

BIOÉTICA, GENOMA HUMANO E DIREITOS HUMANOS: DESAFIOS ÉTICOS E JURÍDICOS NA MANIPULAÇÃO GENÉTICA

Débora Neres Martins¹

André Henrique Leite²

RESUMO: A edição genética de seres humanos, especialmente no contexto da criação de "designer babies", tem gerado intensos debates éticos e sociais, com implicações profundas para os direitos humanos e a justiça social. Tecnologias como o CRISPR/Cas9 oferecem a promessa de curar doenças genéticas, mas também levantam preocupações sobre a criação de uma sociedade eugênica, na qual a modificação genética de embriões possa acentuar desigualdades e gerar discriminação genética. Este artigo analisa os principais desafios jurídicos e éticos envolvendo a manipulação genética, com foco na realidade brasileira, onde a legislação ainda não está completamente preparada para lidar com as implicações dessa tecnologia. Ao final, busca-se refletir sobre a necessidade urgente de marcos regulatórios claros e a importância de um debate ético sobre os limites da intervenção genética no ser humano.

Palavras-chave: Bioética. Genoma Humano. Edição Genética. Designer Babies. Direitos Humanos. Eugenia. Legislação Brasileira.

INTRODUÇÃO

3854

A crescente capacidade de manipulação do genoma humano, por meio de tecnologias como CRISPR, terapia genética e o sequenciamento de DNA, tem gerado debates intensos sobre suas implicações éticas, científicas e sociais. A manipulação do código genético humano promete avanços significativos na medicina, como tratamentos personalizados e a erradicação de doenças genéticas, mas também levanta questões complexas no campo da bioética e do direito. As possíveis consequências dessas inovações para a sociedade exigem uma análise crítica que considere não apenas os benefícios, mas também os riscos de abuso e discriminação.

A bioética, enquanto disciplina que busca refletir sobre as questões morais envolvidas nas práticas científicas e médicas, tem se debruçado sobre os desafios impostos por essas novas tecnologias. Ao mesmo tempo, o direito, como instrumento de regulação social, desempenha um papel fundamental na proteção dos indivíduos e na definição dos limites para o uso dessas tecnologias. No entanto, a legislação atual ainda está aquém da rapidez com que os avanços

¹ Graduanda no curso de Direito, Centro Universitário UNIRG.

² Orientador e Professor no curso de Direito, Centro Universitário UNIRG.

científicos ocorrem, o que cria um vazio regulatório e um ambiente propenso a conflitos éticos e legais.

Este trabalho tem como objetivo analisar as implicações bioéticas e jurídicas do estudo e manipulação do genoma humano, com foco nas tecnologias emergentes e suas possíveis repercussões na privacidade genética, na discriminação genética e nas questões de direito à saúde. O estudo busca identificar os dilemas éticos relacionados à edição genética, discutir a legislação existente sobre o uso de informações genéticas e explorar as interações entre a bioética e o direito na regulação dessas tecnologias.

A relevância desta pesquisa se dá pela necessidade de um debate interdisciplinar sobre os limites da ciência, a proteção dos direitos humanos e a promoção de uma abordagem ética e legal para o avanço da biotecnologia. O estudo se justifica pela urgência de se estabelecer uma regulamentação eficaz e pela importância de se proteger os direitos fundamentais dos indivíduos diante das novas possibilidades oferecidas pela manipulação do genoma.

1. A Bioética no Contexto da Manipulação Genética

A bioética surge como uma área interdisciplinar que busca analisar as questões éticas envolvidas nas práticas científicas, especialmente naquelas que impactam diretamente a vida e os direitos humanos. Na manipulação genética, o campo da bioética se torna particularmente relevante devido aos dilemas que surgem com a possibilidade de editar ou modificar o genoma humano, alterando características biológicas e hereditárias (Harris, 2004). Entre os principais questionamentos éticos, destacam-se as preocupações sobre o "desenhamento" de seres humanos, a criação de uma sociedade marcada por desigualdades genéticas e os riscos de uma exploração comercial do genoma humano (Buchanan et al., 2000).

