

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Thaís Cesa e Silva

**A EDIÇÃO GENÉTICA COMO ELEMENTO DAS
RESPONSABILIDADES PARENTAIS**

UMA ANTECIPAÇÃO DO CENÁRIO JUSCIVILÍSTICO FAMILIAR
FACE AOS AVANÇOS DA ENGENHARIA GENÉTICA

VOLUME 1

Dissertação no âmbito do 2º Ciclo de Estudos em Direito (conducente ao grau de Mestre), na Área de Especialização em Ciências Jurídico-Civilísticas/Menção Direito Civil, orientada pelo Professor Doutor André Gonçalo Dias Pereira e apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Setembro de 2020



9 0

FACULDADE DE DIREITO
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

Thaís Cesa e Silva

**A EDIÇÃO GENÉTICA COMO ELEMENTO DAS
RESPONSABILIDADES PARENTAIS**

**Uma antecipação do cenário juscivilístico familiar face aos avanços
da Engenharia Genética**

*GENETIC EDITION AS AN ELEMENT OF PARENTAL
RESPONSIBILITIES*

*An anticipation of the familiar juscivilistic scenario face of advances in Genetic
Engineering*

Dissertação no âmbito do 2º Ciclo de Estudos em Direito (conducente ao grau de Mestre), na Área de Especialização em Ciências Jurídico-Civilísticas/Menção Direito Civil, orientada pelo Professor Doutor André Gonçalo Dias Pereira e apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Coimbra, 2020

AGRADECIMENTOS

Tão certo quanto a vinculação de todos os acontecimentos a uma determinada razão, é a verdade de que nunca realizamos nossas conquistas absolutamente sozinhos, mesmo em tempos de pandemia e confinamento. Assim, nada mais justo que registrar meus mais sinceros agradecimentos aos norteadores do meu percurso que agora finalizo, em parte, com a entrega deste trabalho.

Cumpro direcionar minhas palavras de agradecimento e reconhecimento, desde logo, ao Sr. Professor Doutor André Gonçalo Dias Pereira, que aceitou ser o meu orientador para a realização desta dissertação. Graças à sua excelente e atenciosa orientação, sempre sob disponibilidade e boa vontade, e às suas publicações de excelência, me foi possível finalizar com confiança este trabalho.

Agradeço igualmente a todos que fizeram parte do meu percurso acadêmico, como professores e funcionários da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, e meus estimados colegas e amigos do Mestrado. Todos essenciais para cada passo dado até aqui.

Ainda de forma especial, à minha família, aos meus amigos e ao meu companheiro de vida, que acompanhou de perto, e desde o início, toda a realização deste trabalho.

RESUMO

O presente trabalho realiza uma abordagem dos avanços científicos na área da genética humana, precisamente sobre as técnicas de edição genética, face à realidade juscivilística familiar. Em outras palavras, busca-se enformar uma antecipação do cenário das relações familiares, designadamente as relações paterno-filiais e suas responsabilidades parentais, diante da possibilidade de uma futura regulamentação da edição genética germinal com finalidade preventivo-terapêutica.

Os avanços biocientíficos no âmbito da edição genética humana oferecem um horizonte de possibilidades com eficácia e precisão nunca antes alcançadas, invertendo a conhecida relação entre o Homem e a Natureza, ao passo que permitem ao ser humano modificar sua constituição genética no menor dos detalhes, o que acarreta preocupações, principalmente, no que tange ao espectro eugênico. As vias e propósitos da edição de genes são diversos, sendo a intervenção na linha germinativa humana a que permanece sob fortes e impactantes discussões a nível mundial, mesmo quando permeadas por fins de alcance da saúde, e cuja implementação alia-se fortemente às técnicas já utilizadas de procriação medicamente assistida.

Nesse contexto, é reconhecido um conflito entre direitos fundamentais, nomeadamente o direito à identidade genética do ser humano, que se confronta com os direitos à saúde, liberdade científica, liberdade procriativa e integridade física. Ao transpor e antecipar este conflito para o cenário juscivilista, vislumbramos prospectivos pais, inseridos na realização do seu projeto parental, numa encruzilhada relativa: de um lado, à proteção da identidade genética do filho em formação; por outro, vinculados ao dever de zelar pelo direito à saúde dos filhos, com apoio no próprio direito à liberdade reprodutiva.

A relevância da temática comprova-se pelo caráter emergente, inovador e carente de regulamentação, o que conduz a presente pesquisa igualmente a uma análise dos melhores caminhos a serem tomados para que, no futuro, a edição genética germinal com finalidade preventivo-terapêutica seja prudente e responsabilmente utilizada pelas famílias que almejam melhores níveis de saúde para os filhos, desde o início da sua vida em formação.

Palavras-chave: Edição genética. Relação paterno-filial. Responsabilidade parental. Saúde. Liberdade procriativa. Identidade genética.

ABSTRACT

The present work approaches the scientific advances in the area of human genetics, precisely on the techniques of genetic editing, in the face of the familiar juscivilistic reality. In other words, it seeks to shape an anticipation of the scenario of family relationships, namely paternal-branch relationships and their parental responsibilities, in view of the possibility of future regulation of germline genetic editing for preventive-therapeutic purposes.

Bioscientific advances in the field of human genetic editing offer a horizon of possibilities with efficiency and precision never achieved, inverting the well-known relationship between Man and Nature, while allowing human beings to modify their genetic makeup in the smallest of details, which raises concerns, mainly, with regard to the eugenic spectrum. The ways and purposes of gene editing are diverse, with intervention in the human germ line being the one that remains under strong and impactful discussions worldwide, even when permeated by the purposes of reaching health, and whose implementation is strongly combined with techniques already medically assisted procreation.

In this context, a conflict is recognized between fundamental rights, namely the right to the genetic identity of the human being, which confronts the rights to health, scientific freedom, procreative freedom and physical integrity. When transposing and anticipating this conflict to the Juscivilist scenario, we envision prospective parents, inserted in the realization of their parental project, at a relative crossroads, on the one hand, to the protection of the genetic identity of the child in formation and, on the other hand, linked to the duty of ensuring the children's right to health, supported by the right to reproductive freedom.

The relevance of the theme is evidenced by the emergent, innovative and lacking regulation character, which also leads the present research to an analysis of the best paths to be taken so that, in the future, the germinal genetic editing for preventive and therapeutic purposes is prudent and responsibly used by families that aim for better health levels for their children, since the beginning of their life in formation.

Keywords: Genetic editing. Paternal-filial relationship. Parental responsibility. Health. Procreative freedom. Genetic identity.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Ac – Acórdão

ADN/DNA – Ácido Desoxirribonucleico/Deoxyribonucleic Acid

APB – Associação Portuguesa de Bioética

Cas – CRISPR Associated (proteins)

CC – Código Civil português

CRP – Constituição da República Portuguesa

CEDH – Convenção Europeia dos Direitos do Homem

CNPMA – Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida

CNECV – Conselho Nacional de Ética para Ciências da Vida

CoE – Conselho da Europa

CP – Código Penal

CRISPR – Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats

DGPI – Diagnóstico Genético Pré-Implantação

DPN – Diagnóstico Pré-natal

DUDH – Declaração Universal dos Direitos Humanos

DUGHDH – Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

Ed. – Edição

FDA – U.S. Food and Drug Administration

FDUC – Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

FIV – Fertilização *in vitro*

IJ/FDUC – Instituto Jurídico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

HFEA – Human Fertilisation and Embryology Authority

ONU – Organização das Nações Unidas

PMA – Procriação Medicamente Assistida

TC – Tribunal Constitucional português

TEDH – Tribunal Europeu dos Direitos do Homem

UE – União Europeia

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Vol. – Volume

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
PARTE I: OS AVANÇOS CIENTÍFICOS DA EDIÇÃO GENÉTICA	13
CAPÍTULO I: A técnica CRISPR-Cas9	14
CAPÍTULO II: O receio no desenvolver da edição genética: o espectro da eugenia	24
PARTE II: A EDIÇÃO GENÉTICA NO ORDENAMENTO JURÍDICO	33
CAPÍTULO I: Leis, convenções e diplomas internacionais e europeus	33
CAPÍTULO II: Constituição da República Portuguesa e seus reflexos juscivilísticos	38
1. Princípios Fundamentais	38
1.1. Dignidade da pessoa humana.....	38
2. Direitos e Deveres Fundamentais.....	44
2.1. Direito ao desenvolvimento da personalidade: os direitos de personalidade como pilar juscivilístico da dignidade da pessoa humana	44
2.2. Direito à vida: o termo inicial da tutela da vida e da personalidade jurídica....	47
2.3. Direito à integridade física e moral.....	54
2.4. Direito à identidade pessoal	56
2.5. Direito à liberdade científica.....	57
2.6. Direito à saúde	59
2.7. Direito à constituição familiar: a vertente da autonomia e liberdade procriativa	60
CAPÍTULO III: Constituição da República Portuguesa e a constituição genética: o direito à identidade genética do ser humano	63
1. Origem.....	63
2. Conceito e caracterização	66
3. Quarta geração de direitos	70
4. Alcance da tutela: a proteção das futuras gerações	74
CAPÍTULO IV: Reconhecimento de um conflito entre direitos fundamentais	82
PARTE III: REFLEXOS JUSCIVILÍSTICOS FAMILIARES DA EDIÇÃO GENÉTICA - TRANSPOSIÇÃO DO CONFLITANTE PANORAMA DE DIREITOS FUNDAMENTAIS	86

CAPÍTULO I: Os pais frente à encruzilhada: edição genética preventivo-terapêutica ou identidade genética?	88
CAPÍTULO II: Responsabilidade civil dos pais: releitura das ações de <i>Wrongful Life</i>	99
PARTE IV: HARMONIZAÇÃO CONJUNTURAL PARA AS RESPONSABILIDADES PARENTAIS E A EDIÇÃO GENÉTICA	107
CAPÍTULO I: Um caminho pautado pelo diálogo entre a bioética e o princípio da precaução (<i>Due Diligence</i>)	107
6. CONCLUSÃO	113
BIBLIOGRAFIA	119
JURISPRUDÊNCIA	133

1. INTRODUÇÃO

Os avanços científicos no âmbito da edição genética humana alcançaram uma realidade outrora tida como ficção¹. As possibilidades apresentadas pelas recentes descobertas da Biociência denotam a importância do debate acerca da edição de genes humanos, tendo em vista a urgente necessidade de conscientização social, bem como de regulamentação legal específica e atualizada, principalmente com o fito de alicerçar a tutela de importantes direitos. Ademais, frente à devastadora e dramática realidade mundial trazida pela pandemia do vírus COVID-19, mais do que nunca o desenvolvimento de técnicas biocientíficas merece a devida atenção e acolhimento.

O estudo a respeito da possibilidade de edição do genoma humano tem estado no cerne de pesquisas científicas desde meados do século XX, época em que se desenvolveu o Projeto Genoma Humano², com o estudo sistematizado do código genético dos seres humanos. A descoberta desencadeou imparáveis discussões sobre as possibilidades da alteração dos genes, correspondendo a um dos temas que mais ganham a atenção da comunidade científica mundial. A relevância da temática deve-se ao próprio conceito de genoma, que corresponde ao conjunto de material genético contido em cada organismo, sendo este composto por milhares de células; o DNA (ácido desoxirribonucleico)³, molécula constituinte do genoma, está presente no interior de todas as células do nosso corpo. Ao considerar estarmos “inevitavelmente cercados de células”, constituindo estas a unidade-base de todos os seres vivos⁴, mostra-se nítida a importância do estudo genômico.

¹ A obra “Admirável Mundo Novo”, de Aldous Huxley, é constantemente citada nos estudos científicos atuais como a realidade alcançada pela Engenharia Genética do século XXI. O romance, publicado em 1932, antecipa desenvolvimentos na área da tecnologia reprodutiva e biocientífica que, em combinação com outros avanços, acarretam alterações profundas na sociedade.

² A sequenciação progressiva do genoma humano teve início em 1990, através da criação do Human Genome Project (HGP), principalmente subsidiado e coordenado pelos EUA, com a colaboração do Departamento de Energia e apoio de mais de mil cientistas de outros cinco países, como o Reino Unido, França, Alemanha, Japão e China. Cf. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos: De Mendel à Revolução Genômica do Século XXI: a prática, a ética, as leis e a sociedade*, 2019, p. 74.

³ Em 1953, os cientistas Watson e Crick descobriram a disposição do DNA humano em dupla hélice, bem como o modo segundo o qual se realizava a transmissão genética no Homem, através da interpretação dum modelo metálico que construíram. As investigações que fulminaram nessa descoberta foram realizadas em Cambridge, sem qualquer integração em equipes ou mandatados por superiores, apenas “por sua conta”. Cf. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 68-69.

⁴ Cf. CURADO, Sílvia, *Engenharia Genética: O Futuro já Começou*, 2017, p. 15.

O caminho percorrido pelas pesquisas desencadeadas por tais descobertas científicas levou-nos à chamada Revolução Genômica⁵, inserida na atual era biotecnológica. Dentre os principais avanços contemporâneos na área da genética humana, verifica-se a descoberta da chamada técnica de edição genética CRISPR-Cas9, que remodelou as discussões sobre o assunto, acarretando uma verdadeira reviravolta na área de pesquisa do genoma e levantando questões bioéticas profundas. A realidade científica com que nos deparamos corresponde ao alcance da possibilidade de realizar modificações no código genético humano, inclusive capazes de interferir na linha reprodutiva, com uma precisão e simplicidade jamais alcançadas.

A discussão em alta é atinente à edição genética na linha germinativa humana, uma vez que esta apresenta consequências capazes de atingir a carga genética da descendência. Em 2017, o Conselho de Ética Alemão emitiu uma recomendação *ad hoc* pedindo por um debate político global e uma regulamentação internacional a respeito da intervenção genética germinal humana⁶, cujo caráter iminente restou corroborado pela recente notícia a respeito da aplicação clínica da técnica CRISPR em edição genética de embriões humanos na China, ao que se seguiu a prisão do cientista He Jiankui, que anunciou, em novembro de 2018, o nascimento de bebês gêmeas geneticamente modificadas para tornarem-se resistentes ao vírus da imunodeficiência humana (HIV)⁷.

Estamos diante de um cenário em que a edição genética em linha germinativa humana demanda urgente reflexão e debate, uma vez que representa um *futuro que já está acontecendo*. Indubitavelmente, a discussão desse tema traz reverberações em diversas questões e em grandiosas dimensões, desde a problemática no que concerne à proteção do embrião humano; o respeito, responsabilidade e solidariedade para com as futuras gerações; até a questão concernente aos direitos e deveres parentais na seara da reprodução medicamente assistida.

Desse modo, vivemos hoje uma realidade científica em que a modificação genética é capaz de oferecer soluções, resolver problemas e, inclusive, criar o desejável, seja ele qual

⁵ SCHWAB, Klaus, *A Quarta Revolução Industrial*, 2017, p. 6.

⁶ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Germline intervention in the human embryo: German Ethics Council calls for global political debate and international regulation*, 2017.

⁷ KLEIN, Alice/LE PAGE, Michael, “World’s first gene-edited babies announced by scientist in China”, 2018.

for. Assim, pode-se afirmar que a constituição genética do ser humano nunca esteve em patamar tão alto de vulnerabilidade, o que levanta questões de todo tipo. Essa realidade renova, para além das diversas polémicas no campo da bioética, a visão a respeito da tutela de direitos fundamentais protetores de designados biobens, oriundos de uma designada Bioconstituição, que provém do cenário existente aquando do acolhimento constitucional do direito à identidade genética do ser humano⁸.

Por outro lado, há direitos fundamentais que, interpretados nesse cenário bioconstitucional, tutelam o desenvolvimento das técnicas de edição genética, a depender da sua finalidade, como os direitos à criação científica, à proteção da saúde, à integridade física e à constituição familiar na sua vertente de liberdade procriativa. Neste contexto, o acolhimento pela ordem jurídica dos avanços da engenharia genética depende de uma efetiva solução a um verdadeiro conflito entre direitos fundamentais.

O deslocamento de tal panorama conflituoso para uma realidade civilista familiar encontra tradução nas decisões reprodutivas e responsabilidades parentais, designadamente no molde renovado que, talvez, a estas seja atribuído. Indo mais além, com a ampliação do espaço de expressão decisório em âmbito reprodutivo⁹, consequência dos avanços da genética atinentes à medicina reprodutiva, vislumbra-se a possibilidade de uma correspondente ampliação da responsabilidade civil parental perante os filhos.

O presente estudo, valendo-se do método de revisão bibliográfica, documental e dedutivo, a partir da análise de obras monográficas, artigos de revistas da especialidade, bem como de documentos emanados por diversas entidades nacionais e estrangeiras, organiza-se da seguinte maneira:

Em primeiro lugar, serão analisadas as possibilidades científicas atuais, trazendo um breve histórico e conceito sobre a técnica de edição de genes CRISPR-Cas9, retratando o quê e como é possível ser feito em termos de modificação genética humana. No segundo

⁸ Em cenário atinente aos promissores desenvolvimentos do mencionado Projeto Genoma Humano, em meio ao surgimento de preocupações a respeito da vulneração do património genético humano, foi acolhida, como direito fundamental da Constituição da República Portuguesa, a identidade genética do ser humano, pela Revisão Constitucional de 1997.

⁹ Nesse contexto, à liberdade reprodutiva é atribuída uma interpretação paradoxal, pois, ao mesmo tempo que ganha campo de expressividade, as avançadas possibilidades científicas acarretam a exigência de maior responsabilidade na tomada de decisões reprodutivas. Vide Parecer sobre Procriação Medicamente Assistida do Conselho Nacional de Ética para Ciências da Vida (44/CNECV/2004).

capítulo desta parte, abordar-se-ão os motivos nos quais se baseiam os receios na permissão ao desenvolvimento de tal tecnologia.

Na parte seguinte, serão trazidos à colação os regulamentos existentes sobre a temática da experimentação genética sob um viés de proteção da dignidade humana, tanto a nível interno, como a nível internacional e europeu. Serão ainda abordados o princípio da dignidade humana na sua relação com a genética e alguns direitos fundamentais da Constituição da República Portuguesa numa interpretação bioconstitucional e civilista, como o direito à vida, à integridade física e à saúde, com uma especial análise do direito à identidade genética do ser humano, por este tratar especificamente da proteção do genoma humano. No último capítulo desta parte, analisar-se-á a possibilidade de reconhecimento de um conflito entre os direitos fundamentais analisados.

Em seguida, realizar-se-á uma transposição do reconhecido conflito entre direitos fundamentais para um cenário juscivilístico, no âmbito das relações privadas e familiares, ao colocar os pais diante de uma futura encruzilhada atinente a escolher entre a edição genética para proteção da saúde ou o respeito pela identidade genética dos filhos em formação. Na mesma parte, trabalharemos com a enformação de uma responsabilidade civil dos pais pelo descumprimento de deveres parentais em sede de projeto parental na medicina reprodutiva e genética, numa releitura atualizada das ações indenizatórias de *wrongful life*.

Em último lugar, realizar-se-á uma abordagem sobre o sentido no qual devem ser dados os passos para uma futura abertura legislativa ao desenvolvimento e implementação das técnicas de edição genética em linha germinal, com a finalidade de criar um enquadramento harmônico de tal tecnologia na ordem jurídica constitucional-familiar, num caminho pautado pela responsabilidade bioética em diálogo com o princípio da precaução, num sentido de princípio da devida diligência.

Por derradeiro, a relação tradicional de dominação do Homem pela Natureza foi invertida pelo alcance da efetiva possibilidade científica de modificar a constituição biológica do ser humano de modo permanente, com a perpetuação da edição genética para as futuras gerações. Transpondo o ensinamento de Bobbio¹⁰, tem-se em causa uma luta entre o progresso científico e o progresso moral, que se trava especialmente diante do caráter efetivo daquele em detrimento da ausência de indicativos de medida em relação a este; mesmo que, utopicamente, definíssemos um entendimento universal sobre moral. Nessa

¹⁰ BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, 2004.

conjuntura, relevante encerrar o texto introdutório citando Hans Jonas: “Age de tal maneira que os efeitos da tua acção não sejam destruidores da futura possibilidade dessa vida”¹¹.

¹¹ O autor realiza tal imperativo ao fazer uma releitura do imperativo categórico de Kant: “Age de tal maneira que possas desejar que a máxima da tua acção se torne no princípio de uma lei universal”. JONAS, Hans, *Ética, Medicina e Técnica*, 1994, p. 45-46.

PARTE I: OS AVANÇOS CIENTÍFICOS DA EDIÇÃO GENÉTICA

“[...] a natureza humana é o fulcro dos nossos conceitos de justiça, de moralidade e de uma vida agradável e tudo isto se alterará se (a engenharia genética ao nível da espécie) alastrar”.

Fukuyama¹².

Os avanços da Engenharia¹³ Genética concretizaram uma realidade antes vista como ficção ou mera expectativa¹⁴. As discussões que outrora travavam-se em torno de incertezas, hoje ganham um contorno real e iminente. Mais do que nunca, a dominação da Natureza pelo Homem demanda reflexões e reformulações urgentes, tanto com a finalidade de possibilitar o alcance das benesses viabilizadas, como para estabelecer fronteiras no que concerne a possíveis riscos e prejuízos ao ser humano.

O horizonte biocientífico oportunizado pelos avanços da edição genética, em âmbito de intervenções diretas¹⁵, constitui-se de diversos expedientes aptos a proceder edições no genoma humano. Estas podem ser realizadas por meio de técnicas genéticas de inserção, modificação, substituição ou supressão¹⁶. No que tange à qualificação de tais alterações, temos que a edição pode ser feita no DNA nuclear ou mitocondrial, a depender

¹² FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano: Consequências da Revolução Biotecnológica*, 2002.

¹³ Jonas traz o sentido de engenharia biológica em analogia com o que se entende por engenharia: “No seu sentido comumente aceite, significa esta o conceber e construir complexos artefactos materiais para uso humano. O que inclui a revisão, para fins de adaptação ou melhoramento, de projectos já existentes, isto é, o ulterior desenvolvimento daquilo que a arte da engenharia já criou. O seu fundamento [...] é sempre o do uso em benefício de algum utente, ou seja, em função de um bem humano tido como pressuposto [...] A distinção era clara: o homem era o sujeito, a natureza o objecto do domínio tecnológico [...] O advento da engenharia biológica assinala um afastamento radical daquela tão clara distinção [...]: o homem transforma-se em objecto direto, tanto como em sujeito da mestria da engenharia”. JONAS, Hans, *Ética...*, p. 66.

¹⁴ Ou mesmo impossibilidades. Na obra de Fukuyama, o autor refere o quanto a modificação do DNA humano estava além das expectativas da realidade: “[...] apesar de já se ter completado o Projecto do Genoma Humano, a biotecnologia está ainda muito longe de ser capaz de alterar o ADN dos seres humanos da mesma forma que lhe foi possível modificar o ADN do milho ou do gado bovino. Há quem afirme que nunca chegaremos ao ponto de o poder fazer e que as potencialidades da tecnologia genética foram enormemente empoladas, tanto por cientistas ambiciosos como por empresas do sector em busca de lucros rápidos. Para alguns, a modificação da natureza humana não só não é possível, como não faz parte, nem remotamente, da agenda da biotecnologia contemporânea”. FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 122. Hoje assistimos à derrocada de tais suposições.

¹⁵ Que se diferem da farmacologia genética ou do diagnóstico genético pré-implantação, que consiste na seleção de embriões antes da transferência para o útero materno, não realizando qualquer alteração no código genético embrionário.

¹⁶ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu? Direito(s), Genes e Doença(s): Desafios Constitucionais na Era da Engenharia Genética*, 2020, p. 33-34.

do componente genômico alvo¹⁷. Na segunda hipótese, têm sido desenvolvidas técnicas de modificação genética que correspondem a uma transferência mitocondrial ou “*mitochondrial replacement therapies (MRT)*”¹⁸, legalmente admitidas no Reino Unido, por autorização da Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia (HFEA).

Entretanto, o método de edição genética mais eficaz e mais utilizado atualmente é a técnica CRISPR/Cas9, de caráter altamente “promissor na terapêutica de doenças mendelianas e em farmacogenômica”¹⁹, que realiza interferências no DNA nuclear. Em razão desse caráter de eficácia e simplicidade, a análise acerca das outras qualificações da edição genética (linha celular alvo e finalidades) será realizada sob o viés da própria técnica CRISPR.

CAPÍTULO I: A técnica CRISPR-Cas9

Um dos maiores avanços da Ciência da era moderna, a técnica de edição genética CRISPR-Cas9 (“*Clustered, Regularly Interspaced, Short Palindromic Repeats*”) representa uma ferramenta revolucionária na modificação do código genético humano. De forma simples e eficiente, a nova tecnologia permite a edição do DNA humano, possibilitando o mapeamento de doenças hereditárias²⁰ graves e, em muitos casos, de caráter incurável. Neste

¹⁷ O genoma humano institui-se de “uma componente nuclear (albergada no núcleo da célula) e uma componente mitocondrial (de origem exclusivamente materna e localizada na chamada mitocôndria, [...])”. Cf. FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 28.

¹⁸ Com a utilização de um MRT praticado no México, que permitiu o nascimento do primeiro bebê com três progenitores, em 2016 nos EUA, foi possível evitar a transmissão da síndrome de Leigh, um distúrbio fatal que afeta o sistema nervoso em desenvolvimento, que estava presente no DNA mitocondrial da sua mãe. Cf. BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues regarding gene editing at the beginning of life: an EU perspective”, 2017, p. 1.

¹⁹ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 36-37. Além disso, é relevante mencionar que a técnica CRISPR, para além da genética humana, também é utilizada em animais, plantas e alterações ambientais no âmbito da agricultura, produção de biocombustíveis, modificação de espécies animais em vias de extinção, características alimentares etc. Nessa conjuntura, Bill Gates retrata a importância das pesquisas científicas que visam realizar edições genéticas no DNA dos mosquitos transmissores da malária. Cf. GATES, Bill, “Gene Editing for Good: How CRISPR Could Transform Global Development”, 2018, p. 166-170.

²⁰ Em relação à transmissão de características hereditárias, extremamente relevantes foram os estudos de Mendel. Somente em 1900, anos após a morte do respectivo cientista, as Leis de Mendel obtiveram reconhecimento, determinando regras universais e intemporais, “respeitantes ao cruzamento das plantas estudadas, como, também, são válidas para caracterizar a transmissão dominante ou recessiva de muitas características genéticas de plantas e animais, incluindo as que causam doenças genéticas em seres humanos”. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 64.

sentido, Furrow menciona a grande promessa carreada pela Engenharia Genética: “Genetic engineering holds great promise in treating disease and solving a host of other problems”²¹.

A técnica CRISPR-Cas9²², descrita nos moldes em que hoje se conhece²³, pela primeira vez, em 2012²⁴, atua por meio da substituição de fragmentos da cadeia de DNA por outros, sendo apta a localizar e cortar com precisão a parte do gene que apresenta propensão ao desenvolvimento de doenças, por isso conhecida como “tesoura molecular”²⁵. Em termos mais científicos, a nova tecnologia é representada por um composto formado pela enzima de endonuclease Cas9, que é conduzida até a específica região molecular de DNA onde está o gene *in loco* no qual é pretendida a aplicação da edição, por meio de uma molécula de gRNA, sendo esta *programada* para reconhecer a sequência específica do código genético²⁶. Nas palavras de Conley: “(CRISPR) may have the potential to provide a safe and effective way to cut out mutated sequences of DNA and paste in normal variants”²⁷.

A nova tecnologia acarretou uma revolução em medidas até então inexpressivas no campo da edição genética, concretizando possibilidades de modificação genética em um grau de precisão jamais antes alcançado. Sem dúvidas, a técnica CRISPR abriu a porta para avanços grandiosos no que concerne às ferramentas disponíveis para as pesquisas na área da genética. As vantagens, por sua vez, tornam-se evidentes em razão da facilidade de uso, custo baixo e do alto grau de precisão muito maior que nas já conhecidas e desenvolvidas

²¹ FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool of Gene Editing: Cheaper, Faster, Riskier”, 2017, p. 34.

²² “CRISPRs are part of the bacterial immune system that defends against invading viruses; they are repeating sequences of genetic code, interrupted by ‘spacer’ sequences the cell uses to detect and destroy invaders”. Cf. FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 34-35.

²³ Faz-se essa referência em razão de a descoberta da ferramenta em si, ainda que não com todas as suas perspectivas, ter sido realizada por Francis Mojica. Cf. LABIOTECH interview, *Francis Mojica, the Spanish Scientist Who Discovered CRISPR*, 2019.

²⁴ DOUDNA, Jennifer A. et al., “A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity”, 2012, pp. 816-821.

²⁵ LUCA, Heloísa Maria de, “Diagnóstico genético pré-implantação e o efeito “The Sims”: uma análise bioética das recentes práticas de manipulação de DNA”, 2019.

²⁶ Reyes, A. and Lanner, F., “Towards a CRISPR view of early human development: applications, limitations and ethical concerns of genome editing human embryos”, *The Company of Biologists*, 2017, núm. 144, pp. 3-7 *Apud* CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica em embriões humanos”, 2019, p. 266. A molécula de gRNA pode ser personalizada para reconhecer sequências específicas do DNA por meio de alteração de apenas 20 nucleotídeos. Dessa forma, genes específicos podem ser alvo do gRNA e, conseqüentemente, da Cas 9, o que propicia modificações precisas dos mesmos.

²⁷ CONLEY, John M., “A Lawyer's Guide to CRISPR”, 2019, p. 1042.

ferramentas de modificação genética, como as tecnologias de DNA recombinante, que passaram a ser consideradas obsoletas diante dos novos desenvolvimentos^{28 29}.

No que respeita à qualificação da alteração, à técnica de edição genética é atribuída uma diferente classificação, a depender da finalidade com que é realizada³⁰. Neste sentido, a intervenção genética pode ser realizada com propósitos preventivo-terapêuticos, “destinada à correção dos defeitos genéticos”³¹, ao tratamento e à prevenção de doenças genéticas; ou com propósitos de aperfeiçoamento humano, ou seja, a modificação de genes que, *a priori*, não demonstram qualquer necessidade terapêutica ou preventiva de intervenção, sendo carentes de qualquer demanda médica. O objetivo, nesta última hipótese, estaria longe da busca por uma maior qualidade de vida em termos de saúde, e próxima a uma realidade de “*design* de bebês”³².

Por outra perspectiva de classificação, considerando a possibilidade da aplicação da técnica de edição a qualquer material genético, ou seja, ao código genético encontrado em qualquer célula viva, conclui-se que a edição genética pode ser realizada em linha somática ou linha germinal. Inicialmente, somente era possível a edição em células somáticas, ou seja, aquelas que dizem respeito à maioria das células do corpo humano, responsáveis pela formação dos nossos tecidos e órgãos. Esta modalidade de intervenção celular não possui o condão de se perpetuar para a descendência, o que embasa uma maior aceitação quanto a essa variante de terapia genética, havendo ampla admissibilidade e

²⁸ FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 34-35. O autor exemplifica o quão mais rápida é a técnica CRISPR em relação a antigas ferramentas: “Unlike other genome editing methods, scientists can use it to change any stretch of DNA in a genome, as long as they know the sequence to target. [...] Previous tools required up to a year – from designing the mutated gene to rounds of mouse breeding to ensure that mouse offspring have the correct genetic mutation. CRISPR is much faster – only two months are needed for a mouse model, since the components are more easily introduced into the embryo without using multiple breeding steps”. Angela She, CRISPR in Neuroscience: How Precision Gene Editing May Unravel How the Brain Works (and why it sometimes doesn’t), HARV.: Blog, Special edition on Neurotechnology (April 6, 2016) *Apud* FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 35.

²⁹ “While gene modification systems have been used since the late 1990s, they have been expensive and complicated to deploy. Crispr-Cas9 has revolutionized the science of gene editing through its simplicity and accuracy, which make it a tool of unprecedented accessibility. [...] The ease of application, combined with public fascination and briskly expanding scientific expertise, means offlabel uses of Crispr-Cas9 may be unable to stop”. Cf. KOZUBEK, James, “Crispr-Cas9 is Impossible to Stop”, 2017, p. 112.

³⁰ GROSS, Adam J., “Dr. Frankenstein, or: How I Learned to Stop Worrying and Love CRISPR-CAS9”, 2016, p. 413-448.

³¹ Loureiro identifica como engenharia genética negativa aquela que busca tal correção, ao passo que a engenharia genética positiva almeja o melhoramento genético humano. LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade genética do ser humano”, 1999, p. 313.

³² CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 274.

permissão legal, sempre com finalidades terapêuticas, sem muitas discussões éticas a respeito³³.

Em 2015, pela primeira vez, foi realizada uma edição genética em um embrião humano³⁴, abrindo portas à edição genética em linha germinativa humana, isto é, a edição de células reprodutivas ou gametas (óvulos e espermatozoides) ou de embriões³⁵. Tendo em vista os impactos desta modalidade de edição genética no organismo como um todo e no da sua descendência, os debates mais acirrados sobre o tema ocorrem neste domínio, havendo resistência mesmo que a edição seja com fins preventivos ou terapêuticos³⁶, em que pese o enorme potencial positivo de erradicar doenças genéticas³⁷.

No que concerne à aplicabilidade prática da técnica CRISPR-Cas9 na linha germinativa humana, cumpre esclarecer sobre as respectivas vias de edição. A edição genética de embriões ocorre momentos antes da implantação intrauterina, sendo estes submetidos, então, para seleção por meio da técnica de procriação assistida do diagnóstico genético pré-implantação³⁸. Quanto à edição genética das células germinativas, os ovócitos

³³ De acordo com Kozubek: “The US Food and Drug Administration (FDA) currently considers Crispr-Cas9 a drug for regulatory purposes, and clinical trials are already underway in the US that apply Crispr-Cas9 to code in *somatic (nonheritable) cell lines*”. [Grifo meu] KOZUBEK, James, “Crispr-Cas9...”, p. 112. O primeiro tratamento com alteração genética das células de um paciente para combate ao câncer no sangue (leucemia) foi aprovado pela FDA em 2017, o que adentrou uma nova fronteira de inovação médica, ao reprogramar as próprias células do paciente para atacar um câncer mortal. Cf. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, *FDA approval brings first gene therapy to the United States*, August 30, 2017.

³⁴ A pesquisa foi feita em Guangzhou, na China, por um grupo liderado por Junjiu Huang. “To date, a serious knowledge gap remains in our understanding of DNA repair mechanisms in human early embryos, and in the efficiency and potential off-target effects of using technologies such as CRISPR/Cas9 in human pre-implantation embryos”. LIANG, P., et al.: “CRISPR-Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes”, 2015, p. 363-372.

³⁵ Raposo ensina que, para além dos gametas e dos embriões em fase inicial de desenvolvimento de células totipotentes (antes do início da diferenciação embrionária), a edição genética germinal também pode ser feita em células precursoras (oogonias e espermatogônias), nos próprios órgãos reprodutores (ovários e testículos) ou em zigotos (primeiros dias após a fertilização). RAPOSO, Vera Lúcia, *O Direito à Imortalidade: O exercício dos direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*, 2014, p. 974-975.

³⁶ Com exceção da Bélgica, que possui legislação permissiva quanto à edição de genes da linha germinativa para fins terapêuticos, com autorização da Autoridade Federal. Cf. BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 6.

³⁷ Numa distinção feita entre mutações em linha somática e germinal, cumpre mencionar esse trecho a respeito da linha germinal: “[...] if the mutation is present in a gamete-a sperm or egg cell-every cell of the person who develops from the mutated cell will have this germline genetic mutation, which could cause a genetic disease.” POWELL, G. Edward III, “Embryos as Patients: Medical Provider Duties in the Age of CRISPR/CAS9”, 2017, p. 348.

³⁸ Biópsia de trofoblasto (diagnóstico pré-implantação ou pelas técnicas de biópsia de vilosidade/amniocentese). A edição implementada em zigotos ocorre no próprio núcleo. CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 266.

e espermatogônias, o processo de edição deve ocorrer durante a chamada gametogênese para garantir a produção de gametas sem alteração; editados os gametas femininos (ovócitos)³⁹ e/ou os masculinos (espermatogônias)⁴⁰, segue-se, então, para a técnica de procriação assistida da fertilização *in vitro*, que dará origem, então, ao embrião.

Escapando dessa dicotomia classificatória entre afetação na linha celular somática ou germinal, vislumbra-se a terapia genética *in utero*, ocorrida durante a gestação. Nesta hipótese, a modificação genética realizada no feto, em que pese teoricamente somática, por não ser feita nos gametas ou embrião na fase inicial de desenvolvimento, apresenta grande probabilidade de afetar a linha celular germinal, razão pela qual Beriain denomina como uma “zona cinzenta” quanto à linha celular afetada pela edição e, por conseguinte, quanto à sua permissibilidade⁴¹.

Nesse ínterim, releva reconhecer a íntima relação entre a técnica de edição genética e a medicina reprodutiva e pré-natal. Em relação à terapia genética *in utero*, vislumbra-se a importância do papel das consultas genéticas em âmbito de Diagnóstico pré-natal (DPN), em cuja sede serão os prospectivos pais informados a respeito de eventual mácula congênita na constituição genética do feto. Quanto à técnica de edição genética germinal, verifica-se uma grande correlação com as técnicas de Procriação Medicamente Assistida - nomeadamente o Diagnóstico pré-implantação⁴² e a Fertilização *in vitro* -, tendo em vista que, para a derradeira implementação clínica da edição genética germinal nos gametas ou embriões *in vitro*, estas últimas estão necessariamente envolvidas. Desse modo, e considerando que o cerne problematizante do estudo gira em torno, justamente, das pesquisas atinentes à edição da linha germinal humana, cumpre realizar abordagem a respeito dos métodos de reprodução humana assistida.

³⁹ Há sugestões científicas no sentido de que a edição, para ser eficaz, deve ocorrer no estágio celular específico “ovócito II”, necessitando, assim, do cultivo *in vitro* do ovócito. Woods, DC., Tilly, JL.: “Isolation, characterization and propagation of mitotically active germ cells from adult mouse and human varies”, Nat Protoc., 2013, núm. 6, pp. 30330, *Apud* CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 267.

⁴⁰ Os gametas masculinos devem ser editados enquanto espermatogônias (percursoras do espermatozoide) para garantir a eficácia da técnica. Goossens, E., Van Saen, D., Thournaye, H.: “Spermatogonial stem cell preservation and transplantation: from research to clinic”, Hum Reprod., 2013, núm. 28, pp. 897-907, *Apud* CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 267.

⁴¹ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 5.

⁴² Tido como o precursor das técnicas aptas a permitir decisões acerca da carga genética de futuras pessoas. Nesse contexto: “Os primeiros passos no sentido de conferir aos pais mais controlo sobre a estrutura genética dos filhos não virá da engenharia genética, mas do diagnóstico genético selectivo de pré-implantação”. FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 125.

Em Portugal, a Procriação Medicamente Assistida é regulada pela Lei nº 32/2006⁴³, que estabelece condições de admissibilidade para a utilização das suas técnicas, sendo estas consideradas um método subsidiário, e não alternativo, de procriação⁴⁴, impondo o dever de respeito à dignidade humana e a proibição de “discriminação com base no património genético ou no facto de se ter nascido em resultado da utilização” dos seus métodos⁴⁵. A legislação em comento é aplicável às técnicas de inseminação artificial, injeção intracitoplasmática de espermatozoides, transferência de embriões, gametas ou zigotos, diagnóstico genético pré-implantação e fertilização *in vitro*⁴⁶.

O Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI)^{47 48} consiste na seleção de embriões mais saudáveis provenientes de fecundação *in vitro*, realizada antes da implantação intrauterina. Regulado pelos artigos 28º e 29º da Lei nº 32/2006, e tendo por objetivo “a identificação de embriões não portadores de anomalia grave, antes da sua transferência para o útero da mulher”⁴⁹, o DGPI foi responsável pelo desencadeamento de muitas reflexões e debates em torno da utilização de métodos de reprodução humana assistida com possíveis almejos eugênicos. Desse modo, a legislação portuguesa destina a sua aplicação a “pessoas provenientes de famílias com alterações que causam morte precoce ou doença grave, quando exista risco elevado de transmissão à sua descendência”⁵⁰, sendo inclusive proibida sua aplicação no caso de “doenças multifactoriais onde o valor preditivo do teste genético seja muito baixo”⁵¹.

⁴³ Em face das complicações éticas trazidas pelo avanço da medicina no âmbito das técnicas de PMA, o legislador português optou por remeter alguns delineamentos, nomeadamente no que tange ao Diagnóstico genético pré-implantação, para o Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (CNPMA).

⁴⁴ Art. 4º, nº 1, da Lei nº 32/2006.

⁴⁵ Art. 3º da Lei nº 32/2006.

⁴⁶ Por último, a Lei faz referência, ainda, a “outras técnicas laboratoriais de manipulação gamética ou embrionária equivalentes ou subsidiárias”. Art. 2º da Lei nº 32/2006.

⁴⁷ Vide Parecer sobre Diagnóstico Genético Pré-implantação (51/CNECV/2007).

⁴⁸ Em sede de direito comparado, temos que, na Alemanha, a *Gesetz zum Schutz von Embryonen* (Lei de Proteção de Embriões) permite, de modo excepcional e restritivo, a utilização da técnica DGPI, desde alteração legal introduzida em 2011. Na Espanha, a Lei 14/2006 permite a prática do DGPI somente para “la detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal u otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión”. Cf. ALONSO, Fernando H. Llano, “Impacto de la medicina genética en los derechos de las personas con riesgo de transmitir enfermedades incurables: una revisión conceptual y normativa”, 2016, p. 94.

⁴⁹ Art. 28º, nº 1, da Lei nº 32/2006.

⁵⁰ Art. 29º, nº 1, da Lei nº 32/2006.

⁵¹ Art. 7º, nº 5, da Lei nº 32/2006.

Um dos argumentos contrários ao uso da tecnologia de edição genética da linha germinativa entende que esta seria desnecessária, tendo em vista a aptidão do DGPI para selecionar embriões não afetados por doenças, o que alcançaria o mesmo resultado almejado pela técnica da edição: o nascimento de uma criança sem problemas genéticos. Porém, em muitas situações, a possibilidade de selecionar embriões viáveis é praticamente nula⁵², casos em que a edição genética seria mais eficiente e útil⁵³.

Além disso, importa enfatizar que, a nível comparativo, a realidade oferecida pela edição genética é nitidamente mais benéfica que as possibilidades apresentadas pelo DGPI: com a edição genética, o embrião afetado pode ser beneficiado com a cura por meio da modificação, enquanto com o DGPI, o embrião afetado é eliminado, não sendo selecionado para posterior implantação. Assim, inclusive vislumbra-se uma possível função da edição genética em linha germinativa de resolver o problema dos embriões excedentários⁵⁴. De certa forma, a edição genética germinal pode traduzir-se numa maior proteção da vida embrionária, quando comparada com o método DGPI.

Em verdade, as duas técnicas têm o condão de complementar-se: a relevância do DGPI para a técnica de edição genética a nível germinal humano fundamenta-se na aptidão para verificar a ocorrência de *mosaicismo* ou *modificações gênicas off-target*⁵⁵ após a implementação da edição, ou seja, para analisar a ocorrência dos possíveis danos aos quais os embriões editados em fase de pré-implantação estão sujeitos.

O mosaicismos representa um resultado frequente de um corte ineficiente do DNA (sempre lembrando que o CRISPR atua por meio da realização de cortes no material genético, os quais são de responsabilidade da enzima Cas9) e/ou por reparação inapropriada

⁵² Como, por exemplo, nos seguintes casos: produção de apenas um embrião viável na fertilização *in vitro*, sendo este portador de mutação monogênica; pacientes portadores de doenças genéticas autossômicas dominantes, com duas cópias do gene com mutação; doenças autossômicas recessivas, em que mesmo com FIV e DGPI não se evita a transmissão do gene com mutação para os descendentes do portador sadio; ambos os pais portadores do gene com mutação. Cf. CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 268-269.

⁵³ A título exemplificativo: No caso de doenças poligênicas, em que vários genes apresentam mutações simultâneas, além de haver interferência de diferentes fatores ambientais, havendo a associação de inúmeras mutações genéticas para a caracterização de uma só doença, é muito difícil a seleção de um embrião viável. Para a solução deste problema, a edição gênica em pesquisas a longo prazo seria importante, uma vez que a técnica tem o potencial de realizar múltiplas alterações gênicas simultâneas. Cf. CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 269.

