Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica

*Experimentation with human persons and human embryos: challenges in times of gene therapy*

André Gonçalo Dias Pereira[[1]](#footnote-1) [[2]](#footnote-2) [[3]](#footnote-3)

Presidente do Centro de Direito Biomédico

Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra

andreper@fd.uc.pt

*Resumen: A possibilidade de manipulação ou edição do genoma humano nunca esteve tão próxima, devido à recente evolução da tecnologia CRISPR. A oportunidades de superação de limitações ao nível da saúde e de melhoramento dos seres humanos são cada vez maiores. Por isso, o debate em torno da terapia génica em pessoas e em embriões é agora não apenas um domínio da academia – que tem por vocação antecipar e preparar transformações radicais-, mas um imperativo de urgência em toda a sociedade.*

*Palabras clave: Tecnologia CRISPR; Experimentação Científica; Terapia Génica; Linha Germinal; Eugenia; Melhoramento.*

*Abstract: The possibility of manipulating the human genome has never been so close, due to the recent evolution of CRISPR technology. The opportunities to overcome health limitations or enhance human beings are increasing. Therefore, the debate over gene therapy in human persons and human embryos is not just a relevant theme discussed in the academia – whose vocation is to anticipate and prepare radical transformations-, but an imperative of urgency throughout society.*

*Key words: CRISPR technology; Scientific Experimentation; Gene Therapy; Germinal Line; Eugenics; Enhancement.*

Sumario: I. Introdução: tecnologia, transformações e filosofia(s). - II. A experimentação em pessoas humanas. - III. A experimentação em embriões humanos. - IV. Genes... Eugenismo? – V. Em defesa da admissibilidade de recorrer à terapia génica. – VI. Conclusões.

I. Introdução: tecnologia, transformações e filosofia(s)[[4]](#footnote-4).

A descoberta da tecnologia CRISPR – “Clustered, Regularly Interspaced, Short Palindromic Repeats” –, que tem sido atribuída a Francisco Mojica, investigador da Universidade de Alicante, veio revolucionar a discussão em torno da pesquisa com o genoma e terapia génica.

A edição do genoma é uma técnica que permite reparar o genoma em locais alvos (locus). A técnica CRISPR/Cas9 pode ser programada de modo a que se consiga atingir um determinado locus do gene e criar aí uma modificação específica[[5]](#footnote-5), permitindo um elevado grau de precisão na cura de doenças genéticas graves, reparando-se a modificação genética que causa essas doenças; ou permitindo o melhoramento genético (o chamado “enhancement”), mesmo que inexista qualquer necessidade do ponto de vista terapêutico ou médico.

O debate em torno desta temática não é recente – já no final do século passado se assistiu a uma acesa discussão sobre esta matéria, propulsionada essencialmente pelo fenómeno da clonagem da ovelha Dolly, em 1997.

No entanto, recentes acontecimentos têm tornado o debate mais urgente e necessário. Por exemplo, em 2015, um grupo de pesquisa da Sun Yat-sen University, em Guangzhou, na China, liderado por Junjiu Huang, levou a cabo a primeira tentativa de modificação genética de um embrião humano[[6]](#footnote-6). Um ano depois, um grupo da Guangzhou Medical University, também na China, e liderado por Yong Fan, levou a cabo a edição genética de embriões humanos para introduzir uma modificação que torne o ser humano resistente à infeção pelo vírus do HIV[[7]](#footnote-7). Em Agosto de 2017, os media apresentavam a primeira equipa norte-americana destinada a levar a cabo a edição genética em embriões humanos[[8]](#footnote-8) e publicitavam o início da utilização comercial desta técnica, nomeadamente para tratamento de casos gravosos de leucemia, quando os doentes não melhorem com recurso a outros tratamentos[[9]](#footnote-9).

Todos estes acontecimentos levam-nos a questionar: será que a distopia desse “Admirável Mundo Novo” que Aldous Huxley nos anunciava em 1932 se virá efetivamente a concretizar, versado quase um século sobre a publicação da obra? Será que o processo de “seleção natural” virá efetivamente a ser substituído por um novo processo de “seleção artificial”?

Como escreve o pensador Yuval Harari, o homem pretende hoje ser um verdadeiro “Homo Deus”[[10]](#footnote-10), que consegue transformar e controlar a sua descendência. Será isto um presságio de que o fim do “Homo Sapiens” se aproxima a passos largos?