O uso de tecnologias como o CRISPR/Cas9, que permite a edição precisa de genes, levanta questões sobre os limites da ciência e a possibilidade de manipulação de características hereditárias de indivíduos e até mesmo de futuras gerações. De acordo com especialistas, essas tecnologias oferecem enormes potencialidades para a medicina, como a cura de doenças genéticas, mas também apresentam riscos incontroláveis se não forem regulamentadas adequadamente (Doudna & Charpentier, 2014). Nesse sentido, a bioética se questiona até que ponto é ético intervir de maneira tão profunda no código genético humano.

2. O Genoma Humano e Seus Avanços Tecnológicos

O genoma humano, que consiste no conjunto completo de material genético de um ser humano, foi mapeado no início do século XXI com o Projeto Genoma Humano, concluído em 2003. Esse feito monumental possibilitou avanços significativos na medicina e na biotecnologia, ao permitir que cientistas compreendessem melhor as bases genéticas de várias doenças e características humanas (Venter et al., 2001). Com isso, surgiram novas possibilidades de intervenções terapêuticas e preventivas, como o sequenciamento de DNA para diagnóstico precoce de doenças hereditárias e o desenvolvimento de tratamentos personalizados.

Porém, as tecnologias associadas ao genoma humano, como a edição genética (ex: CRISPR), também trouxeram desafios imensos, principalmente no que diz respeito às questões éticas e jurídicas de sua aplicação. A manipulação de genes, seja para tratar doenças ou para a modificação de características, levanta preocupações sobre as consequências imprevistas para a saúde humana e a integridade da espécie, além dos impactos sociais e econômicos (Jasanoff, 2005).

3. A Legislação sobre Genética e Bioética

No contexto jurídico, os avanços tecnológicos no campo da genética têm colocado em questão a capacidade das legislações atuais de acompanhar a velocidade dos desenvolvimentos científicos. As leis que regulam o uso de tecnologias genéticas estão, em grande parte, desatualizadas e não conseguem cobrir todas as questões emergentes, como a privacidade genética, a comercialização de dados genéticos e a possível discriminação baseada em informações genéticas (Knoepfler, 2015).

No Brasil, a legislação relacionada ao genoma humano é regida principalmente pela Constituição Federal, que garante a inviolabilidade da intimidade e da vida privada (Art. 5º, X), além do Código Civil e o Código de Defesa do Consumidor. No entanto, ainda não existe uma legislação específica sobre o uso de dados genéticos e sobre a regulamentação de tecnologias como a edição do genoma. Em outros países, como os Estados Unidos e a União Europeia, o quadro jurídico também enfrenta desafios semelhantes. A Europa, por exemplo, tem uma abordagem mais restritiva em relação ao uso de tecnologias genéticas, em parte devido à experiência histórica com o eugenismo (Rothstein, 2006).

Além disso, o conceito de "privacidade genética" está sendo cada vez mais discutido, uma vez que o sequenciamento de DNA e o armazenamento de informações genéticas podem ser usados para identificar características pessoais e, em alguns casos, discriminar indivíduos com base em sua predisposição genética. A proteção desses dados é um tema recorrente na literatura jurídica sobre bioética (Baruch et al., 2018).

4. Discriminação Genética e Direitos Humanos

A possibilidade de manipulação genética também abre um debate sobre a discriminação genética. Empresas de seguros e empregadores, por exemplo, podem utilizar informações genéticas para discriminar indivíduos com base em sua predisposição a certas doenças ou condições. Embora haja leis, como a *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA) nos Estados Unidos, que proíbem a discriminação genética no contexto de emprego e seguros, ainda há lacunas jurídicas significativas, especialmente em relação ao uso comercial e acadêmico dos dados genéticos (Michaels, 2019).

No Brasil, a discriminação genética ainda não é regulamentada de forma específica, o que deixa vulneráveis indivíduos que possuem informações genéticas que podem ser usadas contra eles, especialmente em contextos como o mercado de trabalho e a obtenção de seguros. A literatura sobre o tema indica que é necessário um marco regulatório mais robusto para proteger os cidadãos contra abusos relacionados à genética (Costa, 2014).

