

EDITORIAL – *VirtuaJus*. v. 9, n. 16. 2024

Tema do Dossiê Atual:

Decolonialidade e Teoria Decolonial, Perspectivas do Pensamento Feminista Negro e de Novas Configurações de Conhecimento



Jovens negras indo à igreja para serem batizadas.

Jean-Baptiste Debret, 1821.

Disponível em: <https://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra61273/jovens-negras-into-a-igreja-para-serem-batizadas>

Novas configurações de conhecimento e questões biojurídicas

New knowledge configurations and biolegal issues

Taisa Maria Macena de Lima*

RESUMO

Este texto visa a explorar as interseções entre avanços científicos e implicações legais, a partir de algumas questões que perpassam diferentes áreas do conhecimento. Destaca como o desenvolvimento da medicina impulsionou a criação de normas jurídicas e a produção de conhecimento voltado para questões biojurídicas, entre elas: a doação de órgãos e tecidos humanos, a telemedicina, o diagnóstico de pessoas ainda não nascidas (fetos humanos), a proteção de dados genéticos e a reprodução humana assistida. Deste processo, nasce o Biodireito, ora apontado como novo “ramo do direito”, ora como mais um “microssistema jurídico”, que desloca a ciência dogmática do direito das questões clássicas para os novos desafios.

Palavras-chave: medicina; direito; bioética; biodireito.

ABSTRACT

This text aims to explore the intersections between scientific advances and legal implications, based on some issues that permeate different areas of knowledge. It highlights how the development of medicine has driven the creation of legal norms and the production of knowledge focused on biolegal issues, including: the donation of human organs and tissues, telemedicine, the diagnosis of unborn individuals (human fetuses), the protection of genetic data, and assisted human reproduction. From this process, BioLaw emerges, sometimes pointed out as a new "branch of law" and sometimes as another "legal microsystem," which shifts the dogmatic science of law from classical issues to new challenges.

Keywords: medicine; law; bioethics; biolaw.

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

As transformações tecnológicas e científicas têm moldado novas configurações de conhecimento, impactando diretamente o campo do direito, especialmente no que tange às questões biojurídicas. Se de um lado a evolução da ciência e tecnologia pode trazer grandes benefícios para o planeta e seus habitantes (humanos e não humanos), os conflitos sociais e dilemas éticos são igualmente grandiosos. Neste cenário, este texto visa a explorar as interseções entre avanços científicos e implicações legais, a partir de algumas questões que perpassam diferentes áreas do conhecimento.

* Doutora e Mestre em Direito pela UFMG; Desembargadora do Trabalho; Professora do Curso de Graduação em Direito da PUC Minas; Professora do Mestrado e Doutorado em Direito da PUC Minas; Ex-bolsista do DAAD; Membro da Academia de Juristas Católicos Humanistas ACJH-ABH; Pesquisadora do Centro de Estudos em Biodireito – CEBID. E-mail: taisamacena@yahoo.com.br

2 DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TECIDOS HUMANOS

O primeiro transplante de coração no mundo, realizado pelo médico sul-africano Christiaan Barnard em 1967, na África do Sul, tornou-se um marco histórico na medicina. Um homem na faixa etária dos 50 anos recebeu o coração de uma jovem de 20 anos, vítima de um acidente de trânsito. Esse procedimento não apenas prolongou a vida do receptor, mas também abriu novas fronteiras para a medicina de transplantes.

Trinta anos depois, no Brasil, foi promulgada a Lei nº 9.434/1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. A norma legal – diferentemente do direito costumeiro – é fruto de reflexões e escolhas. Da facticidade (técnica cirúrgica para o transplante) à juridicidade (norma regulamentadora), o Estado-legislador definiu, primeiramente, que é vedada a comercialização de órgãos e tecidos humanos e fixou as condições e limites para a retirada de órgãos e tecidos ainda durante a vida do doador e post mortem. Uma das questões mais delicadas é a do consentimento do doador, exigindo um balanço cuidadoso entre autonomia individual e necessidade social (Sá; Naves, 2021b).

A questão do consentimento é central no contexto da doação de órgãos. O consentimento livre e esclarecido garante que o doador esteja plenamente consciente dos riscos e benefícios associados ao procedimento. Além disso, há um dilema ético significativo quando se trata de doação *post mortem*, onde o consentimento pode ser previamente estipulado ou delegado a familiares. O avanço das técnicas de preservação e transplante de órgãos também levanta novas questões legais sobre o momento preciso da morte e os direitos dos doadores e receptores.