De facto, são estas as grandes questões a que a filosofia e o pensamento tentam responder. Alguns autores são bastante cautelosos, como é o caso de Francis Fukuyama[[11]](#footnote-11) ou Jürgen Habermas[[12]](#footnote-12). Já outros, são totalmente a favor do uso destas novas técnicas, destacando-se Julian Savulescu e o seu princípio da “procreative beneficience”[[13]](#footnote-13): “couples (or single reproducers) should select the child, of the possible children they could have, who is expected to have the best life, or at least as good a life as the others, based on the relevant, available information”.

II. A experimentação em pessoas humanas.

No que diz respeito à experimentação em pessoas humanas, podemos, desde logo, identificar um complexo conflito de valores: se, por um lado, é necessário assegurar a dignidade da pessoa humana, a vida, a integridade física e a autonomia pessoal; por outro, é necessário garantir a liberdade de investigação científica, promover a evolução da ciência e da medicina, havendo mesmo quem fale na necessidade de melhorar a saúde das gerações futuras.

Por exemplo, no que diz respeito a ensaios clínicos de medicamentos, no quadro da experimentação com pessoas humanas, existe uma vasta quantidade de legislação disponível, nomeadamente a nível internacional, e que se vem desenvolvendo desde os finais da Segunda Guerra Mundial. Veja-se, neste sentido, o Código de Nuremberga de 1947, a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial, redigida em 1964 - onde se estabeleceram um conjunto de princípios éticos para a investigação médica em seres humanos- ou o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos, criado pela ONU, em 1966[[14]](#footnote-14). Acrescem as International Guidelines da CIOMS/WHO, como a relativa a “International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans”[[15]](#footnote-15), publicada em 2016.

Também a UNESCO teve um papel fundamental na criação de Declarações em matéria de experimentação com o genoma humano: Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 11 de Novembro de 1997; Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de Outubro de 2003; Declaração Universal sobre a Bioética e os Direitos Humanos, de 19 de Outubro de 2006.

Já no plano europeu, destaca-se a atuação do Conselho da Europa, organização internacional que serve cerca de 800 milhões de pessoas em 47 Estados distintos, sendo a mais antiga instituição europeia em funcionamento. Neste campo, destaca-se a criação da Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina (CDHB), de 1997, sendo a investigação científica regulamentada no seu capítulo V. A convenção é parte integrante da ordem jurídica portuguesa desde 1 de Dezembro de 2001.

É ainda digno de referência o Protocolo Adicional à CDHB relativo à investigação biomédica – este foi aberto à assinatura dos Estados-parte em 25 de Janeiro de 2005, tendo entrado em vigor, no direito internacional, no dia 1 de Setembro de 2007. Apesar de Portugal ter assinado este protocolo a 4 de Fevereiro de 2005, a ratificação só veio a ser realizada recentemente, já em 2017. Este protocolo abrange todas as áreas de investigação com seres humanos no domínio da biomedicina, investigação esta que também pode ser levada a cabo por biólogos ou outros profissionais, tais como os psicólogos.

Em breve, entrará em vigor o Regulamento (UE) n.º 536/2014, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 16 de Abril de 2014, relativo a ensaios clínicos de medicamentos para uso humano, revogando a presente diretiva 2001/20/CE.

Consideramos que o pensamento que subjaz a todas estas normas internacionais e europeias surge bem representado e sintetizado na lei portuguesa nº 21/2014, de 16 de Abril – a chamada Lei da Investigação Clínica[[16]](#footnote-16).

Nos termos desta lei, é possível fazer ensaios clínicos (em pessoas humanas) que envolvam medicamentos de terapia génica, de terapia celular somática ou até que contenham organismos geneticamente modificados – na verdade, o legislador não proíbe expressamente a realização destas práticas, o que nos leva a concluir que elas são admitidas legalmente. A lei exige, porém, que a realização de estudos clínicos seja obrigatoriamente precedida de parecer favorável da Comissão de Ética Competente, a emitir no prazo de 30 dias, sem o qual o estudo não pode ser realizado (art. 16.º). Por sua vez, o art 17.º/2/3 estabelece a possibilidade de prorrogação do prazo dentro do qual esse parecer deve ser concedido por um período máximo de 20 dias ou de 50 dias, no caso de consulta a grupos ou comités de peritos. Inclusivamente, pode ler-se no n.º 4, que o parecer sobre ensaios clínicos que envolvam medicamentos de terapia celular xenogénica não está sujeito a qualquer prazo. Ao abrigo desta lei, têm sido realizadas ensaios clínicos importantes na área da hematologia e dermatologia.