⁵⁴ LUCA, Heloísa Maria de, “Diagnóstico genético...”, p. 281.

⁵⁵ Boel, A., Steyaert, W., De Rocker, N. et al.: “BATCH-GE: batch analysis of next generation sequencing data for genoma editing assessment”, *Sci Rep.*, 2016, núm 6, pp. 30330. *Apud* CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 267, nr. 12.

do próprio código genético. Desse modo, após a edição genética, apresenta-se, no embrião mosaico, uma coexistência de diferentes tipos celulares (as originais normais, as originais com mutação e as editadas corretamente)^{56 57}.

As modificações genéticas *off-target*, por sua vez, são as mutações chamadas “fora do alvo”, isto é, não intencionais. São produto de uma ação inespecífica da enzima Cas9, trazendo à tona, além da manipulação pretendida, a mutação de algum outro gene de forma indesejada e/ou inesperada. Furrow alerta para o risco a respeito da possibilidade de a função do gene ser alterada, tornando a célula cancerígena, por exemplo: “The off-target effects could create larger risks than the editing technique aims to fix”⁵⁸.

Nesse contexto, a técnica DGPI pode ser usada para a realização de um exame da viabilidade⁵⁹ do embrião no que concerne à ocorrência ou não desses riscos: em seguida à implementação da edição genética, procede-se à seleção do embrião com correto padrão de genoma, antes da implantação intrauterina. Assim, assumindo-se o envolvimento de riscos na aplicação da técnica editora, seriam evitados, ao menos, riscos moralmente significativos, como o nascimento de embrião com altas taxas de mutação.

Diante da inexatidão da medida desses riscos, bem como de limitações éticas e legais, as pesquisas científicas em linha germinativa humana ainda encontram muitos obstáculos⁶⁰. Furrow alerta para uma *categoria especial de risco* nesses casos: “the problem

⁵⁶ “Para se evitar o mosaicismo é ideal que a edição se processe nos momentos iniciais da segmentação. Ocorre que, em razão da proibição quase absoluta (legal/ética) de se produzir embriões humanos para pesquisa, a utilização dos embriões excedentários da fertilização “in vitro” torna-se uma das únicas opções. Entretanto, esses já se apresentam em estágios mais avançados de clivagem o que aumenta a chance de ocorrência do mosaicismo”. Araki, M., Ishii, T.: “International regulatory landscape and integration of corrective genome editing into in vitro fertilization”, *Reprod Biol Endocrinol*, 2014, núm. 12, pp. 108, *Apud* CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 266, nr. 8.

⁵⁷ “Alternativas para utilizar embriões humanos nos estágios iniciais de clivagem incluem a utilização de ovócitos descartados da técnica fertilização “in vitro”, ou zigotos com anomalias de fertilização (3PN). Entretanto, nesses casos, o mosaicismo também tem ocorrido, muito provavelmente devido às anormalidades associadas”. Kang, X., He, W., Huang, Y. et al.: “Introducing precise genetic modifications into 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing”, *J Assist Reprod Genet.*, 2016, núm. 33, pp. 581-588, *Apud* CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 266, nr. 11.

⁵⁸ FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 38-39.

⁵⁹ Nesse ponto, importa referir que o Comitê de Ética Alemão, na sua recomendação sobre intervenções genéticas na linha germinal humana, faz a menção de que o mosaicismo não pode ser *descartado* de maneira confiável pelo diagnóstico genético pré-implantação, mas pode ser evitado pelo tratamento de gametas antes da fertilização. DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline, Executive summary and recommendations*, n. 21 e 22, 2019.

⁶⁰ “While CRISPR may well prove safe with further understanding of its operation, regulators must worry about unexpected risks and side effects, along with abuses by private parties and governments less careful about research technique and ethical limits on research”. FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 33.

of uncertainty is intensified because of the possibility that research into fundamental biological or physical structures may alter those structures in a way that does not normally occur in the natural environment”⁶¹.

Nesse contexto, há um consenso mundial no sentido da proibição de modificação genética de células germinativas humanas, ainda que haja algumas hipóteses permissivas de pesquisas com embriões. Estas, por sua vez, esbarram em barreiras concernentes à categoria de embrião permitida para experimento: é cientificamente comprovado que a edição genética em embriões deve ocorrer nos primeiros estágios de desenvolvimento embrionário para ser exitosa; entretanto, quando permitidas, as pesquisas estão condicionadas ao uso de embriões excedentários (os quais já não se encontram mais em fase inicial) ou não viáveis⁶², sendo proibida a criação de embriões para fins experimentais⁶³ (que seriam os ideais para as investigações). Ocorre que, como bem afirma Dias Pereira⁶⁴, antes de qualquer aplicabilidade prática, devem ser realizadas investigações científicas no campo da edição genética em embriões, necessitando estas pesquisas de um mínimo razoável de viabilidade legal.

A importância em percorrer um caminho investigativo completo, com acesso ao que for necessário para alcançar o êxito experimental científico, reside no potencial da técnica de edição genética em linha germinativa humana para combater doenças de diversas categorias genéticas. Neste ponto, Clemente menciona os benefícios garantidos pela edição genética da linhagem germinativa em *pesquisas básicas* (a curto prazo, o tratamento de doenças monogênicas; a longo prazo, eficiência no tratamento de doenças poligênicas, multifatoriais e infecciosas) e a edição genética em embriões humanos nas *pesquisas de aplicação clínica* (prevenção de doenças genéticas)⁶⁵. Aventa-se, assim, que a aplicação da

⁶¹ Barry R. Furrow, *Governing Science: Public Risks and Private Remedies*, 131 U. Pa. L. Rev. 1403, 1404 (1983) *Apud* FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 33.

⁶² Art. 9º, nº 4, da Lei nº 32/2006: Para efeitos de investigação científica só podem ser utilizados: a) Embriões criopreservados, excedentários, em relação aos quais não exista nenhum projecto parental; b) Embriões cujo estado não permita a transferência ou a criopreservação com fins de procriação; c) Embriões que sejam portadores de anomalia genética grave, no quadro do diagnóstico genético pré-implantação; d) Embriões obtidos sem recurso à fecundação por espermatozóide.

⁶³ Art. 9º, nº 1, da Lei nº 32/2006.

⁶⁴ PEREIRA, André G. Dias, “Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica”, 2013, p. 7.

⁶⁵ CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica...”, p. 268.

técnica CRISPR-Cas9 para edição genética da linha germinativa humana não se limita somente ao combate e tratamento de doenças *genéticas*⁶⁶.

Como em qualquer outro tipo de interferência em questões tão intrínsecas ao ser humano, as reflexões a respeito da possibilidade de aplicação da técnica de edição genética em linha germinativa humana devem se dar de forma a balancear os benefícios e os riscos. Tendo em vista que nenhuma inovação científica tem capacidade de alcançar o sucesso sem exposição a riscos, sendo os participantes sempre considerados sob o ângulo da ética, impor uma tolerância zero aos riscos seria um impeditivo para qualquer desenvolvimento das técnicas biocientíficas. É claro que a modalidade de risco sempre vai ser levada em consideração, ao passo que uma doença como a de Huntington, em que “as probabilidades de loucura e de morte são de um em cada dois doentes, e onde há transmissão hereditária do alelo incorreto, será olhada diferentemente de uma terapia genética destinada a aumentar o tônus muscular ou o tamanho dos seios”⁶⁷. Neste aspecto, “o simples facto de poderem ocorrer efeitos inesperados ou colaterais a longo prazo não será um dissuasor eficaz na busca das curas genéticas, como também o não foi na fase inicial do desenvolvimento da medicina”⁶⁸.

Em verdade, o grande medo de abrir as portas para a edição genética em linha germinal reside no fato de que, ao mesmo tempo que a técnica permite a edição com fins terapêuticos e preventivos, tendo o condão de evitar a propagação de doenças para as futuras gerações, a tecnologia também pode ser usada com finalidades de melhoramento genético, sem qualquer demanda médica, o que permitiria a *imposição* de determinadas características genéticas e a conseqüente restrição da diversidade genética das futuras gerações. Nessa conjuntura, os críticos da técnica baseiam-se no receio quanto à possibilidade de os futuros pais começarem a escolher e manipular a constituição biológica dos filhos conforme bem entenderem, criando crianças aperfeiçoadas em termos genéticos, o que se assemelha, em

⁶⁶ “There is a long way to go before CRISPR gene editing becomes part of everyday patient care, but it has the potential both to “fix” the causes of single-gene diseases and to contribute to the prevention or treatment of diseases that are caused by a complex interaction of genes and environmental factors, including cancer and heart disease.” CONLEY, John M., “A Lawyer’s Guide...”, p. 1047.

⁶⁷ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 132.

⁶⁸ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 132.

alto grau, com as práticas eugênicas^{69 70}, expressamente proibidas pelo artigo 3º, nº 2, *b*, da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, como será analisado a seguir.

Por derradeiro, há muitas questões éticas e jurídicas pairando ao redor das pesquisas e aplicabilidade clínica da técnica CRISPR-Cas9, nomeadamente no que tange à sua atuação em linha germinativa humana, as quais merecem atenção e demandam muito estudo. A questão primordial a ser resolvida para que a tecnologia em linha germinal ganhe mais espaço e credibilidade exige, como em toda inovação científica, que a balança penda mais para o lado dos benefícios que dos riscos e prejuízos.

CAPÍTULO II: O receio no desenvolver da edição genética: o espectro da eugenia

As intervenções genéticas humanas fomentam diversas questões de cunho bioético e jurídico que demandam profundas reflexões. A importância de perscrutar o conflito de direitos fundamentais, correspondente à acareação entre a edição genética e a identidade genética humana, fundamenta-se nas consequências e reflexos que tal confronto, enquanto não solucionado devidamente, é capaz de acarretar. Um dos principais pilares da temeridade quanto ao desenvolvimento da edição genética humana corresponde ao receio de uma abertura de portas para a *eugenia*, cujo espectro associado à “criação de pessoas com determinadas características hereditárias tem pairado sobre todo o campo da genética”⁷¹, trazendo à tona a figura do “transumanismo”⁷². Fukuyama já adiantava que “a engenharia genética aplicada aos homens suscita de imediato a suspeita de novas práticas eugênicas, com todas as implicações morais que a expressão acarreta”⁷³.

⁶⁹ “Some critics see human germline modification as playing God with core dimensions of humanness, an action that should not be undertaken without a robust ethical discussion about what it means.” FURROW, Barry R., “The CRISPR-Cas9 Tool...”, p. 41.

⁷⁰ “The concern voiced by most people over germline modification invokes the rhetoric of a “slippery slope” argument. It is feared that once it becomes permissible to modify heritable code to stop a serious autosomal disease, parents or fertility clinics will begin to stretch the conversation to discuss alterations of eye color or intelligence.” KOZUBEK, James, “Crispr-Cas9...”, p. 115.

⁷¹ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 138.

⁷² De acordo com Luca, “transumanismo é a filosofia que estuda a transformação e aprimoramento da espécie humana através de avanços tecnológicos, podendo, para algumas correntes, eliminar a evolução biológica, a ponto de tornar-se uma nova espécie “pós-humana”. LUCA, Heloísa Maria de, “Diagnóstico genético...”, p. 288, nr. 48.

⁷³ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 122.

O termo eugenia, cunhado por Francis Galton⁷⁴, primo de Charles Darwin⁷⁵, possui um grande peso negativo advindo das conotações que lhe são atribuídas, ao passo que “enfaticava a *pool* genética e categorizava os seres humanos em função das suas características genéticas”⁷⁶. Definida como uma “engenharia bio-social”⁷⁷, a eugenia era tida como uma seleção artificial, que atuava de forma auxiliar ou substitutiva à seleção natural darwiniana, “para acelerar a evolução perfectibilista da espécie e, simultaneamente, para prevenir a ameaça de involução, decorrente do elevado índice de fecundidade dos mais fracos”⁷⁸. Os resultados hediondos das práticas eugênicas levadas a cabo no final do século XIX e primeira metade do século XX⁷⁹, num contexto histórico fortemente influenciado pelo darwinismo social⁸⁰, fizeram o mundo voltar as atenções para os direitos humanos⁸¹, gerando

⁷⁴ Pela primeira vez visto em uma obra publicada em 1883, por Francis Galton, “Inquiry into the human faculty and its development”, o termo Eugenics (em inglês) foi definido da seguinte forma: “ciência do melhoramento da geração, de modo algum redutível às questões de um acasalamento sagaz, mas que (...) toma conhecimento de todas as influências tendentes, ainda que num grau remoto, a conferir às raças ou linhagens de sangue mais aptas uma melhor oportunidade de rapidamente prevalecerem sobre as menos aptas do que aquela que teriam tido de outro modo”. HABERMAS, Jürgen, *O Futuro da Natureza Humana: A Caminho de uma Eugenia Liberal?*, 2006, p. 9. Em outras palavras, a eugenia foi definida como “o estudo dos elementos controláveis socialmente, que podem melhorar ou deteriorar as qualidades raciais das futuras gerações, física ou mentalmente”. Os avatares do gene *Apud* LOUREIRO, João Carlos, “Os Genes do Nosso (Des)Contentamento (Dignidade Humana e Genética: Notas de um Roteiro)”, 2001, p. 174.

⁷⁵ Charles Darwin, naturalista inglês, publicou seu estudo *A origem das espécies*, em 1859, dando um passo importante na teoria da evolução humana. Cf. LOUREIRO, João Carlos, “Os Genes...”, p. 168.

⁷⁶ LOUREIRO, João Carlos, “Os Genes...”, p. 174.

⁷⁷ PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia em Portugal?”, 1999, p. 586.

⁷⁸ PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia em Portugal?”, p. 586.

⁷⁹ Como exemplo do cenário trágico que se verificava à época, cabe mencionar as Leis Raciais de Nuremberg, anunciadas pelo partido nazista em 1935, que “tiraram a cidadania alemã dos judeus [judeus alemães, com antepassados nascidos e criados naquele país], e os proibiram de se casar ou manter relações sexuais com pessoas de “sangue alemão ou seus descendentes”. Cf. UNITED STATES HOLOCAUST MEMORIAL MUSEUM, *As Leis Raciais de Nuremberg*.

⁸⁰ A ciência deu aos impérios uma justificativa ideológica. Nesse contexto, “biólogos, antropólogos e até mesmo linguistas forneceram provas científicas de que os europeus são superiores a todas as outras raças e, conseqüentemente, têm o direito (se não, talvez, o dever) de governá-las”. Assim, acadêmicos britânicos, franceses e alemães, realizando associações dos seus estudos – primordialmente a respeito da teoria linguística – com a teoria da seleção natural de Darwin, postularam a classificação dos arianos como uma entidade biológica, uma raça. “E não qualquer raça, mas uma raça superior de humanos altos, de cabelo claro e olhos azuis, trabalhadores e super-rationais que surgiram das brumas do Norte para assentar as bases da cultura no mundo inteiro”. HARARI, Yuval Noah, *Uma Breve História da Humanidade Sapiens*, 2018, p. 310-312.

⁸¹ Nessa conjuntura, importa notar que foi do solo sangrento e humilhado da Segunda Guerra Mundial que brotou a Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948. No mesmo contexto, a *Grundgesetz* (Lei Fundamental Alemã) passou a consagrar a dignidade humana como inviolável, “a partir da “experiência-limite” da culpa”. Cf. LOUREIRO, João Carlos, “Os Genes...”, p. 175.

apostas na proteção de direitos individuais⁸², e, primordialmente, na liberdade de reprodução⁸³.

Um dos principais meios de expressão da eugenia eram os ditames a respeito do Direito Matrimonial, que buscavam influenciar a descendência e a procriação, através da construção e evolução da doutrina dos impedimentos matrimoniais⁸⁴. Em que pese tenha havido uma “prudência normativa”⁸⁵ no sentido de não se atribuir força de lei às aspirações eugênicas⁸⁶, exigências como inspeção médica pré-matrimonial obrigatória, impedimentos patológicos do casamento e o divórcio como “alta medida de higiene social”⁸⁷ eram deveras defendidas pela “consciência médica-eugênica portuguesa”⁸⁸. De acordo com Dias Pereira, há cem anos o direito a casar era negado às pessoas cujas características hereditárias não eram tidas como desejáveis pelo Estado legislador, com a finalidade precípua de impedi-las de se reproduzir, uma vez que a medicina não era desenvolvida o suficiente para solucionar os problemas de saúde nessa seara⁸⁹.

Entretanto, o cenário social sofreu grandes alterações e ganhou novos contornos, havendo hoje uma “dissociação entre o casamento e a descendência e mesmo entre o sexo e a procriação”⁹⁰, o que se comprova pelo censo realizado em 2018, que contabilizou 55,9% de nados-vivos fora do casamento em Portugal⁹¹. Além disso, o desenvolvimento da medicina, nomeadamente com as técnicas de Procriação Medicamente Assistida, contribuiu e vem contribuindo de forma imensurável na busca por uma descendência saudável. Nesse

⁸² Nesse sentido, cumpre mencionar o artigo 3º, nº 2, *b*, da Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia, que determina “a proibição das práticas eugênicas, nomeadamente das que têm por finalidade a seleção das pessoas”, no âmbito do direito à integridade do ser humano.

⁸³ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 141.

⁸⁴ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica*, 2015, p. 243 e seguintes.

⁸⁵ PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia...”, p. 565.

⁸⁶ No início de 1910 foi apresentada à Câmara dos Deputados uma proposta de lei, de autoria de Roboredo Sampaio e Melo, sobre “proibição do casamento aos degenerados”, nomeadamente aos “sifilíticos, aos alcoólicos crónicos, aos tuberculosos e aos afectados de quaisquer doenças mentais e nervosas graves”. Proibição do casamento aos degenerados, *Gazeta dos hospitais do Porto*, Porto, 4(7), 1 abr. 1910, p. 111, *Apud* PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia...”, p. 565. Conforme esta autora, o fracasso da proposta de lei foi uma “boa prova das resistências mentais ao cientismo eugenista e, simultaneamente, da persistência de valores humanistas de fundo cristão, assumidos ou recalcados, nas frentes ideo-políticas da época”.

⁸⁷ Guerra, Alberto Carrasco, *Brevissimas considerações sobre alguns perigos do casamento*, Lisboa, Typographia de Francisco Luiz Gonçalves, 1908, p. 93-94, *Apud* PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia...”, p. 563.

⁸⁸ PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia...”, p. 562.

⁸⁹ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 243 e seguintes.

⁹⁰ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 243 e seguintes.

⁹¹ Fonte: Pordata.

contexto, cumpre transcrever as muito bem colocadas palavras de Dias Pereira, ao referir o deslocamento do “centro de gravidade do ‘governo da descendência’ dos ‘Homens das Leis’, para a livre e responsável autorregulação dos projetos parentais dos indivíduos e dos casais para os ‘Senhores da Medicina’”⁹².

Desse modo, o casamento perdeu a função de proporcionar a criação de uma prole saudável, tendo passado ao Direito da Medicina o tratamento das ferramentas que permitem evitar uma descendência com más condições de saúde, não estando mais sob a alçada do Direito Matrimonial a implementação de políticas eugenistas⁹³. Assim, de maneira inversa ao que antes se verificava, hoje os deveres estaduais colocam-se em prol da defesa da vida e integridade do ser humano contra práticas eugênicas de seleção de pessoas, justificando-se sua imposição pela articulação entre o princípio da dignidade humana e o direito à identidade genética⁹⁴.

Tendo em vista que a decisão de recorrer às técnicas médicas e científicas capazes de prover e garantir uma descendência saudável cabe à própria família, surge um fenómeno importante no estudo da ciência eugênica: a decisão sobre a implementação de práticas eugênicas passa “das mãos do Estado-legislador para a Sociedade e para as Famílias”, tendo estas, atualmente, “acesso a técnicas médicas de consulta pré-concepcional, de diagnóstico pré-implantatório e pré-natal que lhes permitem evitar o nascimento da descendência com doenças graves”⁹⁵. Em outras palavras, nessa altura passa-se de um *eugenismo público* para um *eugenismo privado*⁹⁶.

Como bem supunha Fukuyama, a espécie de eugenia que se verifica na realidade atual situa-se “ao nível das escolhas por parte dos pais e não como uma força coerciva do estado sobre os cidadãos”⁹⁷, em que pese na obra de Habermas haja a ressalva de que “o fim de um inadmissível eugenismo estatal não é sinónimo, por si só, de uma verdadeira liberdade

⁹² PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 243 e seguintes.

⁹³ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 246-247. Segundo o autor, “O desenvolvimento da genética, da medicina pré-natal e a liberalização da legislação referente à interrupção voluntária da gravidez vieram colocar a jusante a questão eugénica”.

⁹⁴ CANOTILHO, J.J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição Portuguesa Anotada*, 2014, p. 200.

⁹⁵ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 249.

⁹⁶ Fukuyama, no início dos anos 2000, já previa que o patrocínio estatal das práticas eugênicas não teria muita expressão no futuro, ao passo que supunha a indisposição das sociedades para “reentrar nos jogos genéticos.” Nas suas palavras: “A ideia de que o estado possa interferir, em prol do bem comum, em áreas como a saúde do património genético, é algo que já não se tolera, sendo conotado com posturas racistas e elitistas”. FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 141.

⁹⁷ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 141.

de escolha”⁹⁸. Nesse contexto, pode-se adiantar a inferência de que a eugenia hoje vislumbrada não se mostra muito associável às suas nuances históricas⁹⁹, ao passo que a tomada de decisões pelos pais a respeito da vida dos filhos já é algo que faz parte do andamento comum da sociedade.

O “eugenismo individual ou liberal”¹⁰⁰, centralizado, então, em escolhas individuais, tendo como essencialismo a transferência do “eixo decisório dos políticos para os pais”¹⁰¹, acaba por ser acobertado pelos alcances da revolução genética, que disponibiliza, “quer ao nível do diagnóstico, quer da intervenção, uma panóplia de possibilidades que levanta novos problemas, tocando na “natureza humana”, entendida como dotação genética”¹⁰². Ao aplicar a concepção das variantes eugênicas, atinentes à eugenia negativa¹⁰³ (eliminação de patologias) e eugenia positiva¹⁰⁴ (aperfeiçoamento de características genéticas normais), ao cenário biotecnológico atual, tem-se que a edição genética, com inédita precisão e eficácia, possui o condão de realizar modificações no código genético com fins médicos preventivos e/ou terapêuticos, bem como com fins de melhoramento, conforme visto.

Ao traçar um paralelo com a atual técnica de edição genética CRISPR, tem-se que dentre as principais categorias de expressão desta tecnologia, verifica-se a “modificação do genoma humano em relação às doenças genéticas e seu tratamento e modificação do genoma humano em relação às características físicas e aprimoramento”¹⁰⁵. Assim, a realidade

⁹⁸ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 13.

⁹⁹ Fukuyama bem supôs essa realidade: “A engenharia genética põe de novo a eugenia sobre a mesa, mas é evidente que qualquer abordagem futura será muito diferente das suas variantes históricas, sobretudo no Ocidente desenvolvido. [...] criando-se a possibilidade de uma política eugênica mais agradável, despida do horror que tradicionalmente lhe está associado.” FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano...*, p. 140.

¹⁰⁰ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 25.

¹⁰¹ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 12.

¹⁰² HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 12.

¹⁰³ Jonas define a eugenia negativa como uma “manipulação protectora ou preventiva”, isto é, “um programa de acasalamento que evita a transmissão de genes patogênicos ou de algum modo deletérios, impedindo os seus portadores de procriar.” JONAS, Hans, *Ética...*, p. 73.

¹⁰⁴ “Positive eugenics constitutes the practice of encouraging the birth of children to parents having qualities considered desirable to the community.” Positive Eugenics, ENGLISH OXFORD LIVING DICTIONARIES *Apud* CUNNINGHAM, Andrew, “A Cleaner, CRISPR Constitution: Germline Editing and Fundamental Rights”, 2019, p. 884.

¹⁰⁵ “One form of biotechnology already mentioned, CRISPR, can be split into three major categories: non-human genome modification, human genome modification with regards to genetic diseases and their treatment, and human genome modification with regards to physical traits and enhancement”. HROUDA, Brooke Elizabeth, “Playing God: An Examination of the Legality of CRISPR Germline Editing Technology

científica oferece a possibilidade de, a título exemplificativo, manipular o código genético de um embrião humano para que este se torne resistente ao vírus HIV ou, sob outro viés, para que desenvolva um maior nível de inteligência, sendo ambas as vias consideradas práticas eugênicas, sob a perspectiva negativa e positiva, respectivamente.

A eugenia positiva, cujas práticas encontram-se distantes do sentido da preservação, possui como precípua objetivo “melhorar a qualidade da raça e torná-la mais perfeita do que a fez a natureza”¹⁰⁶, base da chamada eugenia de melhoramento. Neste âmbito, verifica-se uma preocupação comum quanto aos efeitos do uso dessa ferramenta de aprimoramento humano na restrição da diversidade de características hereditárias, no estreitamento conceitual de normalidade, no reforço do preconceito e da segregação social e, nomeadamente, na projeção de “design babies”¹⁰⁷. Indubitavelmente, e adiantando os alicerces da discussão em causa, a implementação da edição genética para a realização de modificações sem qualquer indicação médica e ampla arbitrariedade dos pais imporá uma temerária padronização do ser humano, uma certa implicação na “autocompreensão ética da espécie”¹⁰⁸, bem como sérias violações da dignidade da pessoa humana em articulação com a identidade genética do ser humano, que não teriam benefícios à saúde para servir de contrapeso na solução do conflito de direitos fundamentais. Diante desse cenário, a edição genética humana com finalidade de melhoramento de características, sem qualquer indicação

under the Current International Regulatory Scheme and the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”, 2016, p. 235.

¹⁰⁶ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 81. O autor define a eugenia positiva como um perigoso programa, que “engloba a eugenia negativa como um subproduto automático dos seus esquemas mais alargados.” Indo mais além, explica que tal prática eugênica pode acobertar-se de uma forma mais visionária, molde em que “pode aspirar à inovação criadora e, nesse caso, passa para além do que normalmente se chama eugenia, em direcção à própria engenharia biológica.”

¹⁰⁷ CLEMENTE, Graziella Trindade, “O Diagnóstico genético...”, p. 274.

¹⁰⁸ Habermas expressa sua posição temerária com o apelo à possibilidade de violação da autocompreensão da espécie, que define como “autodescrições intuitivas à luz das quais nos identificamos como seres humanos e nos distinguimos de outros seres vivos.” HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 82.

médica, é tida como proibida tanto pela legislação¹⁰⁹ como pela jurisprudência¹¹⁰, em conformidade com a orientação do Conselho Nacional de Ética português¹¹¹, entendimento ao qual nos aliamos.

Por outra perspectiva, as práticas eugênicas negativas possuem maior grau de justificação¹¹². Com a revolução científica no âmbito da edição genética humana, a eugenia negativa não mais se associa à eliminação dos seres humanos mais fracos, mas à eliminação de patologias graves nesses seres humanos. Nesse sentido, Jonas reconhece uma dimensão humanitária na eugenia negativa, que “diz respeito ao bem-estar da potencial descendência, individualmente considerada, e por mor dela, portanto, na tentativa de se evitarem sofrimentos futuros”¹¹³, e se reforça por um “apelo evolucionista, que argumenta afirmando que a espécie ou a população tem de ser protegida do perigo da degenerescência do seu fundo genético, precipitada por um aumento progressivo de factores deletérios”¹¹⁴.

Com a edição genética preventivo-terapêutica, não se condiciona a chance de nascer à constituição de um património genético desejável, mas sim permite-se um nascimento saudável a quem de outra forma igualmente poderia vir a existir. Desse modo, a temeridade de Habermas traduzida na afirmação de que “a decisão sobre a existência ou não-existência de uma futura vida será, pois, tomada em função de um potencial *modo de ser*”¹¹⁵, não mais se acoberta de absoluta plausibilidade, em que pese esse “potencial modo de ser” vá permanecer no centro decisório a respeito da própria edição genética.

¹⁰⁹ O artigo 8º da Lei sobre Informação genética pessoal e Informação de saúde (Lei nº 12/2005) determina que só pode ser realizada modificação no genoma humano por razões preventivas ou terapêuticas, ao passo que proíbe “qualquer intervenção médica que tenha por objectivo a manipulação genética de características consideradas normais, bem como a alteração da linha germinativa de uma pessoa.” No mesmo sentido, o artigo 37º da Lei sobre Procriação medicamente Assistida (Lei nº 32/2006) inclusive criminaliza escolhas relacionadas a características não-médicas do nascituro: “Quem utilizar ou aplicar técnicas de PMA para conseguir melhorar determinadas características não médicas do nascituro, designadamente a escolha do sexo, fora dos casos permitidos pela presente lei, é punido com pena de prisão até 2 anos ou com pena de multa até 240 dias”.

¹¹⁰ O Acórdão 101/2009 do Tribunal Constitucional conclui que a interpretação da CRP não é favorável aos atos relacionados a intervenções genéticas não-médicas. Cf. PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge for Homo Sapiens”, 2017, p. 21.

¹¹¹ Parecer 51/CNECV/07 dispõe o seguinte: “não contrariar teses utilitaristas que instrumentalizem o ser humano, sem consideração por qualquer benefício objectivo para o mesmo ser humano, é, ainda que por omissão, eticamente errado”.

¹¹² HABERMAS, Jurgen, *O Futuro...*, p. 60.

¹¹³ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 73.

¹¹⁴ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 74.

¹¹⁵ HABERMAS, Jurgen, *O Futuro...*, p. 73.

Desse modo, tendo em consideração o objetivo de alcançar maiores níveis de saúde para a vida humana, as edições genéticas sob o viés da eugenia negativa acabam por se justificar, assemelhando-se esta variante mais a “um prolongamento da medicina preventiva que um princípio de engenharia biológica”¹¹⁶. Pode-se dizer que tal caracterização contribui, inclusive, para a atual permissão das intervenções genéticas em linha somática humana¹¹⁷. Assim, o que se mantém em pauta são as intervenções genéticas em linha germinal com escopo eugênico negativo, cuja eliminação de patologias pode se perpetuar para as futuras gerações, com o condão de acarretar uma “profunda auto-transformação da espécie”¹¹⁸. Em que pese a temeridade relacionada a uma possível violação da igualdade entre os seres humanos, a verdade é que estes são distintos por natureza, e que se prefere acreditar numa igualdade entre todos “[...] porque a aceitação de que as pessoas diferem naturalmente em inteligência, nas suas habilidades, nas suas capacidades, nos seus talentos e nos seus interesses nos remeteria para o consentimento – extremamente perigoso – do preconceito, da eugenia”¹¹⁹. Nesse sentido, o termo eugenia mereceria certa “desmistificação”¹²⁰, ao passo que, “enquanto a tecnicização da vida humana puder ser medicamente justificada com a esperança numa vida mais longa e saudável, a sua aceitação social dificilmente se desvanecerá”¹²¹.

Entretanto, não se deve desatentar da problematização a respeito da linha tênue¹²² entre as variantes eugênicas. A depender do caso, não se mostra tão nítida a “fronteira conceptual entre a prevenção do nascimento de uma criança gravemente doente e a melhoria do património genético”¹²³, ou seja, entre a eliminação de fatores hereditários indesejados e o aperfeiçoamento de características desejadas. Em outras palavras, “a mistura de

¹¹⁶ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 74.

¹¹⁷ Habermas bem supôs que “na sequência dos avanços da biotecnologia e dos êxitos das terapias genéticas, a autorização será posteriormente alargada a intervenções genéticas em células somáticas (ou mesmo células da linha germinal), tendo em vista a prevenção (de) doenças hereditárias”. HABERMAS, Jurgem, *O Futuro...*, p. 59.

¹¹⁸ HABERMAS, Jurgem, *O Futuro...*, p. 62.

¹¹⁹ FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade da identidade genética humana: Um direito humano? Porquê?”, 2011, p. 11-12.

¹²⁰ Termo utilizado por Dias Pereira, no mesmo sentido. PEREIRA, André G. Dias, “Experimentação...”, p. 9.

¹²¹ HABERMAS, Jurgem, *O Futuro...*, p. 66.

¹²² “Discussion of the similarities and differences among prevention, treatment, and enhancement is a debate that is older and broader than genetics, even though it has considerable significance in genetic intervention”. KING, Nancy M. P., “Human Gene-Editing Research: Is the Future Here Yet”, 2019, p. 1077.

¹²³ HABERMAS, Jurgem, *O Futuro...*, p. 62.

potencialidades benéficas e perigosas é óbvia, mas não é fácil perceber onde acabam umas e começam as outras”¹²⁴, sendo que o “zelo terapêutico facilmente pode (ao decidir que genes ou sequências genéticas autorizam a eliminação) alargar o conceito de patogénico de molde a incluir o indesejável em sentidos mais arbitrários”¹²⁵. Nesse contexto, há certa temeridade quanto ao “desvanecimento da fronteira entre a natureza que *somos* e o equipamento orgânico que nos *damos*”¹²⁶.

Não obstante o desejo por uma autonomia de vida esteja fortemente associado às aspirações conjuntas de mais saúde e maior esperança de vida, há questões que não devem ser desconsideradas, como a possibilidade de violação valorativa da condição de vida das pessoas portadoras de deficiência, traduzida em um juízo discriminatório com a embutida ideia de que seriam “menos válidas ou nunca deveriam ter nascido”¹²⁷. Assim, importa reproduzir a seguinte reflexão: “Será que podemos encarar a auto-transformação genética da nossa espécie como via para um aumento da autonomia do indivíduo – ou será antes um caminho para a subversão da nossa autocompreensão normativa como pessoas que conduzem a sua própria vida e manifestam idêntico respeito umas pelas outras?”¹²⁸

¹²⁴ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 52-53.

¹²⁵ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 75.

¹²⁶ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 64.

¹²⁷ RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor? Quero escolher o meu embrião: Os múltiplos casos de selecção de embriões em sede de diagnóstico genético pré-implantação”, 2007, p. 77.

¹²⁸ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 71.

PARTE II: A EDIÇÃO GENÉTICA NO ORDENAMENTO JURÍDICO

Tendo em vista o cerne problematizante do estudo dizer respeito às consequências do avanço biotecnológico na área da genética sob um viés jurídico, cumpre adentrar a análise dos diplomas normativos atinentes à proteção da pessoa humana frente à evolução da biociência e da genética, a fim de verificar como se enforma o tratamento dispensado à edição genética humana pelos documentos a nível internacional, europeu e nacional.

CAPÍTULO I: Leis, convenções e diplomas internacionais e europeus

Primeiramente, cumpre enfatizar o acolhimento das leis e regras de Direito Internacional, bem como da Declaração Universal dos Direitos do Homem pela Constituição da República Portuguesa. O texto do artigo 16º, nº 1 e 2, da CRP, dispõe sobre a harmonia na interpretação e integração entre os preceitos constitucionais a respeito dos direitos fundamentais e a DUDH, de forma que ambos coexistam de maneira harmônica.

Conforme afirma Otero, existe uma “preocupação partilhada pela Comunidade Internacional”, razão pela qual diversos documentos de Direito Internacional buscam fixar normas no campo da investigação científica e tecnológica no domínio da genética, almejando, no âmbito interno e internacional, “o desenvolvimento de uma ética das ciências da vida baseada no respeito dos direitos do homem e na utilização dos resultados de tais investigações em benefício de toda a humanidade”¹²⁹. Desse modo, importa realizar um breve balanço sobre os documentos internacionais promulgados por entidades que, “no cenário da internormatividade, se têm destacado no quadro do Direito Biomédico e na tutela dos direitos e liberdades dos indivíduos em jogo nesse âmbito”¹³⁰, tendo em vista que a interpretação dos direitos fundamentais presentes na CRP e dos direitos humanos, constantes dos documentos internacionais, deve ocorrer de forma harmônica¹³¹.

¹²⁹ OTERO, Paulo, *Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do Ser Humano: Um Perfil Constitucional da Bioética*, 1999, p. 96.

¹³⁰ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 106.

¹³¹ Dias Pereira explica que a expressão *direitos humanos* é utilizada para referir “aqueles direitos que se encontram consagrados em documentos internacionais (vinculativos ou não) e que gozam de meios de proteção e efetivação que funcionam e se afirmam para lá das fronteiras estaduais.” Quanto aos direitos fundamentais, o autor explica dizerem respeito “àqueles que se encontram previstos e consagrados na Constituição de um Estado, efetivando-se através dos meios disponíveis para a proteção e efetivação das normas constitucionais, isto é, através dos diversos sistemas nacionais de justiça constitucional”. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 104. No mesmo sentido, ao explicar sobre os

No plano internacional, a Organização das Nações Unidas (ONU) e suas suborganizações especializadas, como a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) possuem uma vasta documentação normativa¹³² com grande importância na área da biotecnologia e genética.

Em primeiro lugar, cumpre referir a Declaração Universal dos Direitos do Homem (DUDH), adotada e proclamada pela Assembleia Geral da ONU, em 1948. Juntamente com o Pacto Internacional sobre os Direitos Cíveis e Políticos (PIDCP) e o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), ambos de 1966, formam a espinha dorsal do Direito Internacional dos Direitos Humanos.

Sob a égide da UNESCO, destacam-se a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem (DUGHDH, 1997), que estabelece a tutela do genoma humano como patrimônio simbólico da Humanidade, bem como entrelaça a dignidade humana e o genoma humano, determinando o respeito ao caráter único de cada ser humano e sua diversidade; a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (2004) e a Declaração Universal sobre Bioética e os Direitos Humanos (2005), sendo esta última representante de um marco histórico em termos de bioética, tendo em vista o comprometimento internacional por parte de diversos Estados, de diferentes culturas e realidades sociais e políticas, em “respeitar e aplicar princípios bioéticos fundamentais”¹³³.

Em relação à DUGHDH, ao referir-se aos níveis de proteção face às modificações genéticas, Loureiro¹³⁴ menciona dizer respeito a uma “constituição mundial”, afirmando a existência de um “estatuto jurídico que disciplina algumas das questões fundamentais da sociedade mundial”. Neste ínterim, o autor menciona que a dificuldade encontra-se em saber “em que medida o bem identidade genética é protegido” ao nível desta Declaração Universal, tendo em vista que a maioria das modificações que interferem na identidade genética se dão no âmbito da vida pré-natal, e o documento internacional nada refere a respeito desta. Importa mencionar, ainda, no domínio das intervenções genéticas em linha germinal, que a Declaração prevê como dever do Comitê de Bioética da UNESCO dar parecer sobre a

direitos fundamentais, Canotilho ensina que “a positivação de direitos fundamentais significa a incorporação na ordem jurídica positiva de direitos considerados “naturais” e inalienáveis” do indivíduo”. CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*, 2003, p. 377.

¹³² Corpo normativo a maior parte das vezes sem força vinculativa. Cf. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 106.

¹³³ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 107.

¹³⁴ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 369 e ss.

“identificação de práticas que *possam* ser contrárias à dignidade da pessoa humana, como as intervenções na linha germinal”¹³⁵, [Grifo meu] o que enforma uma ideia de que estas não seriam absolutamente contrárias aos direitos humanos. Ademais, a Declaração corrobora um importante entrelaçamento entre os avanços científicos na área do genoma humano e a saúde, à medida que interliga a condição natural de mutação do genoma ao estado de saúde¹³⁶, condiciona a investigação sobre o genoma em caso de busca por benefício direto à saúde¹³⁷ e determina como objetivo da liberdade de investigação sobre o genoma o alívio de sofrimento e melhora da saúde das pessoas e da Humanidade¹³⁸, como forma de proteger a saúde pública¹³⁹. Neste sentido, estabelece como forma de cooperação internacional que os Estados respeitem e promovam a solidariedade para com indivíduos, famílias e grupos particularmente vulneráveis ou afetados por doença ou deficiência genética, promovendo investigações, principalmente, nos casos de doenças raras ou endêmicas que afetem parte considerável da população mundial¹⁴⁰.

No âmbito do Direito da União Europeia, destaca-se a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, cujo efeito jurídico vinculativo foi-lhe atribuído com a vigência do Tratado de Lisboa (dezembro de 2009), ocorrendo sua publicação em março de 2010, no Jornal Oficial da União Europeia. Dentre o conteúdo material, cumpre mencionar o artigo 3º, 2/a, que determina a proibição de práticas eugênicas, “nomeadamente das que têm por finalidade a seleção de pessoas”, bem como o disposto no artigo 21º, atinente à proibição de discriminação por diversas e designadas razões, dentre as quais as “características genéticas”. Prosseguindo nos diplomas europeus, cumpre referir a Diretiva 98/44/CE, do Parlamento Europeu (1998), que regulamenta a proteção jurídica de invenções biotecnológicas. Quanto ao conteúdo material que aqui interessa, tem-se que, ao mencionar os processos de modificação da identidade genética germinal do ser humano, determina a sua não patenteabilidade (art. 6º/2). Cabe referir, ainda, o disposto no nº 40 da Diretiva em questão, que expressa haver uma posição consensual da Comunidade no sentido de que a intervenção genética germinal no Homem atenta “contra a ordem pública e os bons costumes.” Dada a íntima relação da matéria com o direito à proteção da saúde, cumpre

¹³⁵ Art. 24º da DUGHDH.

¹³⁶ Art. 3º da DUGHDH.

¹³⁷ Art. 5º, alínea *e*, da DUGHDH.

¹³⁸ Art. 12º, alínea *b*, da DUGHDH.

¹³⁹ Art. 15º da DUGHDH.

¹⁴⁰ Art. 17º da DUGHDH.

mencionar o papel complementar da União Europeia aos governos nacionais na garantia da assistência sanitária, cuja política possui, dentre seus principais objetivos, o apoio aos sistemas de saúde dinâmicos e às novas tecnologias¹⁴¹.

No cenário europeu geral, merece destaque o Conselho da Europa (CoE), uma organização intergovernamental que possui como fito a promoção de uma cooperação específica entre os seus membros¹⁴². Dentre seus tratados, possui especial relevância a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (1997) – no seu nome extenso, Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina –, também conhecida como Convenção de Oviedo¹⁴³¹⁴⁴. Assim como a DUGHDH, a Convenção traz uma relevante interligação com a saúde, ao passo que condiciona a realização de testes preditivos de doenças genéticas ou que permitam, quer a identificação do indivíduo como portador de um gene responsável por uma doença, quer a detecção de uma predisposição ou de uma susceptibilidade genética a uma doença, somente em casos com finalidades médicas ou de investigação médica¹⁴⁵, bem como somente permite a investigação, em pessoas incapazes para consentir, quando houver benefício real e direto para a sua saúde¹⁴⁶. Em âmbito de pesquisa científica, determina a importância de uma proteção adequada do embrião *in vitro*¹⁴⁷.

Particularmente importante é a disposição do artigo 13º da Convenção de Oviedo, que impõe a proibição de edição genética de gametas ou embriões que se pretendam implantar no útero materno, mesmo que a finalidade da modificação seja a prevenção, diagnóstico ou terapia de doenças genéticas, em razão de acarretar alteração da linha germinal humana, *in verbis*: “Uma intervenção que tenha por objecto modificar o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou

¹⁴¹ Para maiores esclarecimentos, vide COMISSÃO EUROPEIA, *Saúde Pública – Estratégia de Saúde*. Disponível em https://ec.europa.eu/health/policies/overview_pt. Acesso em 15 de setembro de 2020.

¹⁴² PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 108.

¹⁴³ A Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina foi aberta à assinatura dos Estados-membros do Conselho da Europa em Oviedo, na data de 4 de abril de 1997. Na ocasião, teve a assinatura imediata de vinte e um Estados-membros.

¹⁴⁴ Nesse sentido, Portugal já é signatário de alguns Protocolos Adicionais, os quais buscam reforçar a regulamentação dos temas abordados na Convenção. Em vigor encontram-se os Protocolos Adicionais sobre Clonagem (1998), Transplantação de Órgãos (2002), Investigação Biomédica (2005) e Testes Genéticos para fins relacionados com a Saúde (2008). Cf. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 110.

¹⁴⁵ Art. 13º da Convenção de Oviedo.

¹⁴⁶ Art. 17º, nº 1, ii, da Convenção de Oviedo.