A doação de órgãos envolve não apenas a legislação nacional, mas também tratados internacionais e diretrizes éticas, como a Declaração de Istambul sobre Tráfico de Órgãos e Turismo de Transplantes. No Brasil, além da Lei nº 9.434/1997, a Portaria nº 2.600/2009 do Ministério da Saúde estabelece diretrizes para a organização da rede nacional de transplantes. A aplicação dessas normas requer um equilíbrio delicado entre a maximização dos benefícios de transplantes e a proteção dos direitos humanos e éticos dos doadores e receptores.

3 TELEMEDICINA

Durante o período pandêmico, a telemedicina emergiu como uma resposta crucial para a continuidade dos cuidados de saúde. Antes da pandemia, a prática da telemedicina no Brasil era regulamentada por normas deontológicas do Conselho Federal de Medicina (CFM). No entanto, a pandemia de COVID-19 acelerou a adoção dessa tecnologia, destacando a necessidade de uma legislação específica.

Em 15 de abril de 2020, foi promulgada a Lei n. 13.989, oriunda do Projeto de Lei n. 696/2020, de autoria da Câmara dos Deputados. A Lei dispõe sobre o uso da telemedicina durante a crise causada pelo novo coronavírus, autorizando o uso de tecnologias para fins de assistência, pesquisa, prevenção de doenças e lesões, e promoção de saúde. Apesar de suas vantagens, como a consulta imediata e a redução do risco de infecções hospitalares, a telemedicina não é aceita sem reservas. As preocupações incluem a privacidade dos dados dos pacientes e a qualidade do atendimento prestado remotamente (Sá; Lima; Naves, 2021).

A telemedicina representa uma mudança significativa na relação médico-paciente. Nos moldes convencionais, essa relação é construída em um ambiente presencial, onde a confiança e a comunicação direta são fundamentais. Com a telemedicina, surgem novos desafios, como a garantia da confidencialidade das informações e a necessidade de um consentimento informado específico para procedimentos remotos.

Além disso, a telemedicina pode contribuir para a democratização do acesso à saúde, especialmente em áreas remotas e carentes. No entanto, é crucial que haja uma infraestrutura

adequada e formação contínua para os profissionais de saúde. A interoperabilidade dos sistemas de saúde e a padronização dos registros eletrônicos de saúde são essenciais para a eficácia da telemedicina. A regulação deve evoluir para acompanhar esses desenvolvimentos, garantindo a segurança e a eficácia do atendimento.

A ética na telemedicina também é um campo de crescente importância. A necessidade de manter a privacidade dos pacientes, garantir a segurança dos dados e assegurar que todos os pacientes tenham igual acesso aos cuidados médicos são aspectos que devem ser cuidadosamente regulamentados. A adoção de tecnologias de criptografia avançada e autenticação de dois fatores pode ajudar a mitigar os riscos de violação de dados. Além disso, a formação contínua dos profissionais de saúde em ética digital é essencial para manter a confiança no sistema.

4 DIAGNÓSTICO DE PESSOAS AINDA NÃO NASCIDAS (FETOS HUMANOS)

O desenvolvimento de tecnologias como a análise genética e neuroimagens permite diagnósticos precoces de condições que afetarão a vida após o nascimento. A lei civil denomina nascituro aquele que ainda não nasceu, mas já se desenvolve no ventre da mulher, atribuindo personalidade apenas ao nascido com vida. No entanto, os direitos da personalidade das pessoas não nascidas são reconhecidos, protegidos e promovidos (Sá; Naves, 2021b).

A tecnologia de diagnóstico pré-natal, como a ressonância magnética fetal em alta resolução e a análise de DNA fetal livre, permite identificar condições genéticas e malformações congênitas com maior precisão e antecedência. Essas tecnologias oferecem aos pais e aos profissionais de saúde informações críticas para tomar decisões informadas sobre cuidados pré-natais e intervenções médicas.

O acesso às benesses da medicina, pela assistência dada pelo Estado e por planos de saúde privados, é uma expectativa legítima. À medida que a biotecnologia avança, o direito deve atualizar-se para propiciar os cuidados antes do parto e o nascimento de pessoas em condições de desenvolver uma vida saudável. O direito deve também abordar a equidade no acesso às tecnologias de diagnóstico pré-natal, garantindo que todas as gestantes, independentemente de sua condição socioeconômica, tenham acesso a esses avanços.

Além das questões de acesso, o diagnóstico pré-natal levanta preocupações éticas sobre a privacidade e o uso das informações genéticas. O conhecimento antecipado de condições genéticas pode levar a decisões difíceis, como a interrupção da gravidez, que são profundamente pessoais e complexas. O papel do direito é proteger a autonomia dos pais e garantir que essas decisões sejam tomadas com base em informações completas e precisas, sem coerção ou discriminação.