Além do parecer obrigatório emitido pelas Comissões de Ética, a lei estabelece, no seu art. 27.º, que “dependem sempre de autorização expressa os ensaios clínicos que envolvam os seguintes medicamentos: (a) de terapia génica; (b) de terapia celular somática; (c) que contenham organismos geneticamente modificados; (d) de terapia celular xenogénica”. O pedido de autorização para a realização desses ensaios deve ser apresentado ao INFARMED, I.P., nos termos do art. 26.º.

Mas se a lei, embora com certas exigências específicas, permite a terapia na linha celular somática, o mesmo não acontece com a terapia na linha celular germinal, isto é, naquela que se transmite aos nossos descendentes. Neste caso, o art. 27.º/6 é claro ao afirmar que “não podem ser realizados quaisquer ensaios envolvendo terapia génica que possam dar origem a modificações na identidade genética germinal do participante”.

Isso mesmo nos indica a Convenção de Oviedo, no seu art. 13º, ao afirmar que “uma intervenção que tenha por objeto modificar o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência”.

Veja-se, ainda, o art. 8.º da Lei 12/2005, de 26 de Janeiro: “1- A intervenção médica que tenha como objeto modificar intencionalmente o genoma humano só pode ser levada a cabo, verificadas as condições estabelecidas nesta lei, por razões preventivas ou terapêuticas; 2- É proibida qualquer intervenção médica que tenha por objetivo a manipulação genética de características consideradas normais, bem como a alteração da linha germinativa de uma pessoa.”

Em suma, intervenções na linha celular somática não são proibidas pela lei, ainda que os requisitos impostos sejam variados; intervenções na linha celular germinal são expressamente proibidas por lei. Esta é não só a inclinação da legislação nacional na matéria, mas também da legislação internacional e europeia existente e em vigor.

III. Experimentação em embriões humanos.

Alguns poderão questionar-se do porquê de distinguirmos a experimentação em pessoas humanas da experimentação em embriões humanos. Bem sabemos que existem correntes doutrinais fortes que afirmam que o embrião é, também ele, uma pessoa humana. No entanto, numa análise puramente jurídica e tendo em conta o ordenamento jurídico português, tal não pode ser afirmado sem mais. Na verdade, são muitos os aspetos que nos levam a considerar o contrário.

Desde logo, o art. 66.º do Código Civil Português, faz depender a aquisição da personalidade jurídica do “nascimento completo e com vida”, não a reconhecendo a “nasciturus”, nem a “concepturus”[[17]](#footnote-17). Note-se que isto não significa necessariamente que o embrião não goze de qualquer proteção jurídica no seio do nosso ordenamento jurídico.

 Já o Código Penal distingue entre os “crimes contra a vida” e os “crimes contra a vida intra-uterina”[[18]](#footnote-18), sugerindo que ambos os bens jurídicos são autónomos e não se confundem.

Mais relevante ainda é a orientação seguida pela jurisprudência do Tribunal Constitucional Português, a propósito das mais variadas questões[[19]](#footnote-19), e que aponta no sentido de que devemos distinguir, na esfera jurídica, pessoas humanas de embriões humanos – ao mesmo tempo que reconhece que também os embriões gozam de uma proteção constitucional (ainda que limitada[[20]](#footnote-20)). Destaca-se o Acórdão n.º 101/2009, de 3 de Março, onde o TC afirmou que “o embrião não implantado não tem as garantias da vida humana, como bem constitucionalmente protegido, ou qualquer dos direitos de personalidade, como o direito à integridade física ou o direito à integridade genética e à identidade pessoal”.

Ora, podemos, portanto, afirmar que a nossa Constituição não se opõe à investigação em embriões. Este facto tem uma grande relevância porque a investigação no campo da edição do genoma deve ser realizada em embriões humanos antes de qualquer aplicação prática e, quando for tecnicamente possível, a terapia génica será levada a cabo (maioritariamente) em embriões.

E no domínio legal, qual a posição do legislador?