¹⁴⁷ Art. 18º, nº 1, da Convenção de Oviedo.

terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência”. Numa interpretação em sentido contrário, pode-se extrair que a edição genética germinal em âmbito de investigação científica, sem fins reprodutivos, não é proibida¹⁴⁸. Ademais, é relevante trazer à colação as considerações de Beriain, no sentido de que a disposição traz uma imprecisão quanto à admissibilidade da terapia genética *in utero*, por esta não oferecer clareza na afetação em linha germinal ou somática, e que há a possibilidade de uma interpretação alternativa de tal norma, que orienta à permissão da edição genética germinal preventivo-terapêutica num cenário de riscos minimizados, ao passo que tal proibição foi determinada em função dos envolvimento de riscos e não por se considerar a alteração da linha germinativa imoral¹⁴⁹.

Pode-se afirmar, indubitavelmente, que o quadro normativo internacional¹⁵⁰ reflete de forma liberal a preocupação atinente à “tutela jurídica da pessoa humana em tempos de afirmação e desenvolvimento da biomedicina”¹⁵¹. Aliamo-nos a Beriain no que tange ao entendimento sobre o panorama legislativo não ser de todo restritivo ao desenvolvimento da edição genética germinal com fins preventivo-terapêuticos¹⁵², e sobre a urgente necessidade de uma atualização legislativa e regulamentar adequada ao real potencial oferecido pelos avanços biocientíficos, ao passo que, uma vez alcançada uma minimização aceitável de riscos, a prática biocientífica deparar-se-á com um cenário legal dramaticamente improvisado e escasso¹⁵³. Indiscutivelmente, os avanços da genética humana e a saúde possuem um elo inquebrantável, o que merece devido acolhimento pelo panorama legal.

¹⁴⁸ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 369.

¹⁴⁹ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 6.

¹⁵⁰ Há, ainda, outros documentos internacionais relevantes, atinentes à proteção da dignidade humana e ao avanço da Ciência. No âmbito do Conselho da Europa e do Parlamento Europeu, deve-se ter em conta, também, as Recomendações nº 1046/1986 e 1100/1989, a respeito da utilização de embriões para fins de investigação científica; a Recomendação nº 934/1982, sobre engenharia genética; o Regulamento nº 536/2014, relativo aos ensaios clínicos de medicamentos para uso humano, cujo art. 90º/2 estabelece a proibição de ensaios de terapia génica que modifiquem a linha germinal humana; a Resolução de 6 de março de 1989, sobre manipulação genética; e a Resolução de 16 de março de 1989, sobre manipulação genética e fecundação artificial *in vivo* e *in vitro*. Ainda, ao nível de organizações internacionais de natureza não governamental, como a Associação Médica Mundial, merece destaque a Declaração de Helsínquia (1964), a Declaração de Lisboa (1981), a Declaração de Budapeste (1993) e a Declaração sobre Genética e Medicina (2005). Cf. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 107 e ss.

¹⁵¹ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 113.

¹⁵² No mesmo sentido, Ferreira supõe que o legislador tenha optado por uma “atitude progressista, bastante liberal face às expectativas partilhadas pela comunidade nesta matéria.” FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade...”, p. 125.

¹⁵³ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, pp. 1-11.

CAPÍTULO II: Constituição da República Portuguesa e seus reflexos juscivilísticos

A nível nacional, releva analisar a perspectiva atribuída a certos princípios e direitos fundamentais pela era biotecnológica, com o surgimento do termo Bioconstituição¹⁵⁴. Não obstante a Constituição não ter a competência de firmar ditames frente a outras instituições e domínios sistematizadores de diferentes perspectivas da vida humana, ao passo que “não pode pretender impor valores (éticos, científicos, religiosos) aos mundos-sistemas da religião, da ciência, da moral”, Canotilho ensina sobre o papel constitucional do diálogo: sendo a premissa constitucional – “universal e universalizável” – correspondente à *garantia da dignidade pessoal*, constitui-se como essencial o diálogo interdisciplinar entre profissionais (médicos, cientistas, biólogos, juristas, etc.), com a finalidade de estabelecer-se um “espaço da interactividade entre os vários sistemas sociais” e, assim, permitir o cumprimento pela Constituição de um “papel integrativo e compensador da policontextualidade dos discursos próprios” de cada universo de valores¹⁵⁵.

De forma a atender à necessidade desse diálogo, a análise dos direitos fundamentais a seguir realiza-se sem desatentar ao correspondente na seara civil, uma vez que os reflexos juscivilísticos de tais direitos são igualmente importantes para o estudo em tela.

1. Princípios Fundamentais

1.1. Dignidade da pessoa humana

A dignidade da pessoa humana representa a bússola norteadora de todo o ordenamento jurídico¹⁵⁶, sendo consagrada não como um direito fundamental, mas uma condição prévia, uma “dimensão intrínseca do ser humano.”¹⁵⁷ Logo no artigo 1º da CRP verifica-se a definição de Portugal como uma República soberana fundamentada na

¹⁵⁴ Vide infra ponto 1, Cap. III.

¹⁵⁵ CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 1454.

¹⁵⁶ A fim de comprovar a universalidade da tutela da dignidade humana, cumpre mencionar como a Lei Fundamental da República Federal da Alemanha (*Grundgesetz*) determina essa proteção, no seu art. 1º/1: A dignidade da pessoa humana é intangível. Respeitá-la e protegê-la é obrigação de todo o poder público. Art. 1º/2: O povo alemão reconhece, por isto, os direitos invioláveis e inalienáveis da pessoa humana como fundamento de toda comunidade humana, da paz e da justiça no mundo.

¹⁵⁷ CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 199.

dignidade da pessoa humana¹⁵⁸, o principal pilar dos valores constitucionais, encontrando a Constituição repouso na percepção da pessoa como “fundamento e fim da sociedade e do Estado.¹⁵⁹” Ao ensinar o significado da disposição, Canotilho ressalva a necessidade de atentar ao “princípio material subjacente à ideia de dignidade da pessoa humana”, sendo este referente ao “princípio antrópico que acolhe a ideia [...] do indivíduo conformador de si próprio e da sua vida segundo o seu próprio projecto espiritual”¹⁶⁰.

Assim sendo, a dignidade humana baseia-se na autonomia da vontade livre e individual de cada pessoa, representando “o valor intrínseco, originariamente reconhecido a cada ser humano, fundado na sua autonomia ética e que alicerça uma obrigação geral de respeito da pessoa, traduzida num feixe de deveres e de direitos correlativos”¹⁶¹, sendo corolários da dignidade originária e fundamental da pessoa humana a autonomia, liberdade e responsabilidade desta¹⁶². Nesse contexto, tem-se a dignidade da pessoa humana como tradução da proteção do próprio âmago de cada indivíduo, uma vez que “em virtude da sua dignidade pessoal o ser humano é sempre um valor em si e por si e como tal deve ser tratado”¹⁶³.

O encontro dessa valoração em si mesmo provém da *racionalidade* do homem, de cuja natureza “resultam as capacidades de ele configurar livre e responsavelmente a sua existência e a sua inserção social, de autopropor-se objectivos e impor a si mesmo limites na sua actuação”¹⁶⁴. Com tal sentido, a dignidade humana respeita o imperativo *kantiano* do “universal privilégio de finalidade dos seres racionais em si mesmos”¹⁶⁵, o personalismo ético, comum a todo o Direito¹⁶⁶, que “assenta na consideração da pessoa humana como ser

¹⁵⁸ Art. 1º da CRP: “Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária”. Nesse contexto, tem-se que “a República é uma organização política que serve o homem, não é o homem que serve os aparelhos político-organizatórios”. CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 225.

¹⁵⁹ MIRANDA, Jorge, “A dignidade da pessoa humana e a constituição”, 2016, p. 734.

¹⁶⁰ CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 225. Aqui há uma condução ao direito ao livre desenvolvimento da personalidade, cuja breve análise será feita mais adiante.

¹⁶¹ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 281.

¹⁶² Havendo uma necessária inseparabilidade entre a responsabilidade e a liberdade ou autonomia, sob o risco de configurar-se arbítrio, sujeição ou servidão, incompatíveis com a dignidade. Cf. VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Teoria Geral do Direito Civil*, 2015, p. 15.

¹⁶³ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património Genético*, 1998, p. 251.

¹⁶⁴ SOUSA, Rabindranath Capelo de, *Teoria Geral do Direito Civil*, 2003, p. 46.

¹⁶⁵ KANT, Immanuel, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, 2007, p. 73.

¹⁶⁶ ASCENSÃO, José de Oliveira, *Direito Civil: Teoria Geral*, 1997, p. 20.

livre, autónomo, igual e irrepitível, centro de gravidade de toda a organização social.¹⁶⁷” Desse modo, cada indivíduo deve considerar a si e ao próximo como um fim e não como simples meio para alcançar as suas vontades e desejos individuais, ao passo que todo e qualquer homem não pode ser utilizado como meio de alcance aos fins de outrem¹⁶⁸ – o que conduz ao repúdio a toda e qualquer forma de instrumentalização do ser humano¹⁶⁹.

De tal interpretação da dignidade da pessoa humana é possível extrair o princípio fundamental do respeito mútuo¹⁷⁰, cuja essência de reciprocidade constitui a base das relações jurídicas individuais e da convivência em comunidade jurídica¹⁷¹, ao passo que “todo o Direito é criado pelas pessoas e para as pessoas, e nasce como a consequência da convivência das pessoas umas com as outras num mesmo espaço social”¹⁷². Sob esta compreensão, constitui-se a perspectiva civilista sobre a dignidade humana, que fundamenta a origem do direito geral de personalidade¹⁷³ na exigibilidade de respeito recíproco nas relações entre pares¹⁷⁴ e considera como principal consequência do personalismo ético o reconhecimento da personalidade jurídica e da tutela dos direitos de personalidade, porquanto “a personalidade é a qualidade de se ser pessoa”¹⁷⁵, uma qualidade jurídica ou um “estatuto onde se vaza directamente a dignidade da pessoa humana, de todos e de cada ser humano”¹⁷⁶.

Mota Pinto ensina ser da garantia da dignidade humana que decorre “como verdadeiro imperativo axiológico de toda a ordem jurídica, o reconhecimento de personalidade jurídica a todos os seres humanos, acompanhado da previsão de instrumentos jurídicos (nomeadamente, direitos subjetivos) destinados à defesa das refacções essenciais da personalidade humana”¹⁷⁷. Neste sentido, Llano apresenta a seguinte interpretação: “la

¹⁶⁷ VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Teoria...*, p. 11.

¹⁶⁸ SOUSA, Rabindranath Capelo de, *Teoria Geral...*, p. 47.

¹⁶⁹ SARLET, Ingo Wolfgang, *Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988*, 2004, p. 35-36.

¹⁷⁰ Manifestado nas ordens jurídicas evoluídas, como ensina Capelo de Sousa. Na legislação alemã, corresponde ao *Prinzip des gegenseitigen Achtens*, disposto no artigo 1º da *Grundgesetz*. Cf. SOUSA, Rabindranath Capelo de, *Teoria Geral...*, p. 47.

¹⁷¹ SOUSA, Rabindranath Capelo de, *Teoria Geral...*, p. 47.

¹⁷² VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Teoria...*, p. 10.

¹⁷³ Artigo 70º, nº1, CC: A lei protege os indivíduos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa à sua personalidade física ou moral.

¹⁷⁴ SOUSA, Rabindranath Capelo de, *Teoria Geral...*, p. 47.

¹⁷⁵ VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Teoria...*, p. 13.

¹⁷⁶ PINTO, Carlos Alberto da Mota, *Teoria Geral do Direito Civil*, 2005, p. 100.

¹⁷⁷ PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade e Direitos Fundamentais: Estudos*, 2018, p. 10.

dignidad humana entraña no sólo la garantía negativa de que la persona no va a ser objeto de ofensas y humillaciones, sino que supone también la afirmación positiva del pleno desarrollo de la personalidad de cada individuo”¹⁷⁸.

Nesse contexto juscivilístico, a dignidade da pessoa humana encontra expressão na personalidade humana como um “*prius*” da personalidade jurídica do homem¹⁷⁹, *i. e.* para ser pessoa no plano jurídico, o homem precisa ser, antes, pessoa humana: “É porque o homem é precisamente a *pessoa* – essa raiz de independência e essa raiz de liberdade [...] – que se reconhece como pessoa sob o ponto de vista jurídico e, conseqüentemente, como sujeito para o direito”¹⁸⁰. Daí e, igualmente, da “autonomia considerada em abstrato”¹⁸¹, extrai-se que a tutela da dignidade humana tem o condão de abranger todos os que beneficiam de uma *personalidade humana*, mesmo que ainda não jurídica, oportunizando a seara de proteção objetiva da vida intrauterina e embrionária, em virtude da pessoa humana representar um ser “dotado de uma dignidade originária e própria que lhe é inerente desde a concepção”^{182 183}.

A dignidade humana abarcar tanto a pessoa já nascida como a pessoa desde a concepção encontra especial guarida na previsão constitucional de que a procriação assistida é regulamentada em termos que salvaguardem a dignidade da pessoa humana (art. 67º, nº 2, *e*, CRP), o que conduz para a projeção da dignidade humana no sentido desta não poder ser apreendida sem consideração da bioética¹⁸⁴. Neste ínterim, considerando a medicina reprodutiva uma área adjacente à genética¹⁸⁵, constitui-se uma vertente da dignidade da pessoa humana atrelada aos avanços biocientíficos, nomeadamente na área da medicina

¹⁷⁸ ALONSO, Fernando H. Llano, “Impacto...”, p. 91.

¹⁷⁹ CARVALHO, Orlando de, *Os Direitos do Homem no Direito Civil Português*, 1973, p. 17.

¹⁸⁰ CARVALHO, Orlando de, *Os Direitos do Homem...*, p. 17.

¹⁸¹ SARLET, Ingo Wolfgang, “As dimensões da dignidade da pessoa humana: uma compreensão jurídico-constitucional aberta e compatível com os desafios da biotecnologia”, 2008, p. 22.

¹⁸² VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Teoria...*, p. 11.

¹⁸³ O Tribunal Constitucional português apresenta posicionamento no sentido do reconhecimento da dignidade da vida intra-uterina como bem jurídico protegido objetivamente, como se extrai dos trechos do Ac. 617/2006, acerca da interrupção da gravidez: “[...] sem divergir, no essencial, da linha de orientação dos Acórdãos n.os 25/84 e 85/85 quanto à dignidade da vida intra-uterina como bem jurídico protegido pela Constituição, independentemente do momento em que se entenda que esta tem início, sempre se reconhecerá - tal como fez o Acórdão n.º 288/98 - que a presente pergunta não pressupõe o abandono da protecção jurídica da vida intra-uterina [...] Apenas se terá de concluir que à liberdade de manter um projecto de vida é dada uma superior valoração, nesta primeira fase, para efeitos de não-punição, sem que isso queira e possa implicar “abandono jurídico” da vida intra-uterina”.

¹⁸⁴ MIRANDA, Jorge, “A dignidade...”, p. 740.

¹⁸⁵ NUNES, Rui/MELO, Helena/NUNES, Cristina, *Genoma e Dignidade Humana*, 2002, p. 7.

genética¹⁸⁶. No que concerne ao dito “feixe de deveres e de direitos correlativos” como meio de alcance ao respeito da dignidade humana, deve-se ter em conta o dinamismo atinente à transformação da sociedade, o qual acaba por gerar continuamente novos reflexos de tal feixe.

A revolução biotecnológica atribui à proteção da dignidade da pessoa humana novos paradigmas e preocupações, ao passo que a engenharia genética oferece avanços científicos capazes de interferir na própria existência e constituição da espécie humana, com o potencial de acarretar a indigna instrumentalização do ser humano¹⁸⁷. Surge uma forte vinculação entre a constituição genética do ser humano e sua dignidade como pessoa humana¹⁸⁸, aliança esta que fundamenta a delimitação quanto ao uso da biotecnologia. Assim, à dignidade humana é atribuído o papel fundamental, num contexto bioconstitucional, de propiciar razões éticas e jurídicas para o desenvolvimento biotecnológico, bem como orientar as margens no que concerne à aplicação das técnicas de engenharia genética à biomedicina¹⁸⁹. Entretanto, no que tange à edição da carga genética, faz-se difícil “delimitar a fronteira entre aquilo que é, no horizonte das múltiplas aplicações das técnicas de edição genética, uma expressão sublime ou uma violação inaceitável da dignidade humana”¹⁹⁰.

Sob a nossa perspectiva, não há motivos plausíveis a justificar uma rejeição às técnicas de edição genética com base numa suposta violação à dignidade da pessoa humana. Ao nosso ver, é justamente em razão de que os indivíduos não se reduzem às suas características genéticas¹⁹¹ (art. 2º da DUGHDH), sendo livre o caminho para a “admissão

¹⁸⁶ Com o advento do direito à identidade genética do ser humano, tratado no infra Cap. III, como relevante contributo à Bioconstituição.

¹⁸⁷ Com essa visão conservadora, apresentam-se os receios de Habermas, que levanta questionamentos sobre os prejuízos ao indivíduo oriundos de um “controlo de qualidade”, segundo o qual lhe seriam impostas preferências de terceiros para toda a vida. HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 73.

¹⁸⁸ Tanto em razão do acolhimento constitucional do direito à identidade genética do ser humano (art. 26º, nº 3, CRP), como das disposições de diversos textos internacionais supramencionados; neste ponto, releva lembrar o disposto no art. 1º da DUGHDH, que interliga o genoma humano à dignidade. Ascensão explica esse vínculo ao afirmar que o homem pressupõe necessariamente um corpo, ao passo que a pessoa corresponde a uma síntese de corpo e espírito; e o corpo, por sua vez, caracteriza-se por meio do genoma, que unifica o corpo humano – em que pese a ressalva, à qual referimos infra, de que o genoma não é o espírito. ASCENSÃO, José de Oliveira, “A dignidade da pessoa e o fundamento dos direitos humanos”, 2012, p. 11.

¹⁸⁹ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 97.

¹⁹⁰ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 98.

¹⁹¹ Com sentido inverso, há a tese do reducionismo genético, segundo a qual “todos os fenómenos fenotípicos podem ser sempre reduzidos a factos que ocorrem a nível do genótipo.” Dawkins, um dos seus defensores, elaborou uma teoria social fundamentada na seleção natural sob a perspectiva dos genes. DAWKINS, Richard, *O Gene Egoísta*, 1999, p. 33-35 e 216.

de que o espírito humano não se basta com uma referenciação ou epifenômeno de uma base física”¹⁹², que uma edição na carga genética, sobretudo com propósitos preventivo-terapêuticos, não possui o condão de ferir a dignidade da pessoa humana. O entendimento que alia, inflexivelmente, o genoma à dignidade, como se nossos genes falassem por nós, inclusive fomenta uma descabida intromissão na liberdade humana, uma vez que reduzir nossa dignidade à constituição biológica conduz nossos caminhos ao acaso¹⁹³; enquanto, do outro lado, os avanços da biomedicina permitem-nos conhecer com precisão os fatores influenciadores no aparecimento de doenças e condições de saúde, favorecendo decisões livres e autônomas porque mais conscientes e esclarecidas¹⁹⁴.

Por derradeiro, aliamos-nos à compreensão de que a regulamentação das técnicas de edição genética que tenham o potencial de promover a saúde da vida humana, abrindo novos caminhos para que os pais alcancem uma vida saudável aos filhos, oportuniza a expressão da autonomia e liberdade individuais, base fundamental da dignidade humana. A decisiva função da dignidade da pessoa humana, inserida num discurso jurídico sobre o desenvolvimento da engenharia genética, é contribuir para que cada ser humano seja respeitado, quaisquer que sejam suas características genéticas¹⁹⁵: fruto de edições ou não.

¹⁹² O genoma, além de não ser o espírito, também não o explica, tendo em vista este não ser derivado daquele. “Estará na base apenas de 20 a 30% das características e maneiras individuais.” Cf. ASCENSÃO, José de Oliveira, “A dignidade...”, p. 12.

¹⁹³ “Serão os seres humanos rigidamente condicionados pela sua constituição genética não sendo capazes de livre escolha?” MELO, Helena Pereira de, “O Genoma Humano e o Direito: Determinismo vs. Liberdade”, 2012, p. 536.

¹⁹⁴ MELO, Helena Pereira de, “O Genoma Humano...”, p. 542.

¹⁹⁵ MELO, Helena Pereira de, “O Genoma Humano...”, p. 543.

2. Direitos e Deveres Fundamentais

2.1. Direito ao desenvolvimento da personalidade: os direitos de personalidade como pilar juscivilístico da dignidade da pessoa humana

Previsto no artigo 26º, nº 1, da CRP, o direito ao desenvolvimento da personalidade determina importantes reflexos no tratamento e maneira de lidar com os avanços biotecnológicos na área da genética¹⁹⁶. Entendido como um “direito subjectivo fundamental do indivíduo”, qualifica-se como “expressão geral de uma esfera de liberdade pessoal”, garantindo ao titular “um direito à formação livre da personalidade ou liberdade de acção como sujeito autónomo dotado de autodeterminação decisória, e um direito de personalidade fundamentalmente garantidor da sua esfera jurídico-pessoal”¹⁹⁷.

O direito ao desenvolvimento da personalidade está interligado a diversos outros direitos, tendo em vista seus conceitos se entrelaçarem em determinados pontos. Cumpre notar que a tutela da personalidade enforma a dignidade da pessoa humana no campo juscivilístico, ao passo que protege sua liberdade e autonomia, sendo possível considerar a pessoa humana como fundamento do Direito Civil¹⁹⁸, tendo a personalidade física ou moral proteção contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa pelo artigo 70º do Código Civil. Assim sendo, a pessoa humana é “tutelada pelo *civilístico* direito geral de personalidade e pelo *fundamental* direito ao desenvolvimento da personalidade”¹⁹⁹, sendo que “muitos dos direitos fundamentais são direitos de personalidade, mas nem todos os direitos fundamentais são direitos de personalidade”²⁰⁰. A título exemplificativo, Lima e Varela²⁰¹ interpretam como direitos especiais de personalidade, dentre outros, a vida, a integridade física, a saúde; ao passo que Carvalho²⁰² considera, além destes, a honra, a imagem, a história pessoal, a identificação pessoal.

¹⁹⁶ Cabe mencionar que a Constituição Alemã (Grundgesetz) igualmente trata da proteção do direito ao desenvolvimento da personalidade, sendo que já contém no próprio texto constitucional o adjetivo “livre”: art. 2º/1 Todos têm direito ao livre desenvolvimento da sua personalidade, desde que não violem os direitos de outros e não atentem contra a ordem constitucional ou a lei moral.

¹⁹⁷ CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 463.

¹⁹⁸ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 136.

¹⁹⁹ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 150.

²⁰⁰ CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 396.

²⁰¹ LIMA, Pires de/VARELA, Antunes, *Código Civil Anotado*, 1987, p. 194.

²⁰² CARVALHO, Orlando de, *Teoria Geral do Direito Civil*, 1981, p. 185 e seguintes.

Cabe enfatizar a principal ideia carreada pela liberdade de desenvolvimento: o ser humano como determinante do seu próprio interior ou a pessoa como “*centro de decisão autónomo*”²⁰³, possuindo cada indivíduo o poder de determinação da sua conduta e de dar expressão à sua vocação e capacidade criadora de acordo com os ditames da sua própria razão, dos seus sentimentos²⁰⁴. Nessa perspectiva, a tutela da personalidade humana pelo Direito deve abranger não só a protecção contra a exploração indevida de bens pessoais por terceiros, mas também a liberdade de desenvolvimento conforme os valores internos do próprio titular²⁰⁵. Dessa linha de raciocínio extrai-se uma *dupla dimensão do direito ao desenvolvimento da personalidade*: de um lado, a *protecção* geral da personalidade (direito geral de personalidade) e, de outro, o reconhecimento da *liberdade* geral de acção (direito geral de liberdade), explicando Mota Pinto que ambas possuem uma raiz comum: a garantia das condições de surgimento de uma “individualidade autónoma e livre”²⁰⁶.

A pertinente conexão do direito ao desenvolvimento da personalidade com a questão do avanço científico na área da genética merece atenção no que concerne ao respeito da dita “individualidade autónoma e livre.” Isto é, de que maneira as intervenções genéticas podem ocorrer de forma a não violar a autonomia individual de determinação conforme seus próprios ditames, principalmente frente à edição genética germinal, que se perpetua para as futuras gerações, em relação às quais não é possível extrair o consentimento sobre tais intervenções, supondo-se, assim, uma limitação à sua individualidade e autonomia²⁰⁷. Neste ponto, aliamos-nos a Raposo, no sentido de que o consentimento parental ao nascimento proveniente de uma intervenção genética tem o condão de suprir a impossibilidade fática de informação ao filho por nascer²⁰⁸, afastando a suposta violação à autonomia deste, sobretudo frente a uma edição genética de escopo preventivo-terapêutico, que almeja potenciar a

²⁰³ PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 10.

²⁰⁴ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 19.

²⁰⁵ De acordo com os ensinamentos de Carvalho, “se o problema da protecção da pessoa é o problema das condições indispensáveis ao reconhecimento jurídico da pessoa como tal, o problema da sua realização efectiva é o problema das condições indispensáveis para que ela possa agir eficazmente ante o direito.” Nesse sentido, o autor traz a pessoa como o principal bem a ser tutelado pelo sistema de normas, sendo essa “realização efectiva” o meio permissivo para cada pessoa agir “realmente a seu talante.” CARVALHO, Orlando de, *Os Direitos do Homem...*, p. 35.

²⁰⁶ Para maiores esclarecimentos: PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 24 e seguintes.

²⁰⁷ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9 and the Promise of a Better Future”, 2019, p. 316.

²⁰⁸ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 316.

qualidade de vida, bem como frente à derivação da liberdade procriativa do próprio direito ao livre desenvolvimento da personalidade²⁰⁹.

Ao analisar os interesses individuais envolvidos, mormente dos potenciais pais e seus filhos a nascer, o Conselho de Bioética de Nuffield associa a plausibilidade moral das intervenções genéticas a uma apropriada proteção do bem-estar da futura pessoa²¹⁰. Nessa conjuntura, afirma Dias Pereira: “Even a genetic intervention with the aim of improving the capacities of the future person shall not be considered a violation of the right to autonomy, the right to development of personality or the right to an open future.” Haveria uma violação do direito ao desenvolvimento da personalidade apenas na realização de intervenções que se destinassem a impor certas características genéticas, com o fito de determinar um certo estilo de vida²¹¹.

A aliança entre a prestação de consentimento pelos pais e o propósito preventivo-terapêutico da intervenção genética germinal não só respeita a autonomia e liberdade intrínseca ao desenvolvimento da personalidade, mas amplia o espaço de expressão destas, “na medida em que as crescentes liberdades de escolha fortalecem a autonomia privada do indivíduo.²¹²” Não se vislumbra como um procedimento que busca alcançar melhores condições de saúde possa violar a autonomia individual, ao passo que “os descendentes só terão a ganhar em ver-se libertos de doenças causadoras de grande dor e sofrimento”²¹³, com fundamento no ponto de vista sociológico mencionado por Habermas: “Enquanto a tecnicização da vida humana puder ser medicamente justificada com a esperança numa vida mais longa e saudável, a sua aceitação social dificilmente se desvanecerá”, à medida em que “o desejo de uma vida autónoma está sempre ligado às aspirações colectivas de mais saúde e maior esperança de vida.²¹⁴”

Por derradeiro, há duas vertentes na relação do direito ao desenvolvimento da personalidade com os avanços da genética: por um lado, a determinação do respeito pela autonomia individual do ser humano expressa um viés limitativo à hetero-intervenção genética, uma vez que se estaria impondo valorações acerca do modo de vida de outrem – o

²⁰⁹ RAPOSO, Vera Lúcia, *O Direito à Imortalidade...*, p. 315 e 372.

²¹⁰ NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, 2018, p. 76.

²¹¹ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 14.

²¹² HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 66.

²¹³ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 108.

²¹⁴ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 66.

que entendemos ser solucionável perante a prestação de consentimento parental; por outro lado, edições genéticas com escopos terapêuticos e de aumento da qualidade de vida não possuem o condão de prejudicar a autonomia individual da pessoa humana²¹⁵, revestindo-se, nesta perspectiva, o desenvolvimento da personalidade de um caráter relativizador da inviolabilidade da identidade genética.

2.2. Direito à vida: o termo inicial da tutela da vida e da personalidade jurídica

O artigo 24º, nº 1, da CRP, prevê a inviolabilidade da vida humana. Neste ponto, pertine mencionar os dilemas sobre o termo inicial de proteção da vida, tendo em vista a moderna medicina lançar desafios antropológicos ainda na fase pré-concepcional²¹⁶. Num contexto juscivilístico constitucional, a problemática atém-se ao artigo 66º, nº 1, do Código Civil português, segundo o qual a personalidade jurídica é adquirida no momento do nascimento completo e com vida; prosseguindo, no nº 2, com a disposição de que “os direitos que a lei reconhece aos nascituros dependem do seu nascimento.”

A literalidade da disposição conduz à exclusão dos fetos e embriões como titulares de direitos e obrigações, o que não significa, adiantando-se, a ausência de proteção pelo ordenamento jurídico. Nesse contexto, a tutela constitucional do direito à vida não delimita o termo inicial da proteção, deixando uma lacuna que abre brecha a diversas discussões acerca da aplicação de direitos à vida pré-natal. Como bem afirma Dias Pereira, “it is not clear whether this right applies also to pre-birth life, intrauterine life or even to embryo.”²¹⁷ Tendo em vista as intervenções genéticas com o condão de afetar a identidade genética ocorrerem antes do nascimento, ou até mesmo antes da concepção²¹⁸, cabe analisar como se

²¹⁵ Dias Pereira, ao justificar seu entendimento sobre a manipulação genética não violar a autonomia individual, explica o seguinte: “Parents – good parents – have always taken decisions concerning raising and educating their children. In a sense, parents (and society as a whole) always interfered in the life of the child. Gene editing is a radical interference and with unknown consequences”. PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 14.

²¹⁶ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 237.

²¹⁷ Dias Pereira explica que a relevância do estatuto do embrião na lei portuguesa “is decisive for our study, since research must be made in human embryos before any practical application and, when technically possible, gene therapy will be (mainly) performed in embryos, be it in the somatic line or in the germ line.” PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 9, vide nr. 14.

²¹⁸ Como já visto, a edição genética germinal ocorre nas células germinativas - os óvulos e os espermatozóides - e nos embriões.

apresenta a tutela da vida pré-natal, uma vez que esta recebe acolhimento pela ordem jurídica com nuances diferentes daquele dado à vida após o nascimento²¹⁹.

Nesse ínterim, cumpre referir que a vida pré-natal abrange tanto os concepturos, como os nascituros. A fase anterior à concepção²²⁰ corresponde aos concepturos, também designados como nascituros não concebidos, em relação aos quais há quem defenda a existência de “direitos sem sujeitos”²²¹ ou da figura dos “estados de vinculação”²²². A tensão do debate atém-se à proteção do nascituro, que abrange a fase pós-concepcional, isto é, os embriões²²³ e os fetos²²⁴. As principais divergências pairam sobre a personalidade jurídica do nascituro, ou seja, a admissão deste como titular de direitos subjetivos, havendo quem se seduza “pelo alargamento do domínio da subjetividade”²²⁵, cuja orientação norteia-se no sentido da existência de personalidade jurídica a partir da concepção²²⁶.

²¹⁹ Nesse sentido, cabe mencionar que inclusive o Código Penal português determina essa diferenciação, ao passo que distingue os *Crimes contra a vida* (art. 131º a 139º) e os *Crimes contra a vida intra-uterina* (arts. 140º a 142º).

²²⁰ Fecundação, que consiste na união e fusão de duas células, o óvulo e o espermatozoide, da qual resulta o zigoto, primeira fase de desenvolvimento embrionário. Para maiores esclarecimentos, vide MOURA, Maria da Conceição Dinis Ferreira, “O estatuto do embrião humano: perspetiva das ciências cognitivas”, 2011, p. 148 e ss.

²²¹ De acordo com Barbas, há casos em que falta o sujeito ativo ou passivo sem isto significar a extinção da relação jurídica: “A relação jurídica em que falta um sujeito (falta essa provisória) mantem-se durante esse período numa forma imperfeita até assumir um novo titular. É a célebre figura dos direitos sem sujeito, ou para alguns autores direitos acéfalos”, o que entende ser aplicável aos concepturos. BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 67, nr. 77.

²²² “O objecto possível de um direito não estaria integrado, nessas hipóteses, em nenhuma relação jurídica, mas também não estaria livre; estava a ser objecto de uma tutela jurídica adequada que o reservava para um provável direito futuro.” PINTO, Carlos Mota, *Teoria Geral...*, p. 197 e ss.

²²³ Após a concepção, inicia a divisão do zigoto em novas células, originando o embrião em estágio de clivagem; após alguns dias, o embrião implanta-se na parede uterina, com a contínua divisão em células e especialização em vários tecidos. Cf. POWELL, G. Edward III, “Embryos as Patients...”, p. 346-347.

²²⁴ No final de oito semanas de vida, o embrião passa a ser classificado como feto, até o nascimento. Cf. POWELL, G. Edward III, “Embryos as Patients...”, p. 346-347.

²²⁵ Aliam-se à tese do nascituro como titular de personalidade jurídica: ASCENSÃO, José de Oliveira, “O início da vida”, 2008; Otero, que considera o embrião humano titular de direitos fundamentais. OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 37; VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Direito de Personalidade*, 2006, p. 104 e ss; LOUREIRO, João Carlos, “Dignidade e direitos do embrião”, 2005, pp. 370-404; BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 67 e ss.

²²⁶ Em cenário comparado, cumpre mencionar a Convenção Americana de Direitos Humanos, que, no artigo 4º, nº 1, dispõe o seguinte: 1. Toda pessoa tem o direito de que se respeite sua vida. Esse direito deve ser protegido pela lei e, em geral, desde o momento da concepção. Ninguém pode ser privado da vida arbitrariamente. [Grifo meu]. Não obstante tal disposição, as consequências jurisprudenciais norte-americanas são outras; o caso emblemático sobre aborto nos Estados Unidos da América, *Roe v. Wade*, de 1973, garantiu o direito à interrupção da gravidez até o chamado ponto de viabilidade embrionário (entre 24 e 28 semanas de gestação), em que pese, no caso em concreto, a requerente tenha dado à luz antes do proferimento da decisão final. O posicionamento da Suprema Corte americana foi dado a nível federal, o que deveria vincular todos os Estados a tal orientação, entretanto, o país permanece dividido até os dias atuais em relação ao tema da interrupção da gravidez. GARROW, David J., “How Roe v. Wade Was Written”, 2014, p. 893-924; WARDLE,

A doutrina majoritária²²⁷ considera que os embriões humanos são merecedores de proteção jurídica objetiva, embora não possam assumir a titularidade de direitos fundamentais²²⁸, a qual só vão adquirir no momento do nascimento, assemelhando-se à corrente doutrinária dominante brasileira²²⁹. A determinação da *letra da lei* sobre a titularidade de direitos subjetivos só poder ser assumida após o nascimento, não abrangendo a vida pré-natal, acarreta uma aproximação da “não subjetivação”²³⁰ do nascituro em relação à conformidade ao sistema jurídico como um todo²³¹, especialmente ao Direito Penal e ao Direito Europeu dos Direitos Humanos, ao passo que a jurisprudência do TEDH não costuma se valer do direito à vida (art. 2º da CEDH) para proteger embriões ou fetos²³². Desse modo,

Lynn D., "Rethinking Roe v. Wade", 1985, p. 231-264. Ainda no direito comparado, cabe mencionar a legislação da Argentina, país de forte influência católica, onde o aborto somente é permitido em caso de estupro ou risco de vida para a mãe, segundo o artigo 86 do Código Penal argentino. A legalização da interrupção da gravidez foi debatida, pela primeira vez, em 2018, ocasião em que houve aprovação pela Câmara dos Deputados e rejeição pelo Senado. DROVETTA, Raquel Irene, "O aborto na Argentina: implicações do acesso à prática da interrupção voluntária da gravidez", 2012, pp. 115-132.

²²⁷ PEREIRA, André G. Dias, "Gene Editing: A Challenge...", p. 12; PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 296. De acordo com Loureiro, esse é posicionamento ao qual várias Cortes Constitucionais aderem: "[...] even if one refuses human personality to the embryo, such does not mean the inexistence of protection in the legal sphere. This clearly results from the decisions of various constitutional courts (v.g., German Federal Constitutional Court, Portuguese Constitutional Court, and Spanish Constitutional Court) which consider life of the unborn as a protected good independently from being a fundamental rights-bearer". LOUREIRO, João Carlos, "A european status of the embryo?", 1998, p. 760-761.

²²⁸ PEREIRA, André G. Dias, "Gene Editing: A Challenge...", p. 9.

²²⁹ No Brasil, há três correntes doutrinárias (natalista, concepcionista e personalidade condicional) que buscam definir o início da personalidade jurídica frente ao artigo 2º do Código Civil brasileiro: "A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro." A corrente natalista define como início da existência humana o nascimento com vida, não sendo possível atribuir personalidade ao nascituro, não obstante a lei proteja seus direitos desde a sua concepção; esta teoria *natalista* é a dominante, segundo a qual "durante toda a duração da gestação, o nascituro não tem personalidade jurídica e, portanto, não goza de direitos próprios, que ficam condicionados ao seu nascimento com vida, podendo retroagir sua personalidade para efeito de aquisição dos direitos que a lei lhe pôs a salvo desde a concepção". Cf. MADALENO, Rolf, *Direito de Família*, 2018, p. 706-707.

²³⁰ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 293.

²³¹ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 293.

²³² As normas penais e orientações jurisprudenciais do Tribunal Constitucional português sobre a Interrupção Voluntária da Gravidez (Ac. 25/84; Ac. 85/85; Ac. 288/98; Ac. 617/2006; Ac. 75/2010), bem como as decisões do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (TEDH) não subjetivizam o nascituro, mas conferem-lhe direitos objetivos. Este tribunal afirma que a CEDH não esclarece a partir de qual momento a vida humana merece tutela, com base no que os magistrados de Estrasburgo têm entendido que o direito à vida reconhecido ao não nascido não deve ser tomado como absoluto, pois pode colidir com outros direitos fundamentais, como os da mãe (integridade física, vida, disposição do corpo e reserva da vida privada). Neste contexto, o TEDH, no caso *Vo vs. França* (App. n.º 53924/00), não atribui à "vida intrauterina" uma proteção penal em casos de aborto por negligência médica, mas entende que esses casos devem ser resolvidos com recurso aos direitos próprios da mãe; orientando, ainda, que os Estados não têm, para isto, a obrigação de criar legislação penal nesse sentido, sendo suficiente o recurso ao instituto da responsabilidade civil. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, "O direito à vida na jurisprudência de Estrasburgo", 2007, p. 76 e seguintes; PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 294; PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, "Diálogo(s) de direitos fundamentais no direito biomédico", 2019, p. 98.

a tese dominante não considera o nascituro um sujeito de direitos subjetivos, mas um *bem protegido* pelo ordenamento jurídico, merecedor da mais elevada tutela, ao passo que “a *protecção jurídica* não depende do nascimento nem do investimento em personalidade jurídica”²³³. [Grifo meu]

A tese do nascituro como bem jurídico protegido encontra respaldo no argumento da potencialidade (*Potenzialitätsargument*)²³⁴ utilizado na teoria alemã sobre a eficácia dos direitos fundamentais entre particulares (*Drittwirkung*)²³⁵. Tal argumento justifica a concessão de status a embriões e fetos humanos desde a concepção ou a partir de estágio posterior de desenvolvimento, ao tornar plausível o conceito de aumento da protecção à vida na fase pré-natal²³⁶. Trata-se de um “efeito prévio” ou “pré-efeito” (*Vorwirkung*)²³⁷ do direito à vida ou à dignidade humana, segundo o qual os nascituros como pessoas *em potencial* não são detentores de direitos fundamentais, mas candidatos a direitos fundamentais ou beneficiários de direitos fundamentais²³⁸, sendo a vida pré-natal tutelada como um princípio constitucional objetivo protetor do valor intrínseco de embriões e fetos como potenciais seres humanos²³⁹.

Em termos jurisprudenciais, os tribunais portugueses muito já se ocuparam da problemática a respeito da protecção da vida embrionária²⁴⁰. A orientação do Tribunal Constitucional português, ao mesmo tempo que distingue juridicamente a pessoa humana dos embriões humanos, sugere que estes merecem protecção constitucional, em que pese de

²³³ FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade...”, p. 113.

²³⁴ RÜTSCHKE, Bernhard, *Rechte von Ungeborenen auf Leben und Integrität: Die Verfassung zwischen Ethik und Rechtspraxis*, 2009, p. 192.

²³⁵ SARLET, Ingo Wolfgang, *A Eficácia dos Direitos Fundamentais*, 2001; SILVA, Jorge Pereira da, *A Eficácia dos Direitos Fundamentais entre Privados*, 2015; GEHLEN, Gabriel Menna Barreto Von, *A Eficácia contra Particulares dos Direitos Fundamentais (Drittwirkung) sob enfoque de seus Deveres de Protecção (Schutzpflichten)*, 2006.

²³⁶ O Tribunal Constitucional Federal da Alemanha usou o argumento potencial em seu primeiro julgamento sobre o aborto na gravidez, em 1975, para justificar que o nascituro já é considerado um “ser humano” no sentido da Lei Básica e goza da protecção do direito à vida e à dignidade humana. Cf. RÜTSCHKE, Bernhard, *Rechte...*, p. 192.

²³⁷ Ao tratar do status do nascituro na Suíça, Sprecher igualmente refere os efeitos prévios dos direitos fundamentais na vida pré-natal: “*Der Schutz der Integrität entfaltet mithin eine Vorwirkung auf die vorgeburtliche Phase*”. SPRECHER, Franziska, “Der Keimbahneingriff im schweizerischen Recht”, 2019, p. 285.

²³⁸ RÜTSCHKE, Bernhard, *Rechte...*, p. 192.

²³⁹ SPRECHER, Franziska, “Der Keimbahneingriff...”, p. 285.

²⁴⁰ Acórdãos do Tribunal Constitucional português: Ac n.º 25/84 de 23 de abril (descriminalização do aborto); Ac n.º 85/85 de 29 de maio (questões relacionadas com a descriminalização do aborto); Ac n.º 288/98 de 17 de abril (primeiro referendo sobre aborto); Ac n.º 617/2006 de 15 de novembro (segundo referendo sobre aborto).

forma limitada. Esta limitação se alicerça no entendimento de que “a vida intrauterina compartilha da proteção que a Constituição confere à vida humana enquanto bem constitucionalmente protegido (isto é, enquanto valor constitucional objetivo), mas não pode gozar da proteção constitucional do direito à vida propriamente dito.²⁴¹” Além disso, à vida intrauterina é reconhecida uma proteção gradual, ou seja, não necessitando se oferecer o mesmo nível de tutela em todos os estágios de desenvolvimento²⁴², desde a formação do zigoto até ao nascimento²⁴³.

Em cenário de estudo atinente às técnicas de edição genética germinal, importa ressaltar a proteção da vida humana extrauterina, *i. e.* os embriões não-implantados (*in vitro*), a respeito dos quais as opiniões variam entre considerá-los pessoa a considerá-los mera propriedade²⁴⁴, tendo o TEDH já pronunciado entendimento aproximado desta última visão²⁴⁵. O Tribunal Constitucional português²⁴⁶ já entendeu não se colocarem questões de constitucionalidade relacionadas com o direito à vida ou os direitos de personalidade, afirmando não ser possível atribuir aos embriões *in vitro* o mesmo nível de proteção correspondente à tutela da vida humana e nem mesmo da vida intrauterina, o que se aproxima do entendimento da Corte Constitucional brasileira em julgamento a respeito de pesquisa com células-tronco embrionárias²⁴⁷. O aresto do TC entendeu ser cabível uma proteção pela

²⁴¹ Ac. 85/85 de 29 de maio, do Tribunal Constitucional português.

²⁴² Assim, ao embrião recém fecundado é oferecida uma tutela jusconstitucional menor do que aquela oferecida ao embrião em fase posterior de amadurecimento. Ac 617/06 de 15 de novembro, do TC português. No mesmo sentido, a Corte Constitucional Espanhola (decisões nº 53/1985, 212/1996, 116/1999) já sustentou a proteção jurídica da vida pré-natal com diferentes intensidades, a depender da proximidade com o nascimento. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia/OSUNA, Eduardo, "Embryo Dignity: The Status and Juridical Protection of the in Vitro Embryo", 2007, p. 740.