A legislação brasileira reconhece alguns direitos específicos para o nascituro, como o direito à integridade física e à herança. No entanto, a aplicação prática desses direitos em casos de diagnóstico pré-natal é um campo emergente que requer mais clareza jurídica. O desenvolvimento de diretrizes específicas para a proteção dos direitos do nascituro em contextos de diagnóstico pré-natal é uma área crucial para o biodireito.

5 PROTEÇÃO DE DADOS GENÉTICOS

A intimidade é um bem jurídico protegido sob diferentes perspectivas. O mapeamento do genoma humano impulsionou o surgimento de novos direitos, como o direito à intimidade genética. A possibilidade de usar dados genéticos de trabalhadores pelos empregadores exige limites biojurídicos para evitar discriminações (Lima; Sá, 2020a).

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), promulgada em 14 de agosto de 2018, instaura um microssistema de proteção de dados pessoais, incluindo dados genéticos. Sua

aplicabilidade ao contrato de trabalho é inequívoca, regulando operações com dados pessoais e garantindo a privacidade dos trabalhadores.

A proteção dos dados genéticos é especialmente relevante no contexto do emprego. Testes genéticos podem ser utilizados para monitorar a saúde dos trabalhadores expostos a substâncias perigosas ou para avaliar predisposições genéticas a certas doenças. Embora esses testes possam ser benéficos para a prevenção de doenças ocupacionais, eles também podem levar a práticas discriminatórias se os empregadores utilizarem essas informações para tomar decisões adversas contra os trabalhadores.

A LGPD estabelece que o tratamento de dados pessoais deve ser realizado de forma transparente e com o consentimento do titular dos dados. No contexto dos dados genéticos, isso implica que os trabalhadores devem ser plenamente informados sobre a finalidade dos testes genéticos e ter o direito de consentir ou recusar a realização desses testes. Além disso, os dados genéticos devem ser protegidos contra acesso não autorizado e uso indevido (Lima; Sá, 2020b).

A legislação deve também abordar as implicações dos dados genéticos na contratação e promoção de trabalhadores. A utilização de informações genéticas para decisões de emprego pode violar os princípios de igualdade e não discriminação. O direito deve garantir que os dados genéticos sejam utilizados apenas para fins legítimos e que os trabalhadores não sejam discriminados com base em suas características genéticas.

Além da LGPD, outras legislações e regulamentações específicas podem ser necessárias para abordar as complexidades da proteção de dados genéticos. A criação de um marco regulatório específico para os dados genéticos no contexto laboral pode ajudar a estabelecer diretrizes claras e proteger os direitos dos trabalhadores. Este marco deve incluir disposições sobre a coleta, armazenamento, uso e compartilhamento de dados genéticos, garantindo que essas práticas sejam realizadas de acordo com os mais altos padrões de ética e proteção de dados.

6 REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA

Há quase quatro décadas, o nascimento do primeiro bebê de proveta, Louise Joy Brown, revolucionou a medicina, abrindo novas possibilidades para famílias ou pessoas desejosas de filhos.

Em 1984, na França, Corine Richard e Alain Parpalaix se apaixonaram. Alain, diagnosticado com câncer nos testículos, depositou seu sêmen em um banco para, após a quimioterapia, ter filhos com Corine. Pouco depois do casamento, Alain faleceu, e Corine buscou autorização judicial para usar o material genético, já que o banco de sêmen se recusou a entregá-lo, alegando falta de acordo e ausência de legislação para inseminação post mortem na França.

Após uma longa batalha, o tribunal de Créteil ordenou a entrega do sêmen a um médico indicado por Corine. No entanto, devido à demora do processo, a inseminação não foi realizada, pois os espermatozoides se tornaram inviáveis.

Hoje, técnicas de fertilização são mais conhecidas e regulamentadas em diferentes países. Mas as questões éticas sobre os limites de sua atualização ainda suscitam acalorados debates.

No Brasil, ainda não há norma legal que discipline a reprodução assistida, mas normas deontológicas editadas pelo Conselho Federal de Medicina, como a RESOLUÇÃO CFM Nº 2.320/2022, e a proposta de atualização do Código Civil aborda temas como doação de gametas e reprodução assistida post mortem.

A reprodução humana assistida envolve uma série de técnicas médicas que permitem a concepção fora do corpo humano. Essas técnicas incluem a fertilização in vitro (FIV), a

inseminação artificial, e o uso de gametas e embriões doados. Cada uma dessas técnicas levanta questões jurídicas e éticas únicas que precisam ser cuidadosamente regulamentadas.

A FIV, por exemplo, envolve a coleta de óvulos da mulher e a fertilização com espermatozoides em um laboratório. Os embriões resultantes são então implantados no útero da mulher. Esta técnica pode ser usada por casais heterossexuais que enfrentam problemas de fertilidade, bem como por casais homoafetivos e indivíduos solteiros que desejam ter filhos. A regulamentação deve garantir que todos os indivíduos e casais tenham acesso igual a essas técnicas, sem discriminação.