A Lei 32/2006, relativa à Procriação Medicamente Assistida, no seu art. 9.º, refere que “é proibida a criação de embriões através da PMA com o objetivo deliberado da sua utilização na Investigação Científica”. Mas logo o seu n.º 2 cria uma importante ressalva: “é, no entanto, lícita a investigação científica em embriões com o objetivo de prevenção, diagnóstico ou terapia de embriões, de aperfeiçoamento das técnicas de PMA, de constituição de bancos de células estaminais para programas de transplantação ou com quaisquer outras finalidades terapêuticas”[[21]](#footnote-21). Note-se, a lei só permite, à partida, a utilização de embriões na investigação para fins terapêuticos, excluindo, numa interpretação a contrario dos preceitos legais, a possibilidade de utilizar embriões para a investigação para fins de melhoramento ou “enhancement”.

Que embriões é que a nossa lei admite que possam vir a ser usados? O n.º 4 do art. 9.º da referida lei procede à sua enumeração: “(1) embriões criopreservados, excedentários, em relação aos quais não exista nenhum projeto parental (os chamados embriões sobrantes ou supranumerários); (2) embriões cujo estado não permita a transferência ou a criopreservação com fins de procriação (os chamados embriões inviáveis ou descartados); (3) embriões que sejam portadores de anomalia genética grave, no quadro do diagnóstico genético pré-implantação; (4) embriões obtidos sem recurso à fecundação por espermatozoide”.

A presente lei criminaliza ainda a utilização indevida de embriões, prevendo, no seu art. 40.º que “quem, através de PMA, utilizar embriões na investigação e experimentação científicas fora dos casos permitidos na presente lei é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos”. Acrescenta que “na mesma pena incorre quem proceder a transferência para o útero de embrião usado na investigação e na experimentação cientificas fora dos casos previstos na presente lei”.

Assim, consideramos que a nossa lei admite a utilização de (alguns) embriões humanos para fins de investigação científica, nomeadamente no âmbito da terapia génica, desde que não exista afetação da linha celular germinal e desde que a investigação seja direcionada a fins de natureza terapêutica, excluindo a possibilidade de os utilizar em investigação para fins de melhoramento ou “enhancement”.

IV. Genes... Eugenismo?

Quando falamos de terapia génica e modificação genética, coloca-se sempre a questão de saber se, deste modo, não estaremos a promover um verdadeiro eugenismo[[22]](#footnote-22). A nossa opinião é a de que, inegavelmente, a utilização destas técnicas acarreta consigo uma certa compreensão dessa filosofia.

Porém, há que ‘desmistificar’ um pouco o seu significado, indubitavelmente manchado pelas hediondas práticas eugénicas levadas a cabo na Alemanha Nazi, nos EUA ou mesmo na Europa do Norte – neste último caso, chegou mesmo a ser ordenada pelo Estado a esterilização forçada das mulheres portadoras de miopia. Ora, não estamos aqui naturalmente a referir-nos a este tipo de “Eugenia(s) de Estado”.

Hodiernamente, fala-se do crescimento e afirmação de uma “eugenia privada”, através, por exemplo, da possibilidade de escolha pelos pais dos melhores genes possíveis para os seus filhos. Na verdade, podemos identificar várias práticas eugénicas que, neste sentido, são permitidas em Portugal: por exemplo, a seleção de doador na Procriação Medicamente Assistida; o método da injeção intracitoplasmática de esperma; o aborto pós diagnóstico pré-natal; ou a seleção de embriões em Diagnóstico Genético Pré-Implantatório.

Relativamente a esta última prática, veja-se o que dispõe o art. 28.º e 29.º da Lei 32/2006: “1- O DGPI tem como objetivo a identificação de embriões não portadores de anomalia grave, antes da sua transferência para o útero da mulher, através do recurso a técnicas de PMA, ou para os efeitos previstos no n.º 3 do art. 7.º”. Acrescenta ainda que, “1- O DGPI destina-se a pessoas provenientes de famílias com alterações que causem morte precoce ou doença grave, quando exista risco elevado de transmissão à sua descendência; 2- As indicações médicas específicas para possível DGPI são determinadas pelas boas práticas correntes e constam das recomendações das organizações profissionais nacionais e internacionais da área, sendo revistas periodicamente”.

Assim, não só a “eugenia privada” já é permitida no seio da nossa lei, através do recurso às práticas aqui referidas, como ainda não admitimos a consideração de que a admissibilidade do recurso à edição genética possa vir a significar o surgimento de uma “nova eugenia de Estado”.

V. Em defesa da admissibilidade de recorrer à terapia génica.

Ora, é nosso entendimento que se esta prática com embriões já é admitida legalmente, porque é que o legislador não deve avançar no sentido de admitir a edição genética lato sensu? Significaria isto aceitar tanto a edição genética em sentido positivo, como em sentido negativo.