²⁴³ CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 449

²⁴⁴ RAPOSO, Vera Lúcia/OSUNA, Eduardo, "Embryo...", p. 738.

²⁴⁵ No caso *Evans vs. Reino Unido*, o TEDH recusou as pretensões que buscavam evitar a destruição de embriões excedentários. Neste caso, um casal havia recorrido à PMA, tendo o marido da requerente consentido com a utilização do seu esperma, a implementação reprodutiva embrionária e a criopreservação de embriões excedentários durante 10 anos. Dois anos após o procedimento, o casal divorciou-se e o ex-marido requereu a destruição dos embriões; Evans recorreu ao TEDH com base no direito à privacidade, proibição da discriminação e violação do direito à vida embrionária (arts. 8º, 14º e 2º da CEDH), tendo sido todas as alegações negadas. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, "O direito à vida...", p. 82 e seguintes.

²⁴⁶ O Ac. 101/2009 analisou a constitucionalidade de determinados artigos da Lei nº 32/2006, sobre PMA, dentre eles o artigo 9º, que trata da investigação científica com embriões humanos, cuja conformidade à CRP foi posta em causa por alegadamente ferir os artigos 24.º, 26.º, 68.º e 69.º, em articulação com o disposto nos artigos 1.º, 2.º, 14.º, 15.º e 18.º da Convenção de Oviedo.

²⁴⁷ A Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADIn n. 3.510) foi julgada improcedente pelo Supremo Tribunal Federal, por esta Corte considerar, por seis votos a cinco, que as pesquisas com células-tronco embrionárias não violam o direito à vida e à dignidade da pessoa humana. Cf. MADALENO, Rolf, *Direito...*, p. 708.

dignidade 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”²⁴⁸, do que se extrai uma proteção *indireta* pelo princípio da dignidade humana²⁴⁹, vislumbrando-se uma tutela gradativa condicionada ao papel a ser desempenhado pelo embrião.

Não obstante a vida intrauterina beneficie uma maior valoração, os embriões *in vitro* merecem proteção na medida em que representem uma vida humana em potencial, o que conduz à gradação de tutela vinculada ao estágio de desenvolvimento embrionário: de acordo com a etapa de desenvolvimento, deve-se conferir uma proteção compatível à viabilidade de vida humana²⁵⁰. Tal tutela deve-se igualmente à vulnerabilidade do embrião *in vitro* às experimentações científicas, dado encontrar-se fora do seu “espaço natural de proteção”²⁵¹, o que leva as disposições legislativas a proibirem a criação de embriões com exclusivos fins investigatórios²⁵², permitirem a pesquisa científica somente com determinados embriões²⁵³, bem como disporem sua licitude somente nos casos que envolvam finalidades terapêuticas²⁵⁴, impondo que da pesquisa seja razoável esperar um resultado benéfico para a humanidade^{255 256}.

²⁴⁸ Ac. 101/2009 do Tribunal Constitucional.

²⁴⁹ PEREIRA, André G. Dias, "Gene Editing: A Challenge...", p. 9.

²⁵⁰ RAPOSO, Vera Lúcia/OSUNA, Eduardo, "Embryo...", p. 745-746.

²⁵¹ RAPOSO, Vera Lúcia, *O Direito à Imortalidade...*, p. 420.

²⁵² O artigo 9º da Lei sobre PMA, em articulação com o artigo 18º da Convenção de Oviedo, impõem que as pesquisas científicas garantam uma adequada proteção do embrião, determinando a proibição da criação de embriões humanos com fins únicos e exclusivos de investigação.

²⁵³ O art. 9º, nº 4, *a, b, c, d*, da Lei sobre PMA, determina que, para fins investigatórios, só podem ser utilizados embriões criopreservados, excedentários, em relação aos quais não exista nenhum projeto parental; embriões cujo estado não permita a transferência ou a criopreservação com fins de procriação; embriões que sejam portadores de anomalia genética grave, no quadro do diagnóstico genético pré-implantação; ou embriões obtidos sem recurso à fecundação por espermatozoide. Ainda com um viés protetivo, o artigo 25º prevê regras a respeito do destino a ser dado aos embriões supranumerários da técnica de fertilização *in vitro*, e o artigo 40º determina sanção criminal à utilização indevida de embriões.

²⁵⁴ Art. 9º, nº 2, da Lei nº 32/2006. Nesse sentido, o Parecer 47/CNECV/05 aduz que uma das principais finalidades da investigação científica com embriões contribui para o conhecimento das causas e tratamentos de doenças, o que concretiza o viés benéfico condicional. A Associação Portuguesa de Bioética, por sua vez, no Parecer nº P/01/APB/05, ainda que considere que o embrião humano dispõe de um “património genético inovador”, entendendo ilegítima a “investigação em embriões criados para fins experimentais” por acarretar violação ao “princípio básico do valor intrínseco, não-instrumental, do ser humano”, reconhece o potencial da experimentação embrionária de trazer importantes benefícios no campo terapêutico.

²⁵⁵ Art. 9º, nº 3, da Lei nº 32/2006. O mesmo dispositivo determina também que cada projeto científico depende de apreciação e decisão do CNPMA.

²⁵⁶ Nesse sentido, o Parecer 44/CNECV/04 afirma ser a investigação científica em embriões humanos eticamente legítima apenas quando proceder em benefício do próprio embrião ou, não sendo viável, quando resultar benefício à humanidade.

O objetivo cinge-se a determinar uma proteção do embrião não-implantado, viável a desenvolver uma vida humana²⁵⁷, na medida em que permita o desenvolvimento de pesquisas científicas eficazes, necessárias para a implementação clínica de técnicas biomédicas aptas a oportunizar uma vida em boas condições de saúde. É exatamente neste sentido que entendemos a constituição da dignidade do embrião *in vitro*, mesmo inserido em contexto de investigação científica: como um contributo à humanidade, no alcance da redução de mortalidade, doenças e sofrimento²⁵⁸. Em verdade, a proteção embrionária, na forma em que é dada, vem a acentuar uma “harmonização legislativa com outros direitos e valores constitucionais, como seja a liberdade de criação científica em articulação com o direito à saúde.”²⁵⁹”

Ao nosso ver, o estatuto jurídico da vida pré-natal corresponde à não-subjetivação do nascituro, não podendo este assumir a titularidade subjetiva de direitos fundamentais²⁶⁰, mas na proteção pelo ordenamento jurídico como um *bem protegido*, ao qual são atribuídos pré-efeitos dos direitos fundamentais (*Vorwirkung*), tutela aplicável à vida humana extrauterina quando inserida num projeto parental no âmbito da medicina reprodutiva. Desse modo, a proteção jurídica da vida humana pré-natal não anula outros valores constitucionais, de modo que justifica o desenvolvimento da investigação científica com recurso a embriões cujas finalidades são voltadas ao alcance de maiores níveis de saúde, traduzindo-se no “cumprimento por parte do Estado do direito à protecção da saúde na sua vertente positiva, enquanto destinada a assegurar a adopção de medidas que visem a prevenção e o tratamento de doenças.”²⁶¹” Nesse sentido, reflete-se uma sobreposição do interesse na procriação de uma prole saudável em relação à tutela da identidade genética humana, ao passo que a

²⁵⁷ Figueiredo dá conta de uma diferenciação entre a viabilidade sob o ponto de vista biológico ou sob o ponto de vista funcional, com base na qual entende não ser justo considerar inviável um embrião viável sob o ponto de vista biológico unicamente por este não estar inserido num projeto parental (excedentário), já que “independentemente desse facto, o mesmo continua a ter capacidade inerente de originar uma vida humana caso viesse (ou venha) a ser implantado em útero materno.” FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 104. Entretanto, parece-nos que considerar a viabilidade sob o ponto de vista funcional traga a eficácia necessária às pesquisas científicas, que, quando realizadas em embriões inviáveis, não são aptas a acarretar resultados ponderáveis.

²⁵⁸ RAPOSO, Vera Lúcia/OSUNA, Eduardo, “Embryo...”, p. 742.

²⁵⁹ Ac. 101/2009 do Tribunal Constitucional.

²⁶⁰ Como bem afirma Dias Pereira: “Acrescentamos ainda que a personificação do nascituro, embora imbuída de forte generosidade espiritual, pode acarretar, a prazo, o risco de desproteção das pessoas humanas. Isto porque há um conjunto de equilíbrios jurídico-sociais entre os interesses do nascituro e interesses das pessoas nascidas que, transpostas para uma colisão entre pessoas seriam contrários à ordem justa, tal qual nós a conhecemos.” PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 300.

²⁶¹ Ac. 101/2009 do Tribunal Constitucional.

intervenção na vida humana pré-natal somente pode ocorrer na exata medida em que se oferece a esta maiores chances de desenvolvimento em plenas condições de saúde²⁶².

2.3. Direito à integridade física e moral

O artigo 25º da CRP estabelece a proteção do indivíduo contra qualquer violação à sua integridade física ou moral. Conforme os ensinamentos de Dias Pereira, essa norma estabelece a necessidade de respeito à autonomia individual, na forma de exigência do consentimento informado para a realização de qualquer intervenção médica relativa ao genoma e, por outro viés, na atribuição ao indivíduo do poder de decidir sobre obter o conhecimento a respeito dos resultados de testes genéticos²⁶³. Baseando-se nessa abordagem de respeito à autonomia individual, levanta-se a problemática quanto ao consentimento dos pais sobre intervenções genéticas no filho a nascer, de modo a não violar a integridade física deste, tendo em vista os diferentes propósitos envolvidos nas vias de edição.

Por um lado, o dilema circunda a “escolha pela deficiência”²⁶⁴. O caso paradigmático em que um casal americano (Sharon Duchesneau e Candy McCullough) com surdez, recorreu à doação de esperma cujo doador possuía histórico familiar de cinco gerações com surdez, no intuito de aumentar as chances de ter um filho portador de deficiência auditiva, que veio a nascer em abril de 2002, desencadeou muitas polêmicas a respeito das limitações às escolhas dos pais sobre a constituição genética dos filhos²⁶⁵. Embora não se tenha recorrido à técnica do DGPI, as principais discussões decorreram neste âmbito, questionando-se até que ponto seria permitido aos pais escolher para implantação um embrião deficiente, tendo a opção de selecionar um saudável²⁶⁶. Transmitidas ao cenário da engenharia genética, tais discussões conduzem-nos à questão sobre a legitimidade do

²⁶² No mesmo sentido, embora referindo-se à técnica do diagnóstico genético pré-implantação, Raposo afirma o seguinte: “[...] quando a selecção do embrião redunde em seu próprio benefício (que se pode traduzir numa característica indispensável à vida, ou tão-só valiosa para uma existência saudável, ou até, meramente, um atributo que o colocará à frente do ser humano médio) [...] a sua justificação à luz dos princípios médicos de beneficência para o paciente (recorde-se inclusivamente o julgamento hipocrático) não é tão rebuscada assim.” RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor?...”, p. 77.

²⁶³ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 13.

²⁶⁴ Sobre a escolha pela deficiência num contexto de DGPI, vide MANSO, Luis Duarte, *Responsabilidade Civil Médica nos Cuidados de Saúde Reprodutiva - A Ginecologia-obstetrícia: Os Deveres de Informação e Documentação Profissional*, 2014, p. 209 e seguintes.

²⁶⁵ WILKINSON, Stephen, *Choosing Tomorrow's Children: The Ethics of Selective Reproduction*, 2010, págs. 57 e 58.

²⁶⁶ MANSO, Luis Duarte, *Responsabilidade...*, p. 209.

interesse dos pais em edições genéticas que causem, propositalmente, deficiências no filho a nascer.

Os defensores²⁶⁷ do cabimento da “*selection for disabilities*” ou “*design for disability*”²⁶⁸ entendem que a permissão aos pais para escolher o desenvolvimento de deficiências pelo filho a nascer vincula-se ao impacto da deficiência nas oportunidades de vida que a criança terá quando adulta²⁶⁹ – concluindo não haver comprovações seguras sobre a surdez ou acondroplasia²⁷⁰ gerarem restrições inaceitáveis nas opções de uma criança²⁷¹ –, e não propriamente no bem-estar, entendendo que, às vezes, este inclusive é potenciado²⁷². Além disso, afirmam que as pessoas não portadoras de deficiências tendem a subestimar o bem-estar daquelas portadoras, sustentando esta afirmação em fatores sociais injustos, como a discriminação²⁷³; defendem que os pais, por motivos fundados nos seus particulares valores de vida, têm legitimidade para definir que o filho nasça com determinada deficiência, na medida em que tomarem esta decisão com a intenção de conferir algum benefício ou compartilhar valores com a criança²⁷⁴, baseando-se numa concepção amplamente pluralista de vida boa, que pode até incluir a deficiência como contribuição para o bem-estar de uma futura criança²⁷⁵.

²⁶⁷ CAMPBELL, Stephen/STRAMONDO, Joseph, “The complicated relationship of disability and well-being”, 2017, pp. 151–184; STRAMONDO, Joseph, “Disabled by Design: Justifying and Limiting Parental Authority to Choose Future Children with Pre-Implantation Genetic Diagnosis”, 2017, pp. 475–500; SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being, opportunity, and selecting for disability”, 2018; BARNES, Elizabeth, “Valuing Disability, Causing Disability”, 2014, pp. 88-113.

²⁶⁸ No Reino Unido, a Autoridade de Fertilização e Embriologia Humana (HFEA) dispõe expressamente sobre essas hipóteses, no Act de 1990, na Seção 13(9): Persons or embryos that are known to have a gene, chromosome or mitochondrion abnormality involving a significant risk that a person with the abnormality will have or develop – (a) a serious physical or mental disability, (b) a serious illness, or (c) any other serious medical condition, must not be preferred to those that are not known to have such an abnormality.

²⁶⁹ SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being...”, p. 6; STRAMONDO, Joseph, “Disabled by Design...”, p. 494.

²⁷⁰ Surdez e acondroplasia (tipo comum de nanismo) são, por uma grande margem, as deficiências mais comuns em casos reais de seleção para deficiência. SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being...”, p. 6.

²⁷¹ SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being...”, p. 20.

²⁷² SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being...”, p. 4.

²⁷³ SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being...”, p. 4.

²⁷⁴ Schroeder exemplifica com os casos de pais surdos que consideram sua comunidade especialmente valiosa, bem como com os pais portadores de acondroplasia que podem rezear sobre criar filhos mais altos que eles em algum momento ou oferecer um ambiente mais adequado a uma criança portadora da mesma deficiência do que a uma criança ‘normal’. SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being...”, p. 7-8.

²⁷⁵ STRAMONDO, Joseph, “Disabled by Design...”, p. 494.

Do lado extremo oposto, há os defensores do princípio da “*procreative beneficence*”²⁷⁶, os chamados “*enhancement enthusiasts*”²⁷⁷, que sustentam decisões parentais no sentido do aperfeiçoamento da constituição genética dos filhos, defendendo uma obrigação *moral* dos pais em escolher as melhores características genéticas, no sentido de uma eugenia positiva. Quem defende a “*selection for disabilities*” argumenta que sua posição amplia a liberdade reprodutiva parental, ao contrário dos entusiastas da beneficiência procriadora, que a restringem²⁷⁸.

Ao nosso ver, a escolha pela deficiência chega a ultrapassar os limites aceitáveis da autonomia reprodutiva dos pais²⁷⁹, sobretudo inserida no âmbito da engenharia genética, em que sequer beneficia da justificabilidade atribuída pelo princípio da “não-identidade”²⁸⁰, pois, em sede de edição, a criança poderia nascer em outras circunstâncias. Nestes casos, aliamos-nos à posição de que há, sem dúvidas, violação ao direito à integridade física. Quanto às hipóteses de escolha dos pais pelo aperfeiçoamento genético, apesar de sermos contrários à permissão da edição genética com tais fins, não há como vislumbrar uma violação em termos de afronta à integridade física²⁸¹.

Por derradeiro, aliando-nos a uma posição intermédia, defendemos que o consentimento parental em relação a intervenções genéticas com propósito preventivo-terapêutico não só respeita como ambiciona pela integridade física do filho a nascer, enquadrando-se devidamente no âmbito da liberdade reprodutiva dos pais.

2.4. Direito à identidade pessoal

O artigo 26º, nº 1, da CRP, referente aos direitos pessoais, estabelece o reconhecimento, a todos, de determinados direitos, dentre eles e, em primeiro lugar, o direito

²⁷⁶ SAVULESCU, Julian, “Procreative beneficence: why we should select the best children”, 2001.

²⁷⁷ STRAMONDO, Joseph, “Disabled by Design...”, p. 494.

²⁷⁸ STRAMONDO, Joseph, “Disabled by Design...”, p. 494.

²⁷⁹ MANSO, Luís Duarte, *Responsabilidade...*, p. 216-219.

²⁸⁰ “A posição doutrinal que subjaz ao “problema da não identidade” parte do sentido de que a decisão tomada pelos prospectivos pais em seleccionar um embrião portador de anomalia só poderá constituir um acto lesivo à respectiva criança no pressuposto de que esta venha a ter uma vida de infelicidade e sofrimento dificilmente suportáveis, a ponto de que fosse preferível não ter existido, já que só poderia ter nascido naquelas circunstâncias”, em relação ao que concordamos com Manso quando este considera merecer cautela na sua aceitação. Cf. MANSO, Luís Duarte, *Responsabilidade...*, p. 215. Sobre essa questão, voltamos a pronunciar-nos no infra tópico a respeito das *Wrongful Life Actions*.

²⁸¹ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 13.

à identidade pessoal. Esta, tida como garantia da identificação de cada pessoa como indivíduo singular e irreduzível²⁸², possui duas distintas dimensões: a primeira, relativa à individualidade, que afirma a existência de um caráter único, indivisível e irrepetível de cada ser humano, representando a pessoa humana uma realidade singular; e a segunda, referente a uma identidade definida em função da memória familiar de cada pessoa, falando-se em um “direito à historicidade pessoal”^{283 284}.

Nessa conjuntura, ao traçar um paralelo entre a identidade pessoal e a identidade genética (constante do nº 3, do mesmo artigo) Otero traz o entendimento de que a referência “identidade genética” visa reforçar o alcance da “tradicional configuração do direito à identidade pessoal: o património genético de cada indivíduo, constituindo um meio de identificação da pessoa física, *passou a ser objeto de uma tutela constitucional autónoma* [...]”²⁸⁵ Loureiro ensina que, não obstante a identidade pessoal e a identidade genética não se confundam, sob pena de reducionismo, esta é substrato fundamental daquela, distinguindo o que chama de “identidade-mesmidade”, da “identidade-ipseidade”; a primeira diria respeito à “nossa identidade biológica, à continuidade entre as diferentes etapas de desenvolvimento e que se expressa na permanência do código genético do indivíduo”, enquanto a segunda estaria no domínio da identidade pessoal, no que tange à “biografia de cada ser humano”²⁸⁶. Neste contexto, o direito ao conhecimento da progeneritura, em que pese o envolvimento com questões genéticas e o princípio da verdade biológica²⁸⁷, é tutelado pela identidade pessoal, sob o viés da historicidade pessoal e biografia de cada indivíduo.

2.5. Direito à liberdade científica

A CRP prevê a figura da liberdade científica em mais de uma oportunidade: no artigo 26º, nº3, com um viés condicionante, ao estabelecer a garantia da dignidade pessoal e da identidade genética “nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização das

²⁸² CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 462.

²⁸³ CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 462.

²⁸⁴ Na explicação de Otero a respeito dessa divisão, o autor define a primeira como uma “dimensão absoluta ou individual”, e a segunda como “dimensão relativa ou relacional.” OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 64.

²⁸⁵ OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 85.

²⁸⁶ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 291-293.

²⁸⁷ Para maiores desenvolvimentos sobre o direito ao conhecimento das origens genéticas, vide REIS, Rafael Vale e, *O Direito ao Conhecimento das Origens Genéticas*, 2008.

tecnologias e na experimentação científica”; no artigo 42º, com a determinação da liberdade de “criação intelectual, artística e científica”; e no artigo 73º, nº 4, com a previsão de incentivo e apoio do Estado na criação e investigação científicas, bem como na inovação tecnológica, “por forma a assegurar a respectiva liberdade e autonomia, o reforço da competitividade e a articulação entre as instituições científicas e as empresas.”

A forma como se apresenta o acolhimento constitucional da liberdade científica denota diferentes vieses de expressão deste direito. Para além de uma vertente negativa, segundo a qual se repudiam atos estatais ou particulares que visem impedir ou limitar desmedidamente a investigação científica, há uma vertente positiva, que exige a prestação de incentivos e promoção de medidas facilitadoras do exercício da liberdade tutelada²⁸⁸. Desse modo, pode-se dizer que a lei protege a liberdade científica de maneira abrangente, inclusive acima de outros valores possivelmente considerados essenciais, havendo um amplo campo de expressão a ações inovadoras da engenharia genética, ao passo que fica a suspeita de que o legislador optou por uma “atitude progressista”²⁸⁹.

A importância do direito à liberdade científica reflete na posição que este ocupa na confrontação de valores em jogo existente na análise do tratamento a ser dado à engenharia genética, ao passo que se apresenta como um reforço positivo ao desenvolvimento desta, representando uma atividade conducente à autorrealização individual²⁹⁰. Neste ínterim, cumpre enfatizar que tal tutela constitucional abrange a *atividade* de investigação, que deve ser realizada através de métodos respeitadores da não-instrumentalização do ser humano, e não os possíveis resultados desta atividade – os quais, ao existirem, traduzir-se-ão em “aquisições científicas dotadas de valor objetivo”²⁹¹. Assim, o direito à liberdade científica possui papel fulcral na discussão acerca do desenvolvimento da edição genética humana, uma vez que o primeiro passo para uma completa regulamentação sobre aplicações clínicas deve se dar no sentido de experimentações científicas que comprovem o cabimento e a plausibilidade das técnicas²⁹², sempre lembrando que “a pesquisa não é um fim em si mesma,

²⁸⁸ Figueiredo dá conta de explicar sobre uma terceira vertente, à qual denomina dimensão coletiva ou social, que busca facilitar o acesso universal e indiscriminado aos resultados de pesquisas científicas. FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 113.

²⁸⁹ FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade...”, p. 125.

²⁹⁰ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 113.

²⁹¹ CANOTILHO, J. J.Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 620.

²⁹² PEREIRA, André G. Dias, “Experimentação...”, p. 7-8.

nunca se justificando por si como um valor, antes traduz um instrumento ao serviço de cada homem e de toda a humanidade”²⁹³.

A posição regulamentar atual da edição genética em linha germinativa denota a enorme relevância da promoção da liberdade científica no sentido do alcance da aplicação de técnicas aptas a oportunizar o nascimento de vidas em boas condições de saúde. Considerando que a abertura da prática clínica à edição genética germinal preventivo-terapêutica ainda depende da minimização de riscos, o direito em tela reveste de especial importância, ao passo que somente com a pesquisa científica contínua é possível identificar as falhas da técnica e encontrar meios de evitá-las²⁹⁴, possibilitando novos avanços no conhecimento e domínio dessas tecnologias, de modo a colocar os riscos envolvidos em níveis aceitáveis de aplicação e garantir o acesso individual ao progresso científico.

2.6. Direito à saúde

O artigo 64º, nº 1, da CRP, prevê o direito de todos à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. A forma como se dá o acolhimento constitucional da saúde coloca em evidência a sua típica vertente prestacional²⁹⁵, segundo a qual o Estado tem o dever de, por meio de políticas públicas, tomar medidas que possibilitem a prevenção e o tratamento de doenças, garantindo o acesso indiscriminado a todos os cidadãos²⁹⁶. Nesse sentido, reitera-se que “a afirmação da corresponsabilidade pela saúde pessoal e comunitária, a partir de uma exigência de cuidado e de reconhecimento do(s) outro(s), tem-se acentuado, nomeadamente considerando a importância dos estilos de vida.”²⁹⁷

De forma a atender aos ditames da proteção da saúde, o tratamento de doenças genéticas tem constituído um dos principais desafios da medicina contemporânea, apresentando uma habilidade de diagnóstico em crescimento inversamente proporcional à capacidade *prática* de tratamento²⁹⁸. Entra em cena o papel dos avanços biocientíficos e seu

²⁹³ OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 102.

²⁹⁴ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 328.

²⁹⁵ Tipicidade que não exclui uma vertente negativa de proteção, segundo a qual se verifica a exigência de que o Estado e terceiros se abstenham de praticar atos prejudiciais à saúde. Cf. FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 115.

²⁹⁶ CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 825.

²⁹⁷ LOUREIRO, João Carlos, “Genética, moinhos e gigantes: quixote revisitado - Deveres fundamentais, sociedade de risco e biomedicina”, 2006, p. 35.

²⁹⁸ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 1.

potencial em oportunizar o nascimento de descendentes saudáveis, ao evitar eficazmente doenças monogênicas graves, como a doença de Huntington, a fibrose cística, a distrofia muscular de Duchenne e, até mesmo, alguns casos de Alzheimer de início precoce²⁹⁹. Subscrevemos a observação de Raposo no sentido de que “se tivermos em mente que cerca de 6% de todos os nascimentos em todo o mundo apresentam defeitos congênitos graves, qualquer intervenção genética destinada a resolvê-los pode mudar a qualidade de vida de quase oito milhões de crianças por ano”³⁰⁰.

Desse modo, de mãos dadas com o direito à liberdade científica, o direito à proteção da saúde serve como alicerce para os defensores do desenvolvimento das edições genéticas germinais com finalidades preventivo-terapêuticas, à medida que os benefícios trazidos pelo alcance de maiores níveis de saúde colocam-se no lado contrário da balança em relação às supostas violações de direitos fundamentais pela edição da carga genética humana. Ao alcançar um razoável nível de segurança, a edição genética não potencia qualquer violação ao direito à proteção da saúde – pelo contrário, proporciona meios efetivos de alcance desta desde o início da formação da vida humana – bastando a concretude da intervenção ser adequada e em conformidade com a intenção de melhorar o estado de saúde³⁰¹, seguindo o objetivo de alcançar a definição da OMS: “A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade.”

2.7. Direito à constituição familiar: a vertente da autonomia e liberdade procriativa

O artigo 36º, nº 1, 1ª parte, da CRP, proclama o direito de todos a constituir família. Este, de acordo com a doutrina, corresponde a um *direito a procriar* e, ainda, um *direito a estabelecer as correspondentes relações de paternidade e maternidade*³⁰². Neste aspecto, importa atentar à ressalva feita por Raposo sobre importante diferenciação entre o direito à reprodução e o direito a constituir família: o primeiro pressupõe o segundo, ou seja, o direito

²⁹⁹ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 1. Em relação às doenças poligenéticas, embora a edição genética não apresente o mesmo nível de eficácia em razão da falta de controle sobre fatores ambientais, ela certamente tem o condão de reduzir a propensão a tais condições. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 318.

³⁰⁰ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 318.

³⁰¹ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 27.

³⁰² COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso de Direito da Família*, 2016, p. 137-138.

reprodutivo requer uma ligação biológica (ou uma aparência de)³⁰³ com a prole, além do desejo de manter a criança consigo, constituindo uma família; ao passo que o direito a formar família apenas pressupõe esta última vontade, haja ou não relação genética entre ambos³⁰⁴.

Realizando uma leitura conjunta com os artigos 68º e 67º, nº 1, e, da CRP (proteção da maternidade/paternidade e exigência de regulamentação da PMA, respectivamente), extrai-se o direito à liberdade procriativa ou reprodutiva³⁰⁵, que se traduz, em suma, na possibilidade de decisão sobre procriar ou não procriar³⁰⁶; em que momento procriar; quantos filhos procriar³⁰⁷; os meios a utilizar para alcançar a procriação; e as características a selecionar para os futuros descendentes³⁰⁸.

As técnicas de PMA expressam a vertente da liberdade reprodutiva quanto aos meios a utilizar para alcançar uma procriação desejada. Neste sentido, importa destacar que, diferentemente da realidade do início da sua regulamentação, em que havia uma restrição aos casos de infertilidade, hoje o acesso à PMA abre-se a novas motivações, justificando-se o recurso a tais meios em caso de risco de transmissão de doenças³⁰⁹. Ao aplicar tal raciocínio às técnicas de edição genética germinal – inclusive pressupondo-se que estas serão, muito provavelmente, aplicadas em sede de PMA –, constitui-se uma plausível atribuição à liberdade reprodutiva de um segmento do direito à família que oportunize aos pais recorrer à edição da carga genética do filho em potencial para evitar que este nasça padecido de doenças ou deficiências genéticas³¹⁰.

³⁰³ Por exemplo, com o recurso a doadores de gametas. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, “Dá-me licença que tenha filhos? Restrições legais no acesso às técnicas de reprodução assistida”, 2019, p. 2.

³⁰⁴ Nesse sentido, a adoção enquadra-se no direito a constituir família, mas não no direito à reprodução. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, “Dá-me licença...”, p. 2-3.

³⁰⁵ Como visto, há quem entenda sua derivação igualmente do direito ao livre desenvolvimento da personalidade. Há, ainda, quem defenda a liberdade procriativa como um direito “a dar vida”, em molde de vertente do direito à vida. EIJKHOLT, Marleen, “A right to found a family as a stillborn right to procreate?”, 2010, p. 131.

³⁰⁶ Viés que justifica a inconstitucionalidade de normas que, por exemplo, impusessem a esterilização forçada de pessoas portadoras de determinadas doenças, ou penalizassem pessoas não casadas que tivessem filhos. COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso...*, p. 139.

³⁰⁷ Vertente que conduz à inconstitucionalidade de normas que “estabelecessem, em execução de uma política demográfica malthusianista, o número máximo de filhos que os casais poderiam ter e sancionassem as pessoas, casadas ou não casadas, que tivessem filhos em número superior a esse [...]”. Cf. COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso...*, p. 139.

³⁰⁸ Síntese extraída de FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 110.

³⁰⁹ RAPOSO, Vera Lúcia, “Dá-me licença...”, p. 5.

³¹⁰ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 17.

Sendo os pais responsáveis por tantos aspectos da vida dos filhos, mormente no que tange ao acesso destes a uma vida em boas condições de saúde, verifica-se um campo acolhedor à aliança entre a liberdade procriativa e a utilização das técnicas de edição genética germinal preventivo-terapêutica³¹¹, *maxime* no apontamento ao princípio da responsabilidade parental, que impõe aos pais o dever de não trazer à existência uma criança à qual não possam oferecer “a decent chance at a good life”³¹². Ao passo que há uma legitimação das decisões parentais que influenciam o fenótipo dos filhos, não se vislumbram razões para a inadmissibilidade absoluta de decisões dos pais sobre o genótipo dos potenciais filhos³¹³. Neste aspecto, revisitando a tese de Savulescu sobre a obrigação moral dos pais em escolher a melhor constituição genética possível aos filhos³¹⁴, vislumbramos o cabimento futuro de uma obrigação jurídica parental em recorrer a intervenções genéticas com propósitos preventivo-terapêuticos, como forma de orientar a liberdade reprodutiva dos progenitores no sentido do alcance de melhores níveis de saúde. Por derradeiro, para uma ética aplicação dos direitos reprodutivos frente à edição genética germinal, releva realizar uma conciliação entre o bem-estar do futuro filho e a liberdade de escolha reprodutiva dos pais, devendo a liberdade procriativa e parental cessar onde termina o alcance de benefícios aos filhos³¹⁵.

³¹¹ Embora haja quem entenda que as modificações genéticas via tecnologia CRISPR não podem constituir direitos parentais fundamentais porque a modificação genética de embriões não tem sido um direito tradicionalmente protegido. Cf. MONTAYA, Fernando, "Intergenerational Control: Why Genetic Modification of Embryos via CRISPR-Cas9 Is Not a Fundamental Parental Right", 2020, pp. 1015-1054.

³¹² STEINBOCK, Bonnie; McCLAMROCK, Ronald, “When is birth unfair to the child?”, *Hastings centre report*, 24, 1994, p. 17 *Apud* RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor?...”, p. 70.

³¹³ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilar Prometeu?...*, p. 111.

³¹⁴ SAVULESCU, Julian, “Procreative...”, pp. 414-426; SAVULESCU, Julian/KAHANE, Guy, “The moral obligation to create children with the best chance of the best life”, 2009, pp. 274-290.

³¹⁵ RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor?...”, p. 70-71.

CAPÍTULO III: Constituição da República Portuguesa e a constituição genética: o direito à identidade genética do ser humano

1. Origem

O direito à identidade genética do ser humano foi introduzido na Constituição da República Portuguesa, no artigo 26º, nº 3, pela Revisão Constitucional de 1997³¹⁶. Na época, inovações e desenvolvimentos tecnológicos no domínio da genética³¹⁷, com a consequente ampliação da experimentação científica, acarretaram a necessidade de reconhecer novos direitos fundamentais no âmbito da engenharia genética aplicada a seres humanos³¹⁸. A CRP se tornou, assim, um dos diplomas legais pioneiros no reconhecimento expresso do direito à identidade genética do ser humano³¹⁹ como um bem jurídico fundamental, elevando a patamar constitucional a chamada “bioconstituição” ou “constituição biomédica”^{320 321 322}.

Em sede de trabalhos preparatórios para o acolhimento da identidade genética como direito fundamental pela lei constitucional, foi considerado o seu papel na garantia e proteção das pessoas contra discriminações, baseadas na genética, no património genético e no conhecimento deste. À época, em que o Projeto Genoma ainda estava em andamento, foi dito o seguinte: “Se fosse possível conhecer o património genético de cada cidadão – e sê-lo-á, um dia – e não fossem proibidas todas as discriminações, abrir-se-ia a porta a uma nova divisão [...] por características genéticas.” Por outro lado, não desatendendo da importância do desenvolvimento científico, no mesmo discurso foi aventado que “a Constituição tem de

³¹⁶ Lei Constitucional nº 1/97.

³¹⁷ Um acontecimento marcante que reavivou muitos debates e discussões na área da genética foi a clonagem da ovelha Dolly, em 1997, que “fez desencadear uma torrente de literatura”. Cf. LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 315, nr. 232. O autor faz um apanhado da literatura importante que surgiu à época. Na mesma época, iniciado em 1990 e encerrado em 2003, o Projeto Genoma Humano, que sequenciou o genoma do Homo Sapiens, igualmente trouxe muitas reflexões e importantes debates na área da ciência atinente à genética humana.

³¹⁸ OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 83 e ss.

³¹⁹ Cumpre referir o parecer negativo e unânime do CNECV quanto à designação “identidade genética”. Cf. LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 289.

³²⁰ OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 84, nr. 209.

³²¹ Loureiro define “Bioconstituição” como o “conjunto de normas (princípios e regras), formalmente e/ou materialmente constitucionais, que têm como objecto acções ou omissões, do Estado ou de entidades privadas, centradas sobretudo na tutela da vida, da identidade e da integridade pessoais e na saúde do ser humano, actual ou futuro, nomeadamente, mas não exclusivamente, face às ameaças da Biomedicina.” LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 294.

³²² CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 472.

conter um princípio que consagre a protecção, a garantia da pessoa perante a investigação científica e o desenvolvimento e utilização das tecnologias”³²³.

Ao considerar que “a consagração no plano constitucional da tutela de um bem é sempre segunda em relação à sua identificação como bem socialmente relevante, universalmente ou contextualmente afirmado”³²⁴, compondo o conjunto de bens reconhecido pela lei fundamental de um país a chamada “consciência jurídica comunitária”³²⁵, coloca-se em causa a apreciação de um bem cuja relevância possui alicerces formais e materiais, além de, ao passo que se classifica como bioconstitucional, é parte integrante da condição humana³²⁶.

O principal desafio na análise do direito à identidade genética do ser humano encontra-se no fato de estar em causa a proteção de “um bem situado numa teia de relação com outros”³²⁷, o que já fundamentou a questão de saber se o direito à identidade genética representa um direito autónomo ou uma vertente de direitos já tutelados pela Constituição³²⁸. Ocorre que, em verdade, a constitucionalização de bens atrelados à condição humana baseia-se no contínuo reconhecimento de “determinadas dimensões, desde logo da pessoa humana, que, mais tarde ou mais cedo, encontram tutela jurídica”³²⁹. Assim, o que está em causa, considerando a essencial *abertura constitucional*³³⁰, é uma realidade que permite a descoberta de “novas dimensões de bens já existentes que vêm a ser autonomizadas”³³¹.

Já definido como “fruto do tempo”³³² – dada sua insignificância antes dos primeiros passos da biologia molecular na descodificação e edição genéticas – o direito à identidade

³²³ DEBATE PARLAMENTAR NA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA, Série I, VII Legislatura, Sessão legislativa 02, Nº 094, 16 jul. 1997, p. 3396.

³²⁴ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 285.

³²⁵ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 285.

³²⁶ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 284-285.

³²⁷ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 284.

³²⁸ Pertinente questão trazida por Canotilho e Moreira, assim como outros pontos questionados pelo autor (que serão abordados mais adiante), como a base antropológica, ou seja, saber se o direito engloba somente o ser humano vivo ou também embriões, fetos, etc. CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição...*, p. 472.

³²⁹ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 284.

³³⁰ CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 1159. Ao definir o sistema jurídico do Estado de direito democrático português como um “sistema normativo aberto de regras e princípios”, o autor explica tratar-se de um “sistema dinâmico de normas”, sendo a abertura do sistema traduzida na “disponibilidade e capacidade de aprendizagem das normas constitucionais para captarem a mudança da realidade e estarem abertas às concepções cambiantes da verdade e da justiça”.

³³¹ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 286.

³³² LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 269.

genética do ser humano provém da preocupação atinente às ameaças do avanço da biotecnologia *em relação à dignidade da pessoa humana*, podendo esta ter como uma de suas expressões o “reconhecimento do valor absoluto de cada ser humano, que, não sendo indispensável, é insubstituível”³³³.

Como reforço da íntima relação entre a identidade genética e a dignidade da pessoa humana, cumpre revisitar a forma como a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, datada de 1997, alicerça e interliga a noção de dignidade humana ao genoma humano³³⁴. Indubitavelmente, o reconhecimento de tal significância do genoma, a nível internacional, representa um forte fundamento para que as discussões acerca da proteção da identidade genética tenham tomado – e continuem a tomar – tamanha proporção. Nesse contexto, Dias Pereira³³⁵ afirma o seguinte:

“[...] hodiernamente, se tem caminhado no sentido de se atribuir uma importância vital ao genoma, tutelando-o por via do reconhecimento progressivo de múltiplos direitos, como, por exemplo, o direito à identidade genética, a um património genético não modificado ou à tutela do genoma enquanto património comum da humanidade”.

Pode-se afirmar que a importância do direito à identidade genética do ser humano, desde a sua consagração pela CRP, vem aumentando gradativamente – e, talvez, até ganhando certa inversão; dados os avanços científicos, cada vez mais rápidos, os debates em torno da tutela da identidade genética humana *nunca perdem a relevância, pelo contrário, renovam-se com o passar do tempo*. Nessa conjuntura, Bobbio faz referência ao que chama de “sensação da aceleração dos tempos”, pertencente aos nascidos na era tecnológica, para os quais “a passagem de uma fase à outra do progresso técnico, que antigamente demorava séculos, depois décadas, agora demora poucos anos”³³⁶.

³³³ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 280, nr. 78.

³³⁴ Art. 1º da DUGHDH: O genoma humano tem subjacente a unidade fundamental de todos os membros da família humana, bem como o reconhecimento da sua inerente dignidade e diversidade. Em sentido simbólico, constitui o património da Humanidade.

³³⁵ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloisa G., *Genética para Todos...*, p. 106.

³³⁶ BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, p. 96.

2. Conceito e caracterização

No que se refere à conceituação do direito à identidade genética do ser humano, primeiramente cumpre mencionar o parecer negativo do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida a respeito da designação “identidade genética”, aquando da inovação trazida pela Revisão Constitucional de 1997. De forma unânime, os conselheiros emitiram opinião no sentido de que o termo não deveria ser acolhido pela CRP, dentre outros motivos³³⁷, em razão da ambiguidade de linguagem, ao passo que a manifestação de discordância quanto ao termo utilizado não significava o não reconhecimento do problema da imposição de limites às intervenções genéticas.

Ocorre que a designação *identidade genética* possui mais de uma interpretação, possuindo, uma delas, o sentido de “mesma constituição genética”, como se dois ou mais seres humanos fossem constituídos pelo mesmo conjunto de genes nucleares – o que colocaria em tela a questão da clonagem³³⁸. Sendo esta proibida³³⁹, tal acepção do direito vê-se vedada mesmo pelo outro significado do termo identidade genética, qual seja, o próprio genoma de cada pessoa, consistindo na base biológica da identidade do ser humano e tendo como bem resguardado a “constituição genética individual”³⁴⁰. Assim, fala-se tanto em um “genoma irrepetível”, classificando-se identidade como sinônimo de “individualidade genética”^{341 342}, quanto em um bem que o homem não poderia manipular, isto é, um bem sem autonomia em relação à vida e ao corpo³⁴³.

³³⁷ Loureiro muito bem os organiza em três ordens de razões: “a) no plano da linguagem, ressaltasse a sua ambiguidade essencial; b) no plano jurídico, a sua ausência da Convenção Europeia dos Direitos do Homem e da Biomedicina; c) no plano dos efeitos, teme-se que, entendida a expressão no sentido de consagrar o “direito de cada cidadão a ser geneticamente único”, se venham a ofender os gémeos monozigóticos.” LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 289.

³³⁸ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 288.

³³⁹ Conforme o artigo 11º da DUDHGH, “as práticas que sejam contrárias à dignidade humana, como a clonagem de seres humanos para fins reprodutivos, não serão permitidas. Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e na adoção, a nível nacional ou internacional, das medidas necessárias para garantir o respeito dos princípios enunciados na presente Declaração.”

³⁴⁰ Parecer 20/CNECV/97.

³⁴¹ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 288.

³⁴² Neste ponto, Otero resume da seguinte forma: “Ou seja, em síntese, o reconhecimento a cada pessoa do direito à sua própria identidade genética determina, necessária e inevitavelmente, a interdição da clonagem humana.” OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 88.

³⁴³ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 289.

Neste ínterim, importa mencionar a trilogia *conhecer, prever e mudar*, descrita por Archer, ao referir os almejos da engenharia genética: “Conhecer o homem na biologia molecular dos seus genes. Prever o futuro da sua doença e do seu destino. Mudar, geneticamente, a rota do seu próprio acontecer”³⁴⁴.

Nesse contexto, a identidade genética significa a garantia da unidade da constituição genética e da intangibilidade do genoma. Em outras palavras, o direito à identidade genética tem como propósito a proibição da manipulação genética do ser humano e a clonagem, sendo que “a reivindicação de um *direito à identidade genética aponta para que o genoma humano seja não só inviolável como também irrepitível, seja basicamente fruto do acaso e não de heterodeterminação*”³⁴⁵.

Extraí-se, portanto, a caracterização da identidade genética como *irrepitível e inviolável*³⁴⁶. Pelo viés da inviolabilidade – característica alusiva à proibição da edição genética – cumpre revisitar a análise da identidade genética como substrato da identidade pessoal³⁴⁷, que se deve à possibilidade de o ser humano sofrer impactos em diversas perspectivas da sua existência, seja em termos biológicos ou biográficos. Esta associa-se a uma imposição de integridade, que significa, até na sua origem do latim, “o que não deve ser tocado”³⁴⁸. Temos, neste ponto, uma importante analogia: a identidade genética do ser humano impõe a questão do intocável a nível de constituição biológica do ser humano³⁴⁹.

Desse modo, a identidade representa a “esfera reservada que não deve ser manipulada, sob pena de inautenticidade”³⁵⁰, cabendo a formulação de um “princípio geral de inviolabilidade do património genético humano”³⁵¹, o que conduz à interpretação formulada, já em 1982, pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa: um “direito a

³⁴⁴ ARCHER, Luis, “Engenharia genética: Esperanças e medos”, 1997, p. 49. Em que pese a separação em três vieses, necessário reparar na correlação entre as três vertentes, uma vez que, a depender do caso, é necessário, por exemplo, conhecer para mudar; Loureiro exemplifica com o projeto de cartografia do genoma humano (à época ainda em curso), sem o qual não seria possível falar em terapia genética. LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 291, nr. 133.

³⁴⁵ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 290.

³⁴⁶ Para além das garantias da irrepitibilidade e integridade/inviolabilidade, Loureiro afirma que a tutela da identidade genética deve assegurar também que o ser a criar não será privado da sua humanidade, o que proíbe a criação de híbridos e quimeras. LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 330-332.