A doação de gametas e embriões também levanta questões sobre os direitos dos doadores, receptores e das crianças nascidas dessas doações. O anonimato do doador é um tema controverso, com argumentos a favor e contra a divulgação da identidade do doador. Algumas jurisdições exigem que as crianças nascidas de doações tenham o direito de conhecer a identidade de seus doadores, enquanto outras mantêm o anonimato para proteger a privacidade dos doadores.

A reprodução assistida post mortem, onde gametas ou embriões de um falecido são utilizados para concepção, é outra área complexa. As questões jurídicas incluem o consentimento do falecido, os direitos de herança das crianças nascidas dessa maneira, e o impacto emocional e psicológico sobre a família do falecido. A regulamentação deve assegurar que o consentimento informado do falecido seja obtido e que os direitos das crianças nascidas de reprodução assistida post mortem sejam plenamente protegidos.

A tecnologia CRISPR-Cas9, que permite a edição precisa de genes, oferece potenciais curas para doenças genéticas, mas também levanta preocupações éticas sobre a modificação do genoma humano. A capacidade de criar organismos geneticamente modificados (OGMs) questiona a segurança alimentar, a biodiversidade e os direitos de propriedade intelectual. No contexto da reprodução humana assistida, a edição de genes pode ser usada para eliminar doenças genéticas antes do nascimento. No entanto, a modificação do genoma humano levanta questões éticas profundas sobre a natureza e o futuro da humanidade.

A regulamentação da reprodução assistida deve também abordar a questão da comercialização de gametas e embriões. A comercialização pode levar a práticas exploratórias e a desigualdades socioeconômicas, onde apenas indivíduos ricos podem ter acesso a tratamentos avançados de fertilidade. O direito deve assegurar que a reprodução assistida seja acessível a todos, independentemente de sua condição financeira, e que a comercialização seja regulada para proteger os direitos dos doadores e receptores (Meireles; Sá, 2024).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS: DA BIOÉTICA AO BIODIREITO

A interseção entre os avanços científicos e as implicações legais nas questões biojurídicas exige um contínuo esforço de atualização e reflexão do direito. À medida que a ciência e a tecnologia avançam, novas questões éticas e jurídicas surgem, desafiando os legisladores e profissionais do direito a encontrar um equilíbrio entre inovação, ética e proteção dos direitos fundamentais.

A doação de órgãos, a telemedicina, o diagnóstico pré-natal, a proteção de dados genéticos e a reprodução assistida são apenas alguns dos muitos campos onde o Biodireito desempenha um papel crucial.

Antes que se pudesse refletir sobre um complexo de normas jurídicas voltas para essas questões, surgiu a Bioética, enquanto saber zetético, “como corolário do conhecimento biológico, buscando conhecimento a partir do sistema de valores” (Sá; Naves, 2021, p.1).

O Direito deve acompanhar os avanços tecnológicos, garantindo que os benefícios da ciência sejam acessíveis a todos e que os direitos humanos sejam plenamente protegidos. Daí emerge o Biodireito, que incorporando princípios da Bioética, mas assumindo outra missão: a

decidibilidade dos conflitos. Ora apontado como novo “ramo do direito” como um nascente microssistema jurídico, o Biodireito desloca a ciência dogmática do direito das questões clássicas para os novos desafios.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Compêndio Biojurídico sobre Reprodução Humana Assistida**. 1. ed. Indaiatuba, SP: Foco, 2024. v. 1. 296p.

DEBRET, Jean-Baptiste. **Jovens Negras Indo à Igreja para Serem Batizadas**. Aquarela sobre papel, 1821. Disponível em: <https://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra61273/jovens-negras-indo-a-igreja-para-serem-batizadas>. Acesso em: 10 ago. 2024.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Microssistema de proteção de dados pessoais e contrato de trabalho: a reparação de danos decorrentes da violação dos direitos da personalidade do empregado. **Revista Eletrônica de Direito do Centro Universitário Newton de Paiva**, v. 40, p. 110-116, 2020a.

LIMA, Taisa Maria Macena de; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Inteligência artificial e Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais: o direito à explicação nas decisões automatizadas. **Revista Brasileira de Direito Civil**, v. 26, p. 227-246, 2020b

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 5a edição. 5. ed. Indaiatuba, SP: Foco, 2021. v. 1. 384p.a

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Direitos da Personalidade**. 2. ed. Belo Horizonte: Arraes, 2021. v. 1. 187p.b

SÁ, Maria de Fátima Freire de; LIMA, Taisa Maria Macena de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. As transformações da relação médico-paciente em razão da telemedicina. **Revista dos Tribunais**. São Paulo, v. 1033, p. 197-216, 2021.