Quando falamos de edição genética em sentido negativo, estamos a referir-nos ao caso em que, por exemplo, um casal de surdos quer ter um filho que seja, também ele, surdo. Claro que isto significaria dotar a criança de certos aspetos negativos para a sua vida, como a surdez, cegueira, ananismo ou depressão. E esse facto leva a que, naturalmente, a maioria dos autores entenda que tal deve ser inadmissível de modo a não limitar, à partida, as possibilidades que a criança possa vir a ter ao longo da sua vida – sendo este o principal argumento mobilizado para justificar a proibição deste tipo de práticas.

Quanto à edição genética em sentido positivo, isto é, ao melhoramento do embrião, dotando-o de certas características positivas, como um QI mais elevado ou uma maior força física, também a doutrina maioritária se opõe. Na verdade, essa prática é, inclusivamente, criminalizada em Portugal, com o art. 37.º da Lei 32/2006, que pune a seleção artificial positiva[[23]](#footnote-23).

Quanto a esta questão, pronunciou-se o Comité da Bioética do Conselho da Europa, na sua Declaração sobre as Tecnologias de Edição de Genomas, de 2 de Dezembro de 2015. Nessa declaração afirma-se que “se apoia vivamente (a utilização de tecnologias de edição de genomas) desde que seja orientada para uma melhor compreensão das causas das doenças e o seu tratamento futuro através das novas tecnologias”. E continua: “apesar disso, a aplicação da tecnologia de edição de genomas às gametas ou embriões humanos coloca muitas questões éticas, sociais e de segurança, em particular no que diz respeito à modificação que pode ser transmitida as gerações futuras”.

Mais recentemente, em Setembro de 2017, foi a vez do Deutscher Ethikrat manifestar as suas preocupações quanto à utilização da terapia génica referindo, num parecer em tom cauteloso mas de urgência, que “speculations now concentrate less on whether but rather only on when the first human genetically modified by genome editing will be born”, acrescentando ainda que “the German Ethics Council urgently recommends that the German Bundestag and the Federal Government take the initiative in the forthcoming legislative period to kick off an international debate on germline interventions in humans in order to establish binding global rules as soon as possible”[[24]](#footnote-24).

Já nos EUA, a US National Academy of Sciences e a US National Academy of Medicine decidiram que as “germline interventions, within strictly regulated risk limits and when coupled with accompanying research on the risk, were ethically defensible if the intervention constituted really the last reasonable option for a couple of having their own healthy, biological child. (...) It switches from not allowed as long as the risks have not been clarified to allowed if the risks can be assessed more reliably”[[25]](#footnote-25). Poderão estas declarações marcar o início da mudança no modo como a doutrina tem encarado esta temática?

Posto isto, e estando conscientes da multiplicidade de posições manifestadas internacionalmente, atrevemo-nos a contribuir para o debate e deixar aqui uma provocação: Será que a fonte primária do Direito da Saúde não é a Declaração da OMS de 1946, que refere que “a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”. Acrescenta que “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”.

Assim sendo, um casal que queira providenciar ao seu filho um “completo bem-estar físico, mental e social” (naturalmente, sempre e quando tal seja tecnicamente possível e seguro) deve estar juridicamente impossibilitado de o fazer? Seguramente parte da doutrina diria que não e atrever-se-ia a afirmar que o “Homo Deus” seriam os pais e mães que querem o melhor para os seus filhos e que pretendem dotá-los das melhores características possíveis.

Uma posição mais liberal[[26]](#footnote-26), na qual nos revemos, defende, portanto, que se devem rever as proibições de intervenção na linha celular germinal, nomeadamente quando estejam em causa doenças graves, como a fibrose quística. Na nossa opinião, tal não constituirá uma violação da dignidade humana ou do direito à integridade física dos indivíduos, podendo, inclusivamente, promover o direito à saúde, previsto e consagrado no art. 64.º da CRP.

Quanto ao argumento, muitas vezes mobilizado, de que uma abordagem liberal configuraria uma discriminação das pessoas com deficiência, parece-nos que este é infundado e de rejeitar. A existência de pessoas com deficiências não deve impedir a Medicina de procurar desenvolver-se de modo a evitar que as “futuras pessoas” possam vir a padecer das mesmas. Além disso, cabe ao Direito e à sociedade em geral garantir que as pessoas que efetivamente nascem com deficiências vejam reconhecido um tratamento preferencial, que minimize as consequências desfavoráveis provenientes da sua condição de saúde.