³⁴⁷ Vide supra ponto 2.4.

³⁴⁸ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 291-292.

³⁴⁹ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 290.

³⁵⁰ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 306.

³⁵¹ OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 87.

um património genético não manipulado”³⁵² ³⁵³. Aventa-se a tutela do direito do ser humano a herdar uma carga genética objeto do acaso, de modo a manter o histórico genético da sua progenitura intacto. Nesse sentido, representa o homem singular um resultado do “jogo genético dos progenitores e das circunstâncias, da fusão e inter-ligação de factores endógenos e exógenos,” moldando-se a impossibilidade de perturbação do direito de cada um à preservação e respeito da sua unidade e integralidade no campo bio-psíquico, social, espiritual e cultural, estando em causa o direito de cada homem a herdar seus componentes genéticos sem qualquer tipo de manipulação³⁵⁴.

O direito a não ser manipulado objetiva a proteção da intangibilidade do genoma humano contra ameaças a uma suposta moralização da natureza humana, por meio da coibição de práticas que colocam em causa a manutenção da espécie, a autonomia e individualidade da pessoa humana, bem como os valores essenciais da sua intersubjetividade³⁵⁵. No âmbito individual, a tutela da identidade genética humana também visa evitar os prejuízos oriundos de uma relação de dependência desmoderada entre pais e filhos, vinculada à submissão destes às escolhas daqueles sobre sua própria constituição genética, desde o início da formação da vida³⁵⁶.

Entretanto, os defensores de uma identidade genética intocada não esclarecem os limites de tal conceito, deixando um considerável espaço aberto para interpretações alternativas a respeito do alcance do direito a não herdar manipulações genéticas³⁵⁷. Este vão conduz à questão de saber se uma modificação genética com o propósito de alterar a

³⁵² Recomendação 934/1982, 26 de janeiro. De acordo com o Parecer 7/CNECV/94, sobre a proteção jurídica das invenções biotecnológicas, A Recomendação 934 da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa (1982) refere que «[...] os direitos à vida e à dignidade humana [...] incluem o direito a herdar um património genético que não tenha sido artificialmente alterado», abrindo todavia uma exceção para a terapia de doenças genéticas nas células da linha germinal”.

³⁵³ Importa transcrever a ressalva feita por Barbas a respeito do termo: “É, por demais, evidente que o vocábulo património não é utilizado no sentido económico, como algo que se pode comprar, vender ou trocar. Se me é permitida a expressão, estamos perante um “património não patrimonial”.” BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 17.

³⁵⁴ Deve-se ter em conta que o termo património genético não possui um significado determinadamente jurídico, sendo objeto de interpretações doutrinárias. Cabe transcrever a interessante definição atribuída por Barbas, em sede de conclusão: “O universo de componentes físicos, psíquicos e culturais que começam no antepassado remoto, permanecem constantes embora com naturais mutações ao longo das gerações, e que em conjugação com factores ambientais e num permanente processo de inter-acção, passam a constituir a nossa própria identidade e, por isso, temos o direito de guardar e defender e depois de transmitir.” BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 18-19.

³⁵⁵ FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade...”, p. 124-125.

³⁵⁶ HABERMAS, Jürgen, *O Futuro...*, p. 106.

³⁵⁷ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 3.

expressão de gene associado a uma doença ou deficiência concreta tem o condão de violar a identidade genética humana.

Ao desatentar dessa imprecisa preocupação com a intangibilidade do patrimônio genético humano, não se vislumbram quaisquer razões plausíveis para proibir a edição genética germinal com finalidade preventivo-terapêutica. Em verdade, nossos valores elementares já se amoldam a determinados métodos biocientíficos³⁵⁸, devidamente regulamentados, que almejam os mesmos resultados de melhor saúde e qualidade de vida, como as técnicas de PMA e a própria terapia genética somática – em relação às quais, diga-se, a edição genética germinal mostra-se mais eficiente. Há boas e suficientes razões terapêuticas para oportunizar o desenvolvimento da intervenção genética germinal, ao passo que, por exemplo, a edição na carga genética do nascituro apresenta maiores chances de sucesso que a terapia genética pós-natal, devido à alta maleabilidade da vida humana no início da sua formação³⁵⁹, além de representar uma alternativa de nascimento saudável frente a um DPN que, até o presente momento, conduz a apenas duas opções: nascimento padecido de uma doença grave ou interrupção da gravidez³⁶⁰. A maior eficiência também se mostra em relação à técnica de DGPI, tendo em vista o potencial da edição genética germinal de prevenir doenças, com um único e simples procedimento, sem qualquer perda de vida³⁶¹. Ademais, o caráter indefensável do direito a não ser manipulado geneticamente fortalece-se frente à aceitabilidade de tratamentos médicos que possuem o condão de alterar a linha germinal de seres humanos adultos, como a quimioterapia³⁶².

Por derradeiro, há uma atribuição de alta razoabilidade e justificação de cedência da intangibilidade do patrimônio genético humano perante o uso da edição genética germinal com propósitos de alcance a melhores níveis de saúde e qualidade de vida, corroborando a tese quanto à desatualização e escassez dos regulamentos a respeito da edição genética humana³⁶³. Neste sentido, vislumbra-se o enfraquecimento do direito a não herdar uma carga genética manipulada em prol de um direito a não herdar deficiências ou doenças genéticas detectadas e elimináveis cientificamente³⁶⁴.

³⁵⁸ FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade...”, p. 125.

³⁵⁹ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 5.

³⁶⁰ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 5.

³⁶¹ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 320.

³⁶² BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, p. 6.

³⁶³ BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues...”, pp. 1-11.

³⁶⁴ PALASI, José Luis Villar, “Introducción jurídica”, 1994, p. 62.

3. Quarta geração de direitos

Nesse contexto, ao adiantar, em parte, a análise das implicações resultantes do termo “ser humano” presente na disposição atinente ao direito em tela, temos que o direito à identidade genética acoberta-se não somente da classificação como direito fundamental, mas como um verdadeiro direito humano³⁶⁵. Os direitos humanos, atinentes ao “conjunto de direitos de que o ser humano é titular pelo simples facto de o ser”³⁶⁶, são classificados como “inalienáveis, indivisíveis, interdependentes e universalmente reconhecidos a todos os seres humanos, porque imanentes à sua condição humana e, por isso, inseparáveis da sua dignidade intrínseca”³⁶⁷, sendo, por óbvio, classificados como imprescritíveis³⁶⁸.

No que tange à origem dos direitos humanos, primordialmente tem-se a contribuição do reconhecimento de direitos naturais inerentes ao Homem, ou seja, direitos atribuídos ao ser humano pela sua própria existência, sustento da afirmação de que “o homem, antes de ter direitos civis que são o produto da história, tem direitos naturais que os precedem; e esses direitos naturais são o fundamento de todos os direitos civis”³⁶⁹. Assim, “os direitos naturais, como nome indica, eram inerentes ao indivíduo e anteriores a qualquer contrato social; os direitos civis (cives = cidadão) são os chamados Civil Rights da terminologia americana, ou seja, os direitos pertencentes ao indivíduo como cidadão e proclamados nas constituições ou leis avulsas”³⁷⁰.

Dado esse elo com a natureza do Homem, concretiza-se a supracitada universalidade dos direitos humanos, cuja imprescindibilidade em relação à condição de pessoa humana afirma-se em razão da “vinculação essencial dos direitos fundamentais à liberdade e à dignidade humana, enquanto valores históricos e filosóficos”³⁷¹. Por sua vez, essa universalidade teve sua primeira manifestação aquando do impacto acarretado pelo

³⁶⁵ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 333.

³⁶⁶ PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 91.

³⁶⁷ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 104.

³⁶⁸ BONAVIDES, Paulo, *Curso de Direito Constitucional*, 2018, p. 576.

³⁶⁹ BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, p. 41. O autor faz essa explicação ao esclarecer as ideias da obra de Thomas Paine, *Os Direitos do Homem*, de 1791 e 1792, fruto da repercussão no âmbito dos direitos humanos trazida pela Revolução Francesa de 1789.

³⁷⁰ CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 394.

³⁷¹ BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 576.

movimento revolucionário francês no final do século XVIII³⁷² – o que demonstra como outro importante contributo para a origem dos direitos humanos a resistência ao poder absolutista do Estado³⁷³.

Desse modo, os direitos humanos, como vistos hoje, tiveram seu principal propulsor nos ideais consagrados pela Revolução Francesa, cujo grandioso corolário foi a proclamação da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, em 1789. De acordo com Bonavides, o lema revolucionário “exprimiou em três princípios cardeais todo o conteúdo possível dos direitos fundamentais, profetizando até mesmo a sequência histórica de sua gradativa institucionalização: liberdade, igualdade e fraternidade”³⁷⁴.

Por conseguinte, respectivamente a estes princípios, os direitos humanos passaram a se manifestar em três gerações sucessivas, representando um “processo cumulativo e qualitativo” norteado em direção a uma renovada universalidade, “material e concreta”³⁷⁵. Destarte, e em conformidade com renomados juristas³⁷⁶, a estruturação dos direitos passou a traduzir-se na primeira geração (*direitos de liberdade*), segunda geração (*direitos de igualdade*) e terceira geração (*direitos de fraternidade*).

Os direitos de primeira geração representam o viés *libertador* em relação ao Estado, ou seja, são oponíveis à autoridade estatal. Presentes em todas as Constituições das sociedades democráticas, são representados pelos direitos civis e políticos, como o direito à vida e à propriedade, e possuem titularidade individual. Os direitos de segunda geração, por sua vez, são representados pelos direitos sociais, isto é, pela exigência social por *igualdade*, objetivando a proteção das minorias. Já a terceira geração de direitos traz seu grande

³⁷² BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 576.

³⁷³ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 103.

³⁷⁴ BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 576-577.

³⁷⁵ BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 577. O autor expõe a noção de que, com a consagração das três gerações de direitos, concretizou-se a busca por uma (nova) universalidade material e concreta, uma vez que aquando da proclamação da Declaração francesa de 1789, em razão de o destinatário dos direitos positivados ser o gênero humano, a formulação dos direitos foi deveras abstrata. Ao se referir ao assunto, explica o seguinte: “A nova universalidade procura, enfim, subjetivar de forma concreta e positiva os direitos da tríplice geração na titularidade de um indivíduo que antes de ser o homem deste ou daquele país, de uma sociedade desenvolvida ou subdesenvolvida, é pela sua condição de pessoa um ente qualificado por sua pertinência ao gênero humano, objeto daquela universalidade.” Ainda, nessa divisão entre as universalidades, o autor afirma estar a Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 1948, para a nova universalidade, assim como estava a Declaração de 1789 para a velha universalidade. BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 588.

³⁷⁶ BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*; BONAVIDES, Paulo, *Curso...*; CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*; Em que pese haja uma ressalva doutrinária quanto à “ideia de generatividade geracional”, uma vez que “os direitos são de todas as gerações”, e quanto à terminologia “gerações”, preferindo os autores falar em “dimensões de direitos”. CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito...*, p. 386-387.

diferencial na titularidade, tendo em vista não se destinarem à tutela dos interesses de um indivíduo, mas de uma coletividade num sentido amplo, tratando-se de “autênticos direitos de solidariedade e *fraternidade*”³⁷⁷.

Tendo em consideração a ressalva de que, apesar da caracterização dos direitos do Homem como direitos naturais, esses não tenham sido dados todos de uma só vez e nem em conjunto^{378 379}, cumpre ressaltar *o reconhecimento de uma quarta geração de direitos*, ocasionada por uma era caracterizada pelo “enorme progresso, vertiginoso e irreversível, da transformação tecnológica e, conseqüentemente, também tecnocrática do mundo”³⁸⁰, correspondendo ao reconhecimento de “novíssimos direitos” em construção, com o objetivo de “minimizar os turbulentos impactos derivados da ascensão da nova sociedade científico-tecnológica”³⁸¹.

Dentre os direitos reconhecidos como de quarta geração, cabe mencionar o direito à democracia, o que atribui um viés de efetividade dessa dimensão de direitos, dado que “o reconhecimento e a proteção dos direitos do homem são a base das constituições democráticas”³⁸² e que, enquanto direito de quarta geração, a democracia ganha uma específica forma de concretização, tendo em vista tornar-se “materialmente possível graças aos avanços da tecnologia de comunicação”³⁸³. Vislumbra-se uma realidade *aberta*, tanto para o futuro, como para todas as relações de convivência, concretizando-se um nível máximo de universalidade³⁸⁴.

³⁷⁷ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloisa G., *Genética para Todos...*, p. 105. O autor traz como exemplos de direitos de terceira geração um direito a um meio ambiente equilibrado, à paz, a uma saudável qualidade de vida.

³⁷⁸ BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, p. 95.

³⁷⁹ Relevante mencionar que já se fala em uma quinta geração de direitos, reconhecida por Bonavides como constituída pelo direito à paz, tratando-se da trasladação deste a partir da terceira geração. Para maiores explicações, vide BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 594 e ss.

³⁸⁰ BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, p. 96.

³⁸¹ PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 93. Os autores fazem referência a uma “Quarta Revolução Industrial”. SCHWAB, Klaus, *A Quarta Revolução Industrial*, 2017.

³⁸² BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, p. 93. O autor traz como problemas fundamentais a democracia e a paz, ao explicar que “o ideal da paz perpétua só pode ser perseguido através de uma democratização progressiva do sistema internacional e que essa democratização não pode estar separada da gradual e cada vez mais efetiva proteção dos direitos do homem”. Em seguida, sintetiza da seguinte maneira: “[...] sem direitos do homem reconhecidos e efetivamente protegidos não existe democracia, sem democracia não existem as condições mínimas para a solução pacífica dos conflitos que surgem entre os indivíduos, entre grupos e entre as grandes coletividades tradicionalmente indóceis e tendencialmente autocráticas que são os Estados, apesar de serem democráticas com os próprios cidadãos.”

³⁸³ BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 586.

³⁸⁴ BONAVIDES, Paulo, *Curso...*, p. 586. A relevância da sistematização dos direitos humanos em quatro gerações comprova-se pela vantagem oriunda do reconhecimento de exigências atinentes à realidade

Diante desse cenário, a quarta geração ganha reconhecimento em razão da preocupação e consequente objetivo de tutelar direitos ameaçados pelos avanços da Ciência, nomeadamente na área das pesquisas biotecnológicas, que delineiam as possibilidades de edição genética humana. Por essa perspectiva, como muito bem colocado por Dias Pereira, os direitos de quarta geração também almejam a proteção da vida, “partindo de uma abordagem genética e das suas atuais decorrências”³⁸⁵.

Assim, além de significar a incorporação da identidade genética na ordem constitucional mundial, a classificação como direito humano proporciona a abordagem da identidade genética como um *direito de quarta geração*, isto é, a qualificação de direitos que “contrariam todas as tentativas de subjugação do homem, nomeadamente através da manipulação do seu código genético”³⁸⁶.

Daí resulta o já mencionado “direito a um património genético não manipulado”, constante, portanto, da quarta geração de direitos humanos identificada por Bobbio, cuja caracterização foi muito bem esclarecida por Dias Pereira como a “necessidade de uma maior compreensão e discussão dos direitos entretanto conquistados, perante a complexidade das ciências da saúde e da medicina em particular”³⁸⁷. Ao transpor nosso adiantado posicionamento sobre uma justificada cedência da intangibilidade do património genético frente à edição genética com finalidade preventivo-terapêutica, temos como corolário o entendimento sobre certo enfraquecimento da caracterização da identidade genética como direito humano, em prol da incontestável classificação da saúde como direito humano.

corrente. Assim, tem-se que os direitos de quarta geração atendem às demandas de uma sociedade avançada em termos tecnológicos.

³⁸⁵ PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloisa G., *Genética para Todos...*, p. 106.

³⁸⁶ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 66.

³⁸⁷ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 65, nr. 106.

4. Alcance da tutela: a proteção das futuras gerações

Para além de “subir à ponte da barca da sua existência e tomar o leme do próprio destino”³⁸⁸, hoje a Ciência permite ao Homem tomar igualmente o leme do destino da sua descendência. Com a edição genética em linha germinativa humana, a intervenção no património genético perpetua-se para as *futuras gerações*. Tendo em vista o potencial da intervenção genética em linha germinal humana de interferir não somente na vida dos sujeitos diretamente afetados, mas de futuras pessoas e gerações, impõe-se a questão de saber se é cabível alegar a proteção da identidade genética da Humanidade, proveniente de uma postulada dignidade da espécie humana, ou seja, quem são os favorecidos por essa tutela constitucional³⁸⁹. Como mencionado supra, a classificação do direito à identidade genética como um direito humano implica um carácter universal, uma vez que os direitos humanos são “inerentes a todos os seres humanos, independentemente de raça, sexo, nacionalidade, etnia, idioma, religião ou qualquer outra condição”³⁹⁰. Nesse contexto, pode-se afirmar como fundamental característica do direito à identidade genética do ser humano uma “inequívoca universalidade”³⁹¹, inclusive em face da classificação simbólica do genoma humano como património da Humanidade³⁹².

Nessa conjuntura, uma das primordiais questões no que tange à titularidade do direito à identidade genética do ser humano corresponde à análise da possibilidade da Humanidade ou da espécie humana³⁹³ figurarem como sujeitos de direitos. Adianta-se que

³⁸⁸ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 11.

³⁸⁹ Questão que Canotilho e Moreira levantam como dúvida a respeito da “base antropológica”. CANOTILHO, J. J. Gomes/Moreira, Vital, *Constituição...*, p. 472.

³⁹⁰ Cf. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, *O que são os direitos humanos?* Disponível em <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/>. Acesso em 15 de setembro de 2020.

³⁹¹ OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 86.

³⁹² Artigo 1º da DUGHDH.

³⁹³ Cumpre referir a existência de divergência quanto à equivalência dos termos Humanidade e espécie humana. Em que pese o anteprojeto da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos referisse *espécie humana*, tendo por fim acolhido a expressão *Humanidade*, como se ambos os termos tivessem o mesmo sentido, há doutrina que defende a teoria da não-equivalência, como Vila-Coro: enquanto o conceito de Humanidade possui uma conotação quantitativa, representando o “conjunto de todos los hombres, suma de indivíduos”, a espécie possui uma conotação qualitativa, ou seja, “expresa la esencia del hombre”. VILA-CORO, Maria Dolores, “La protección del genoma humano”, 1998, p. 412 e 416. Por outro lado, Espiell, ao definir *Humanidade*, não traz diferenciações entre as expressões: “La Humanidad, entidad abstracta e indivisible, es algo más que la suma de todos los individuos que constituyen la especie humana. Es la especie humana hoy y mañana, es la especie humana actual y futura y también, en cierta forma, la Comunidad

se verifica um posicionamento geral no sentido negativo, em que pese haja uma concordância quanto à classificação como bens protegidos, cuja eventual violação merece repreensão.

Vila-Coro, ao referir sobre uma eventual proteção efetiva dos direitos da espécie, explica: “En sentido técnicojurídico *no podemos hablar de un verdadero derecho subjetivo ya que la especie humana carece de la facultad o poder para su ejercicio*, lo cual no quiere decir [...] que quedara sin sanción la lesión de sus derechos;” [Grifo meu]. Complementa, ainda, ao ensinar que “el bien que se protege carece de existencia objetiva distinta de la propia especie humana, porque constituye su misma esencia que afecta a su ser a su identidad específica”^{394 395}.

Dias Pereira, de maneira objetiva e direta, refuta a possibilidade de a espécie humana ou a Humanidade serem tuteladas pelo direito à identidade genética *do ser humano*, alicerçando-se simples e convincentemente na literalidade da disposição constitucional³⁹⁶. Com o mesmo entendimento, Ascensão, apesar de reconhecer que a garantia da identidade genética do ser humano estabelece uma proteção que *se reflete* sobre as gerações futuras, faz a ressalva de que a identidade genética não implica inalterabilidade, nem mesmo da espécie, ao passo que afirma que “os direitos, liberdades e garantias têm por sujeito pessoas, e não espécies”³⁹⁷. Conforme as palavras de Loureiro, “só de uma forma indirecta e não autónoma, através da garantia dos seres humanos, é que é tutelado o genoma humano enquanto património comum da Humanidade”³⁹⁸.

Em verdade, a Humanidade identificada e compreendida sob um viés *transtemporal* encontra-se, indubitavelmente, favorecida de proteção. Em outras palavras, considerando uma dimensão da espécie humana que abranja tanto as atuais como as futuras gerações³⁹⁹,

Internacional em su conjunto con su múltiple y compleja integración.” ESPIELL, Héctor Gros, “El patrimonio común de la Humanidad y el genoma humano”, 1995, p. 96 e 98.

³⁹⁴ VILA-CORO, Maria Dolores, “La protección...”, p. 412 e 416.

³⁹⁵ Com a mesma noção de proteção embasada na essência humana, Barbas explica que “na integração e disciplina dos direitos das pessoas devem ser respeitados princípios de um humanismo autêntico de molde a que a promoção e tutela dos direitos do Homem encontrem fundamento na sua própria essência.” BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 251.

³⁹⁶ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 16.

³⁹⁷ ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano: validade ético-jurídica”, 2003, p. 36.

³⁹⁸ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 366.

³⁹⁹ A expressão *futuras gerações* vem, normalmente, atribuída do sentido como parte da Humanidade. Entretanto, não há contornos muito bem delineados a respeito das diferenciações das terminologias, razão pela qual serão referidas indistintamente no presente estudo. Essa ausência de delineamento é ratificada por

concretiza-se uma preocupação e uma conseqüente proteção, o que será escrutinado mais adiante. Entretanto, esclarecida se faz a obviedade de que as gerações futuras não possuem o condão de integrar a titularidade *subjetiva* de direitos pessoais – como o direito à identidade genética do ser humano –, o que fundamenta a não abrangência da espécie humana ou da Humanidade pela tutela *direta* do direito em tela⁴⁰⁰.

Ademais, de acordo com Loureiro, outra importante inferência da disposição legal em análise é estar em causa a tutela da identidade genética do *ser humano* e não dos seres vivos. Com fundamento neste ponto, o autor depreende que a opção do legislador se relaciona com a ênfase de que “a pessoa humana continua a ser o vértice da criação, e que assume uma dimensão específica”⁴⁰¹, possuindo um lugar central no mundo⁴⁰².

O controle genético das futuras gerações mostra-se, mais do que nunca, como objeto de uma tecnologia aplicada ao próprio homem, cuja tenção de “tomar a sua evolução nas próprias mãos, com o objectivo não apenas de preservar a integridade da espécie mas de a modificar através de melhoramentos de sua própria lavra”⁴⁰³ merece de veras atenção. Abrangida pelo problema da “transtemporalidade constitucional”⁴⁰⁴, a tutela das gerações futuras implica um vínculo de responsabilidade intergeracional, sendo “o futuro indefinido, mais do que o contexto contemporâneo da acção, que constitui o horizonte relevante de responsabilidade”⁴⁰⁵.

Com muita frequência referenciados os “direitos das futuras gerações”⁴⁰⁶, o que se extrai de maneira incontestável são deveres correspondentes, mais precisamente das gerações atuais para com as gerações futuras. Coloca-se em causa saber, para além do alcance da sua conceituação, de que forma e sob qual interpretação as futuras gerações são

Loureiro: “No tratamento da questão, as posições oscilam entre a pura e a simples omissão, a afirmação aproblemática da Humanidade como titular de direitos ou a sua recusa, não se descortinando, em regra, uma distinção clara, neste plano, entre comunidade internacional, Humanidade, gerações futuras.” LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 342, nr. 339.

⁴⁰⁰ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 342.

⁴⁰¹ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 333.

⁴⁰² LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 379.

⁴⁰³ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 54-55.

⁴⁰⁴ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 273.

⁴⁰⁵ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 43.

⁴⁰⁶ Cujas titularidade já vimos gerar muita divergência, o que se supõe ser o fundamento para as objeções à designação, que levaram à elaboração de uma nova versão da Declaração Universal dos Direitos das Gerações Futuras, conhecida por Declaração de Laguna. Vide REUNIÓN de expertos UNESCO – Equipo Cousteau, *Los Derechos Humanos para las Generaciones Futuras*, 1994. Para maiores esclarecimentos, vide LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 273, nr. 49.

jurídica e moralmente significantes e merecedoras de efetiva proteção, uma vez que “salta a la vista que el mayor poder del hombre de hoy y de nuestro desarrollo tecnológico exigen que tengamos en cuenta esa perspectiva cósmica y futura de nuestro quehacer actual”⁴⁰⁷.

O termo futuras gerações vem atribuído de muitos possíveis significados, podendo referir-se tanto às crianças em desenvolvimento, como àquelas que ainda não nasceram, dentre outros sentidos⁴⁰⁸. A literalidade da palavra geração conduz ao conjunto de pessoas nascidas na mesma época, conceito segundo o qual se depreende certa dificuldade de delimitação entre uma geração e outra. Entretanto, considerando as gerações compostos de uma continuidade temporal, vislumbra-se com mais facilidade as futuras gerações como a constituição de “indivíduos [futuros] que existirão num determinado período da História da Humanidade”⁴⁰⁹ – daí o sentido já mencionado como *parte da Humanidade*.

Desse modo, as futuras gerações correspondem a pessoas que ainda não existem, inexatas quanto à subjetividade e quantidade. Em sentido jurídico, “são concepturos, i.e., nascituros ainda não concebidos cujo nascimento futuro se prevê como possível”^{410 411}. É primordialmente em face dessa acepção que se concretiza a grande dificuldade de enquadrar as futuras gerações como sujeitos de direitos⁴¹², considerando que o titular de um direito deve ser capaz de ter interesses. Como bem afirma Gafo, o problema associa-se ao fato de que “nuestras decisiones de hoy pueden marcar el futuro de las generaciones humanas sobre nuestro planeta, que carecen hoy de voz ante las opciones que podamos tomar”⁴¹³. Nesse contexto, há quem defina o problema como uma derivação da questão de saber se as futuras

⁴⁰⁷ GAFO, Javier, “El nuevo homo habilis”, 1988, p. 228.

⁴⁰⁸ “Linguistically the term “future generations” may refer to all future people, some future people, all future generations (focusing on the generation as such, not on its members), some future generations (e.g., temporally closer future generations), certain future age groups or birth cohorts, future groups (e.g., future generations of Romanians), future members of a certain future group, types of future people, and so on”. HERSTEIN, Ori J., “The Identity and (Legal) Rights of Future Generations”, 2009, p. 1174.

⁴⁰⁹ MELO, Helena Pereira de, “O diagnóstico pré-implantatório e os direitos das gerações futuras”, 2002, p. 156.

⁴¹⁰ MELO, Helena Pereira de, “O diagnóstico...”, p. 157.

⁴¹¹ Daí a dimensão do problema: quando consideramos o Homem já nascido, a verdade necessária agrega tanto a análise do seu passado pré-natal como do seu futuro enquanto descendência. Importante notar que a futura geração enquanto concepturo possui uma indeterminação ainda maior que o embrião ou o feto, no que concerne à sua existência como indivíduo.

⁴¹² “A right is always a right of someone or something. Therefore, one wonders how can future people, who do not exist and are not yet determinate, have rights-in whom does the right vest and to whom is the corresponding duty owed?” Cf. HERSTEIN, Ori J., “The Identity...”, p. 1187.

⁴¹³ GAFO, Javier, “El nuevo...”, p. 228.

pessoas podem ser violadas por escolhas e decisões realizadas no seu passado pré-natal⁴¹⁴, ou seja, se em razão de ações realizadas antes do seu nascimento, podem tornar-se detentoras de interesses e direitos^{415 416}.

Por outra perspectiva, ao considerar as futuras gerações como pertencentes a uma coletividade, Melo conceitua a Humanidade como “uma comunidade intergeracional, que inclui as gerações passadas, presentes e futuras”⁴¹⁷. Indo mais além, caracteriza essa comunidade como uma unidade, tendo em vista a afirmação de Agius: “toda a pessoa, quer viva hoje ou no futuro, se encontra relacionada genética e culturalmente com o resto da raça humana”⁴¹⁸. Relação esta, diga-se de passagem, que se traduz numa verdadeira responsabilidade intergeracional. Ao referir o “carácter fulcral da responsabilidade em qualquer ética adequada à nossa contemporaneidade tecnocientífica”⁴¹⁹, a respeito de um futuro de mundo ao qual “nem Deus nem a Natureza garantem já a estabilidade e a permanência”⁴²⁰, Hottois define a abertura e a imprevisibilidade do futuro como componentes da era tecnocientífica que devem ser considerados pela necessária responsabilidade a ser exercida, ao passo que rechaça uma ideia de responsabilidade sobre as gerações futuras que se torne obsessiva, compulsiva e negativa de liberdade, entendendo que “a ética da responsabilidade deve ser aberta e evolutiva”⁴²¹, não sendo possível “minorizar” o futuro.

A importância do assunto reflete-se na menção a respeito das futuras gerações em diversos documentos internacionais⁴²². A nível interacional, merece especial atenção a

⁴¹⁴ HERSTEIN, Ori J., "The Identity...", p. 1174.

⁴¹⁵ The “nonidentity problem”. HERSTEIN, Ori J., "The Identity...", p. 1196.

⁴¹⁶ Herstein traz como sugestão para possibilitar a posição das futuras gerações como titulares de direitos a consideração destas como “tipos de pessoas”; assim, enquanto a pessoa individual que poderia vir a ter seus direitos violados não existe, o *tipo de pessoa* a que esta faz parte, existe. “One suggestion is that norms can confer (legal) rights not on types per se but on future people as tokens of types of people (not as a particular individual person)”. HERSTEIN, Ori J., "The Identity...", p. 1188-1189.

⁴¹⁷ MELO, Helena Pereira de, “O diagnóstico...”, 157.

⁴¹⁸ AGIUS, Emmanuel, “Obligations of justice towards future generations: a Revolution in social and legal thought”, 1998, p. 7.

⁴¹⁹ HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma Bioético: Uma Ética para a Tecnociência*, 1990, p. 128.

⁴²⁰ HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma...*, p. 128.

⁴²¹ HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma...*, p. 129.

⁴²² Em que pese o entendimento de Ladevéze no sentido de que, no caso do reconhecimento de um direito da espécie, este deveria transcender a qualquer disposição escrita, decisão ou regulação: “Si hay algo así como un "derecho a la especie", ha de ser trascendente a lo que la ley, los pactos, las convenciones o las transacciones de un mercado eugenésico decidan o regulen sobre qué ha de protegerse o qué ha de quedar excluido de la protección legal relativa a ser miembro de la especie”. LADEVEZE, Luis Nuñez, "Body Property and Ethics of the Specie", 2005, p. 215-216.

Declaração da UNESCO sobre os Direitos Humanos para as Gerações Futuras⁴²³, cujo preâmbulo desenvolve a ideia de que “el reconocimiento de los derechos humanos de las generaciones futuras debe constituir el fundamento de la justicia y la paz en el mundo del mañana”, traduzindo assim uma “ética internacional de futuro”, a fim de permitir que as futuras gerações vivam “en plena posesión del acervo constituido por los valores universales de libertad, igualdad, fraternidad y solidaridad”⁴²⁴. No mesmo sentido, a afirmação preambular da já mencionada Convenção de Oviedo: “os progressos da biologia e da medicina devem ser utilizados em benefício das gerações presentes e futuras”. Nessa conjuntura, Gros inclusive entende que a Humanidade se institucionaliza através das Nações Unidas e do Direito Internacional⁴²⁵. Diante de tais disposições, muito se questiona sobre a Humanidade enquanto sujeito de direito internacional, ao que Loureiro expressa contrariedade, baseando-se na ausência de contornos e na incredibilidade quanto à autonomização da Humanidade como titular de direitos, apesar de afirmá-la como beneficiária de proteção⁴²⁶.

Reafirmando o descabimento das futuras gerações como sujeito de direitos subjetivos, “sem que tal signifique que se negue a existência de deveres para com elas”⁴²⁷, o que se vislumbra incontestável é a existência de um dever de proteção, cuidado e empatia em relação às futuras gerações, o que encontra adequada tradução no artigo 66º, nº 2, *d*, da CRP, como um *respeito pelo princípio da solidariedade entre gerações*, incluso numa das categorias de Direitos e Deveres Fundamentais da Constituição portuguesa⁴²⁸. Assim, em

⁴²³ O informe explicativo a respeito da Declaração determina que esta “debe considerarse una prolongación de la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, estando destinada a crear las condiciones objetivas para el pleno desenvolvimiento político, social económico y cultural de las generaciones futuras, así como la Declaración de 1948 apunta al pleno desenvolvimiento de los seres humanos llamados a vivir una vida digna de ser vivida”. Cf. REUNIÓN de expertos UNESCO – Equipo Cousteau, *Los Derechos Humanos para las Generaciones Futuras*, p. 25.

⁴²⁴ REUNIÓN de expertos UNESCO – Equipo Cousteau, *Los Derechos Humanos para las Generaciones Futuras*, p. 26.

⁴²⁵ ESPIELL, Hector Gros, “El patrimonio...”, p. 96-98. “La Humanidad em sí misma no es una figura que posea un titular que la presente. Pero puede decirse que em el mundo de hoy, la Humanidad se institucionaliza a través de las Naciones Unidas y el Derecho Internacional, que emana directa ou indirectamente de la Organización de las Naciones Unidas, el que determina cómo la Humanidad se hace representar, cómo se forma y se integra em su patrimonio y cómo se le protege y defiende jurídicamente”.

⁴²⁶ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 341-342.

⁴²⁷ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 341-342.

⁴²⁸ No mesmo sentido protetivo, a Lei Fundamental Alemã (*Grundgesetz*) prevê, no seu artigo 20a, o seguinte: [Proteção dos recursos naturais vitais e dos animais] Tendo em conta também a sua responsabilidade frente às gerações futuras, o Estado protege os recursos naturais vitais e os animais, dentro do âmbito da ordem

que pese não se possa enquadrar as futuras gerações como titulares subjetivos do direito à identidade genética do ser humano, tal não significa uma ausência de proteção objetiva pelo ordenamento jurídico, inclusive tendo em consideração que a intervenção na linha germinal se traduz numa intervenção na identidade genética das futuras gerações.

A significância da responsabilidade entre gerações para a discussão acerca do desenvolvimento da edição genética em linha germinativa humana fundamenta-se na confirmação da tutela da responsabilidade intergeracional como uma censurabilidade da realização de intervenções no genoma de futuras pessoas, uma vez que estas se encontram sujeitas, ainda que de maneira objetiva, às escolhas feitas por outrem no seu passado pré-natal. Nessa conjuntura, vislumbra-se uma responsabilidade das gerações presentes no sentido de “preparar para as gerações futuras uma situação onde possam também ser responsáveis, ou seja, escolher em liberdade o seu caminho, a sua identidade, o seu futuro”⁴²⁹. Nesse contexto, o Comitê de Ética Alemão, em que pese não reconheça uma dignidade da espécie humana como tal, entende haver uma simetria entre todos os seres humanos como iguais, o que pode ser violado quando alguém realiza manipulações no genoma de outrem⁴³⁰. Assim, a preocupação com as futuras gerações abrange a precípua exigência de não ser abusiva, isto é, não se admite uma preocupação que sujeite o futuro à “*nossa* concepção do que ele deve ser, com a *nossa* visão do que é desejável ou indesejável, com os *nossos* quinhões de ambivalência do bem e do mal, do normal e do monstruoso”⁴³¹. Nesse sentido, “a preocupação do futuro deve ser não legar às gerações vindouras um mundo menos rico de possíveis e, portanto, de liberdade, do que o nosso”⁴³².

Recapitulando, conclui-se que são beneficiários da tutela subjetiva constitucional do direito à identidade genética *todos os seres humanos*, no seu viés individual. A Humanidade, por sua vez, encontra-se tutelada por uma proteção constitucional objetiva, ao passo que não tem o condão de assumir a titularidade de direitos subjetivos. Como já visto, abrangidos por esta mesma proteção objetiva verificam-se os nascituros⁴³³, que se

constitucional, através da legislação e de acordo com a lei e o direito, por meio dos poderes executivo e judiciário.

⁴²⁹ HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma...*, p. 129.

⁴³⁰ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline...*, n. 54.

⁴³¹ HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma...*, p. 130.

⁴³² HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma...*, p. 131.

⁴³³ Nesse sentido, Dias Pereira explica que o termo “identidade genética do ser humano” deixa enfático tratar-se da tutela de pessoas e nascituros: “[...] expressly protects (the) human being, which is a strong

diferenciam da conceituação das futuras gerações, sobretudo, pela maior probabilidade de nascimento.

Os conselheiros alemães não deixam de levantar relevante reflexão, à qual nos aliamos: questiona-se sobre o potencial da intervenção na linha germinativa de instrumentalizar as futuras pessoas, atribuindo-lhes uma desvalorização legal e consequente violação da sua dignidade; mas, inversamente, a renúncia à intervenção germinal não poderia ferir a dignidade humana de pessoas cujo sofrimento proveniente de doenças graves poderia ser-lhes poupado?⁴³⁴ A única verdade incontestável é que deveria haver por “todo o futuro um mundo adequado à habitação humana, e que em todos os tempos futuros ele deveria ser habitado por uma humanidade digna desse nome”⁴³⁵.

emphasis on the protection of both people and unborn children, with respect to genetic issues, namely genetic identity.” PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 14-16.

⁴³⁴ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline...*, n. 53.

⁴³⁵ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 44.

CAPÍTULO IV: Reconhecimento de um conflito entre direitos fundamentais

A atual realidade científica que nos cerca, nomeadamente no âmbito da edição genética, impõe uma atenta e cautelosa releitura da condição humana. Os alcances da Ciência permitem a realização pelo Homem de desvios do caminho previsto pela Natureza, concretizando uma fuga à tradicional dominação daquele por esta. Hoje, de forma precisa e simplificada, os ditames naturais podem ser reeditados por completo pelo ser humano, por meio de uma “espécie de arquitectura do ADN”⁴³⁶.

Vislumbra-se a aptidão humana no desempenho de diversos papéis no rumo da própria história, uma vez que passamos a ser “deuses, senhores e actores da nossa existência e simultaneamente escravos e espectadores do futuro por nós traçado”. Verifica-se uma onipresença de atuação humana, sem prejuízo da necessidade de acautelar determinados direitos do próprio ser humano, dado que “aos novos poderes da Ciência correspondem novos deveres do Homem”, surgindo uma importância na prevenção dos excessos de uma “tecnologia sem consciência”⁴³⁷.

Indubitavelmente, a identidade genética do ser humano encontra-se em alto patamar de vulnerabilidade frente aos avanços biotecnológicos, tendo em vista a possibilidade científica de intervir no código genético humano de modo que se “ameaça desnaturar a identidade humana”⁴³⁸. Pelas mesmas razões que determinaram o acolhimento da *identidade genética do ser humano* como direito fundamental pela CRP – desenvolvimento tecnológico e inovações científicas no âmbito da engenharia genética aplicada aos seres humanos – impõe-se voltar os olhares, ainda que de forma renovada⁴³⁹, à disposição constante do artigo 26º, nº 3, da CRP, a fim de evitar potenciais violações.

⁴³⁶ JONAS, Hans, *Ética...*, p. 105.

⁴³⁷ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 11.

⁴³⁸ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património...*, p. 11.

⁴³⁹ Ao traçar um paralelo entre a revolução científica na área da biotecnologia e os direitos fundamentais em âmbito europeu, Falcone observa certa inadequação temporal: “La maggior parte delle costituzioni europee, che ci riguardano più da vicino, si scontra, però, spesso con l'inadeguatezza temporale dei cataloghi dei diritti fondamentali in esse contenute nel prevedere e regolamentare fenomeni tanto nuovi e complessi come l'ingegneria genetica e le attività biotecnologiche”. FALCONE, Anna, "Genetics and New Fundamental Rights: From International Declarations to Protection of the Human Genome and the Innovation of National Constitutions: Towards a Global Protection of the Genetic Heritage of Humanity", 2009, p. 273.

Por outra perspectiva, cumpre atentar ao reconhecimento da liberdade científica, da proteção da saúde e da liberdade procriativa como iguais direitos fundamentais constantes da CRP, muitas vezes detentores de uma proteção jurídica mais concreta e esclarecida que a da própria identidade genética. Sob a tutela daquelas disposições, o avanço das técnicas de edição genética germinal encontra alicerce para reivindicar seu efetivo desenvolvimento, rumo a uma almejada minimização de riscos, apta a permitir uma segura implementação clínica. Como já vimos, o incentivo e meios de aprimoramento da investigação científica são assegurados pelo direito à liberdade científica; os potenciais benefícios à saúde oportunizados pelas técnicas de edição do código genético humano com finalidade preventivo-terapêutica são assegurados pelo direito à proteção da saúde e pelo dever de defesa e promoção desta; e, ainda, o acesso pelos pais às técnicas de intervenção genética, designadamente em sede de PMA, é assegurado pelo direito a constituir família, na sua vertente da liberdade procriativa.

Em verdade, subjacente à prática da edição genética germinal com propósitos preventivo-terapêuticos, há um complexo conflito jusfundamental, i.e., um verdadeiro *conflito entre direitos fundamentais*: de um lado, os direitos à criação científica, à proteção da saúde, à integridade física e à liberdade procriativa; do outro, o direito à identidade genética do ser humano⁴⁴⁰. Esta colisão de direitos ocorre quando, em uma situação concreta, dois bens ou valores constitucionalmente protegidos encontram-se em contradição, o que leva a Constituição a assegurar a esfera de proteção de um direito em termos de “intersetar a esfera de outro direito ou de colidir com uma outra norma ou princípio constitucional”⁴⁴¹. Tendo em consideração a “profunda e constante dialética”⁴⁴² a que as categorias de direitos fundamentais⁴⁴³ se submetem, cujo principal efeito diz respeito à necessária interligação entre as normas e ao descabimento de qualquer hierarquização entre elas, conclui-se pela existência de uma igual proteção jurídica de todos os bens reconhecidos, não podendo

⁴⁴⁰ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 117.

⁴⁴¹ ANDRADE, José Vieira, *Os Direitos Fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*, 2019, p. 299.

⁴⁴² PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 94.

⁴⁴³ Dias Pereira e Figueiredo afirmam que a CRP divide os direitos fundamentais em “Direitos, Liberdades e Garantias” e “Direitos Económicos, Sociais e Culturais”, explicando que “nenhuma destas categorias de direitos deve ser encarada de forma segmentada e totalmente autónoma”. PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 94.

qualquer deles sofrer “compressões ou reduções que possam afetar o seu conteúdo essencial em caso de conflito prático”⁴⁴⁴.

Desse modo, a solução de conflitos entre direitos fundamentais não se deve ater metodologicamente a uma hierarquização valorativa, uma vez que tal opção implicaria na total anulação de um direito conflitante em favor do outro. Deve-se, a fim de respeitar o “sentido unitário da Constituição”⁴⁴⁵, buscar uma harmonia entre os preceitos constitucionais contraditórios, de modo a estabelecer uma otimização que permita o “alcance da efetividade” de ambos os direitos em conflito⁴⁴⁶. Deve ser realizado um controle de ambas as esferas em conflito tuteladas pelo Direito, devendo-se “indagar se a intervenção nos direitos fundamentais de uma parte onera esta de forma que ofenda a proibição do excesso; e [...] averiguar se a lei fica, por exemplo, aquém daquele mínimo que a Constituição impõe para a proteção da outra parte”⁴⁴⁷. Nesse sentido, a ferramenta primordial para solucionar um conflito entre direitos fundamentais corresponde ao princípio da proporcionalidade, ou seja, a determinação de que “o sacrifício de cada um dos direitos em colisão tem de ser adequado para salvaguardar os demais”⁴⁴⁸, devendo-se observar o que cada um perde com a eficácia daquela ingerência. Assim, esse balanceamento deve comprimir, de forma mínima, os valores em causa, interferindo o menos possível na seara de proteção dos direitos divergentes, com o fito de “salvaguardar o núcleo essencial de cada um dos direitos em colisão”⁴⁴⁹. Verifica-se, pois, a necessidade de adentrar no domínio protegido de cada direito contraposto, até determinado limite razoável, para que seja possível solucionar a questão.

Considerando o “caráter inviolável” da identidade genética, pode gerar estranheza o fato de a solução para tal conflito determinar certa interferência na seara protetiva desse direito. Como bem afirma Loureiro: “[...] conhecido o carácter principal dos direitos fundamentais, [...] pode perceber-se mal que se afirme que a identidade pessoal ou a identidade genética possam ser tocadas sem que se esteja perante uma violação desses

⁴⁴⁴ Ac. n° 107/88, de 31 de maio, do Tribunal Constitucional.