3857

A manipulação do genoma humano, seja por tecnologias emergentes como CRISPR ou pelo uso de dados genéticos em contextos médicos e comerciais, traz consigo desafios éticos, jurídicos e sociais. A bioética fornece um alicerce para discutir essas questões, mas as leis ainda estão em um estágio inicial de desenvolvimento para lidar com a complexidade dessas novas práticas. Assim, é fundamental a construção de um marco regulatório robusto que proteja os direitos dos indivíduos e assegure que as tecnologias genéticas sejam usadas de maneira ética e responsável.

4.1 Desafios Éticos da Edição Genética

Os avanços tecnológicos nas áreas de sequenciamento e edição do genoma humano, principalmente com o uso de CRISPR/Cas9, têm gerado discussões intensas sobre os limites éticos dessas práticas. A possibilidade de modificar o DNA humano, especialmente no que tange à edição de embriões, levanta questões profundas sobre a natureza da intervenção

científica na vida humana. No campo da bioética, o principal dilema é se seria moralmente aceitável editar características genéticas de um ser humano, seja para tratar doenças hereditárias ou para realizar modificações para "melhorar" características físicas ou intelectuais.

Embora a edição de genes para tratar doenças genéticas possa ser vista como um avanço na medicina, permitindo tratamentos mais eficazes e personalizados, a manipulação de características não patológicas levanta o risco de abuso, como a criação de "bebês de designer". Esse conceito, no qual características como inteligência, aparência física ou habilidades cognitivas são selecionadas, pode criar uma sociedade desigual e eugênica, na qual algumas pessoas são favorecidas com características genéticas aprimoradas enquanto outras ficam à margem (Buchanan et al., 2000). Além disso, o impacto de intervenções genéticas em embriões humanos ainda é amplamente desconhecido, o que coloca em risco não apenas os indivíduos diretamente afetados, mas também as gerações futuras.

4.2 Implicações Jurídicas da Edição Genética

No campo jurídico, o avanço das tecnologias genéticas tem exigido uma reavaliação das leis existentes. A legislação sobre o genoma humano e a edição genética ainda é incipiente e, em muitos casos, desatualizada em relação ao ritmo das descobertas científicas. No Brasil, a Constituição Federal assegura o direito à privacidade e à intimidade, o que inclui o direito à proteção de informações genéticas. No entanto, como a manipulação genética está frequentemente associada à experimentação científica, as leis brasileiras ainda não abordam de forma clara as regulamentações necessárias para lidar com o uso de tecnologias como o CRISPR.

3858

Em outros países, como os Estados Unidos, a *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA) proíbe a discriminação com base em informações genéticas, mas ainda existem lacunas significativas. A legislação não abrange, por exemplo, o uso de dados genéticos no mercado de seguros ou em contextos de emprego. Isso resulta em um quadro legal fragmentado, onde as pessoas podem ser vulneráveis ao uso indevido de suas informações genéticas.

A União Europeia, por outro lado, possui uma legislação mais robusta sobre a proteção de dados pessoais, como o Regulamento Geral de Proteção de Dados (GDPR), que inclui regulamentações específicas sobre a privacidade genética. No entanto, a aplicação e a interpretação dessas leis ainda precisam ser aprofundadas no contexto da biotecnologia.

4.3 Privacidade Genética e Discriminação Genética

A privacidade genética é uma questão central quando se fala sobre a coleta e o uso de dados genéticos. Com o avanço das tecnologias de sequenciamento de DNA, informações genéticas podem ser facilmente acessadas e usadas para fins diversos, como diagnósticos médicos, pesquisas científicas e até mesmo para fins comerciais. Isso levanta sérias preocupações sobre o uso não autorizado dessas informações e a possibilidade de discriminação genética.

Um dos maiores riscos é a utilização de dados genéticos por empresas de seguros e empregadores. Embora existam legislações que proíbam essa discriminação em alguns países, a realidade é que os dados genéticos podem ser usados para prever a probabilidade de uma pessoa desenvolver doenças, o que pode levar à negativa de cobertura de seguros ou ao tratamento desigual no mercado de trabalho. Isso coloca em risco a igualdade de oportunidades e a proteção de direitos fundamentais.