Há também quem invoque, nesta matéria, o princípio da precaução. Primeiramente, consideramos que este princípio dificilmente se consegue encontrar consagrado na Constituição, embora esteja previsto na lei. Consideramos ainda que não se pode interpretar este princípio de maneira tão rígida que se caia numa autêntica “heurística do medo”, que impeça qualquer avanço científico.

Aliás, proibir sem mais a edição genética em embriões humanos não parece ser a melhor solução se tivermos em consideração todos os elementos em jogo: o uso destas técnicas é relativamente barato, tornando o acesso aos seus resultados promissores bastante fácil. Significa isto que uma mera proibição da utilização destas técnicas poderá conduzir à criação de “mercados negros” ou à promoção indesejável de “práticas de turismo biotecnológico”[[27]](#footnote-27).

De facto, um dos únicos argumentos contra esta posição mais liberal com o qual, de certo modo, nos revemos é o da possibilidade de que estas novas técnicas possam vir a gerar novas desigualdades, já que não estarão ao alcance de todas as pessoas, criando-se “ser humanos de primeira categoria ou melhorados” e “seres humanos de segunda categoria ou não melhorados”. Na nossa opinião, é este o grande desafio a ultrapassar. E consideramos que já existem alguns instrumentos jurídicos que nos podem ajudar nesse sentido. Por exemplo, o art 13.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005, fala de um dever de solidariedade e cooperação[[28]](#footnote-28). Também a Constituição da OMS, de 1946, fala de um dever de cooperação dos indivíduos e dos Estados para conseguir alcançar o objetivo de garantir a “saúde de todos os povos”, sem qualquer distinção. Tenha-se, por fim, em consideração o disposto na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1999, mais propriamente no seu art. 12.º/a/b[[29]](#footnote-29).

VI. Conclusões

Concluímos, enumerando quatro pontos, quase em jeito de reflexão, que nos parecem ser fundamentais para dar seguimento ao debate realizado em torno desta matéria.

1. É preciso, antes de mais, debater seriamente a condição humana, nomeadamente, do ponto de vista biológico, ético, filosófico e jurídico.
2. É também necessário esclarecer o que se entende por “saúde”. Se a terapia génica só é admitida para prosseguir fins terapêuticos e de promoção da saúde, sendo proibida sempre que for utilizada além desse propósito, é imperativo esclarecer qual a fronteira que separa uns casos dos outros, o que dependerá de densificação clara deste conceito.
3. Deve ainda encetar-se um debate sério sobre a questão da desigualdade no acesso aos cuidados de saúde, procurando-se estratégias de combate político a esta realidade e procurando levar a cabo políticas que promovam uma maior equidade no acesso aos cuidados de saúde.
4. Devemos promover a liberdade de investigação científica e o desenvolvimento da ciência no sentido de garantir a prestação dos melhores cuidados de saúde possíveis a todos os seres humanos.

É claro que não se pretendeu, ao longo deste artigo, dar respostas absolutas e finalizadas a nenhum destes desafios. Na verdade, é nossa intenção primordial contribuir para o debate e, assim, incentivar o progresso e desenvolvimento da Humanidade.

Bibliografia

Beriain, I., & Del Cano, A. M.: “Gene editing in human embryos. A comment on the ethical issues involved”, em AA. VV.: *The Ethics of Reproductive Genetics* (coord. por Marta Soniewicka), Springer, 2017.

Deutscher Ethikrat.: “Germline intervention in the human embryo: German Ethics Council calls for global political debate and internationsl regulation”, Berlim, 2017.

Fukuyama, F.: *Our Posthuman Future: consequences of the biotechnology revolution*, Profile Books LTD, Londres, 2002.

Gomes Canotilho, J. J. & Moreira, V.: *Constituição da República Portuguesa Anotada – Vol* *I*, 4ª ed., Coimbra Editora, Coimbra, 2014.

Habermas, J.: *The Future of Human Nature*, Polity Press, Cambridge, UK, 2003.

Harari, Y. N.: *Homo Deus: história breve do amanhã*, Elsinore, 2017.

Huang, J. et al.: “CRISPR/cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes”, *Protein Cell*, núm. 6º (5), 2015.

Kang, X. et al.: “Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, núm. 33º, 2016.

Oliveira Ascensão, J.: *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. II, Almedina, Portugal, 2008.

Sánchez, F.: “Diagnóstico Genético Embrionario y Eugenesia: un reto para el derecho sanitário”, *DS*, núm. 15º (1), 2007.