⁴⁴⁵ PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 94-95. Os autores explicam que o sentido unitário da Constituição decorre do fundamento comum do conjunto de direitos fundamentais: a dignidade da pessoa humana, embora não se esgote nele.

⁴⁴⁶ PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 95.

⁴⁴⁷ CANARIS, Claus-Wilhelm, *Direitos Fundamentais e Direito Privado*, Coimbra, Almedina, 2003, p. 34, *Apud* Acórdão 488 de 2018 do Tribunal Constitucional.

⁴⁴⁸ PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 95.

⁴⁴⁹ PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s)...”, p. 96.

direitos”⁴⁵⁰. Ascensão, nesse sentido, expõe a noção de que “a identidade genética não implica inalterabilidade”, em que pese mereça *limitações*⁴⁵¹. [Grifo meu] De forma esclarecedora, Otero explica que a liberdade de criação e desenvolvimento tecnológico, e a liberdade de experimentação científica, como qualquer outra modalidade de liberdade, possuem limitações, sendo, neste caso, condicionadas a respeitar a dignidade de cada pessoa humana e a identidade genética do ser humano⁴⁵². Nesse sentido, Dias Pereira, ao referir-se à liberdade de criação científica, afirma o seguinte: “This freedom is directly applicable and can only be restricted in a proportional way, by law, and in order to safeguard [...] another constitutionally protected interest”⁴⁵³.

In casu, realizando uma justa ponderação dos *biobens* protegidos pelos direitos à liberdade científica, liberdade procriativa, proteção da saúde e integridade física, resta-nos claro que estes merecem certa preponderância em relação à seara protegida pelo direito à identidade genética⁴⁵⁴. Assim, ao nosso ver, o lado do conflito atinente ao patrimônio genético humano merece uma maior restrição e interferência, de modo a salvaguardar e permitir a expressão do núcleo essencial do conjunto de direitos protegido pelo lado oposto, uma vez que, não sendo assim, estar-se-ia interferindo negativa, desnecessária e abusivamente na tutela de direitos que visam melhores condições de saúde e qualidade de vida, em prol da proteção de um direito cujo valor e sentido são inversamente proporcionais ao avanço da biomedicina.

Nessa conjuntura, o entrelaçamento dos papéis atuantes na busca pela melhor solução no que concerne à regulamentação da edição genética para fins preventivo-terapêuticos, de forma a respeitar a saúde e a integridade física dos filhos gerados em sede de projetos parentais realizados dentro das fronteiras de uma responsável liberdade procriativa, pode ser extraído da seguinte afirmação de Dias Pereira: “A medicina oferece meios de evitar o sofrimento e a “vida sem qualidade”. A sociedade aceita e reclama este direito ao controlo da saúde da descendência. O Direito acompanha e enquadra, com dificuldades e debates éticos difíceis, esta realidade”⁴⁵⁵.

⁴⁵⁰ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 306.

⁴⁵¹ ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções...”, p. 36.

⁴⁵² OTERO, Paulo, *Personalidade...*, p. 94.

⁴⁵³ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 17.

⁴⁵⁴ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu?...*, p. 117.

⁴⁵⁵ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 249.

PARTE III: REFLEXOS JUSCIVILÍSTICOS FAMILIARES DA EDIÇÃO GENÉTICA - TRANSPOSIÇÃO DO CONFLITANTE PANORAMA DE DIREITOS FUNDAMENTAIS

O principal pilar refletor das questões atinentes à edição genética germinal nas relações jurídico-privadas corresponde ao já tratado deslocamento das decisões eugênicas do Estado para a sociedade e as famílias. Assim, diante do cenário dissipador da eugenia pública, tem-se “dado assente que as decisões relativas à constituição genética das crianças não devem ser submetidas a qualquer regulação do Estado, mas antes deixadas ao critério dos pais”⁴⁵⁶. Desse modo, verifica-se uma “nova esfera de decisão recentemente aberta pela engenharia genética”, correspondente a “um alargamento material da liberdade reprodutiva e dos direitos parentais”⁴⁵⁷, que, embora atribuídos de um maior espaço de expressão, permanecem vinculados a uma atuação responsável.

Num contexto juscivilístico familiar, o reconhecido conflito entre direitos fundamentais encontra tradução na *adiantada* questão de saber se os prospectivos pais, devidamente informados sobre malformação ou doença do filho em formação, ou sobre a alta propensão de transmissão genética desta⁴⁵⁸, encontrariam-se perante a opção de respeitar o *direito à identidade genética* do potencial filho (evitando a edição genética germinal preventiva ou terapia *in utero*); ou diante de uma verdadeira obrigação jurídica constante do seu poder-dever de zelar pelo *direito à saúde e à integridade física* dos filhos, num cenário coerente com a protegida *liberdade procriativa* responsável (recorrendo à edição genética germinal preventiva ou terapia *in utero*). Uma problemática que contribui para o surgimento de um novo conceito de paternidade responsável que se vale da informação genética para decidir sobre suas opções reprodutivas⁴⁵⁹.

Em sentido adequável a este dilema, mas referindo a técnica DGPI, Alonso reconhece um dilema ético-jurídico entre a indisponibilidade e a liberdade, o que pode supor

⁴⁵⁶ HABERMAS, Jurgen, *O Futuro...*, p. 120.

⁴⁵⁷ HABERMAS, Jurgen, *O Futuro...*, p. 120.

⁴⁵⁸ Realizamos esta distinção pois a obtenção de informação genética pode ocorrer em sede de aconselhamento genético pré-concepção, o que traria o defensável dever parental de recorrer à edição genética germinal propriamente dita (nas células germinativas ou no embrião não-implantado); ou pode ocorrer em sede de consulta em diagnóstico pré-natal, durante a gestação, o que colocaria em cena a terapia genética *in utero*, em relação à qual há uma imprecisão sobre a afetação em linha germinal ou somática, havendo chance de ocorrer em ambas. Vide supra Cap. I, Parte I.

⁴⁵⁹ Alonso já refere o surgimento deste novo conceito a respeito da técnica de DGPI. ALONSO, Fernando H. Llano, “Impacto...”, p. 93.

um “conflicto intergeneracional entre los padres y sus hijos y descendientes”⁴⁶⁰, sobre o que distingue uma “perspectiva utilitarista o consecuencialista” que permite aos pais decidir sobre a composição genética dos filhos, sem submeter-se à regulação estatal, e afirma o seguinte a tal respeito: “la técnica genética amplía el derecho de reproducción y las competencias materiales de la patria potestad, de manera que el particular puede hacer valer estos derechos individuales fundamentales ante el Estado”⁴⁶¹.

Discutir tal responsabilidade parental frente à edição genética pode parecer um tanto quanto adiantado e precipitado, tendo em vista que, até o presente momento, as intervenções genéticas com o condão de alterar a linha germinativa humana são proibidas legalmente⁴⁶². Entretanto, o objetivo é levantar pertinentes questões corroboradoras do futuro cabimento de inovações legislativas que prevejam a admissibilidade, ainda que restritiva, de edições genéticas em linha germinal com finalidades preventivo-terapêuticas. Para tal, recorreremos a uma análise do cenário juscivilista familiar inserido num panorama atinente ao direito da medicina e ao instituto da responsabilidade civil, a fim de demonstrar como a realidade social e familiar contemporânea já se reveste de positiva receptividade em relação aos valores e anseios que permeiam o objeto de intervenções médicas por via da edição genética com propósitos que almejem a vida em melhores condições de saúde⁴⁶³.

⁴⁶⁰ O autor, ao referir a técnica DGPI, reconhece um dilema entre a liberdade reprodutiva dos pais e a proteção da identidade genética das futuras gerações, o que fazemos, em moldes similares, no presente estudo, mas em relação às técnicas de edição genética. ALONSO, Fernando H. Llano, “Impacto...”, p. 91-92.

⁴⁶¹ Alonso entende como a questão onde situar o “punto de equilibrio entre la libre voluntad de los progenitores y la esfera de protección de la identidad genética de las futuras generaciones”. ALONSO, Fernando H. Llano, “Impacto...”, p. 92-93.

⁴⁶² Artigo 8º, nº 2, da Lei nº 12/2005: “É proibida qualquer intervenção médica que tenha por objectivo a manipulação genética de características consideradas normais, bem como a *alteração da linha germinativa de uma pessoa*”. [Grifo meu].

⁴⁶³ Nesse sentido, importante notar que o próprio artigo 8º da Lei nº 12/2005, que no seu nº 2 proíbe a alteração da linha germinativa, no seu nº 1 classifica a busca por uma vida mais saudável como uma justificativa para permitir a alteração da carga genética humana: “A intervenção médica que tenha como objecto modificar intencionalmente o genoma humano só pode ser levada a cabo, verificadas as condições estabelecidas nesta lei, por razões preventivas ou terapêuticas”.

CAPÍTULO I: Os pais frente à encruzilhada: edição genética preventivo-terapêutica ou identidade genética?

A relação entre pais e filhos, na qualidade de relação jurídico-familiar, encontra proteção constitucional na disposição do artigo 36º da CRP⁴⁶⁴, cujo texto concretiza princípios protetivos e orientadores dos diversos formatos das relações familiares⁴⁶⁵. No âmbito da legislação infraconstitucional, o artigo 1874º, nº 1, do Código Civil⁴⁶⁶, determina a reciprocidade de deveres entre os sujeitos da relação, como em qualquer relação jurídica, em que há a correspondência mútua entre direitos e deveres. De acordo com Oliveira e Pereira Coelho, as relações de filiação “são de longe e sem dúvida as mais importantes das relações de parentesco”⁴⁶⁷.

A relação jurídico-familiar de filiação reveste diferenciado tratamento quando os filhos são menores de idade, adquirindo o vínculo uma “especial intensidade”⁴⁶⁸. Nesse contexto, surge como norteador da relação entre pais e filhos menores de idade o instituto

⁴⁶⁴ Artigo 36º da CRP: “Família, Casamento e Filiação 1. Todos têm o direito de constituir família e de contrair casamento em condições de plena igualdade. 2. A lei regula os requisitos e os efeitos do casamento e da sua dissolução, por morte ou divórcio, independentemente da forma de celebração 3. Os cônjuges têm iguais direitos e deveres quanto à capacidade civil e política e à manutenção e educação dos filhos. 4. Os filhos nascidos fora do casamento não podem, por esse motivo, ser objecto de qualquer discriminação e a lei ou as repartições oficiais não podem usar designações discriminatórias relativas à filiação. 5. Os pais têm o direito e o dever de educação e manutenção dos filhos. 6. 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. 7. A adopção é regulada e protegida nos termos da lei, a qual deve estabelecer formas céleres para a respectiva tramitação”. Iguamente importantes para o assunto, são os artigos 67º, 68º e 69º da CRP, os quais determinam e dispõem sobre, respectivamente, a proteção da família, da paternidade e da maternidade, e da infância.

⁴⁶⁵ A importância do Direito Constitucional na regulação do Direito de Família é muito bem exposta pelas palavras de Oliveira: “Os direitos fundamentais têm assumido um relevo crescente na conformação do direito da família. Por um lado, as Constituições têm formulado novos direitos e, sobretudo, os tribunais constitucionais têm definido e imposto novas dimensões dos direitos consagrados; [...] o reconhecimento amplo dos direitos fundamentais passou a **influenciar o direito ordinário** da família; tornou-se a plataforma jurídica onde se promovem todas as liberdades justas e onde, simultaneamente, se combatem todas as lesões injustas.” OLIVEIRA, Guilherme de, *Manual de Direito da Família*, 2020, p. 39-40.

⁴⁶⁶ Art. 1874º, nº 1, CC: “Pais e filhos devem-se mutuamente respeito, auxílio e assistência”.

⁴⁶⁷ COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso...*, p. 33.

⁴⁶⁸ MARTINS, Rosa, *Menoridade, (In)capacidade e Cuidado Parental*, 2008, p. 175.

das responsabilidades parentais^{469 470}, que se constitui pelo conteúdo do artigo 1878º, nº 1, do Código Civil: “Compete aos pais, no interesse dos filhos, velar pela segurança e saúde destes, prover ao seu sustento, dirigir a sua educação, representá-los, ainda que nascituros, e administrar os seus bens”. Conforme Oliveira, “as responsabilidades parentais são o conjunto de direitos e de deveres que a lei atribui aos pais para que protejam o filho e promovam o seu desenvolvimento integral”, correspondendo aos **“instrumentos jurídicos que facilitam a prestação do cuidado** que se espera que os pais dispensem aos filhos”⁴⁷¹.

Um dos principais fundamentos das responsabilidades parentais corresponde à “necessidade natural de protecção do filho nos primeiros tempos da sua vida”⁴⁷², dado o estado de vulnerabilidade em que se encontram as pessoas em fase de desenvolvimento físico, intelectual e moral, o que concretiza um verdadeiro impeditivo em suprir suas próprias carências e necessidades⁴⁷³. Desse modo, cabe aos progenitores, em primeiro lugar, o provimento de meios de subsistência, tanto materiais como afetivos, morais e psíquicos, com o fito de atender à dependência do filho. Nesse sentido, o exercício das responsabilidades

⁴⁶⁹ O termo “responsabilidades parentais” foi imposto pelo artigo 3º da Lei nº 61/2008, de 31 de outubro, como substituição à expressão poder paternal, em todos os textos constantes da Seção II, do Capítulo II, do Título III, do Livro IV do Código Civil português. A importância de tal mudança terminológica foi defendida por parte da doutrina, como, por exemplo, Martins: “Tal expressão traz consigo a carga ideológica do poder de domínio ilimitado e arbitrário do pai traduzido na completa sujeição do filho aos seus desígnios”. MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 225 e seguintes. No mesmo sentido: SOTTOMAYOR, Maria Clara, *Exercício do Poder Paternal relativamente à Pessoa do Filho após o Divórcio ou a Separação de Pessoas e Bens*, 2003. Já em termos críticos à alteração da terminologia, Pinheiro atenta ao fato de que nos artigos 124º e 1921º, nº 1, do CC, o termo “poder paternal” permaneceu. PINHEIRO, Jorge Duarte, “As crianças, as responsabilidades parentais e as fantasias dos adultos”, 2012, p. 535.

⁴⁷⁰ No Brasil, o instituto correspondente designa-se Poder Familiar, cuja terminologia, assim como em Portugal, igualmente veio em substituição a outra considerada inadequada: até a entrada em vigor do Código Civil brasileiro de 2002, o instituto designava-se Pátrio Poder. No mais, ao poder familiar estão sujeitos os filhos, enquanto menores (artigo 1.630 do CC brasileiro). De acordo com Madaleno, o conteúdo do poder familiar encontra sua determinação no artigo 229 da Constituição da República Federativa do Brasil, no artigo 22 do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90) e no artigo 1.634 do CC brasileiro, sendo que, “como dever prioritário e fundamental, devem os genitores antes de tudo, assistir seus filhos, no mais amplo e integral exercício de protecção, não apenas em sua função alimentar, mas mantê-los sob a sua guarda, segurança e companhia, e zelar por sua integridade moral e psíquica, e lhes conferir todo o suporte necessário para conduzi-los ao completo desenvolvimento e independência, devendo-lhes os filhos a necessária obediência”. MADALENO, Rolf, *Direito...*, p. 906-907. Para maiores esclarecimentos: DIAS, Maria Berenice, *Manual de Direito das Famílias*, 2016; VENOSA, Sílvio de Salvo, *Direito Civil: Família*, 2017.

⁴⁷¹ OLIVEIRA, Guilherme de, *Manual...*, p. 500.

⁴⁷² MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 177.

⁴⁷³ MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 178.

parentais tem como alicerce “o cuidado da pessoa do filho no sentido da sua protecção e promoção do seu desenvolvimento integral”^{474 475}.

Tal cuidado devido pelos pais aos filhos menores de idade tem como meio de expressão diversos poderes-deveres, os quais integram e enformam o exercício das responsabilidades parentais. Nesse contexto, Oliveira e Pereira Coelho ensinam que os direitos familiares pessoais não se classificam como direitos subjetivos propriamente ditos, mas como poderes funcionais, poderes-deveres; e, enquanto tais, “não são direitos que o seu titular possa exercer como queira”⁴⁷⁶, ao passo que sua função e conteúdo se confundem, ou seja: “[...] o seu titular é *obrigado* a exercê-los; e é obrigado a exercê-los *de certo modo*, do modo que for exigido pela função do direito, pelo interesse que ele serve. [...] são direitos cujo exercício é controlado objetivamente (legalmente)”⁴⁷⁷.

Primeiramente, importa referir o carácter não exaustivo desses poderes-deveres, ao passo que “os efectivos poderes-deveres exercitados pelos pais variam necessariamente de acordo com as particulares necessidades do filho, de acordo com o seu próprio processo de desenvolvimento”⁴⁷⁸. Entretanto, o conteúdo do supracitado artigo 1878º, nº 1, do Código Civil, oferece certas linhas mestras na orientação sobre quais são tais poderes, não merecendo uma interpretação taxativa, mas norteadora, segundo a qual se vislumbram os poderes-deveres de guarda, sustento, educação, representação, administração dos bens e promoção da saúde⁴⁷⁹.

⁴⁷⁴ MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 167.

⁴⁷⁵ Kipper, baseando-se na legislação brasileira, designadamente no artigo 227 da Constituição da República Federativa do Brasil e no artigo 13 do Estatuto da Criança e do Adolescente, atenta para o carácter não absoluto do poder familiar: “Como a autoridade dos pais não é absoluta, quando sua escolha contraria os melhores interesses da criança, o Estado pode intervir [...]”; Kopelman e Deville argumentam que a interferência coercitiva do Estado nas prerrogativas dos pais, para o bem da sociedade e das crianças, é justificada quando há evidência convincente de que as ações ou decisões dos pais representam sério risco para os filhos”. KIPPER, Délio José, “Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes”, 2015, p. 44-45; DeVill KA, Kopelman LM., “Fetal protection in Wisconsin’s revised child abuse law: right goal, wrong remedy”, in *J Law Med Ethics*, 1999, 27(4):332-42, *Apud* Kipper, Délio José, “Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes”, 2015.

⁴⁷⁶ COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso...*, p. 180.

⁴⁷⁷ COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso...*, p. 180.

⁴⁷⁸ MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 193.

⁴⁷⁹ MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 193-194. A autora realiza uma divisão do conteúdo das responsabilidades parentais em dois planos fundamentais: o plano pessoal e o plano patrimonial, ao passo que explica ter essa divisão origem na legislação alemã, cujo artigo § 1626 I BGB afirma o cuidado com a pessoa do filho (*Personensorge*) e o cuidado com o patrimônio deste (*Vermögenssorge*) como conteúdo das responsabilidades parentais.

Especial relevo merece, neste ponto, o poder-dever de velar pela saúde dos filhos, que provém do respeito e tutela devidos à integridade física e moral destes. Neste contexto, os pais possuem a obrigação de fornecer uma alimentação e hábitos saudáveis⁴⁸⁰, assistir nos meios de higiene pessoal e diária, garantir cuidados médicos básicos, mediante a periodicidade a consultas médicas e a observância das prescrições médicas, com a devida assistência na doença⁴⁸¹. Assim, infere Martins que os pais não podem criar obstáculos “à realização daquelas recomendações médicas de carácter obrigatório ditadas por razões de saúde pública, como é o caso da vacinação e da sujeição a certos exames para detectar determinadas doenças”⁴⁸², além de igualmente não poderem se abster do cumprimento das indicações médicas respeitantes ao seu filho em particular. Por outra perspectiva, o poder-dever dos pais de velar pela saúde dos filhos corresponde, igualmente, à decisão a respeito da realização de intervenções cirúrgicas ou tratamentos médicos indicados.

Evidente que as obrigações decorrentes do poder-dever de velar pela saúde do filho são exigidas “na medida das possibilidades”⁴⁸³ dos pais, desde que respeitem uma razoabilidade de cuidados. Como correspondente, vislumbra-se o direito - ou, no mínimo, o interesse⁴⁸⁴ - do filho ao estado de saúde mais alto possível, constante dentre os princípios basilares da Constituição da Organização Mundial da Saúde, nos seguintes termos: “Gozar do *melhor estado de saúde que é possível atingir* constitui um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição económica ou social”, [Grifo meu] bem como no texto do já analisado artigo 64º da CRP, que determina a promoção da saúde como um direito fundamental.

Nessa conjuntura, forma-se uma especial ligação entre o direito da família e outras ciências humanas, considerando que “o direito da filiação é largamente tributário da *biologia* e a sua evolução é marcada significativamente pelos progressos científicos”⁴⁸⁵. Realizando o traçado de um caminho palpável rumo ao mais alto nível de saúde, a Ciência oferece meios de alcance, designadamente no âmbito das responsabilidades parentais com a saúde dos

⁴⁸⁰ Sánchez dá conta da possibilidade de responsabilização civil dos pais por danos à saúde dos filhos em razão de dietas alimentícias inadequadas. SÁNCHEZ, Cristina Lopez, “Los menores y las dietas alimenticias. Posibles responsables”, 2018, p. 127-138.

⁴⁸¹ MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 207-208.

⁴⁸² MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 208.

⁴⁸³ MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 207.

⁴⁸⁴ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 15.

⁴⁸⁵ COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso...*, p. 176.

filhos, mediante as técnicas de PMA, cujas condições de admissibilidade permitem, para além dos casos de infertilidade⁴⁸⁶, sua utilização para os casos de “tratamento de doença grave ou do risco de transmissão de doenças de origem genética, infecciosa ou outras”⁴⁸⁷. Com tal fito, essa área médica oferece métodos como técnicas laboratoriais de manipulação gamética ou embrionária e o diagnóstico genético pré-implantação, que oportunizam aos pais o aumento das chances de gerar um filho com maiores expectativas de saúde⁴⁸⁸, ao que se alinham a Direção-Geral da Saúde e a Associação Portuguesa de Diagnóstico Pré-Natal⁴⁸⁹, e, inclusive, as determinações da Autoridade de Fertilização Humana e Embriologia do Reino Unido⁴⁹⁰.

Para além das técnicas de PMA, os avanços biocientíficos na área da engenharia genética oferecem novos métodos para alcançar uma vida livre de padecimentos desde o início da sua formação. Como já visto, a edição genética em linha germinal com finalidades preventivo-terapêuticas representa um meio eficaz, preciso e rápido para alcançar o mais alto estado de saúde possível, através da edição do código genético de células germinativas ou embriões. Tendo em conta a probabilidade científica da futura utilização desta via de edição genética no âmbito da medicina reprodutiva, vislumbra-se uma futura inserção da decisão a respeito da sua implementação *in casu* na seara das medidas viabilizadas pela medicina a

⁴⁸⁶ De acordo com Silvestre, as técnicas de PMA surgiram com a finalidade de resolver os casos de infertilidade, considerada um problema de saúde pública, “tanto pela perturbação do bem-estar individual e familiar que acarreta, como também pela dificuldade de inserção social que condiciona”. SILVESTRE, Margarida, *Embriões Excedentários: Entre a Técnica, a Lei e a Ética*, 2015, p. 57.

⁴⁸⁷ Artigo 4º, nº 2, da Lei nº 32/2006.

⁴⁸⁸ Nesse sentido, Oliveira afirma que há necessidade de velar pela saúde dos filhos, por exemplo, por meio do acesso aos serviços de diagnóstico pré-natal. OLIVEIRA, Guilherme de, *Manual...*, p. 505.

⁴⁸⁹ Amostra da preocupação com a saúde na vida pré-natal é tida pelas medidas tomadas pelo próprio Governo português: “A Direção-Geral da Saúde e a Associação Portuguesa de Diagnóstico Pré-Natal (APDPN) propuseram aos Centros de Diagnóstico Pré-Natal (CDPN) que estabelecessem protocolos de actuação para algumas patologias fetais mais frequentes e controversas”. Cf. DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE, Programa Nacional de Saúde Reprodutiva. Disponível em <https://www.saudereprodutiva.dgs.pt/diagnostico-pre-natal/protocolos.aspx>. Acesso em 30 de abril de 2020.

⁴⁹⁰ No Reino Unido, a HFEA, fundada em 1990, condiciona a utilização das técnicas médico-reprodutivas ao bem-estar da criança em potencial: “A woman shall not be provided with treatment services unless account has been taken of the welfare of any child who may be born as a result of the treatment [...]”. Cf. HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, Act of 1990, Section 13(5), p. 20. Em relação a tal documento, Johnson traça uma linha comparativa com a lei de proteção às crianças do Reino Unido (Children Act 1989), ao afirmar que: “It is interesting to compare the wording in the HFE Act with that in the Children Act 1989, in which the child’s welfare is described as being “paramount” rather than “taken account of”, especially since the Children Act covers the future life of the child including adulthood”. JOHNSON, Martin, “A biomedical perspective on parenthood”, 1999, p. 67.

serem tomadas pelos pais para assegurar a saúde dos filhos⁴⁹¹. Nesse sentido, o aconselhamento genético⁴⁹², obtido em sede de diagnóstico pré-natal ou pré-implantatório, precisará, tão logo a técnica CRISPR seja normalizada e tida como uma simples e segura intervenção médica, adequar-se à emergente realidade atinente à edição genética, porquanto tais avanços renovam as considerações a serem tomadas no âmbito decisório parental⁴⁹³.

Nesse panorama de avanços biocientíficos, os tradicionais deveres dos pais, oriundos do instituto das responsabilidades parentais, acabam por merecer certa renovação e atualização de conteúdo. De acordo com o raciocínio de Raposo, o desenvolvimento da medicina reprodutiva e dos procedimentos de engenharia genética dão vida e sentido à designação das obrigações parentais como *deveres reprodutivos* – não confundíveis com os *direitos* reprodutivos (liberdade procriativa), ao passo que aqueles representam um contraponto a estes. Em outras palavras, os deveres reprodutivos correspondem à responsabilidade atinente à própria expressão dos direitos reprodutivos, de forma a impedir que os pais, no exercício desta liberdade, tomem decisões que causem danos no embrião

⁴⁹¹ Dias Pereira, ao tratar da *pesquisa científica* em menores de idade ou nascituros – que, diga-se de passagem, e conforme já exposto anteriormente – seria um passo necessariamente anterior à implementação clínica das técnicas de edição genética em linha germinativa, ensina ser atribuição dos pais a prestação do consentimento para tal: “The parents or the guardian must be informed in an interview with the investigator or a member of his/her team. The decision of the parents must reflect the will and the personality of the minor. The right to revoke consent is also guaranteed. A clinical trial is not an “ordinary act of life of the minor”; it is rather an issue of special importance. Therefore, the consent of both parents must be obtained”. O autor ainda faz referência ao artigo 1878º do Código Civil, como embasamento: “Art. 1878 (1) states that parents have the duty – in the interest of the children – to care for their safety and health (...) and to represent them, even if they are a “nasciturus” (person not yet born). This norm has an important hermeneutic relevance in the context of gene therapy with embryos, since Portuguese law expressly gives the parents the power to take decisions if they are done in the interest of the child – which of course demands and objective appreciation”. PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: portuguese constitutional, legal and bioethical framework”, 2019, p. 244-245.

⁴⁹² A Lei nº 12/2005 dispõe sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde em Portugal. No seu artigo 6º, nº 1, define informação genética como “informação de saúde que verse as características hereditárias de uma ou de várias pessoas, aparentadas entre si ou com características comuns daquele tipo [...]”, e o nº 3 determina quando esta informação reveste natureza médica: “quando se destina a ser utilizada nas prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, no contexto da confirmação ou exclusão de um diagnóstico clínico, no contexto de diagnóstico pré-natal ou diagnóstico pré-implantatório ou no da farmacogenética [...]”. No âmbito da informação genética no cenário médico, Santos ensina o seguinte: “Desde 1910, nos EUA (com objetivos eugenistas) e, em 1946, de forma pioneira, em Londres, foram sendo criadas consultas de genética para melhor esclarecimento dos doentes e familiares sobre as consequências da respetiva doença genética, incluindo riscos de transmissão e repetição, e para apoio, não tutelado, às opções escolhidas para lidar com a patologia hereditária detetada. Estas consultas são realizadas através dum processo intitulado de «aconselhamento genético»”. PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloísa G., *Genética para Todos...*, p. 42. Sobre o assunto, Buchanan et al. afirmam: “This question will often arise in the context of genetic counseling, in which prospective parents request advice and guidance about these issues [...]”. BUCHANAN, Allen, et al., *From Chance to Choice: genetics and justice*, 2001, p. 223.

⁴⁹³ Para maiores esclarecimentos sobre a relação entre o aconselhamento genético em diagnóstico pré-natal e edição genética, vide ASBURY, Bret D., “Counseling after CRISPR”, 2018, pp. 1-32.

e/ou no feto e, em última instância, na pessoa que virá a nascer⁴⁹⁴. Nesse sentido, ao supramencionado artigo 1878º, nº 1, do CC, deve ser atribuída uma leitura extensiva, de modo a reconhecer um “dever geral de protecção face ao não-nascido”⁴⁹⁵, a fim de determinar um reconhecimento jurídico às obrigações parentais em moldes de deveres reprodutivos.

Neste contexto, deve-se atentar à premissa de que, na edição genética germinal, sempre estará em causa uma heterointervenção⁴⁹⁶ – ou, na expressão de Dias Pereira, uma “intervenção heteronomamente determinada”⁴⁹⁷, o que supõe o problema da impossibilidade do consentimento informado⁴⁹⁸ em relação ao filho não nascido. Entretanto, aliamo-nos à interpretação no sentido de que a legitimidade do consentimento dos pais para que o filho nasça de uma intervenção genética (levando a um embrião geneticamente modificado) pode ser equiparada ao direito dos pais de consentir em atos médicos que afetam o feto⁴⁹⁹, reforçando a responsabilidade do papel decisório dos pais quanto à utilização de técnicas

⁴⁹⁴ RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e procreative beneficence”, 2019, p. 471-472.

⁴⁹⁵ RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes?...”, p. 473.

⁴⁹⁶ Ao definir as automanipulações do genoma como aquelas feitas com o consentimento e a pedido do sujeito envolvido, Loureiro atenta à circunstância de que, “se a intervenção tocar as células germinais, haverá lugar a possíveis intervenções heterodeterminantes, já que é possível a transmissão de mutações”. LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 307-308, nr. 203. Nesta conjuntura, Engelhardt expressa seu posicionamento no sentido de que seriam proibidas apenas ações malevolentes em relação aos futuros indivíduos, pois assim não se violaria a própria noção de uma comunidade pacífica. ENGELHARDT, Tristram, *The Foundations of Bioethics*, 1996, p. 315-317.

⁴⁹⁷ PEREIRA, André G. Dias, “A capacidade para consentir: um novo ramo da capacidade jurídica”, 2006, p. 202.

⁴⁹⁸ O instituto do consentimento informado concretiza como princípio a autodeterminação da pessoa quanto aos seus próprios cuidados de saúde. De acordo com Dias Pereira, “consentir numa intervenção médica é um *acto pessoalíssimo*, que tutela os bens jurídicos da mais elevada dignidade axiológica e constitucional: integridade física e moral da pessoa humana [...] e a autodeterminação nos cuidados de saúde. [...] Daqui resulta que, em princípio, *cada* pessoa humana deve poder autodeterminar-se nos seus cuidados de saúde, sendo de afastar o quadro da ética médica paternalista. A defesa do instituto de capacidade para consentir é, em último termo ainda, a protecção da pessoa humana contra intervenções médicas heteronomamente determinadas e em violação do princípio da autonomia”. No que concerne aos casos de incapacidade para consentir, como se percebe na hipótese em tela, o autor ensina que, nos casos em que por “razões bio-psicológicas” não se verificar o discernimento necessário para prestar o consentimento, pode-se recorrer a “outras causas de justificação”, como o “consentimento presumido ou a autorização prestada por representante legal”. PEREIRA, André G. Dias, “A capacidade...”, p. 201-202. Neste contexto, Martins ensina que as decisões dos pais relativas aos cuidados de saúde do filho, no âmbito do instituto das responsabilidades parentais, não se vinculam à “ideia de um verdadeiro e próprio consentimento”, ao passo que “este é, por definição, um acto pessoalíssimo que se traduz na expressão de vontade da pessoa a cujo corpo respeita o acto médico. A referida decisão antes se traduz numa autorização dos pais para a prática de determinadas intervenções ou tratamentos médicos sobre a pessoa do seu filho”. MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 208-209. Entretanto, importa referir que não entraremos aprofundadamente no mérito de tais terminologias.

⁴⁹⁹ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 316.

médicas de caráter preventivo ainda nos primeiros passos do seu projeto parental em particular⁵⁰⁰.

Como forma de atrelar os deveres reprodutivos parentais ao respeito pela autonomia reprodutiva⁵⁰¹, essa obrigação merece ser interpretada como a oportunidade de um novo meio de expressão, alcançada pelos avanços biocientíficos, de um direito já há muito positivado e incontestável, como é o direito à saúde – ao qual os direitos reprodutivos devem merecido respeito e consideração. Com a finalidade de corroborar a imensurável relevância dos enformados anseios e valores relativos à procriação de uma prole saudável, cumpre mencionar estudo que trata da maior propensão a que estão sujeitos os pais de crianças portadoras de deficiência ao desenvolvimento de depressão e angústia do que outros pais⁵⁰². Além disso, refere-se pesquisa que identificou padrões mistos de problemas de

⁵⁰⁰ No que tange às questões atinentes ao diagnóstico pré-natal, há importante problemática sobre a (des)necessidade de consentimento do pai quanto à intervenção, havendo entendimento maioritário no sentido de que a palavra da mãe deve prevalecer em último termo, ao passo que sua própria integridade física está em causa. Cf. ENTIDADE REGULADORA DE SAÚDE, Consentimento Informado – Relatório Final, 2009, p. 44-45. Nesse ínterim, relevante ressaltar que, em se tratando da técnica de edição genética germinal nas células germinativas, não estaria em causa a integridade física da mãe, ao passo que a intervenção é realizada na carga genética da própria célula germinal, antes da transferência intrauterina. Desse modo, viável antecipar nosso entendimento de que, nestes casos, a palavra de ambos os progenitores contaria em pé de igualdade, assim como ocorre em relação a qualquer intervenção médica a ser realizada no filho menor de idade. Cf. MARTINS, Rosa, *Menoridade...*, p. 208-209.

⁵⁰¹ Ao traçar uma linha comparativa entre a autonomia reprodutiva e o suposto “direito a ter um filho”, importa transcrever parte do Parecer 44/CNECV/2004, p. 29: “Do ponto de vista ético, não se pode porém esquecer que as crianças não são a «propriedade» dos pais, mas existem para si próprias. São «um fim em si» e, ainda que sejam chamadas para realizar também a felicidade dos pais paralelamente à sua própria felicidade, *o desejo de ter filhas ou filhos deve enquadrar-se num contexto que respeita antecipadamente a futura «legítima expectativa» dos nascituros*”. [Grifo meu] Nesta conjuntura, relevante o apontamento feito por Lucke sobre como a autonomia reprodutiva encontra obstáculos na aplicabilidade prática, ao mencionar a relação paradoxal entre o aumento das escolhas no âmbito reprodutivo e a conseqüente diminuição da autonomia: “If the availability of a technology increases the alternatives available, people may feel they have to use the technology (the technological imperative) or that they will be to blame for not trying hard enough if they do not (thereby internalizing the technological imperative as a moral imperative)”. A autora defende que a autonomia reprodutiva da mulher contém um certo caráter utópico, uma vez que a própria maternidade biológica se condiciona a diversos fatores contingenciais que fogem do controle feminino. LUCKE, Jayne C., “Reproductive autonomy is an illusion”, 2012, p. 44-45. Nesse contexto, Silvestre entende que uma maneira justa e responsável de proteger o exercício da autonomia reprodutiva seria por meio da “educação parental obrigatória dos jovens, não apenas sobre sexo ou relações pessoais, mas também sobre escolhas reprodutivas e parentalidade”. SILVESTRE, Margarida, *Embriões...*, p. 61.

⁵⁰² Em que pese o reconhecimento de que há considerável variação no seu bem-estar emocional: “Parents of children with disabilities are more likely to experience depression and distress than are other parents, but there is considerable variability in their emotional well-being.” O estudo conclui que o bem-estar desses pais aprimora-se face a cuidados centrados na família: “This is the first study to show a relationship (albeit small in magnitude) between family-centered caregiving and parents’ feelings of distress and depression. Although we cannot conclude that a cause-and-effect relationship exists, the data are consistent with the view that delivering services in a family-centered way is associated with better parental well-being”. KING, Gillian/KING, Susanne/ROSENBAUM, Peter, “Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome”, 1999, p. 41 e 50.

comportamento e diagnósticos de ansiedade em crianças de 7 a 12 anos de idade portadoras de fibrose cística, que igualmente levou em conta a ansiedade materna⁵⁰³, atestando o inquebrantável vínculo entre o exercício da parentalidade e os efeitos gerados nos filhos⁵⁰⁴.

A proteção e promoção de uma vida saudável para os filhos já é, naturalmente, uma realidade manifesta – ou, pelo menos, esperada – no âmbito das relações paterno-filiais. Neste sentido, Buchanan, Brock, Daniels e Wikler questionam o que poderia ser mais natural do que pais em busca do melhor para os filhos: “Parents are generally regarded as having permission, and some would say an obligation, to produce the “best” children they can. They are expected, for example, to keep their children as healthy as possible”⁵⁰⁵. São diversas as expectativas sociais quanto ao que os pais devem ou não fazer em relação aos filhos. A observância das vacinações obrigatórias, por exemplo, corresponde a um dever parental decorrente da obrigação de velar pela saúde dos filhos, representando importante meio de alcance, proporcionado pelos avanços da ciência médica, do melhor estado de saúde possível. Em acertada interpretação, as vacinas representam a obrigação dos pais em intensificar a resistência dos filhos a determinadas doenças, mesmo quando tal medida contrarie, por exemplo, suas convicções religiosas⁵⁰⁶. Desse modo, tendo as técnicas de edição genética em linha germinativa um potencial ainda mais eficaz de concretizar a resistência dos filhos a determinadas doenças e malformações genéticas – com a diferença de que a eliminação da mácula na constituição biológica se daria desde o início da formação da vida – por que não, ao menos, *permitir* sua utilização pelos pais?⁵⁰⁷

Nesse contexto, vislumbra-se o caráter natural e incontestável da atuação parental em constante busca pelas melhores condições de vida para os filhos, incluindo o apelo às

⁵⁰³ JR., Robert J. Thompson, et al., “Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: the role of child cognitive processes and maternal adjustment”, 1992, p. 741-755.

⁵⁰⁴ Nesse sentido, Maccoby conclui o seguinte: “Within the matrix of factors that affect children’s development, it is clear that parenting effects are real, though they often combine with genetic effects in influencing an outcome. Along with many other students of these phenomena, I urge that we give up the effort to partition the causal factors influencing children’s development into two separate “nature” and “nurture” components, and that we abstain from asking ourselves which is more important. The two are inextricably interwoven all along the pathway from birth to maturity”. MACCOBY, Eleanor E., “Parenting and its effects on children: on reading and misreading behavior genetics”, 2000, p. 23.

⁵⁰⁵ BUCHANAN, Allen, et al., *From Chance...*, p. 156.

⁵⁰⁶ BUCHANAN, Allen, et al., *From Chance...*, p. 157.

⁵⁰⁷ Questionamento, no mesmo sentido, levantado por Buchanan, Brock, Daniels e Wikler: “If genetic techniques gave parents a way to enhance the resistance of their children to certain diseases, and the intervention posed only risks comparable to those posed by vaccination, should parents be free, or even required in some instances, to use them? BUCHANAN, Allen, et al., *From Chance...*, p. 157.

possibilidades oferecidas pela ciência para alcançar tal nível de bem-estar. Diante dessa realidade, reforça-se a viabilidade do papel da edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas como parte integrante do objeto jurídico desse empenho parental. Neste sentido, ao tratar da utilização de informação genética para prevenir prejuízos à prole como uma possível obrigação moral dos pais, Buchanan et al. afirmam que a grande maioria dos progenitores em potencial recorreriam às técnicas voluntariamente, uma vez que possuem uma direta e profunda preocupação com o bem-estar dos filhos por nascer⁵⁰⁸.

Entretanto, importante lembrar a tênue linha que se forma entre as diferentes finalidades da edição genética, o que constitui uma complexa necessidade de apartar as intenções dos pais em alcançar o melhor estado de saúde para o filho, daqueles objetivos enquadráveis na edição com propósito de aperfeiçoamento genético, sob pena de abrir campo ilimitado para práticas eugênicas positivas, acobertadas, conforme visto, de imprecisa e enfraquecida justificação⁵⁰⁹. O autêntico dever jurídico amolda-se não no intuito de procriar “a melhor criança possível”⁵¹⁰, mas a criança mais saudável possível que, de outro modo, nasceria com grave doença ou deficiência genética. Elucida-se o “direito a não herdar defeitos genéticos elimináveis”⁵¹¹ como uma vertente do direito à saúde; merecedor, portanto, de tutela jurídica e reciprocidade, mediante a constituição de deveres parentais correspondentes, i.e., os denominados deveres reprodutivos.

⁵⁰⁸ “The vast majority of prospective parents have a direct and deep concern for the well-being of their prospective children and will voluntarily or even eagerly make use of available genetic information or interventions to prevent harms to or remove harms from them. Most will do this out of simple concern for the well-being of their prospective children and not because they have decided that doing so is morally required or because public policy and the law encourage or require it”. BUCHANAN, Allen, et al., *From Chance...*, p. 223.

⁵⁰⁹ Vide supra Cap. II, Parte I. O que se pretende definir é a contrariedade quanto à classificação da edição genética de melhoramento como uma obrigação moral parental, como defendido por Savulescu: Este autor defende a existência de uma obrigação *moral* de se buscar a procriação da melhor criança possível (aperfeiçoamento genético), com base no “*Procreative Beneficence principle*” (em detrimento do princípio da autonomia procriativa), ao afirmar que: “Selection for non-disease genes which significantly impact on well-being is morally required (Procreative Beneficence). ‘Morally required’ implies moral persuasion but not coercion is justified.” O autor entende que, mesmo sendo considerada uma margem de liberdade aos pais, o médico tem a atribuição de tentar convencê-los a ter o melhor filho possível, e defende seu ponto de vista quanto ao caráter eugênico da seguinte maneira: “Eugenics is selective breeding to produce a better population. A public interest justification for interfering in reproduction is different from Procreative Beneficence which aims at producing the best child, of the possible children, a couple could have”. SAVULESCU, Julian, “Procreative...”, p. 424-426; SAVULESCU, Julian/KAHANE, Guy, “The moral obligation...”, pp. 274-290.

⁵¹⁰ RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes?...”, p. 472.

⁵¹¹ Palasí coloca em causa o direito à identidade genética, no que este se refere à proteção de uma carga genética não manipulada artificialmente, ao passo que interpreta como uma recusa ao direito a não herdar defeitos genéticos detectados e elimináveis cientificamente. PALASÍ, José Luis Villar, “Introduccion...”, p. 62.

Em suma, considerando que, no cenário atual, os pais já não dispõem de plena liberdade para recusar tratamentos médicos em relação à saúde dos filhos, vislumbra-se um panorama futuro em que, numa analogia mínima, aos pais não seja permitido recusar intervenções genéticas para o efeito de salvar a vida dos filhos, “sob pena de remoção temporária do poder paternal e de nomeação de um representante legal temporário destinado a autorizar as ditas intervenções genéticas”⁵¹².

Ademais, ao considerar o fundamento da intervenção genética como a persecução de melhores condições de saúde para o filho a nascer, correspondendo ao fundamental direito, reconhecido pela OMS, em ser propiciado pelo estado de saúde mais alto possível, não se vislumbra qualquer violação ao direito à identidade genética humana com tal prática. Como bem afirma Raposo, a intangibilidade do genoma humano deve ser tida apenas como uma garantia de que o DNA de uma pessoa não pode ser alterado sem o seu consentimento – o que também deve ceder em caso de objetivar-se a erradicação de uma doença que atormenta a humanidade⁵¹³. Neste sentido, Dias Pereira afirma o seguinte: “The right to genetic identity of the human being does not mean the *duty* to keep the same human genome and the prohibition of avoiding genes that cause great suffering and pain”⁵¹⁴.