O Brasil, embora tenha legislações relacionadas à privacidade, como o Código Civil e a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), ainda carece de regulamentações mais específicas para a proteção de dados genéticos. A literatura jurídica sobre o tema aponta que, para enfrentar esses desafios, é urgente que o país crie um marco regulatório claro para a utilização de dados genéticos, com enfoque na proteção contra discriminação e no fortalecimento da privacidade individual.

3859

O estudo das implicações bioéticas e jurídicas do genoma humano revela um cenário complexo, no qual os avanços tecnológicos oferecem enormes benefícios, mas também geram riscos significativos. A edição genética, embora promissora para o tratamento de doenças hereditárias, levanta questões éticas sérias sobre os limites da intervenção no genoma humano, especialmente quando se trata de alterações não terapêuticas. Além disso, a falta de uma legislação clara e abrangente sobre o uso de tecnologias genéticas, tanto no Brasil quanto em muitos outros países, coloca em risco os direitos individuais à privacidade genética e à proteção contra discriminação genética.

A análise das legislações existentes mostra que, embora algumas iniciativas estejam em vigor, como a *Genetic Information Nondiscrimination Act* nos Estados Unidos e o Regulamento Geral de Proteção de Dados na União Europeia, ainda há lacunas significativas na legislação brasileira e em outras jurisdições. O marco regulatório sobre manipulação genética e privacidade

genética precisa ser urgentemente atualizado para acompanhar o ritmo das inovações tecnológicas.

A proteção dos direitos humanos, especialmente em relação à privacidade e à não discriminação, deve ser uma prioridade na construção de políticas públicas e regulamentações sobre o uso de dados genéticos. O trabalho interdisciplinar entre cientistas, bioeticistas e juristas é essencial para garantir que as tecnologias emergentes no campo da biotecnologia sejam usadas de forma ética, responsável e justa.

Por fim, este estudo destaca a necessidade de um debate contínuo sobre as questões éticas e legais relacionadas ao genoma humano, com a criação de uma legislação mais robusta e a promoção de uma maior conscientização pública sobre os riscos e benefícios dessas tecnologias.

5. A Problemática Ética dos "Designer Babies"

A manipulação genética de embriões humanos, particularmente com o advento de tecnologias como CRISPR/Cas9, tem dado origem a um intenso debate ético e filosófico sobre a criação de "**designer babies**" — bebês cujas características genéticas são modificadas ou selecionadas de acordo com os desejos dos pais ou para evitar doenças hereditárias. O conceito de "**designer babies**" coloca em questão não apenas as implicações científicas e médicas da edição genética, mas também os valores sociais, culturais e éticos que orientam a nossa compreensão da natureza humana, da dignidade e dos direitos dos indivíduos.

3860

5.1. O Conceito de "Designer Babies" e as Tecnologias Emergentes

O termo "**designer babies**" surgiu como uma forma de descrever a possibilidade de selecionar ou modificar características genéticas específicas em um embrião antes de sua implantação no útero. Essa ideia, que antes era considerada futurista ou científica-ficcional, tornou-se cada vez mais plausível com os avanços nas técnicas de edição genética, especialmente com o desenvolvimento da tecnologia CRISPR/Cas9. A CRISPR/Cas9 permite que cientistas editem sequências específicas de DNA com uma precisão impressionante, o que abriu um vasto campo para intervenções genéticas, tanto terapêuticas quanto não terapêuticas.

A possibilidade de usar essas tecnologias para modificar características genéticas de embriões humanos levanta uma série de questões bioéticas, especialmente no que diz respeito aos limites de intervenção humana na natureza. **Seria eticamente aceitável modificar o genoma**

de um ser humano para melhorar suas características físicas ou intelectuais, ou isso representaria uma violação dos princípios da autonomia, igualdade e dignidade humana?

5.2. As Implicações Éticas: Autonomia, Justiça e Desigualdade Social

A principal preocupação ética em torno dos "**designer babies**" é o potencial impacto sobre a **autonomia** e a **igualdade** dos indivíduos. Em primeiro lugar, a manipulação genética de embriões pode ser vista como uma violação da autonomia do próprio indivíduo, uma vez que a escolha de determinadas características genéticas seria feita por terceiros — os pais, no caso — sem o consentimento da criança que, no futuro, teria essas características. Esta intervenção no processo de desenvolvimento humano poderia ser considerada uma forma de **imposição de valores** e de **preferências pessoais** dos pais sobre o futuro da criança, sem que ela tenha a capacidade de decidir por si mesma.