Sander, J. & Joung, J. K.: “CRISPR-Cas Systems for editing, regulating and targeting genomes”, *Nature Biotechnology*, núm. 32º, 2014.

Savulescu, J.: “Procreative beneficience: why we should select the best children”, *Bioethics*, núm. 15º (5-6), 2001.

Savulescu, J. & Kahane, G.: “The moral obligation to create children with the best chance of best life”, *Bioethics*, núm. 23 (5), 2009.

1. Com a colaboração do Dr. Eduardo da Silva Figueiredo, Investigador do Centro de Direito Biomédico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. [↑](#footnote-ref-1)
2. E-mail: andreper@fd.uc.pt; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9871-5298> [↑](#footnote-ref-2)
3. Trabalho integrado nas atividades do Grupo de Investigação “Vulnerabilidade e Direito” do Instituto Jurídico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, no âmbito do Projeto “Desafios Sociais, Incerteza e Direito” (UID/DIR/04643/2013).  [↑](#footnote-ref-3)
4. Este artigo constitui a base da videoconferência por nós realizada a propósito do I Webcongresso Internacional de Direito Sanitário, organizado pela Fundação Oswaldo Cruz (Prodisa/Fiocruz Brasília), em parceria com a Associação Lusófona de Direito da Saúde (Aldis) e ocorrido nos dias 26 e 27 de Outubro de 2017. O tema do evento foi “O Direito e a Saúde Dialogando em Português”, tendo a nossa conferência sido designada pelo nome do presente artigo. [↑](#footnote-ref-4)
5. Para uma melhor compreensão desta técnica e das suas potencialidades, sugerimos a leitura de um artigo de Sander, J. & Joung, J. K.: “CRISPR-Cas Systems for editing, regulating and targeting genomes”, *Nature Biotechnology*, 2014, núm. 32º, pp. 347-355. [↑](#footnote-ref-5)
6. Para maiores desenvolvimentos, consulte-se Huang, J. et al.: “CRISPR/cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes”, *Protein Cell*, 2015, núm. 6º (5), pp. 363-372. [↑](#footnote-ref-6)
7. Veja-se Kang, X. et al.: “Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing”, *Journal of Assisted Reproduction and Genetics,* 2016, núm. 33º, pp. 581-588. [↑](#footnote-ref-7)
8. Notícia disponível em “http://www.sciencemag.org/news/2017/07/first-us-team-gene-edit-human-embryos-revealed”. [↑](#footnote-ref-8)
9. Ver “https://elpais.com/elpais/2017/07/28/ciencia/1501254013\_284569.html”. Note-se que a notícia alerta para o facto de que cada injeção administrada ao paciente pode oscilar entre os 250 mil e os 500 mil euros. [↑](#footnote-ref-9)
10. Estamos a referir-nos a uma das suas mais recentes obras: Harari, Y. N.: *Homo Deus: história breve do amanhã*, Elsinore, 2017. [↑](#footnote-ref-10)
11. Veja-se, a título de exemplo, Fukuyama, F.: *Our Posthuman Future: consequences of the biotechnology revolution*, Profile Books LTD, Londres, 2002. [↑](#footnote-ref-11)
12. Destaca-se Habermas, J.: *The Future of Human Nature*, Polity Press, Cambridge, UK, 2003. [↑](#footnote-ref-12)
13. Veja-se, por exemplo, Savulescu, J.: “Procreative beneficience: why we should select the best children”, *Bioethics*, 2001, núm. 15º (5-6), pp. 413-426; ou ainda Savulescu, J. & Kahane, G.: “The moral obligation to create children with the best chance of best life”, *Bioethics*, 2009, núm. 23 (5), pp. 274-290. [↑](#footnote-ref-13)
14. Referimo-nos, essencialmente, ao seu art. 7.º, onde pode ler-se: “Em particular, ninguém será submetido sem o seu livre consentimento a experiências médicas ou científicas”. [↑](#footnote-ref-14)
15. Disponível para consulta no seguinte sítio da web: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf. [↑](#footnote-ref-15)
16. A mencionada lei regula, essencialmente, as questões relacionadas com ensaios clínicos de medicamentos, ensaios com dispositivos médicos, terapias não convencionais, estudo clínico de regimes alimentares ou estudos clínicos sem intervenção. [↑](#footnote-ref-16)