O reconhecimento dos deveres reprodutivos como autênticas obrigações jurídicas, e não somente éticas e morais⁵¹⁵, corrobora a adiantada afirmação de Habermas: “Com efeito, quem prescindir de uma prática eugénica autorizada, ou até mesmo habitual, optando por fazer face a uma deficiência evitável, terá de arcar com as censuras e, muito possivelmente, com o ressentimento do próprio filho pela sua omissão”⁵¹⁶, dando ensejo ao cabimento de compensação por danos no caso de violação.

⁵¹² Aqui transpomos, para a seara da edição genética pré-natal, a consequência que Raposo levanta em sede de edição genética pós-nascimento. RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes?...”, p. 477.

⁵¹³ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 316.

⁵¹⁴ PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge...”, p. 27. Na mesma conjuntura, o autor argumenta que a edição genética em linha somática é aceita para propostas terapêuticas. Ademais, ao tratar dos direitos das futuras gerações em combinação com o direito à identidade genética, Dias Pereira afirma que “the Portuguese Constitution does not expressly refer to the interests or rights of future generations and it would be very tentative to assume that the best interest of future generations is to keep the same genetic combination as exist today”.

⁵¹⁵ RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes?...”, p. 472.

⁵¹⁶ HABERMAS, Jurgen, *O Futuro...*, p. 134.

CAPÍTULO II: Responsabilidade civil dos pais: releitura das ações de *Wrongful Life*

Como forma de reforçar o alicerce da argumentação favorável a uma futura admissibilidade da edição genética germinal com fins preventivo-terapêuticos, adianta-se outro possível reflexo juscivilístico, conseqüente do entendimento da viabilidade desta modalidade de edição como um dever reprodutivo parental: a responsabilidade civil dos pais no caso de, devidamente informados sobre máculas na constituição genética do filho em formação, ou sobre a alta propensão de transmissão genética destas, não recorrerem à intervenção genética preventivo-terapêutica, acarretando a perda da chance do filho em nascer com boas condições de saúde.

De certo modo, discutir o cabimento de responsabilidade civil nestes casos mostra-se um tanto quanto precipitado, ao passo que, até o presente momento, a edição genética em linha germinal sequer é permitida. Entretanto, com tal adiantada abordagem pretende-se demonstrar o quanto a realidade das demandas jurídicas indenizatórias, no âmbito do direito da medicina, já se apresenta revestida de certa receptividade em relação aos valores e anseios que permeiam o objeto das intervenções genéticas em discussão. Para tanto, o primeiro passo indispensável consiste em realizar uma releitura das dilemáticas *Wrongful Actions*⁵¹⁷, designadamente as ações de *Wrongful Life* – ações de responsabilidade civil que corroboram a existência de anseios por uma vida em boas condições de saúde, bem como ressaltam o mal-estar vivido por pessoa nascida com debilidades físicas e/ou mentais. Nas palavras de Dias Pereira, “o surgir de ações de responsabilidade civil no âmbito da medicina reprodutiva vem sendo um dos desafios mais importantes para os juristas do nosso tempo”⁵¹⁸.

As ações de *wrongful life* são ajuizadas pela criança contra o médico, consistindo no pedido de uma indenização por danos decorrentes do seu nascimento. A criança nascida

⁵¹⁷ Nas ações de *wrongful conception* e de *wrongful birth* os progenitores são os Autores do processo. Estes demandam o médico (obstetras, médicos de família, geneticistas, imagiologistas, ou outros com atuação na medicina pré-natal ou pré-concepcional) ou, inclusive, a indústria farmacêutica. No primeiro caso, apesar de o filho nascer saudável, a concepção era indesejada; ou seja, os pais apresentam demanda indenizatória em razão de, por exemplo, uma esterilização falhada, baseando-se na violação à autodeterminação da maternidade. Já nas ações de *wrongful birth*, apesar de a concepção ter sido desejada, o nascimento era indesejado em razão de a criança ser portadora de deficiências, doenças ou malformações genéticas graves. Cf. PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 250 e ss.

⁵¹⁸ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 250. Nessa seara, fala-se na reparação por dano injustificado, disposta inclusive no texto do artigo 24 da Convenção de Oviedo: “A pessoa que tenha sofrido um dano injustificado resultante de uma intervenção tem direito a uma reparação equitativa nas condições e de acordo com as modalidades previstas na lei”.

com deficiências ou malformações graves, autora da ação, apresenta uma demanda indenizatória por danos oriundos do seu próprio nascimento, ao alegar que, caso o médico não tivesse atuado com negligência na prestação de informações, *ela não teria nascido*, pois sua mãe teria optado por interromper a gravidez⁵¹⁹. Ressalte-se que “o médico não causa a malformação, antes *não informa* (a mãe) das malformações”⁵²⁰. São três circunstâncias possíveis: o médico não informou devidamente os progenitores sobre a probabilidade de a criança vir a padecer de doença grave; houve prática negligente na seleção de embriões para implantação em sede de diagnóstico genético pré-implantação; ou o médico não avisou a mãe sobre o feto sofrer de malformação grave⁵²¹. Em suma, são ações indenizatórias que buscam compensar o dano gerado por atuação médica negligente, ao passo que, em razão da falta de informação no diagnóstico pré-natal, foi permitido o nascimento de uma criança com condições de vida debilitantes e limitadoras, que, de outra forma teria sido, provavelmente, evitado pela mãe por meio do recurso à interrupção da gravidez.

São ações eivadas de questões profundamente polêmicas, o que as mantém distante de um posicionamento unânime quanto à própria aceitabilidade⁵²². De modo geral, os doutrinadores dividem-se entre aqueles que são contrários à ressarcibilidade dessas ações, fundamentando-se no descabimento quanto ao entendimento da vida como um dano – uma vez que, de certo modo interpretativo, tais ações representam demandas segundo as quais a criança não deveria ter nascido – bem como na não imputação da causa do dano ao

⁵¹⁹ De acordo com o artigo 142º, nº 1, al. c) do Código Penal português, a gravidez pode ser interrompida com base em indicação fetopática, senão vejamos: 1 - Não é punível a interrupção da gravidez efectuada por médico, ou sob a sua direcção, em estabelecimento de saúde oficial ou oficialmente reconhecido e com o consentimento da mulher grávida, quando: c) Houver seguros motivos para prever que o nascituro virá a sofrer, de forma incurável, de grave doença ou malformação congénita, e for realizada nas primeiras 24 semanas de gravidez, exceptuando-se as situações de fetos inviáveis, caso em que a interrupção poderá ser praticada a todo o tempo.

⁵²⁰ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 262.

⁵²¹ Kennedy/Grubb, *Medical Law*, p. 1530, *Apud* PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 262.

⁵²² A nível europeu, o caso *Perruche*, na França (*Arrêt Perruche* de 26/3/1996), foi o pioneiro na permissão, por tribunal superior, de indemnização por *wrongful life*. Entretanto, o manifesto de associações de pessoas com deficiência, que se sentiram discriminadas com tal decisão, fez com que o entendimento fosse afastado no ano seguinte com a promulgação da Lei Anti-Perruche (*loi du 4 mars 2002*). Para maiores esclarecimentos sobre o caso, vide: PALEY-VINCENT, Catherine, *Responsabilité du médecin: mode d'emploi*, 2002; DUGUET, Anne-Marie, “Wrongful life: the recent french cour de cassation decisions”, 2002, p. 139-149; VINEY, Geneviève, “Brèves remarques à propos d’un arrêt qui affecte l’image de la justice dans l’opinion”, 2001; PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 267-271.

médico⁵²³; e, por outro lado, aqueles que defendem o ressarcimento⁵²⁴, com base na consideração de uma responsabilidade civil por negligência médica⁵²⁵ e/ou na interpretação aprimorada da terminologia das ações como “*diminished life actions*” – segundo a qual “não está tanto em causa indemnizar uma vida (que poderia não ter nascido), mas antes compensar o sofrimento que uma vida com dores, sofrimentos e necessidades de cuidados médicos permanentes acarreta”^{526 527}.

⁵²³ Em Portugal, o precedente jurisprudencial marcante é o Ac. do STJ de 19/6/2001, que recusou tanto a indemnização por danos morais, como por danos patrimoniais, o que não impediu a literatura portuguesa de continuar a versar sobre o tema. Nesse sentido, Frada entende que “a vida deficiente, reitera-se, não radica num qualquer comportamento médico, mas antes num facto natural (doença, contaminação genética), a que o médico é alheio. (...) Quem apenas não afastou um perigo que ele próprio não ocasionou não lhe pode ser equiparado. A responsabilidade do médico não pode substituir, nem teórica nem praticamente, a responsabilidade dos pais, nem nivelar-se-lhe. Não pode transferir-se para o médico aquilo que corresponde à liberdade reprodutiva dos pais e aos seus riscos próprios”. FRADA, Carneiro da, “A própria vida como dano?”, 2008. Igualmente com posicionamento contrário ao cabimento das *wrongful life actions*: MONTEIRO, António Pinto, “Direito a não nascer? Anotação ao Acórdão do STJ de 19/06/2001”, 2002; MONTEIRO, Fernando Pinto, “Direito à não existência, direito a não nascer”, 2006; CORDEIRO, António Menezes, *Tratado de Direito Civil: Parte Geral - Pessoas*, 2011; MANSO, Luís Duarte, *O Consentimento Informado no Diagnóstico Pré-natal*, 2011.

⁵²⁴ Ao tratar das questões polémicas ao redor das *wrongful life actions*, Araújo conclui: “[...] a solução se integra facilmente nos quadros tradicionais da responsabilidade civil, nos quais o Direito se preza de dispor de preceitos sedimentados e consagrados há milénios”. ARAÚJO, Fernando, *A Procriação Assistida e o Problema da Santidade da Vida*, 1999, p. 96-100. No mesmo sentido, Pinto afirma crer que “nos casos de nascimento de uma criança com uma *deficiência*, deve [...] aceitar-se o ressarcimento da *própria criança*, pelas suas necessidades acrescidas e até por danos não patrimoniais”. PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 750. No mesmo sentido da admissibilidade das ações de *wrongful life*: OLIVEIRA, Guilherme de, “O Direito do Diagnóstico pré-natal”, 1999, p. 6-16; SIMÕES, Fernando Dias, “Vida indevida? As ações por *wrongful life* e a dignidade da vida humana”, 2010, p. 187-203; RAPOSO, Vera Lúcia, “Processos judiciais indevidos? (Há espaço para indemnização nas ações de *wrongful birth* e de *wrongful life* contra profissionais de saúde?)”, 2014, p. 96 e ss.

⁵²⁵ “[...] à luz do direito português, há condições para responsabilizar civilmente os médicos que, na área da medicina pré-concepcional e pré-natal, *negligentemente* violem as *leges artis* ou que não cumpram o seu dever de prestar informações e conselhos”. [Grifo meu] Cf. PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 278. Araújo entende estar em causa uma questão com incidência econômica, uma “conduta que *negligentemente* causa despesas extraordinárias a outrem” [Grifo meu] ARAÚJO, Fernando, *A Procriação...*, p. 96-100. Mota Pinto, no mesmo sentido da violação de *leges artis*: “a ilicitude da conduta médica pode ainda resultar da violação de um dever profissional, integrante das *leges artis* (cf. os artigos 142º, nº 1, alínea c), e 150º do Código Penal, e o artigo 483º, nº 1, do Código Civil, na 2ª modalidade de ilicitude), dever para com os pais mas que visa também proteger a futura criança dos ónus (pelo menos dos financeiros) de viver com uma pesada deficiência, tendo de ser sustentada toda a vida [...]”. O autor prossegue para a conclusão de que se pode fazer apelo à figura do “contrato com eficácia de proteção para terceiros”. PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 755-756.

⁵²⁶ Para maiores esclarecimentos, vide: PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 263, nr. 608.

⁵²⁷ Ao rechaçar o argumento quanto ao descabimento de considerar a vida um dano, Pinto esclarece o seguinte: “E não conseguimos, por outro lado, ver como é que a atribuição de uma indemnização também à própria criança atinge a sua dignidade, pois tal pretensão não tem de assentar na conclusão de que a existência como deficiente é menos valiosa do que a não existência, e não é, assim, a nosso ver, incompatível com um “sistema jurídico civilizado”. Parece-nos que, ao atribuir uma indemnização à própria criança que nasceu deficiente em consequência de um erro ilícito se está, pelo contrário, justamente a promover a dignidade humana da criança”. PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 763.

O cerne da polêmica envolvida nessas ações prende-se com o problema moral de considerar a vida de uma criança deficiente um dano ressarcível. Afirma Dias Pereira: “Para alguma doutrina, as demandas propostas pela criança segundo as quais ela não deveria ter nascido, tendo em conta as graves deficiências que tornam a sua vida muito difícil são quase universalmente rejeitadas”, sendo o principal motivo “a repugnância moral inerente a efetuar um julgamento sobre a qualidade de vida de outra pessoa”⁵²⁸. A problematização reside no fato de que, sob tal ponto de vista, as demandas colocam em pauta a valoração da *vida*, uma vez que, no caso de não ter havido a conduta médica negligente causadora do dano alegado, a formação dessa vida teria sido (ou poderia ter sido) interrompida – ao passo que, no cenário das *Wrongful Life Actions*, a interrupção da gravidez, cuja impunibilidade é pressuposto para as ações em tela⁵²⁹, representa a única solução vislumbrada para evitar uma vida com doenças, deficiências e/ou malformações congênitas – ou seja, a interrupção da gravidez seria o único caminho para que o dano alegado não ocorresse⁵³⁰, no caso de não ter havido atuação médica negligente na prestação de informações diagnósticas.

Precisamente em razão deste papel exclusivista da interrupção da gravidez no cenário hipotético em que o dano não teria ocorrido, recebe-se com grande resistência os argumentos atinentes a uma interpretação extensiva destas demandas indenizatórias face aos progenitores: há doutrina⁵³¹ que argumenta no sentido de que a abertura ao ressarcimento por *wrongful life* iria tornar possível também uma ação contra os pais, no caso destes terem sido devidamente informados pelo médico sobre doenças ou malformações genéticas no

⁵²⁸ PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 265.

⁵²⁹ Cumpre transcrever a pertinente observação feita por Dias Pereira: “As ações de *wrongful birth* e de *wrongful life* têm como pressuposto a possibilidade de interrupção da gravidez não punível, por indicação fetopática. Em países, como o Brasil, em que tal prática é criminalizada, não se pode obter ganho de causa. Aí, a medicina pré-natal (ecografias, análises clínicas, testes genéticos, etc.), a ser realizada, apenas tem como escopo informar os pais acerca das características da criança e, em casos contados, proceder a intervenções terapêuticas sobre o feto. A opção de interromper a gravidez não se coloca”. PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 252, nr. 582.

⁵³⁰ Nesse contexto, importante ter em conta a consideração de Pinto: “[...] quanto mais restritivo for o regime de licitude da interrupção menor “espaço” haverá para exercitar ações de *wrongful birth* ou de *wrongful life*”. PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 751.

⁵³¹ A título exemplificativo, transcreve-se o questionamento de Pinto Monteiro: “*quid juris* se a informação tiver sido prestada mas os pais, devidamente informados, optarem por não abortar, e a criança vem a nascer com graves malformações? Poderá o filho pedir a indemnização aos pais, por estes terem a obrigação de interromper a gravidez?” MONTEIRO, António Pinto, “Direito a não nascer?...”, p. 384. Na França, na inspiração do caso Perruche, Terré levantou questionamento no mesmo sentido: “Suponhamos que os pais – devidamente informados da malformação do feto – desejam que a criança nasça”. A tal questão, Mémeteau respondeu que a interpretação transformaria a faculdade de abortar em *obrigação*. TERRÉ, François, “Le prix de la vie”, in *JCP*, nº 50, 2000, p. 2267; MÉMETEAU, Gérard. L’action de vie dommageable, *JCP*, nº 50, 2000, p. 2277 *Apud* PEREIRA, André G. Dias. *Direitos dos pacientes...*, p. 264, nr. 611.

filho a nascer e, mesmo assim, terem decidido prosseguir com a gestação. Fala-se aqui de ações ajuizadas pelo filho em face de um ou ambos os genitores “com fundamento numa procriação levada a cabo contra a indicação médica ou contra o aconselhamento genético [...]”⁵³²

O problema da admissibilidade destas ações face aos pais atém-se ao caráter de interferência desmedida no direito à autonomia reprodutiva⁵³³, tendo em vista que estaria em causa considerar a interrupção da gravidez um *dever*⁵³⁴. De acordo com Mota Pinto, um raciocínio que “pretendesse tirar consequências da licitude penal da interrupção voluntária da gravidez, não parece [...] poder ser aplicado aos pais”, e complementa: “apesar de a lei penal admitir em certas hipóteses a interrupção da gravidez, cremos que repugna a aceitação de um dever, ou mesmo tão-só de um ónus, dos pais, no sentido da destruição de vida humana pré-natal [...]”⁵³⁵. O ponto convergente é que tais ações fogem às dimensões em causa na avaliação da ocorrência de um erro médico, ao colocar-se em jogo perspectivas específicas do Direito de Família, em contexto naturalmente constitucional⁵³⁶. Diante disto, parte-se para uma releitura destas ações indenizatórias baseada num cenário familiar-constitucional de acordo com os avanços da medicina genética.

⁵³² ARAÚJO, Fernando, *A Procriação...*, p. 84. O autor ensina, ainda, sobre ações interpostas pelo filho contra um ou ambos os progenitores com fundamento em “negligência, quer durante a gravidez – por exemplo, pelo facto de a mãe se ter drogado durante aquele período ou mesmo antes dele, invocando-se a “*actio libera in causa*”, ou por ter recusado tratamentos médicos indispensáveis, ou por ter corrido os riscos de prosseguir numa medicação potencialmente teratogénica, [...]”. Entretanto, importa ter em atenção que, nestes casos, não se coloca em causa a interrupção da gravidez, uma vez que se trata de dano gerado pela própria atuação da mãe, de descuido pela saúde do filho a nascer, cujo estado de saúde poderia ser originariamente positivo. Isto é, o filho que demanda a mãe nos casos de negligência por uso de drogas durante a gravidez, por exemplo, não baseia seu pedido na expectativa frustrada relativa à iniciativa materna de prosseguir à interrupção da gravidez em razão de doença ou malformação genética, mas na atuação materna irresponsável, que, por si só, acarretou danos à sua saúde. Desse modo, estas ações de responsabilidade civil, diferentemente das *wrongful life actions*, são cabíveis em países que criminalizam o aborto. No Brasil, são cabíveis ações de responsabilidade civil por dano pré-natal, “causado exclusivamente por fatores ambientais, normalmente condutas inapropriadas ou imprudentes adotadas pela gestante durante a gravidez, expondo a risco o nascituro”. Cf. DELGADO, Mário Luiz, “Responsabilidade civil da gestante por danos ao nascituro”, 2018, p. 1485.

⁵³³ CARVALHO, Orlando de, *Teoria...*, p. 187.

⁵³⁴ Nesse contexto, é de grande relevância a afirmação ousada de Raposo: “A liberalização dos regimes de interrupção voluntária da gravidez a que se tem assistido um pouco por toda a Europa (infelizmente, nem sempre de aplaudir) faz prever o turbulento enquadramento jurídico do aborto: aquilo que começou por ser uma possibilidade excepcional tornou-se nas últimas décadas um direito da mulher e hoje pode estar já a transmutar-se em dever”. RAPOSO, Vera Lúcia, “Processos judiciais indevidos?...” , p. 125.

⁵³⁵ PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 751-752.

⁵³⁶ PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade...*, p. 764; PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 264, nr. 611.

Como forma de otimização de um cenário comprovadamente almejado, mas cerceado pela desconsideração de soluções médicas para evitar o nascimento de uma vida com debilidades e sofrimentos além da sua própria erradicação, cumpre expor uma adiantada releitura destas ações de responsabilidade civil com base na demonstrada enformação da edição genética germinal preventivo-terapêutica como um dever reprodutivo parental. Considerando uma realidade em que a intervenção na carga genética de células germinais ou embriões, com finalidades preventivo-terapêuticas, seja regulamentada, ações intentadas pelo filho face aos pais, por estes terem agido contrariamente ao aconselhamento médico-genético, estariam em maior conformidade ao ordenamento jurídico e aos valores morais que o permeiam, tendo em vista a medicina e a genética terem tornado possível o surgimento de vida em condições que de outro modo não o permitiriam⁵³⁷.

Neste suposto cenário, a criança nascida com deficiência, doença ou malformação genética apresentaria demanda indenizatória face aos pais, ao alegar que estes atuaram negligentemente ao não seguir a indicação médica de realizar intervenção genética germinal com finalidade preventivo-terapêutica, logo no início da sua vida em formação. Estaria em causa demanda segundo a qual *o filho poderia ter nascido saudável*, mas, por omissão dos pais, perdeu essa chance, tendo sido negado o seu *direito a não herdar deficiências detectadas e elimináveis cientificamente*. O cabimento destas ações estaria conforme a afirmação de que “certas evoluções da medicina obrigam-nos a assumir consequências no plano do pensamento jurídico”⁵³⁸, o que impõe a impertinência de “relegar ao *fado* situações que são controláveis pela medicina pré-natal”⁵³⁹ e, agora, pelos avanços da genética.

Ademais, o ato de evitar o nascimento da criança com deficiência, doença ou malformação genética não estaria vinculado à interrupção da gravidez, mas à anuência dos pais com a realização de edição genética germinal com finalidade terapêutico-preventiva. Como bem afirma Raposo, no caso das ações de *wrongful life*⁵⁴⁰, a alternativa que resta aos pais é impedir o nascimento, enquanto no caso em tela os pais tiveram a alternativa de promover o nascimento de uma criança saudável. A polêmica em torno da “demanda

⁵³⁷ ARAÚJO, Fernando, *A Procriação...*, p. 96-100.

⁵³⁸ ARAÚJO, Fernando, *A Procriação...*, *Apud* PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 266.

⁵³⁹ ARAÚJO, Fernando, *A Procriação...*, *Apud* PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes...*, p. 266.

⁵⁴⁰ RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes?...”, p. 480-481.

segundo a qual não deveria ter nascido” estaria ultrapassada, colocando-se em causa uma *demanda segundo a qual perdeu a chance de nascer em boas condições de saúde*. A interrupção da gravidez sequer estaria em jogo, muito menos como uma obrigação, o que denota a importância do papel da edição genética germinal com finalidade preventivo-terapêutica no alcance de uma vida saudável sem a necessidade de adentrar no mérito relativo à complexa valoração entre *viver deficiente* ou *não viver* – uma vez que a *vida* será, de todo modo, mantida, sendo erradicada somente a raiz da dor e do sofrimento oriundos da mácula congênita⁵⁴¹.

No que concerne ao preenchimento dos requisitos formais da responsabilidade civil, estariam apropriadamente atendidos os pressupostos: *omissão* dos pais violadora dos *direitos* do filho à saúde, à integridade física e à não herança de deficiências detectadas e elimináveis cientificamente, vinculada, pelo *nexo de causalidade*, ao *dano* à integridade física e/ou psíquica, ocasionador de uma vida em condições debilitadas, padecida de dor, sofrimento e dependência irrestrita⁵⁴². Estaria em causa uma responsabilidade civil extracontratual por omissão, disposta no artigo 486º do Código Civil⁵⁴³, tendo em vista ser um *dever* reprodutivo dos pais a busca pelo estado de saúde mais alto possível dos filhos. Para tal inferência, valemo-nos de uma interpretação analógica do ensinamento de Oliveira sobre a *responsabilidade civil dos pais por descumprimento dos deveres oriundos do instituto das responsabilidades parentais*:

Os deveres dos pais para com os filhos têm assento constitucional (art. 36º, nº 5 e 6) e são desenvolvidos na lei civil (art. 1874º e segs.). Quando os pais exercem as responsabilidades parentais de modo omissivo ou defeituoso podem causar danos e não é de estranhar que este seu incumprimento ou cumprimento defeituoso seja juridicamente relevante. Valem, neste caso, os **princípios gerais da responsabilidade civil extracontratual** (cfr. os arts. 483º e 486º). E não se

⁵⁴¹ Nesse sentido, Raposo menciona o benefício da técnica CRISPR em relação aos outros métodos de procriação medicamente assistida, no fato de que, com um só procedimento, a tecnologia torna a constituição genética saudável, tornando-a resistente a doenças ou deficiências, sem qualquer perda de vida. RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 1-22.

⁵⁴² Da interpretação do artigo 483º, nºs 1 e 2, do CC, extrai-se que são requisitos para a configuração da “responsabilidade civil por factos ilícitos” uma ação ou omissão (ilícita, dolosa ou culposa) que viole direito ou interesse alheio, ligada por nexo causal (...resultantes da violação...) ao dano, senão vejamos: 1. Aquele que, com dolo ou mera culpa, violar ilicitamente o direito de outrem ou qualquer disposição legal destinada a proteger interesses alheios fica obrigado a indemnizar o lesado pelos danos resultantes da violação. 2. Só existe a obrigação de indemnizar independentemente de culpa nos casos especificados na lei.

⁵⁴³ Art. 486º do CC: “As simples omissões dão lugar à obrigação de reparar os danos, quando, independentemente dos outros requisitos legais, havia, por força da lei ou do negócio jurídico, o *dever* de praticar o acto omitido”. [Grifo meu].

encontra qualquer norma que exclua a responsabilidade pela reparação dos danos que o filho sofrer. Sendo assim, nada impede que o filho lesado proponha uma ação de indenização contra os responsáveis por um exercício danoso⁵⁴⁴.

Para além da adequação formal, a edição genética germinal com propósitos preventivo-terapêuticos tem o condão de acarretar uma *adequação moral* das ações de responsabilidade civil aos anseios e valores que as permeiam – objetivo precípua da releitura sugerida às ações de *wrongful life*⁵⁴⁵. Por derradeiro, deparamo-nos com um cenário em que as tão discutidas ética e moral na (in)admissibilidade da edição genética germinal humana surgem, ironicamente, como características desta própria intervenção, aptas a adequar moralmente a realidade jurídica, há muito almejada, no âmbito da reprodução humana assistida.

⁵⁴⁴ OLIVEIRA, Guilherme de, *Manual...*, p. 528.

⁵⁴⁵ Do outro lado do Atlântico, a edição genética em linha germinal igualmente ganharia um papel importante na adequação moral de demandas judiciais. No Brasil, para além das já citadas ações de responsabilidade civil da gestante por dano pré-natal, também se fala em responsabilidade civil por dano genético, isto é, uma “agressão aos genes do nascituro que tenha afetado o seu genoma e provocado consequências que impossibilitem, dificultem ou reduzam a qualidade de vida da pessoa nascida, [...] resultante da condição hereditária de ambos os pais”. Cf. DELGADO, Mário Luiz, “Responsabilidade civil...”, p. 1483. Nestes casos, a problemática está na invasão na autonomia reprodutiva em determinar a obrigação da mulher de *não engravidar* (lembrando que, no Brasil, a IVG é criminalizada); assim, a edição genética em linha germinal preventivo-terapêutica poderia servir como uma solução para adequar moralmente estas demandas, uma vez que a mulher teria a seu favor a correção da mácula genética do filho a nascer.

PARTE IV: HARMONIZAÇÃO CONJUNTURAL PARA AS RESPONSABILIDADES PARENTAIS E A EDIÇÃO GENÉTICA

CAPÍTULO I: Um caminho pautado pelo diálogo entre a bioética e o princípio da precaução (*Due Diligence*)

Se alguma premissa pode revestir-se de caráter incontestável em seara de dilemas tão intrínsecos a áreas cinzentas para definições categóricas, é a de que vivemos na chamada “era da bioética”⁵⁴⁶. Face à evolução das tecnologias científicas desenvolveu-se a bioética⁵⁴⁷, sob cuja designação, proposta pioneiramente em 1970⁵⁴⁸, passaram a ser levantadas problematizações éticas a respeito de inovações biológicas e médicas, relacionadas inclusive à sobrevivência futura da humanidade, representando o “conjunto de questões de dimensão ética [...] originado pelo poder cada vez maior da intervenção tecnocientífica no ser vivo”⁵⁴⁹. Archer entende ser possível que a popularidade da bioética provenha “de um grito instintivo da sociedade no sentido de compensar o tecnologismo desumanizante da *bio* com as considerações humanistas da *ética*”⁵⁵⁰.

Desse modo, o pano de fundo da bioética vincula-se mais ao adequado social que individual, ao passo que o direito à liberdade científica de investigação deve articular-se com o “bem público”⁵⁵¹. A decisão da sociedade “sobre quais as tecnologias que considera construtivas e quais as que considera destrutivas do seu pleno desenvolvimento humano”⁵⁵² constitui a representação precisa do encargo da bioética - o qual, por sua vez, está fortemente vinculado ao dinamismo dos avanços científicos, o que acarreta uma necessidade de renovação contínua das tarefas da ética, como defende Jonas: “[...] uma vez que a ética diz respeito à acção, deveria concluir-se que a mudança de natureza da acção humana exige uma igual mudança na ética”, tendo em vista que a natureza inédita de “certas das nossas acções

⁵⁴⁶ ARCHER, Luis, *Da Genética à Bioética*, 2006, p. 365.

⁵⁴⁷ Archer define quatro frentes a partir das quais “a bioética levantou voo”: experimentação em seres humanos realizada na Segunda Guerra Mundial; novas tecnologias, correspondentes a “poderes antes reservados à fatalidade da natureza”, que a ciência transferiu “para as mãos do Homem”; a ecoética, englobando não só aspectos éticos mas também ecológicos; e, por fim, as religiões. ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 367-375.

⁵⁴⁸ ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 366.

⁵⁴⁹ “O desenvolvimento da bioética presta justiça, em suma, à natureza essencialmente *prática* da tecnociência”. HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma...*, p. 136 e 140.

⁵⁵⁰ ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 380.

⁵⁵¹ ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 379.

⁵⁵² ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 379.

abriu uma dimensão inteiramente nova de significado ético, para a qual não existe precedente nos modelos e cânones da ética tradicional”⁵⁵³.

Na qualidade de área de conhecimento interdisciplinar, a bioética tem seu principal meio de expressão na articulação com variadas disciplinas de campos legitimamente autônomos, mas que se interpenetram argumentativamente⁵⁵⁴. Através desse diálogo entre diversos pontos de vista, a bioética busca alcançar soluções que permitam o desenvolvimento científico, em pontuais questões levantadas pela “civilização biotécnica”⁵⁵⁵, na exata medida da devida proteção da dignidade da pessoa humana⁵⁵⁶ e, em especial, no que concerne aos avanços científicos na área da edição genética, na medida de uma interseção não abusiva no direito à identidade genética do ser humano.

Assim, o cerne problemático traduz-se num movimento vicioso dentro de um “espaço discursivo onde se confrontam argumentos religiosos, filosóficos, psicológicos, sociológicos, políticos, científicos, objecto de uma apetência mediática que, na maior parte das vezes, deforma mais do que informa, baralha mais do que esclarece”⁵⁵⁷. A verdade é que, apesar dos obstáculos opinativos, não há qualquer avanço biocientífico, primordialmente relativo à genética humana, que não acarrete a obrigação de análise dos seus “aspectos éticos ou de segurança”⁵⁵⁸.

Nesse sentido, a bioética alicerça o indispensável exame minucioso quanto aos potenciais riscos éticos trazidos pelos avanços biocientíficos, sem desatentar aos possíveis benefícios. Como bem afirma Fukuyama: “A biotecnologia coloca-nos perante um dilema moral muito particular, uma vez que todas as nossas reservas quanto aos progressos nesta área não podem deixar de ter em consideração as suas vantagens potenciais”⁵⁵⁹. Assim, constituem-se “dois movimentos paralelos e não contraditórios: por um lado, a corrida à

⁵⁵³ É com esse sentido que Jonas defende a exigência de uma “nova ética”. JONAS, Hans, *Ética...*, p. 27-28.

⁵⁵⁴ Nas palavras de LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 294.

⁵⁵⁵ ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 365.

⁵⁵⁶ “A transdisciplinariedade da bioética pretende manter a autonomia e independência tanto das áreas científicas como das humanistas, respeitando e aceitando os seus diferentes métodos, linguagem, objectivos e conclusões, mas procurando encontrar a sua complementariedade na busca de respostas consensuais para a defesa da dignidade da pessoa humana”. ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 382.

⁵⁵⁷ LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade...”, p. 294.

⁵⁵⁸ ARCHER, Luis, *Da Genética...*, p. 365. Segundo o autor, a bioética abre espaço para a sociedade decidir “se lhe convém o desenvolvimento sustentado e ilimitado da hodierna mentalidade tecnológica que pervade o mais íntimo da vida humana e pode acabar por ser destrutiva de valores fundamentais da nossa cultura tradicional e conduzir a uma perigosa desumanização”. p. 380.

⁵⁵⁹ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro...*, p. 137.

inovação tecnológica [...] por outro, o receio ou a inquietação perante os resultados anômalos que se configuram (ou pressentem, porque muitas vezes ocultos ainda)”⁵⁶⁰. Nessa seara, tem-se que “os riscos aumentam sempre, mais celeremente que as soluções dos problemas”⁵⁶¹, característica esta que denota a *sociedade de risco*⁵⁶² em que vivemos – em cujo núcleo encontra-se a tecnociência com sua dupla face dominante: a biotecnologia e a biomedicina⁵⁶³.

Neste ponto, evidencia-se a articulação da bioética com o campo autônomo atinente à sociologia do risco: “A semântica do risco diz respeito a perigos futuros tematizados no presente, resultantes, frequentemente, dos avanços da civilização”⁵⁶⁴. Enquanto a bioética, mediante seu diálogo interdisciplinar, almeja balancear os riscos e prejuízos dos avanços biotecnológicos sob o *viés da ética humana*, os princípios norteadores da sociologia do risco, como o princípio da precaução⁵⁶⁵, interagem com os riscos *científicos* oferecidos pela biotecnologia avançada, sendo estes vinculados ao sentido de segurança e proteção⁵⁶⁶. De acordo com Raposo, “[...] the precautionary principle can only help with safety concerns. To address the ethical concerns, [...] we must eliminate our genetic prejudices and accept that changes in the genome are natural and unavoidable”⁵⁶⁷. Uma atuação conjunta de ambas perspectivas se mostra ideal e imprescindível para alcançar resultados pautados na aliança entre a ética e a segurança técnica.

⁵⁶⁰ ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções...”, p. 26.

⁵⁶¹ ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções...”, p. 26.

⁵⁶² Para maiores desenvolvimentos a respeito do tema Sociedade de Risco, vide: BECK, Ulrich, *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*, 1998; BECK, Ulrich, *World at Risk*, 2013; BECK, Ulrich, *Sociedade de Risco Mundial - Em Busca da Segurança Perdida*, 2015; BECK, Ulrich, *A Metamorfose do Mundo*, 2017; LUHMANN, Niklas, *Risk: A Sociological Theory*, 1993; MENDES, José Manuel, *Sociologia do risco: uma breve introdução e algumas lições*, 2015; SLOVIC, Paul, *The Feeling of Risk: New Perspectives on Risk Perception*, 2013; SLOVIC, Paul, *The Perception of Risk*, 2016; WILKINSON, Iain, *Risk, Vulnerability and Everyday Life*, 2009; ZINN, Jens O., *Social Theories of Risk and Uncertainty: An Introduction*, 2009.

⁵⁶³ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desgrilhoar Prometeu?...*, p. 129.

⁵⁶⁴ BECK, Ulrich, *Sociedade de Risco Mundial...*, p. 22. O autor ensina que o risco possui dois rostos: a oportunidade e o perigo; e complementa: “O risco constitui o modelo de percepção e de pensamento da dinâmica mobilizadora de uma sociedade, confrontada com a abertura, as inseguranças e os bloqueios de um futuro produzido por ela própria e não determinado pela religião, pela tradição ou pelo poder superior da natureza, mas que também perdeu a fé no poder redentor das utopias”.

⁵⁶⁵ Ainda que em contexto vinculado ao meio ambiente, Ellis e FitzGerald ensinam o seguinte sobre o princípio da precaução: “The precautionary principle is about process—the processes through which choices are made and justified in the face of scientific uncertainty”. ELLIS, Jay/FITZGERALD, Alison, “The Precautionary Principle in International Law: Lessons from Fuller’s Internal Morality”, 2004, p. 799.

⁵⁶⁶ GIDDENS, Anthony, “Risk and Responsibility”, 1999, p. 7.

⁵⁶⁷ RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9...”, p. 329.

Desse modo, ao seguir o caminho cuja finalidade precípua é alcançar uma conjuntura em que o recurso à técnica de edição genética germinal preventivo-terapêutica esteja abrangido pelo rol das responsabilidades parentais, em campo que os pais possam mover-se com a devida segurança ao zelar pela saúde do filho a nascer, entendemos ser necessária a consideração do princípio da precaução no seu sentido de “*due diligence*”⁵⁶⁸. Isto porque concordamos com Figueiredo quando este posiciona-se contrariamente àqueles que defendem uma interpretação do princípio da precaução como justificável para a absoluta proibição da utilização dessas técnicas⁵⁶⁹. Assim, considerando que “o risco-zero é uma ficção”⁵⁷⁰, a precaução a ser ponderada no desenvolvimento das técnicas de edição genética germinal preventivo-terapêuticas deve dar-se na medida da verificação das “diligências devidas” em cada etapa dos procedimentos⁵⁷¹, de forma a realizar uma avaliação casuística dos riscos e benefícios, com a determinação da diferença entre o bom e o mau uso da biotecnologia⁵⁷², e não como forma proibitiva de tais avanços.

Como já vimos, diferentemente do que ocorre no caso da terapia somática⁵⁷³, a edição genética germinal ainda apresenta riscos consideráveis – como as mutações *off-target*⁵⁷⁴, o mosaïcismo⁵⁷⁵ e, principalmente, as consequências atinentes à perpetuação entre

⁵⁶⁸ Apesar de não se confundirem, o princípio da precaução representa a aplicação de uma interpretação adequada do princípio da devida diligência, sendo ambos fortemente vinculados. Há quem enfatize que a devida diligência inclui o princípio da precaução, representando este uma forma específica daquela. No mais, importa notar que a devida diligência possui um panorama jurídico comum europeu: *diligencia debida* na Espanha; *dovuta diligenza* na Itália; *diligence requisé* na França; *Sorgfaltspflicht* na Alemanha; *gepastezorgvuldigheid* na Holanda e *due diligence* no Reino Unido. Cf. OLIVEIRA, Guilherme de/REIS, Rafael Vale e/LOUREIRO, João Carlos, “Los principios de precaución y de debida diligencia: entre la tradición y la innovación”, 2012, p. 127 e 130-131. Para maiores esclarecimentos sobre a aplicação do princípio da precaução conforme o conceito de diligência devida, vide CHEN, Ling, “Realizing the precautionary principle in due diligence”, 2016, p. 1-24.

⁵⁶⁹ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desgrilhoar Prometeu?...*, p. 130.

⁵⁷⁰ LOUREIRO, João Carlos, “Genética, moinhos...”, p. 41.

⁵⁷¹ “Dentro de la práctica biomédica – y la investigación es una parte indispensable de ella – un estándar de conducta conforme a la debida diligencia tiene una triple dimensión: material, procedimental y organizativa”. Cf. OLIVEIRA, Guilherme de/REIS, Rafael Vale e/LOUREIRO, João Carlos, “Los principios...”, p. 129.

⁵⁷² FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro...*, p. 29.

⁵⁷³ Como já vimos, no caso das terapias genéticas somáticas há consenso geral no sentido de que os benefícios superam os riscos, principalmente em razão de tais intervenções não acarretarem modificações aptas a perpetuarem-se para as próximas gerações. Como bem afirma Figueiredo, para a aplicação destas impõe-se somente certas exigências materiais e procedimentais que “visam assegurar a não vulneração de direitos fundamentais de todos os envolvidos e a verificação de “diligência devida” durante todo o procedimento”. FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desgrilhoar Prometeu?...*, p. 131.

⁵⁷⁴ Vide supra Cap. I, Parte I.

⁵⁷⁵ Vide supra Cap. I, Parte I.

gerações (por exemplo, efeitos avaliáveis somente a médio ou longo prazo)⁵⁷⁶. Nesse contexto, aliamos-nos à orientação do Comitê de Ética Alemão no sentido de estabelecer-se uma moratória quanto às *aplicações clínicas* da edição germinativa⁵⁷⁷, sem que isso signifique um cerceamento aos meios necessários para o desenvolvimento de tal técnica. Tendo em vista estarmos perante riscos ultrapassáveis, releva manter o caminho desobstruído para permitir o responsável avanço da edição germinal, por meio da determinação de diligências devidas para alcançar uma suficiente minimização de riscos e, assim, ascender a um cenário capaz de amparar os verificados anseios familiares, designadamente quanto aos desejos e responsabilidades envolvidos nos projetos parentais, no que concerne à procriação de uma prole saudável.

De acordo com Fukuyama, “sendo pouco provável que venhamos a permitir tudo, ou a suprimir investigações que se apresentam como altamente promissoras, torna-se imperioso encontrar uma plataforma intermédia de entendimento”⁵⁷⁸. Para tal, o caminho a ser seguido deve contar com vasta discussão e participação ativa do público, bem como com o investimento e permissão para pesquisas científicas⁵⁷⁹. Alcançada uma satisfatória segurança técnica, por meio de suficiente minimização de riscos, apta a permitir a prática clínica da edição germinal preventivo-terapêutica, associamo-nos à orientação de que as aplicações pioneiras devem restringir-se aos casos de prevenção de doenças monogênicas graves, em relação às quais não existam tratamentos alternativos⁵⁸⁰. Ademais, considerando a presumível utilização conjunta às técnicas de PMA, imprescindível o aprimoramento de tais centros médicos, bem como a fiscalização, por instituição competente, de todo e qualquer procedimento genético interventivo⁵⁸¹ e, ainda, o acompanhamento institucional pós-nascimento para as famílias que aderirem à técnica de edição germinal preventivo-terapêutica⁵⁸².

Seguir um caminho pautado por tais orientações representa o eficaz meio para reduzir os riscos científicos a nível aceitável, bem como tornar, com a maior brevidade possível, a técnica de edição genética germinal com fins preventivo-terapêuticos numa

⁵⁷⁶ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desgrilhoar Prometeu?...*, p. 131.

⁵⁷⁷ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline...*, p. 47.

⁵⁷⁸ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro...*, p. 29.

⁵⁷⁹ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline...*, p. 48-49.

⁵⁸⁰ DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline...*, p. 57.

⁵⁸¹ FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desgrilhoar Prometeu?...*, p. 133.

⁵⁸² DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline...*, p. 49.

intervenção médica normal e segura⁵⁸³. Esta regularização médica moldaria o cenário apto a amparar os anseios que já há muito permeiam os projetos parentais – os quais não só objetivam a procriação de uma prole saudável, mas têm como dever, na condição desenvolvida de responsabilidades parentais, a persecução do mais alto estado de saúde possível para os filhos – além de que representaria o alcance *prático* da verificada adequação moral das demandas judiciais de responsabilidade civil no âmbito parental, porquanto um simples procedimento médico será suficiente para garantir o nascimento de uma criança saudável *sem qualquer perda de vida humana*⁵⁸⁴.

Diante de tal conjuntura, pautada por um diálogo responsável entre a bioética e a devida diligência, as problematizações levantadas face aos avanços da genética seriam harmonizadas. Os receios alicerçados no potencial da revolução biotecnológica em retirar o conteúdo da natureza humana⁵⁸⁵, vinculados ao negativo peso histórico advindo do mau uso das tecnologias no passado, desarrimam-se frente à alvitrada aliança entre a ética e a segurança técnica, sendo plausível a inferência de que o “facto de, no passado, se ter usado pseudociência ao serviço de fins perversos, não suprime a possibilidade de a verdadeira ciência só nos vir a trazer bem no futuro”⁵⁸⁶. Tal dedução conduz à importância de uma interpretação dinâmica dos biodireitos fundamentais, em conformidade às concretas evoluções científicas, o que embasa a tese da não violação ao direito à identidade genética do ser humano, tendo em vista um cenário biocientífico capaz de proporcionar, com as devidas diligências rumo à segurança e proteção, o nascimento de vidas saudáveis e o amparo aos anseios parentais e familiares.

⁵⁸³ ASBURY, Bret D., "Counseling...", p. 1-32.

⁵⁸⁴ RAPOSO, Vera Lúcia, "CRISPR-Cas9...", p. 320.