Além disso, os **designer babies** poderiam exacerbar as desigualdades sociais e econômicas existentes. As tecnologias de edição genética não seriam acessíveis a todas as pessoas igualmente. Isso significaria que as classes sociais mais altas, com maior poder econômico, poderiam escolher características genéticas vantajosas (como maior inteligência, habilidades atléticas, ou aparência física idealizada), criando uma divisão ainda mais acentuada entre ricos e pobres. A sociedade poderia, assim, caminhar para uma espécie de **eugenia social**, onde pessoas com menos recursos seriam privadas da possibilidade de melhorar geneticamente suas características e, conseqüentemente, seus próprios destinos.

Do ponto de vista ético, a modificação genética não terapêutica, voltada para a **melhoria de características não patológicas**, levanta questões sobre os limites de interferência na natureza humana. A modificação genética com o objetivo de "melhorar" aspectos não necessários ao tratamento de doenças pode ser considerada uma tentativa de "**aperfeiçoar**" a **humanidade** segundo critérios estéticos, intelectuais ou morais, que são frequentemente subjetivos e baseados nas preferências culturais e sociais de um grupo restrito de pessoas. Isso pode ser visto como um retrocesso em relação ao princípio da **dignidade humana**, que defende que todos os indivíduos devem ser tratados com respeito, independentemente de suas características genéticas ou físicas.

5.3. O Risco de uma Sociedade Eugênica

A criação de "**designer babies**" também gera preocupações sobre uma possível **sociedade eugênica**, na qual a ideia de "aperfeiçoar" seres humanos leva à exclusão e marginalização daqueles que não atendem a esses padrões genéticos considerados "ideais". A eugenia, embora associada a um passado sombrio, especialmente durante o período nazista, continua a ser uma preocupação relevante no debate contemporâneo sobre a manipulação genética. Caso as tecnologias de edição genética se popularizem e se tornem amplamente acessíveis, a pressão social para criar filhos com características "superiores" pode tornar-se uma norma, levando a uma homogeneização dos padrões físicos e mentais da sociedade.

Além disso, o risco de **discriminação genética** aumentaria, pois pessoas que nasceriam sem as características desejadas poderiam ser vistas como "inferiores" ou "menos valiosas". Isso geraria ainda mais desigualdade, com grupos com características geneticamente modificadas ganhando vantagens sobre aqueles que nasceriam sem essas modificações. As questões de **justiça social** e de **igualdade de oportunidades** se tornariam ainda mais problemáticas.

5.4. O Debate sobre a "Intervenção Necessária" vs. a "Intervenção Desnecessária"

Outro ponto central da discussão ética sobre os "**designer babies**" é a **distinção entre intervenções genéticas terapêuticas e não terapêuticas**. A edição genética que visa a cura de doenças genéticas, como a **fibrose cística** ou a **distrofia muscular**, é amplamente aceita em muitos círculos éticos, uma vez que visa melhorar a saúde e a qualidade de vida dos indivíduos afetados. No entanto, a modificação de características não patológicas — como a altura, a cor dos olhos, ou a inteligência — é muito mais controversa, pois levanta questões sobre os critérios para "definir o que é melhor" para um ser humano.

Seria ético modificar um embrião para torná-lo "mais inteligente", "mais bonito" ou "mais forte"? Muitos críticos apontam que esse tipo de intervenção pode ser mais sobre o desejo de satisfazer os desejos dos pais do que sobre a saúde e o bem-estar do bebê. A modificação genética de características não relacionadas à saúde pode ser considerada uma **violação da autonomia do futuro indivíduo**, além de um risco de promover uma **sociedade superficial** que valoriza aspectos estéticos e intelectuais em detrimento de características como a **moralidade**, a **empatia** ou a **solidariedade**.