17. Mesmo no seio da doutrina portuguesa, e apesar do sentido literal do art. 66.º do CC, existe quem entenda que o nasciturus é dotado de personalidade jurídica – ver Oliveira Ascensão, J.: *Estudos de Direito da Bioética*, Vol. II, Almedina, Portugal, 2008, p. 26. [↑](#footnote-ref-17)
18. Os crimes contra a vida estão previstos entre o art. 131.º a 139.º do nosso Código Penal; já os crimes contra a vida intra-uterina surgem previstos desde o art. 140.º ao art. 142.º do mesmo. [↑](#footnote-ref-18)
19. Destacam-se os seguintes acórdãos do Tribunal Constitucional Português: Acórdão TC n.º 25/84, de 23 de Abril (a propósito da descriminalização do aborto em certos casos: crimes contra a liberdade sexual, riscos para a saúde ou vida da mãe, malformações severas do embrião); Acórdão TC n.º 85/85, de 29 de Maio (a propósito de questões similares relacionadas com a descriminalização do aborto); Acórdão TC n.º 288/98, de 17 de Abril (a propósito do primeiro referendo sobre o aborto); Acórdão TC n.º 617/2006, de 15 de Novembro (a propósito do segundo referendo sobre o aborto); e Acórdão TC n.º 101/2009, de 3 de Março (a propósito da constitucionalidade do art. 9.º da lei reguladora da Procriação Medicamente Assistida – Lei 32/2006, de 26 de Julho ). [↑](#footnote-ref-19)
20. E note-se, como afirmam Gomes Canotilho e Vital Moreira, “a proteção da vida intra-uterina não tem de ser idêntica em todas as fases do seu desenvolvimento, desde a formação do zigoto até ao nascimento”. Neste sentido, ver Gomes Canotilho, J. J. & Moreira, V.: *Constituição da República Portuguesa Anotada – Vol* *I*, 4ª ed., Coimbra Editora, Coimbra, 2014, p. 449. [↑](#footnote-ref-20)
21. A própria Convenção de Oviedo de 1997 admite a pesquisa cientifica realizada em embriões in vitro. Veja-se o seu art. 18.º: “1- Quando a pesquisa em embriões in vitro é admitida por lei, esta garantirá uma proteção adequada do embrião.; 2- A criação de embriões humanos com fins de investigação é proibida.” [↑](#footnote-ref-21)
22. Sobre esta temática, veja-se Sánchez, F.: “Diagnóstico Genético Embrionario y Eugenesia: un reto para el derecho sanitário”, *DS*, 2007, núm. 15º (1), pp. 86 e ss.; e ainda Beriain, I., & Del Cano, A. M.: “Gene editing in human embryos. A comment on the ethical issues involved”, em AA. VV.: *The Ethics of Reproductive Genetics* (coord. por Marta Soniewicka), Springer, 2017, pp. 11 e ss. [↑](#footnote-ref-22)
23. Diz a lei: “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”. [↑](#footnote-ref-23)
24. Ver Deutscher Ethikrat.: “Germline intervention in the human embryo: German Ethics Council calls for global political debate and internationsl regulation”, 2017, Berlim, p. 3 e 5. [↑](#footnote-ref-24)
25. National Academies of Sciences, Engineering, and medicine (2017): human Genome Editing: Science, Ethics, and Governance. Washington, D.C., apud Deutscher Ethikrat.: “Germline intervention in the human embryo: German Ethics Council calls for global political debate and internationsl regulation”, 2017, Berlim, p. 3. [↑](#footnote-ref-25)
26. No sentido contrário, os mais conservadores tenderão a reforçar a necessidade de manter a proibição legal constante do art. 8.º/2 da Lei 12/2005 e na Convenção de Oviedo. [↑](#footnote-ref-26)
27. Veja-se Beriain, I., & Del Cano, A. M.: “Gene editing”, cit., pp. 4-5. [↑](#footnote-ref-27)
28. Nesse artigo pode ler-se: “A solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional para este fim devem ser incentivadas”. [↑](#footnote-ref-28)
29. Onde se estabelece o seguinte: “a) Os benefícios dos avanços na biologia, na genética e na medicina, relacionados ao genoma humano, devem ser disponibilizados a todos, com a devida consideração pela dignidade e pelos direitos humanos de cada individuo; b) A liberdade da pesquisa, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo aquelas realizadas nos campos da biologia, da genética e da medicina, envolvendo o genoma humano, devem buscar o alivio do sofrimento e a melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo”. [↑](#footnote-ref-29)