⁵⁸⁵ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro...*, p. 33.

⁵⁸⁶ FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro...*, p. 61.

6. CONCLUSÃO

O caminho percorrido em seara de tamanha dissidência tornou evidente a importância de um olhar jurídico sobre os avanços biocientíficos, que nos colocam frente à chamada Revolução Biotecnológica. A nitidez alcançada no que tange à relevância da temática concernente à edição genética humana para a sociedade e as famílias veio a ratificar a necessidade de abrigo jurídico das relações privadas frente ao horizonte oportunizado pela biociência. Diante de tal aspecto, a presente pesquisa procurou enquadrar as possibilidades oferecidas pelos avanços biotecnológicos no cenário jurídico contemporâneo, de modo a antecipar a realidade civilista familiar em envolvimento com a evolução da engenharia genética em conjunto com a medicina reprodutiva.

Para tanto, começamos por analisar o horizonte de possibilidades oferecido pelos avanços da edição genética humana, primordialmente com a recente descoberta da técnica de modificação de genes CRISPR-Cas9, que se mostra apta a realizar intervenções no código genético, na linha celular germinativa ou somática, com finalidades de melhoramento genético ou preventivo-terapêuticas, de maneira precisa, eficaz e barata, com uma eficiência nunca antes alcançada. Além disso, restou demonstrada a íntima relação entre a tecnologia de edição genética em linha germinativa e as técnicas de Procriação Medicamente Assistida, regulamentadas pela Lei nº 32/2006, sendo de alta probabilidade que aquela, aquando da sua esperada e devida regulamentação, será realizada em sede de medicina reprodutiva. (Parte I, Cap. I).

Ao analisar os motivos nos quais se baseiam os receios quanto ao desenvolvimento prático de tal tecnologia, propusemo-nos a estudar o espectro da eugenia, com uma análise breve das suas origens. Neste contexto, restou evidente a importância de atentar à diferença entre eugenia positiva (aperfeiçoamento genético) e eugenia negativa (prevenção e cura de doenças genéticas), sendo esta última atribuída de justificação e merecedora de certa desmistificação, ao passo que objetiva alcançar uma vida em melhores condições de saúde e qualidade de vida. (Parte I, Cap. II).

Em seguida, propusemo-nos a examinar o panorama normativo atinente à edição genética humana, começando por verificar as leis, convenções e declarações internacionais e europeias. Verificou-se que, de um modo geral, há permissão para a prática das intervenções genéticas somáticas com finalidades preventivo-terapêuticas, e proibição das edições genéticas germinativas, independentemente da finalidade, em razão de perpetuarem-

se para a descendência. Vislumbrou-se um caráter regulamentador um tanto quanto impreciso e incompleto, principalmente sobre as terapias genéticas *in utero*, em relação às quais não se distingue tão bem a afetação em linha germinal ou somática, além de uma certa desatualização face à eficiência alcançada pelos avanços científicos. (Parte II, Cap. I).

Em sede constitucional, foram examinados determinados princípios e direitos fundamentais sob uma vinculação à genética humana e ao Direito Civil. Começamos por atentar ao princípio da dignidade humana, que nos conduziu à interpretação de que a decisiva função desta, inserida num discurso jurídico sobre o desenvolvimento da engenharia genética, é contribuir para que cada ser humano seja respeitado, qualquer que seja a origem do seu patrimônio genético. Em relação ao reflexo civilista da dignidade da pessoa humana, concluímos que o direito ao desenvolvimento da personalidade traz um caráter relativizador à identidade genética, uma vez que edições genéticas com escopos preventivo-terapêuticos não possuem o condão de prejudicar a autonomia individual da pessoa humana. Realizamos, também, a análise do direito à vida e as divergências sobre o termo inicial da sua proteção, em relação ao que concluímos pela consideração do nascituro e do embrião *in vitro* como bens jurídicos protegidos, em que pese não titulares de direitos subjetivos, a seguir o exemplo da teoria alemã *Vorwirkung* sobre os prévios efeitos dos direitos fundamentais. Sobre o direito à integridade física, defendemos que o consentimento parental em relação a intervenções genéticas preventivo-terapêuticas não só respeita, como ambiciona, pela integridade física do filho a nascer e, quanto ao direito à identidade pessoal, vinculamos sua importância à íntima relação com a identidade genética. Foram analisados, ainda, os direitos à liberdade científica, à saúde e à liberdade procriativa, os quais conduziram-nos, para atingir o devido respeito a cada um deles, à mesma direção: a abertura de portas às técnicas de edição genética com fins preventivo-terapêuticos. (Parte II, Cap. II).

Ainda em sede constitucional, abrimos novo capítulo para tratar do direito fundamental à identidade genética do ser humano, dada sua especial relação com a temática em tela. Iniciando pela análise da sua origem em cenário de amplo desenvolvimento das experimentações científicas, que deu azo ao acolhimento pela Revisão Constitucional de 1997, chegamos à sua conceituação como, em suma, o direito a não ser manipulado ou a não herdar uma carga genética manipulada. Em relação a tal conceito, adiantamos nosso posicionamento hesitante, entendendo por uma alta razoabilidade e justificação de cedência da intangibilidade do patrimônio genético humano perante o uso da edição genética germinal

com propósitos de alcance a melhores níveis de saúde e qualidade de vida, corroborando a tese quanto à desatualização e escassez dos regulamentos a respeito da edição genética e vislumbrando o enfraquecimento do direito a não herdar uma carga genética manipulada em prol de um direito a não herdar doenças genéticas detectadas e elimináveis cientificamente. Após, examinamos a classificação da identidade genética como um direito humano pertencente à quarta geração de direitos, sobre o qual apresentamos um caráter relativo frente ao direito (humano) à saúde. Por último, partimos à análise sobre o alcance da tutela do direito, perquirindo a proteção das futuras gerações e a qualificação da Humanidade como bem protegido objetivamente, sendo beneficiários da tutela subjetiva constitucional do direito à identidade genética todos os seres humanos, no seu viés individual. (Parte II, Cap. III).

Realizada a análise bioconstitucional, restou reconhecido um verdadeiro conflito entre direitos fundamentais, ao passo que, subjacente à prática da edição genética germinal preventivo-terapêutica, há um complexo embate jusfundamental: de um lado, os direitos à criação científica, à proteção e promoção da saúde, à integridade física e à liberdade procriativa; do outro, o direito à identidade genética do ser humano. Aliamo-nos à preponderância dos primeiros sobre o segundo, uma vez que, sob a tutela de tal conjunto de normas fundamentais, o avanço das técnicas de edição genética germinal encontra alicerce para reivindicar seu efetivo desenvolvimento, rumo a uma almejada minimização de riscos, apta a permitir uma segura implementação clínica. Neste sentido, partimos da conclusão de que o incentivo e meios de aprimoramento da investigação científica são assegurados pelo direito à liberdade científica; os potenciais benefícios à saúde oportunizados pela edição genética preventivo-terapêutica são assegurados pelo direito à proteção da saúde e pelo dever de defesa e promoção desta; e, ainda, o acesso pelos pais às técnicas de intervenção genética com fins preventivo-terapêuticos, designadamente em sede de PMA, é assegurado pelo direito a constituir família, na sua vertente da liberdade procriativa. (Parte II, Cap. IV).

Logo após, propusemo-nos a transpor tal reconhecido conflito entre direitos fundamentais para um cenário juscivilístico, de modo a antecipar a realidade familiar frente a uma eventual regulamentação dos avanços da engenharia genética. Nesta parte, partimos da análise sobre o instituto das responsabilidades parentais, constituído de diversos poderes-deveres que denotam a obrigação não só moral, mas jurídica, dos pais em relação ao alcance de qualidade de vida e do melhor nível de saúde possível para os filhos. Traçando um

paralelo com o desenvolvimento da edição genética germinal preventivo-terapêutica, em conjunto com as técnicas de PMA, inferimos o revestimento dos deveres parentais como deveres reprodutivos, oriundos da ampliação do horizonte de expressão da liberdade procriativa, que acaba por se deparar com uma interpretação paradoxal: quanto maior o leque de métodos intervenientes no filho em formação, maior a necessidade de respeito a limites responsáveis. Considerando tratar-se a edição genética germinal de uma heterointervenção no início da formação da vida pré-natal, resolvemos o suposto problema do consentimento informado com a interpretação de que a legitimidade do consentimento dos pais para que o filho nasça de uma intervenção genética pode ser equiparada ao direito dos pais de consentir em atos médicos que afetam o nascituro, devendo, neste aspecto, a norma sobre as responsabilidades parentais ser interpretada extensivamente aos filhos não-nascidos. Concluímos, ainda, que uma vez considerada a técnica genética germinal como uma simples e normalizada intervenção em sede de medicina reprodutiva, deverão ser renovados os formatos das consultas de aconselhamento genético para um carácter mais abrangente. Fundamentando-nos na noção de deveres reprodutivos e na legitimidade da atuação parental em busca de boas condições de saúde para os filhos, defendemos que a equiparação da edição genética preventivo-terapêutica a um meio de alcance à saúde legitima o desenvolvimento da técnica. Assim, em cenário familiar antecipado, sendo os pais devidamente informados sobre a malformação, doença ou deficiência no filho em formação, ou sobre a alta propensão de transmissão genética destas, é possível, no futuro, constituir-se uma verdadeira obrigação jurídica em recorrer à intervenção genética germinal preventivo-terapêutica ou terapia *in utero*, de modo a respeitar os direitos à saúde e à integridade física do filho, em detrimento do direito à identidade genética. (Parte III, Cap. I).

À medida que reconhecemos, adiantadamente, o dever jurídico parental de recorrer à intervenção genética germinativa com fins preventivo-terapêuticos, tivemos de tratar da responsabilidade civil diante de uma eventual violação a tal dever. Para tanto, examinamos as polémicas *wrongful life actions*, de modo a retirar-lhes uma releitura aplicável à técnica de edição genética e à atuação parental. Ao passo que tais ações de responsabilidade civil são pouco aceitas, tendo em vista envolverem uma demanda segundo a qual o filho demandante, nascido com grave malformação, doença ou deficiência, preferia não ter nascido, as supostas ações indenizatórias por violação do dever reprodutivo parental em recorrer à edição genética colocaria em causa demanda segundo a qual o filho poderia ter

nascido saudável, mas, por omissão dos pais, perdeu essa chance, tendo sido negado o seu direito a não herdar doenças detectadas e elimináveis cientificamente. Neste caso, o ato de evitar o nascimento da criança com deficiência, doença ou malformação genética não estaria vinculado à interrupção da gravidez, mas à anuência dos pais com a realização da intervenção genética. Assim sendo, concluímos não só pelo futuro enquadramento jurídico de ações de responsabilidade civil extracontratual omissiva dos pais por negarem a edição genética germinal preventivo-terapêutica, como pelo vislumbre de uma adequação moral das ações de responsabilidade civil aos anseios e valores que as permeiam, mostrando-se a edição genética preventivo-terapêutica apta a adequar moralmente a realidade jurídica, há muito almejada, no âmbito da reprodução humana assistida, uma vez que alcança a cura e a prevenção de doenças e deficiências genéticas sem qualquer perda de vida. (Parte III, Cap. II).

Por fim, de modo a pautar o caminho que entendemos necessário tomar para alcançar uma realidade apta a amparar os anseios parentais e familiares pelo nascimento de vidas saudáveis, concluímos pela imprescindibilidade de passos orientados no sentido de uma dialética entre a segurança técnica e a bioética. Assim, depreendemos a importância de considerar o princípio da precaução no seu sentido de devida diligência rumo à segurança e proteção, com o fito de alcançar uma suficiente minimização de riscos, apta a permitir a prática clínica da edição germinal preventivo-terapêutica. (Parte IV, Cap. I).

A primordial inferência atém-se à fundamentação axiológica da corrente realidade familiar como um inquebrantável alicerce para a abertura de portas às práticas de edição genética com propósito preventivo-terapêutico. Permitir o desenvolvimento de uma tecnologia apta a alcançar resultados tão almejados pela sociedade e famílias, o que se reforça de incontestabilidade frente ao cenário pandêmico devastador em que vivemos, equipara-se a um verdadeiro dever, cujos obstáculos valorativos de caráter intransigente merecem desvanecer. Indubitavelmente, a antecipação do cenário familiar inserido numa realidade legislativa permissiva da técnica de edição genética germinal preventivo-terapêutica consolida esta como integrante das responsabilidades parentais atinentes ao zelo pela saúde dos filhos. E tal responsabilização ganha espaço, principalmente, pela aptidão da edição genética preventivo-terapêutica em alcançar o nascimento de uma vida saudável sem qualquer perda de vida, passando a ser desprovida de sentido a valoração sobre viver doente ou não viver. Ao ordenamento jurídico, de modo a se manter ordenado, atribui-se a obrigação

de atender aos anseios familiares e reprodutivos por meio da regulamentação responsável da engenharia genética com fins preventivo-terapêuticos, ao passo que esta já se mostrou apta a alcançar e proteger um valor incontestável: a saúde.

BIBLIOGRAFIA

AGIUS, Emmanuel, “Obligations of justice towards future generations: a Revolution in social and legal thought”, in *Future generations and international law*, London: Earthscan Publications, 1998.

ALONSO, Fernando H. Llano, “Impacto de la medicina genética en los derechos de las personas con riesgo de transmitir enfermedades incurables: una revisión conceptual y normativa”, in *Ius et Scientia*, vol. 2, nº 2, pp. 86-103, 2016.

ANDRADE, José Vieira, *Os Direitos Fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*, 6ª Edição, Coimbra: Almedina, 2019.

ARAÚJO, Fernando, *A Procriação Assistida e o Problema da Santidade da Vida*, Coimbra: Almedina, 1999.

ARCHER, Luis, “Engenharia genética: Esperanças e medos”, in *Cadernos de bioética*, 1997/15.

ARCHER, Luis, *Da Genética à Bioética*, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2006.

ASBURY, Bret D, "Counseling after CRISPR", in *Stanford Technology Law Review*, vol. 21, no. 1, 2018.

ASCENSÃO, José de Oliveira, “A dignidade da pessoa e o fundamento dos direitos humanos”, in *Bioética e direitos da pessoa humana* (coord. Gustavo Pereira Leite Ribeiro e Ana Carolina Brochado Teixeira), Belo Horizonte: Editora Del Rey, 2012.

ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano: validade ético-jurídica”, in *Revista da Ordem dos Advogados*, Ano 63, n. 1 e 2, pp. 26-49, 2003.

ASCENSÃO, José de Oliveira, “O início da vida”, in *Estudos de Direito da Bioética*, vol. II, Coimbra: Almedina, 2008.

ASCENSÃO, José de Oliveira, *Direito Civil: Teoria Geral*, vol. I, Coimbra: Coimbra Editora, 1997.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, Parecer nº P/01/APB/05 Sobre a Utilização de Embriões Humanos em Investigação Científica. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, *Direito ao Património Genético*, Coimbra: Almedina, 1998.

- BARNES, Elizabeth, “Valuing Disability, Causing Disability”, in *Ethics*, vol. 125, No. 1, pp. 88-113, 2014.
- BECK, Ulrich, *A Metamorfose do Mundo*, Leya, 2017.
- BECK, Ulrich, *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidade*, Barcelona, 1998.
- BECK, Ulrich, *Sociedade de Risco Mundial: Em Busca da Segurança Perdida*, Leya, 2015.
- BECK, Ulrich, *World at Risk*, John Wiley & Sons, 2013.
- BERIAIN, Iñigo De Miguel, “Legal issues regarding gene editing at the beginning of life: an EU perspective”, in *Regenerative Medicine*, 2017.
- BOAS REIS, Émilien Vilas/OLIVEIRA, Bruno Torquato de, "CRISPR-Cas9, Biosafety and Bioethics: A Jusphilosophical and Environmental Analysis of Genetic Engineering", in *Veredas do Direito*, vol. 16, no. 1, pp. 123-152, January-April 2019.
- BOBBIO, Norberto, *A Era dos Direitos*, Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.
- BONAVIDES, Paulo, *Curso de Direito Constitucional*, São Paulo: Malheiros, 2018.
- BUCHANAN, Allen, et al., *From Chance to Choice: genetics and justice*, Cambridge University Press, 2001.
- CAMPBELL, Stephen/STRAMONDO, Joseph, “The complicated relationship of disability and well-being”, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 27, No. 2, 2017.
- CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito Constitucional e Teoria da Constituição*, 7ª Edição, Coimbra: Almedina, 2003.
- CANOTILHO, J. J. Gomes/MOREIRA, Vital, *Constituição Portuguesa Anotada*, vol. I, Coimbra: Almedina, 2014.
- CARVALHO, Orlando de, *Os Direitos do Homem no Direito Civil Português*, Coimbra: Vértice, 1973.
- CARVALHO, Orlando de, *Teoria Geral do Direito Civil*, Coimbra: Centelha, 1981.
- CHEN, Ling, “Realizing the precautionary principle in due diligence”, in *Dalhousie Journal of Legal Studies*, 25, p. 1-24, 2016.
- CLEMENTE, Graziella Trindade, “Modulação gênica em embriões humanos”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, nº 4, vol. I, Coimbra, IJ/FDUC, 2019.

COELHO, Francisco Pereira/OLIVEIRA, Guilherme de, *Curso de Direito da Família*, vol. I, 5ª Edição, Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2016.

COMISSÃO EUROPEIA, Saúde Pública – Estratégia de Saúde. Disponível em https://ec.europa.eu/health/policies/overview_pt. Acesso em 15 de setembro de 2020.

CONLEY, John M, "A Lawyer's Guide to CRISPR", in *North Carolina Law Review*, vol. 97, no. 5, June 2019.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Parecer sobre a Protecção Jurídica das Invenções Biotecnológicas (7/CNECV/94). Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-a-proteccao-juridica-das-invencoes-biotecnologicas>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Parecer sobre algumas Propostas de Revisão Constitucional (20/CNECV/97). Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-algumas-propostas-de-revisao-constitucional-20-cne>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Parecer sobre Implicações Éticas da Clonagem (21/CNECV/97). Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-implicacoes-eticas-da-clonagem-21-cneqv-97>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Parecer sobre a Procriação Medicamente Assistida (44/CNECV/2004). Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-a-procriacao-medicamente-assistida-44-cneqv-2004>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Parecer sobre Investigação em Células Estaminais (47/CNECV/2005). Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-investigacao-em-celulas-estaminais-47-cneqv-2005>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Parecer sobre Diagnóstico Genético Pré-implantação (51/CNECV/2007). Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-diagnostico-genetico-pre-implantacao-51-cneqv-2007>. Acesso em 8 de agosto de 2020.

CORDEIRO, António Menezes, *Tratado de Direito Civil: Parte geral - Pessoas*, vol. IV, 3ª Edição, Coimbra: Almedina, 2011.

CUNNINGHAM, Andrew, "A Cleaner, CRISPR Constitution: Germline Editing and Fundamental Rights", in *William & Mary Bill of Rights Journal*, vol. 27, no. 3, March 2019.

CURADO, Sílvia, *Engenharia Genética: O Futuro já Começou*, Fundação Luso-Americana para o desenvolvimento, 2017.

DAWKINS, Richard, *O Gene Egoísta*, 2ª Edição, Lisboa: Gradiva, 1999.

DEBATE PARLAMENTAR NA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA, Série I, VII Legislatura, Sessão legislativa 02, Nº 094, 16 jul. 1997, p. 3396. Disponível em: <http://debates.parlamento.pt/>. Acesso em 20 de maio 2020.

DELGADO, Mário Luiz, "Responsabilidade civil da gestante por danos ao nascituro", in *Revista Jurídica Luso Brasileira*, Ano 4, nº 4, pp. 1483-1490, 2018.

DEUTSCHER ETHIKRAT, *Germline intervention in the human embryo: German Ethics Council calls for global political debate and international regulation*, Berlim, 2017. Disponível em: <https://www.ethikrat.org/publikationen/kategorie/ad-hoc-empfehlungen/>. Acesso em 15 de fevereiro de 2020.

DEUTSCHER ETHIKRAT, *Intervening in the human germline: Executive summary and recommendations*, Berlim, 2019. Disponível em: <https://www.ethikrat.org/publikationen/>. Acesso em 15 de fevereiro de 2020.

DIAS, Maria Berenice, *Manual de Direito das Famílias*, 11ª Edição, São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE, *Programa Nacional de Saúde Reprodutiva*. Disponível em <https://www.saudereprodutiva.dgs.pt/diagnostico-pre-natal/protocolos.aspx>. Acesso em 30 de abril de 2020.

DOUDNA, Jennifer A. et al, "A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity", in *Science*, vol. 337, Issue 6096, 17 de Agosto de 2012, pp. 816-821. Disponível em <http://genetics.wustl.edu/bio5491/files/2016/01/Jinek-et-al.-2012.pdf>. Acesso em 21 de fevereiro de 2020.

DROVETTA, Raquel Irene, "O aborto na Argentina: implicações do acesso à prática da interrupção voluntária da gravidez", in *Revista Brasileira de Ciência Política*, nº 7, Brasília, pp. 115-132, 2012.

DUGUET, Anne-Marie, "Wrongful life: the recent french cour de cassation decisions", in *EJHL*, vol. 9, 2002.

DUSTER, Troy, "Lessons from History: Why Race and Ethnicity Have Played a Major Role in Biomedical Research", in *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 34, no. 3, pp. 487-496, Fall 2006.

EIJKHOLT, Marleen, "A right to found a family as a stillborn right to procreate?", in *Med. Law. Rev.*, vol. 18, nº 2, 2010.

ELLIS, Jay/FITZGERALD, Alison, "The Precautionary Principle in International Law: Lessons from Fuller's Internal Morality", in *McGill Law Journal*, vol. 49, no. 3, 2004.

ENGELHARDT, Tristram, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1996.

ENTIDADE REGULADORA DE SAÚDE, *Consentimento Informado – Relatório Final*, Porto, 2009.

ESPIELL, Héctor Gros, "El patrimonio común de la Humanidad y el genoma humano", in *Rev. Der. Gen. H*, 3/1995.

FALCONE, Anna, "Genetics and New Fundamental Rights: From International Declarations to Protection of the Human Genome and the Innovation of National Constitutions: Towards a Global Protection of the Genetic Heritage of Humanity", in *Persona y Derecho*, 60, 2009.

FERREIRA, Ana Elisabete, "A intangibilidade da identidade genética humana: Um direito humano? Porquê?", in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 8, nº 16, 2011.

FIGUEIREDO, Eduardo António da Silva, *Desagrilhoar Prometeu? Direito(s), Genes e Doença(s): Desafios Constitucionais na Era da Engenharia Genética*, Coimbra: Petrony, 2020.

FOOD AND DRUG ADMINISTRATION, *FDA approval brings first gene therapy to the United States*, August 30, 2017. Disponível em <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-approval-brings-first-gene-therapy-united-states>. Acesso em 15 de setembro de 2020.

FRADA, Carneiro da, "A própria vida como dano?", in *ROA*, Ano 68, vol. I, 2008.

FUKUYAMA, Francis, *O Nosso Futuro Pós-humano: Consequências da Revolução Biotecnológica*, Lisboa: Quetzal Editores, 2002.

FURROW, Barry R, "The CRISPR-Cas9 Tool of Gene Editing: Cheaper, Faster, Riskier", in *Annals of Health Law*, vol. 26, no. 2, pp. 33-51, Summer 2017.

GAFO, Javier, "El nuevo homo habilis", in *Fundamentación de la bioética y manipulación genética*, Madrid, 1988.

GAFO, Javier, *Fundamentación de la bioética y manipulación genética: dilemas éticos de la medicina actual*, Madrid, 1988.

GARROW, David J, "How Roe v. Wade Was Written", in *Washington and Lee Law Review*, vol. 71, no. 2, pp. 893-924, Spring 2014.

GATES, Bill, "Gene Editing for Good: How CRISPR Could Transform Global Development", in *Foreign Affairs*, vol. 97, no. 3, May/June 2018.

GEHLEN, Gabriel Menna Barreto Von, *A Eficácia contra Particulares dos Direitos Fundamentais (Drittwirkung) sob enfoque de seus Deveres de Proteção (Schutzpflichten)*, Porto Alegre, 2006.

GIDDENS, Anthony, "Risk and Responsibility", in *Modern Law Review*, vol. 62, no. 1, January 1999.

GOUVEIA, Jorge Bacelar, *Constituição da República Portuguesa e Legislação Complementar depois da 4ª Revisão Constitucional*, Coimbra: Almedina, 1997.

GOZZO, Débora, "Novas tecnologias e a responsabilidade na reprodução humana artificial", in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, vol. I, Coimbra, IJ/FDUC, 2019.

GROSS, Adam J, "Dr. Frankenstein, or: How I Learned to Stop Worrying and Love CRISPR-CAS9", in *Jurimetrics*, vol. 56, no. 4, p. 413-448, Summer 2016.

HABERMAS, Jurgen, *O Futuro da Natureza Humana: A Caminho de uma Eugenia Liberal?*, Almedina, 2006.

HARARI, Yuval Noah, *Uma Breve História da Humanidade Sapiens*, Editora L&PM, 33ª ed., 2018.

HAWKING, Stephen, *Breves Respostas às Grandes Perguntas*, Lisboa: Editora Planeta, 2018.

HERSTEIN, Ori J., "The Identity and (Legal) Rights of Future Generations", in *George Washington Law Review*, vol. 77, no. Issues 5-6, September 2009.

HOTTOIS, Gilbert, *O Paradigma Bioético: Uma Ética para a Tecnociência*, Lisboa: Edições Salamandra, 1990.

HROUDA, Brooke Elizabeth, "Playing God: An Examination of the Legality of CRISPR Germline Editing Technology under the Current International Regulatory Scheme

and the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights", in *Georgia Journal of International and Comparative Law*, vol. 45, no. 1, 2016.

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY, Act of 1990, Section 13(5), p. 20. Disponível em <https://www.hfea.gov.uk/about-us/how-we-regulate/>. Acesso em 30 de abril de 2020.

JOHNSON, Martin, "A biomedical perspective on parenthood", in *What is a parent? A socio-legal analysis*, Edited by Bainham, Andrew et al., Oxford, 1999.

JONAS, Hans, *Ética, Medicina e Técnica*, 1ª ed., Lisboa: Vega, 1994.

JR., Robert J. Thompson, et al., "Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: the role of child cognitive processes and maternal adjustment", in *Journal of pediatric psychology*, Vol. 17, nº 6, 1992.

KANT, Immanuel, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, trad. Paulo Quintela, Lisboa: Edições 70, 2007.

KING, Gillian/KING, Susanne/ROSENBAUM, Peter, "Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome", in *Journal of pediatric psychology*, vol. 24, nº 1, 1999.

KING, Nancy M. P, "Human Gene-Editing Research: Is the Future Here Yet", in *North Carolina Law Review*, vol. 97, no. 5, June 2019.

KIPPER, Délio José, "Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes", in *Revista Bioét.*, 23(1), 2015.

KLEIN, Alice/LE PAGE, Michael, "World's first gene-edited babies announced by scientist in China", 26 de novembro de 2018. Disponível em: <<https://www.newscientist.com/article/2186504-worlds-first-gene-edited-babies-announced-by-a-scientist-in-china/>> . Acesso em 05 de março de 2020.

KOZUBEK, James, "Crispr-Cas9 is Impossible to Stop", in *Georgetown Journal of International Affairs*, vol. 18, no. 2, Summer/Fall 2017.

LABIOTECH interview, *Francis Mojica, the Spanish Scientist Who Discovered CRISPR*, Data da Publicação: 08 de abril de 2019. Disponível em: <https://www.labiotech.eu/interviews/francis-mojica-crispr-interview/>. Acesso em 18 de fevereiro de 2020.

LADEVEZE, Luis Nuñez, "Body Property and Ethics of the Specie", in *Persona y Derecho*, 52, 2005.

LIANG, P./XU, Y./ZHANG, X./DING, C./HUANG, J., et al: “CRISPR-Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes”, in *Protein & Cell*, 2015, p. 363-372. Disponível em <http://europepmc.org/article/PMC/4417674>. Acesso em 21 fev 2020.

LIMA, Pires de/VARELA, Antunes, *Código Civil Anotado*, vol. I., Coimbra: Coimbra Editora, 1987.

LOUREIRO, João Carlos, "Os Genes do Nosso (Des)Contentamento (Dignidade Humana e Genética: Notas de um Roteiro)", in *Boletim FDUC*, 77, p. 163-210, 2001.

LOUREIRO, João Carlos, “Dignidade e direitos do embrião”, in *Cadernos de Bioética*, n. 39, Ano 16, 2005.

LOUREIRO, João Carlos, “European status of the embryo?”, in *Boletim FDUC*, 1998.

LOUREIRO, João Carlos, “Genética, moinhos e gigantes: quixote revisitado - Deveres fundamentais, sociedade de risco e biomedicina”, in *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma de Madrid*, 2006.

LOUREIRO, João Carlos, “O direito à identidade genética do ser humano”, in *Studia Iuridica*, n. 40, Colloquia 2, pp. 263-389, 1999.

LUCA, Heloísa Maria de, “Diagnóstico genético pré-implantação e o efeito “the sims”: uma análise bioética das recentes práticas de manipulação de DNA”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, nº 4, vol. I, Coimbra, IJ/FDUC, 2019.

LUCKE, Jayne C., “Reproductive autonomy is an illusion”, in *The American Journal of Bioethics*, 12(6), 2012.

LUDWIGSBURG, Anja Segschneider aus, *Die Reprogrammierung von Zellen – Rechtliche Steuerung dynamisch voranschreitender*, Fakultät der Christian-Albrechts-Universität zu Kiel, 2019.

LUHMANN, Niklas, *Risk: A Sociological Theory*, De Gruyter, 1993.

MACCOBY, Eleanor E., “Parenting and its effects on children: on reading and misreading behavior genetics”, in *Annual Review Psychol.*, 2000.

MADALENO, Rolf, *Direito de Família*, 8ª Edição, Rio de Janeiro: Editora Forense, 2018.

MANSO, Luís Duarte, *O Consentimento Informado no Diagnóstico Pré-natal*, Coimbra, FDUC, 2011.

MANSO, Luís Duarte, *Responsabilidade Civil Médica nos Cuidados de Saúde Reprodutiva – A Ginecologia-obstetrícia: Os Deveres de Informação e Documentação Profissional*, 2014.

MARTINS, Rosa, *Menoridade, (In)capacidade e Cuidado Parental*, Coimbra: Coimbra Editora, 2008.

MELO, Helena Pereira de, “O diagnóstico pré-implantatório e os direitos das gerações futuras”, in *Genoma e Dignidade Humana* (coord. Rui Nunes, Helena Melo, Cristina Nunes), Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2002.

MELO, Helena Pereira de, “O Genoma Humano e o Direito: Determinismo vs. Liberdade”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Dr. José Joaquim Gomes Canotilho, Direitos e interconstitucionalidade: entre dignidade e cosmopolitismo - Boletim FDUC*, vol. III, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.

MENDES, José Manuel, *Sociologia do Risco: Uma breve introdução e algumas lições*, 1ª Edição, Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2015.

MIRANDA, Jorge, “A dignidade da pessoa humana e a constituição”, in *Liber Amicorum*, Fausto de Quadros, vol. I, Almedina, 2016.

MONTEIRO, António Pinto, “Direito a não nascer? Anotação ao Acórdão do STJ de 19/06/2001”, in *Revista de Legislação e Jurisprudência*, ano 134, nº 3933, 2002.

MONTEIRO, Fernando Pinto, “Direito à não existência, direito a não nascer”, in *Comemorações dos 35 anos do Código Civil e 25 anos da reforma de 1977*, vol. II, Coimbra: Coimbra Editora, 2006.

MONTOYA, Fernando, "Intergenerational Control: Why Genetic Modification of Embryos via CRISPR-Cas9 Is Not a Fundamental Parental Right", in *American University Law Review*, vol. 69, no. 3, p. 1015-1054, February 2020.

MOURA, Maria da Conceição Dinis Ferreira, “O estatuto do embrião humano: perspetiva das ciências cognitivas”, in *Revista Portuguesa da Bioética*, n.º 14, 2011.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, junho de 2018. Disponível em: <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/genome-editing-and-human-reproduction>. Acesso em 10 de abril de 2020.

NUNES, Rui/MELO, Helena/NUNES, Cristina, *Genoma e Dignidade Humana*, Coimbra, 2002.

OLIVEIRA, Guilherme de, “Implicações jurídicas do conhecimento do genoma humano”, in *Revista de Legislação e Jurisprudência*, Ano 129, Coimbra: Coimbra Editora, 1996.

OLIVEIRA, Guilherme de, “O Direito do Diagnóstico pré-natal”, in *Revista de Legislação e Jurisprudência*, nº 3898, p. 6-16, 1999.

OLIVEIRA, Guilherme de, “Um caso de selecção de embriões”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, ano 1, nº 1, 2004.

OLIVEIRA, Guilherme de, *Manual de Direito da Família*, Coimbra: Almedina, 2020.

OLIVEIRA, Guilherme de/REIS, Rafael Vale e/LOUREIRO, João Carlos, “Los principios de precaución y de debida diligencia: entre la tradición y la innovación”, in *Marco Jurídico Europeo relativo a la Investigación Biomédica en Transferencia Nuclear y Reprogramación Celular*, 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, *O que são os direitos humanos?* Disponível em <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/>. Acesso em 15 de setembro de 2020.

OTERO, Paulo, *Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do Ser Humano: Um Perfil Constitucional da Bioética*, Almedina, 1999.

PALASI, José Luis Villar, “Introducción jurídica”, in *El derecho ante el proyecto genoma humano*, vol. I, Fundación BBV, 1994.

PALEY-VINCENT, Catherine, *Responsabilité du médecin: mode d'emploi*, Paris, Masson, 2002.

PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia em Portugal?”, in *Revista de História das Ideias*, vol. 20, 1999.

PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: A Challenge for Homo Sapiens”, in *Medicine and Law*, vol. 36, no. 4, p. 5-28, December 2017.

PEREIRA, André G. Dias, “A capacidade para consentir: um novo ramo da capacidade jurídica”, in *Comemorações dos 35 anos do Código Civil e dos 25 anos da Reforma de 1977*, Coimbra: Coimbra Editora, 2006.

PEREIRA, André G. Dias, “Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica”, in *Actualidad Jurídica Iberoamericana*, 2013.

PEREIRA, André G. Dias, “Gene Editing: portuguese constitutional, legal and bioethical framework”, in *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen Keimbahn*, Springer, 2019.

PEREIRA, André G. Dias, *Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica*, 1ª Edição, Coimbra: Coimbra Editora, 2015.

PEREIRA, André G. Dias/FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s) de direitos fundamentais no direito biomédico”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, nº 4, vol. I, Coimbra, IJ/FDUC, 2019.

PEREIRA, André G. Dias/SANTOS, Heloisa G, *Genética para Todos: De Mendel à Revolução Genómica do Século XXI: a prática, a ética as leis e a sociedade*, Lisboa: Gradiva, 2019.

PINHEIRO, Jorge Duarte, “As crianças, as responsabilidades parentais e as fantasias dos adultos”, in *Estudos de homenagem ao Prof. Doutor Jorge Miranda*, vol. VI, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa, 2012.

PINTO, Carlos Alberto da Mota, *Teoria Geral do Direito Civil*, 4ª Edição por MONTEIRO, António Pinto; PINTO, Paulo Mota, Coimbra: Coimbra Editora, 2005.

PINTO, Paulo Mota, *Direitos de Personalidade e Direitos Fundamentais: Estudos*, Coimbra: Gestlegal, 2018.

POWELL, G. Edward III, "Embryos as Patients: Medical Provider Duties in the Age of CRISPR/CAS9", in *Duke Law & Technology Review*, 15, 2017.

PUREZA, José Manuel, *O Patrimônio Comum da Humanidade: Rumo a um direito internacional da solidariedade?* Coimbra, 1995.

RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e procreative beneficence”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, nº 4, vol. II, Coimbra, IJ/FDUC, 2019.

RAPOSO, Vera Lúcia, “CRISPR-Cas9 and the Promise of a Better Future”, in *European Journal of Health Law*, n. 26, pp. 308-329, 2019.

RAPOSO, Vera Lúcia, “Dá-me licença que tenha filhos? Restrições legais no acesso às técnicas de reprodução assistida”, in *Revista Direito GV*, vol. 15, n. 2, 2019.

RAPOSO, Vera Lúcia, “O direito à vida na jurisprudência de Estrasburgo”, in *Jurisprudência Constitucional*, nº 14, 2007.

RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor? Quero escolher o meu embrião: Os múltiplos casos de selecção de embriões em sede de diagnóstico genético pré-implantação”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 4, nº 8, 2007.

RAPOSO, Vera Lúcia, “Processos judiciais indevidos? (Há espaço para indemnização nas acções de wrongful birth e de wrongful life contra profissionais de saúde?)”, in *Jornadas de reflexão: Responsabilidade na prestação de cuidados de saúde*, Lisboa, Instituto de Ciências Jurídico-políticas, 2014.

RAPOSO, Vera Lúcia, *O Direito à Imortalidade: O Exercício dos Direitos Reprodutivos mediante Técnicas de Reprodução Assistida e o Estatuto Jurídico do Embrião in vitro*, Coimbra: Almedina, 2014.

RAPOSO, Vera Lúcia/OSUNA, Eduardo, "Embryo Dignity: The Status and Juridical Protection of the in Vitro Embryo", in *Medicine and Law*, vol. 26, no. 4, 2007.

REGATEIRO, Fernando J., *Relatório sobre diagnóstico genético pré implantação*, Relatório nº 51, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2007.

REIS, Rafael Vale e, *O Direito ao Conhecimento das Origens Genéticas*, Coimbra: Coimbra Editora, 2008.

RENAUD, Isabel, “Os Pressupostos Naturalistas da Bioética”, in *Cadernos de Bioética*, nº 15, 1997.

REUNIÓN de expertos UNESCO – Equipo Cousteau, *Los Derechos Humanos para las Generaciones Futuras*, ed. por VASAK, Karel/AZNAR, Francisco, Universidad de La Laguna, 1994.

RÜTSCHKE, Bernhard, *Rechte von Ungeborenen auf Leben und Integrität: Die Verfassung zwischen Ethik und Rechtspraxis*, Dike, Zurich, 2009.

SÁNCHEZ, Cristina Lopez, “Los menores y las dietas alimenticias. Posibles responsables”, in *Cadernos Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, nº 4, vol. I, pp. 127-138, 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang, “As dimensões da dignidade da pessoa humana: uma compreensão jurídico-constitucional aberta e compatível com os desafios da biotecnologia”, in *Direitos Fundamentais e Biotecnologia*, São Paulo, 2008.

SARLET, Ingo Wolfgang, *A Eficácia dos Direitos Fundamentais*, 2ª Edição, Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SARLET, Ingo Wolfgang, *Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988*, 3ª Edição, Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004.

SAVULESCU, Julian, “Procreative beneficence: why we should select the best children”, in *Bioethics*, n. 15 (5-6), pp. 413-426, 2001.

SAVULESCU, Julian/KAHANE, Guy, “The moral obligation to create children with the best chance of best life”, in *Bioethics*, n. 23 (5), pp. 274-290, 2009.

SCHROEDER, S. Andrew, “Well-being, opportunity, and selecting for disability”, in *Journal of Ethics and Social Philosophy*, vol. 14, No. 1, 2018.

SCHWAB, Klaus, *A Quarta Revolução Industrial*, Portugal: Levoir, 2017.

SILVA, Jorge Pereira da, *A Eficácia dos Direitos Fundamentais entre Privados*, adapt. Deveres do estado de proteção de direitos fundamentais, Lisboa, 2015.

SILVESTRE, Margarida, *Embriões Excedentários: Entre a Técnica, a Lei e a Ética*, 1ª Edição, Coimbra: Coimbra Editora, 2015.

SIMÕES, Fernando Dias, “Vida indevida? As acções por wrongful life e a dignidade da vida humana”, in *Revista de Estudos Politécnicos*, vol. VIII, nº 13, p. 187-203, 2010.

SLOVIC, Paul, “Trust, Emotion, Sex, Politics, and Science: Surveying the Risk Assessment Battlefield”, in *University of Chicago Legal Forum*, pp. 59-100, 1997.

SLOVIC, Paul, *The Feeling of Risk: New Perspectives on Risk Perception*, Routledge, 2013.

SLOVIC, Paul, *The Perception of Risk*, Routledge, 2016.

SOTTOMAYOR, Maria Clara, *Exercício do Poder Paternal relativamente à Pessoa do Filho após o Divórcio ou a Separação de Pessoas e Bens*, 2ª Edição, Publicações Universidade Católica, 2003.

SOUSA, Rabindranath Capelo de, *Teoria Geral do Direito Civil*, vol. I, Coimbra: Coimbra Editora, 2003.

SPRECHER, Franziska, “Der Keimbahneingriff im schweizerischen Recht”, in *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen Keimbahn: a comparative legal study*, Springer, 2019.

STRAMONDO, Joseph, “Disabled by Design: Justifying and Limiting Parental Authority to Choose Future Children with Pre-Implantation Genetic Diagnosis”, in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 27, No. 4, 2017.

TERRÉ, François, “Le prix de la vie”, in *JCP*, n° 50, 2000.

UNITED STATES HOLOCAUST MEMORIAL MUSEUM, *As Leis Raciais de Nuremberg*. Disponível em <https://encyclopedia.ushmm.org/content/pt-br/article/the-nuremberg-race-laws>. Acesso em 11 de março de 2020.

VASAK, Karel, “The universal declaration of the human rights of future generations”, in *Law and human genome review*, 1994/1.

VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Direito de Personalidade*, Coimbra: Almedina, 2006.

VASCONCELOS, Pedro Pais de, *Teoria Geral do Direito Civil*, 8ª Edição, Coimbra: Almedina, 2015.

VENOSA, Sílvio de Salvo, *Direito Civil: Família*, 17ª Edição, São Paulo: Editora Atlas, 2017.

VILA-CORO, Maria Dolores, “La proteccion del genoma humano”, in *Cuadernos de Bioética*, n° 34, 1998.

VINEY, Geneviève, “Brèves remarques à propos d’un arrêt qui affecte l’image de la justice dans l’opinion”, in *JCP*, n. 2, 1, 2001.

WARDLE, Lynn D., “Rethinking Roe v. Wade”, in *Brigham Young University Law Review*, vol. 1985, no. 2, pp. 231-264, 1985.

WILKINSON, Iain, *Risk, Vulnerability and Everyday Life*, Routledge, 2009.

WILKINSON, Stephen, *Choosing Tomorrow’s Children: The Ethics of Selective Reproduction*, Oxford Scholarship Online, 2010.

ZATZ, Mayana, *Genética: Escolhas que Os Nossos Avós não Faziam*, 1ª Edição, Porto, 2018.

ZINN, Jens O., *Social Theories of Risk and Uncertainty: An Introduction*, John Wiley & Sons, 2009.

JURISPRUDÊNCIA

Tribunal Constitucional (Português)

Ac. nº 25/84, de 23 de abril

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/1984025.html>>.)

Ac. nº 85/85, de 29 de maio

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/1985085.html>>.)

Ac. nº 107/88, de 31 de maio

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19880107.html>>.)

Ac. nº 288/98, de 17 de abril

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19980288.html>>.)

Ac. nº 617/2006, de 15 de novembro

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20060617.html>>.)

Ac. nº 101/2009, de 3 de março

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20090101.html>>.)

Ac. nº 75/2010, de 26 de março

(Disponível em: < <http://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20100075.html>>.)

Ac. nº 488/2018, de 10 de julho

(Disponível em: < <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20180488.html>>.)

Supremo Tribunal de Justiça (Português)

Ac. de 19 de junho de 2001 (Pinto Monteiro)

Tribunal Europeu dos Direitos Humanos

Ac. *Vo vs. França*, de 8 de julho de 2004.

Ac. *Evans vs. Reino Unido*, de 10 de abril de 2007.

JURISPRUDÊNCIA ESTRANGEIRA

Brasil

Ação Declaratória de Inconstitucionalidade (ADIN) nº 3510 do Supremo Tribunal Federal.

Estados Unidos da América

Caso *Roe vs. Wade*, 1973, Suprema Corte Americana.

Tribunal Constitucional (Espanhol)

Sentencia 53/1985, de 11 de abril.

Sentencia 212/1996, de 19 de diciembre.

Sentencia 116/1999, de 17 de junio.

Disponíveis em <http://hj.tribunalconstitucional.es>