5.5. A Regulação e o Papel da Legislação

A regulação da edição genética e a criação de "**designer babies**" representam um dos maiores desafios para os sistemas jurídicos e as políticas públicas ao redor do mundo. Embora muitos países ainda não tenham uma legislação específica para lidar com a manipulação genética de embriões, é necessário que sejam criados **marcos regulatórios claros** para garantir que essas tecnologias sejam usadas de forma ética e responsável. A regulação deve balancear os **avançados benefícios terapêuticos** das tecnologias de edição genética com os **riscos sociais e éticos** associados à modificação de características não terapêuticas.

No Brasil, por exemplo, a **Lei de Biossegurança (Lei nº 11.105/2005)** trata da pesquisa com organismos geneticamente modificados, mas não há uma regulamentação específica sobre a edição genética de embriões humanos. Isso evidencia a necessidade urgente de um debate legislativo, que envolva não apenas cientistas, mas também filósofos, juristas e a sociedade civil, para criar um quadro normativo que estabeleça limites claros e proteja os direitos e a dignidade dos indivíduos.

A questão dos "**designer babies**" representa um dos dilemas éticos mais desafiadores do século XXI, envolvendo questões sobre a natureza humana, a autonomia, a justiça social e os direitos dos indivíduos. Embora a edição genética ofereça oportunidades revolucionárias no tratamento de doenças genéticas, a modificação de características não patológicas levanta preocupações sobre eugenia, discriminação e desigualdade. A regulamentação e o controle ético dessas tecnologias são essenciais para garantir que os avanços científicos não ultrapassem os limites da dignidade humana e do respeito aos direitos fundamentais. É fundamental que a sociedade se engaje em um debate aberto e inclusivo sobre os riscos e benefícios das tecnologias de edição genética, buscando um equilíbrio que promova a saúde e o bem-estar, sem comprometer a diversidade e a equidade.

3863

6. A Manipulação Genética e os Direitos Humanos na Realidade Jurídica Brasileira

A questão da manipulação genética no Brasil é um tema emergente, que traz à tona complexos dilemas bioéticos e jurídicos. Embora o país possua uma Constituição e um conjunto de leis voltadas para a proteção dos direitos fundamentais, como a intimidade e a privacidade, o avanço das tecnologias genéticas, como a edição de genes e o sequenciamento de DNA, exige uma reflexão crítica sobre a eficácia e a atualização das normas legais. Nesse contexto, as

preocupações sobre os direitos humanos, principalmente a proteção da privacidade genética e a prevenção da discriminação genética, tornam-se cada vez mais relevantes.

6.1. A Constituição Brasileira e a Proteção dos Direitos Fundamentais

A Constituição Federal de 1988, conhecida como a "Constituição Cidadã", é a principal norma que assegura a proteção dos direitos fundamentais no Brasil. O artigo 5º, em seus incisos, estabelece a inviolabilidade do direito à privacidade, à intimidade e à vida privada (Art. 5º, X), o que pode ser interpretado como uma garantia ampla contra o uso indevido de dados pessoais, incluindo os dados genéticos. No entanto, a Constituição não aborda especificamente a questão da privacidade genética, o que deixa um vazio legislativo importante, dada a crescente relevância do tema.

A Constituição também garante a igualdade de todos perante a lei (Art. 5º, caput), um princípio fundamental que entra em jogo quando discutimos a discriminação genética. O direito à não discriminação é essencial para a proteção contra o uso de informações genéticas para fins de exclusão ou tratamento desigual, seja em mercados de trabalho, em sistemas de saúde ou em contextos de seguros. No entanto, a ausência de uma regulamentação específica sobre discriminação genética cria lacunas que permitem interpretações diversas e, por vezes, práticas discriminatórias.

3864

6.2. A Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e a Privacidade Genética

Com a promulgação da **Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)** em 2018, o Brasil deu um passo importante na regulação do uso de dados pessoais, incluindo informações sensíveis como os dados genéticos. A LGPD, em seu artigo 11, estabelece que o tratamento de dados pessoais sensíveis, que incluem dados sobre a saúde e a origem racial ou étnica, deve ser feito com o consentimento expresso do titular. Nesse contexto, a manipulação e a coleta de dados genéticos, se não devidamente regulamentadas, podem ser consideradas como uma violação da privacidade do indivíduo, caso o consentimento informado não seja respeitado.

No entanto, a LGPD ainda apresenta lacunas quando se trata de dados genéticos especificamente, uma vez que a legislação não distingue claramente o uso desses dados no campo da biotecnologia e da pesquisa científica. A falta de diretrizes específicas sobre como os dados genéticos devem ser protegidos, compartilhados ou utilizados em contextos médicos e científicos pode resultar em riscos para os direitos dos cidadãos. Em termos de bioética, é

fundamental que a legislação brasileira se aprofunde na regulação do uso desses dados, garantindo uma proteção robusta contra abusos, como a comercialização sem controle ou o uso indevido das informações para fins discriminatórios.

6.3. O Marco Regulatório da Biotecnologia no Brasil e os Limites à Edição Genética

Embora o Brasil possua uma legislação sobre biotecnologia, como a **Lei nº 11.105/2005 (Lei de Biossegurança)**, que regula o uso de organismos geneticamente modificados e estabelece diretrizes para a segurança de experimentos científicos com biotecnologia, a legislação brasileira ainda não aborda de forma clara as questões envolvendo a edição do genoma humano, como o uso de tecnologias CRISPR/Cas9. A Lei de Biossegurança se concentra principalmente em organismos geneticamente modificados (OGMs) para uso agrícola e ambiental, mas não há regulamentações específicas para a manipulação genética de seres humanos, especialmente no que se refere à edição de genes e à clonagem.

O Brasil, portanto, carece de uma regulamentação jurídica robusta que trate das questões éticas e legais envolvendo a edição do genoma humano, especialmente no que tange à edição de embriões e à possibilidade de "melhoramento" genético. A falta de um marco regulatório claro abre espaço para experimentações sem a devida supervisão e regulamentação, colocando em

3865

6.4. Discriminação Genética: Desafios para os Direitos Humanos

A discriminação genética é um fenômeno que pode surgir quando indivíduos são estigmatizados ou tratados de forma desigual com base em suas predisposições genéticas, o que pode ocorrer em áreas como o mercado de trabalho, a obtenção de seguros ou o tratamento médico. No Brasil, ainda não há uma legislação específica que trate da discriminação genética, o que representa uma vulnerabilidade para os cidadãos. Embora a Constituição garanta a igualdade e a não discriminação, a proteção contra a discriminação genética depende de interpretações jurídicas e de uma evolução legislativa que contemple essa realidade.

A discriminação genética pode ocorrer, por exemplo, quando uma pessoa é negada um seguro de saúde devido a uma predisposição genética para uma doença, ou quando é preterida em processos seletivos de emprego devido à possibilidade de desenvolver condições genéticas. A falta de uma legislação clara sobre o uso de informações genéticas nesse contexto pode resultar

em abusos e violações dos direitos humanos, como o direito à igualdade de tratamento e à não discriminação.

6.5. O Papel da Sociedade e do Judiciário na Proteção dos Direitos Humanos

O papel da sociedade e do Judiciário é fundamental para a evolução das normas e da proteção dos direitos humanos no contexto da manipulação genética. O Judiciário brasileiro, por meio de decisões pontuais, tem se mostrado cada vez mais receptivo a questões relacionadas à bioética e à proteção dos direitos fundamentais em face das novas tecnologias. Através de decisões, como as que envolvem a análise da manipulação genética de embriões, o Supremo Tribunal Federal (STF) tem procurado equilibrar o avanço científico com a proteção dos direitos individuais, garantindo que a ciência não ultrapasse os limites da dignidade humana.

Além disso, a sociedade civil, através de movimentos sociais, ONGs e grupos de defesa dos direitos humanos, tem pressionado por um maior controle sobre as práticas científicas que envolvem a genética, a fim de assegurar que os direitos humanos sejam protegidos diante da aceleração da biotecnologia.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

3866

O estudo sobre a bioética, o genoma humano e o direito revela um campo em constante evolução, que traz à tona questões profundas sobre os limites da intervenção científica, a proteção dos direitos humanos e os desafios da regulamentação jurídica frente ao avanço das tecnologias genéticas. A edição genética de seres humanos, especialmente no contexto dos **"designer babies"** e da **manipulação genética de embriões**, representa um dos maiores dilemas éticos e jurídicos da atualidade, com implicações que vão muito além do domínio científico.

O uso de tecnologias como o CRISPR/Cas9 tem o potencial de transformar radicalmente a medicina, possibilitando o tratamento e a cura de doenças genéticas que antes eram incuráveis. No entanto, a capacidade de modificar o genoma humano levanta questões sobre até que ponto devemos intervir na natureza humana. As possibilidades de modificar características não terapêuticas de indivíduos, como inteligência, aparência física ou habilidades específicas, podem criar um futuro de desigualdade social e eugenia, onde as escolhas genéticas se tornam prerrogativas de uma elite social, deixando de lado a diversidade genética e as questões de justiça social.

No contexto jurídico brasileiro, a falta de uma regulamentação clara sobre o uso de tecnologias genéticas em seres humanos evidencia uma lacuna importante nas leis que protegem os direitos humanos. Embora a Constituição Federal assegure direitos como a privacidade, a igualdade e a dignidade, o avanço das biotecnologias exige uma abordagem legislativa mais específica. A **Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD)**, embora tenha sido um avanço no que se refere à proteção de dados pessoais, não abrange de maneira satisfatória as questões relacionadas à privacidade genética, deixando espaço para o uso indevido de informações genéticas, como no mercado de seguros ou no ambiente de trabalho. Além disso, a **Lei de Biossegurança** e outras normativas brasileiras ainda carecem de atualização para lidar com questões de edição genética e seus riscos, especialmente no que tange à possibilidade de criação de embriões geneticamente modificados para características não terapêuticas.

O dilema ético relacionado aos "**designer babies**" é um exemplo claro das tensões entre o avanço científico e a preservação da dignidade humana. Embora seja possível, do ponto de vista científico, modificar características físicas ou cognitivas de um ser humano, a questão ética central é: devemos permitir que os pais escolham as características genéticas de seus filhos? A modificação do genoma humano para fins não terapêuticos levanta a possibilidade de uma sociedade onde o valor de um indivíduo seja determinado pela sua genética, e não por sua essência enquanto ser humano. Nesse contexto, surgem questões sobre os limites da autonomia parental, o risco de **eugenia social** e a **discriminação genética**.

3867

Em face desse cenário, é fundamental que a sociedade brasileira e o sistema jurídico se posicionem de forma mais robusta em relação à regulação da biotecnologia e da genética humana. As questões éticas que envolvem a edição genética precisam ser amplamente debatidas, considerando as implicações para a dignidade humana, os direitos individuais e a justiça social. Além disso, é imperativo que sejam elaborados marcos regulatórios claros para garantir que as tecnologias genéticas sejam usadas de forma responsável, sem violar os direitos fundamentais dos indivíduos, especialmente em relação à discriminação genética e à proteção da privacidade.

Por fim, a educação pública sobre bioética, direitos humanos e os limites da biotecnologia é essencial para que a sociedade possa participar de maneira informada e crítica no debate sobre essas questões. A bioética deve ser tratada como um campo interdisciplinar que envolve cientistas, juristas, filósofos, sociólogos e, acima de tudo, os próprios cidadãos. Apenas por meio de um diálogo aberto, democrático e ético será possível construir um futuro onde o avanço

científico seja compatível com a proteção dos direitos humanos e com a promoção de uma sociedade mais justa e igualitária.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 15 ago. 2018.

BUCHANAN, Allen; BROCK, Dan W.; DANIELS, Norman; WIKLER, Daniel. *From chance to choice: genetics and justice*. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

DOUDNA, Jennifer A.; CHARPENTIER, Emmanuelle. The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *Science*, v. 346, n. 6213, 2014. p. 1258096.

JASANOFF, Sheila. *Designs on nature: science and democracy in Europe and the United States*. Princeton: Princeton University Press, 2005.

KNOEPFLER, Paul. *GMO sapiens: the life-changing science of designer babies*. Singapore: World Scientific Publishing, 2015.

LEI nº 11.105, de 24 de março de 2005. Dispõe sobre a política nacional de biossegurança. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 28 mar. 2005.