

Bioética em Debate aqui e lá fora



Organizador
Swedenberger do Nascimento Barbosa

ipea 47 anos
Por um Brasil desenvolvido

Bioética em Debate aqui e lá fora



Organizador
Swedenberger do Nascimento Barbosa

Brasília, 2011

ipea 47 anos
Instituto de Políticas e Estudos Avançados
do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

Governo Federal

Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República

Ministro Wellington Moreira Franco



Fundação pública vinculada à Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, o Ipea fornece suporte técnico e institucional às ações governamentais – possibilitando a formulação de inúmeras políticas públicas e programas de desenvolvimento brasileiro – e disponibiliza, para a sociedade, pesquisas e estudos realizados por seus técnicos.

Presidente

Marcio Pochmann

Diretor de Desenvolvimento Institucional, Substituto

Geová Parente Farias

Diretor de Estudos e Relações Econômicas e Políticas Internacionais, Substituto

Marcos Antonio Macedo Cintra

Diretor de Estudos e Políticas do Estado, das Instituições e da Democracia, Substituto

Alexandre de Ávila Gomide

Diretora de Estudos e Políticas Macroeconômicas

Vanessa Petrelli de Correa

Diretor de Estudos e Políticas Regionais, Urbanas e Ambientais

Francisco de Assis Costa

Diretor de Estudos e Políticas Setoriais, de Inovação, Regulação e Infraestrutura, Substituto

Carlos Eduardo Fernandez da Silveira

Diretor de Estudos e Políticas Sociais

Jorge Abrahão de Castro

Chefe de Gabinete

Fabio de Sá e Silva

Assessor-chefe de Imprensa e Comunicação

Daniel Castro

URL: <http://www.ipea.gov.br>

Ouvidoria: <http://www.ipea.gov.br/ouvidoria>

Bioética em Debate aqui e lá fora



Bioética em debate - aqui e lá fora / organizador: Swedenberger do Nascimento Barbosa. - Brasília : Ipea, 2011.

162 p.

Seminário realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada em 20 de outubro de 2010, Brasília, DF.

Inclui bibliografia.

ISBN 978-85-7811-088-8

1. Bioética. 2. Direitos Humanos. 3. Brasil. 4. América Latina.
I.Barbosa, Swedenberger do Nascimento. II.Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada.

CDD 174.9574

As opiniões emitidas nesta publicação são de exclusiva e inteira responsabilidade dos autores, não exprimindo, necessariamente, o ponto de vista do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada ou da Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República.

É permitida a reprodução deste texto e dos dados nele contidos, desde que citada a fonte. Reproduções para fins comerciais são proibidas.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	7
AGRADECIMENTOS	11
PROGRAMA DO EVENTO	13
DEGRAVAÇÃO	
MESA DE ABERTURA	17
MESA 1: BIOÉTICA NO BRASIL	35
MESA 2: BIOÉTICA NO ÂMBITO INTERNACIONAL E DO MERCOSUL	61
TEXTOS PARA DEBATE	
BIOÉTICA: DO CAMPO INTERNACIONAL AO CONTEXTO NA AMÉRICA LATINA	99
BIOÉTICA NO BRASIL	117
A BIOÉTICA EM FACE DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E DO MERCOSUL	131
CONVENÇÃO REGIONAL DO MERCOSUL SOBRE BIOÉTICA – UMA PROPOSTA DA CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA UnB	147

APRESENTAÇÃO

Este livro resgata as contribuições apresentadas no seminário *Bioética em debate: aqui e lá fora*, realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) em 20 de outubro de 2010. A densidade das exposições ora vertidas em textos denota uma longa trajetória de amadurecimento do tema no Brasil, assim como de aprofundamento do posicionamento e das iniciativas do Estado brasileiro a respeito da matéria.

A obra representa também um marco. O Ipea, instituição que se aproxima de completar meio século de existência e que se notabilizou por oferecer elementos essenciais de orientação às políticas públicas nacionais, pela primeira vez, pauta a bioética em seu campo de atenção. E este feito vem a ser mais um exemplo do quanto a bioética tem se incorporado à pesquisa aplicada e reforçado sua vinculação às ações institucionalizadas pelo Estado e implementadas pelos governos.

A síntese aqui expressa na forma de livro não seria possível sem a iniciativa do presidente do Ipea, Marcio Pochmann, sob os auspícios do então ministro de Estado chefe da Secretaria de Assuntos Estratégicos, embaixador Samuel Pinheiro Guimarães Neto. Tanto o seminário quanto esta edição foram viabilizadas graças à dedicação do assessor-chefe de Imprensa e Comunicação do Ipea, Daniel Castro, e do chefe de Gabinete do instituto, Persio Marco Antonio Davison.

Deve-se destacar a presença de representantes de entidades públicas e organismos internacionais diretamente responsáveis por suscitar a relevância do assunto, tais como: a Universidade de Brasília (UnB), representada pelo reitor José Geraldo de Sousa Junior; a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), participe por meio de seu representante no Brasil, Vincent Defourny; o Ministério das Relações Exteriores, representado pela embaixadora Maria Laura da Rocha; e a Organização Pan-americana da Saúde (Opas), representada no Brasil por José Paranaguá de Santana. A maior autoridade sobre bioética no Brasil e uma das maiores referências internacionais, também presente ao seminário organizado pelo Ipea e colaborador desta publicação, é o coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco, professor Volnei Garrafa.

O resultado agora oferecido ao público proporciona um amplo panorama da discussão sobre bioética no Brasil e no mundo, ressaltando suas implicações para as políticas públicas, com clara referência em defesa de uma ética engajada, fundada em princípios de liberdade, igualdade, equidade e justiça.

Este livro divide-se em duas partes; na primeira encontra-se a degravação da fala dos expositores por ocasião das mesas de discussão. Na segunda, são apresentados os textos que subsidiaram as discussões. Nesta parte, o texto de Susana Vidal, *Bioética: do campo internacional ao contexto na América Latina*, aborda a trajetória do conceito de bioética e o discurso que o tema assumiu posteriormente. A autora atesta que a América Latina presencia uma verdadeira “revolução” no debate bioético. No entanto, o quadro mundial tem sinais preocupantes que precisam ser analisados criticamente, como: o avanço desenfreado das políticas de mercado na saúde, afetando o campo biotecnológico; as novas biotecnologias, que projetam algumas inovações pouco condizentes com a configuração da sociedade civil, em particular dos setores mais fragilizados; e a pesquisa em seres humanos, que avança em países de baixa renda, mas sob normas precárias. Aliás, os padrões bioéticos, ressalta a autora, são bastante distintos quando se compara os países mais pobres com os mais ricos. É mais que sabido que não há acesso igualitário aos avanços obtidos pela ciência e tecnologia, o que pode abrir um fosso quanto ao pleno direito à vida – acessível a alguns, caro para a maioria.

No capítulo sobre bioética no Brasil, assinado pelo autor desta Apresentação, apresenta-se um painel dos avanços e desafios das questões bioéticas no país. Enfatiza-se o marco legal internacional e nacional construído em torno da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, sob o amparo da Unesco. O capítulo traz a conclusão de que a bioética no Brasil tem experimentado avanços importantes, que podem ser vistos à luz de uma incorporação no âmbito do Poder Executivo, particularmente a partir de sua estruturação pelo Ministério da Saúde e sua crescente expansão pelas políticas, programas e ações também do Ministério da Ciência e Tecnologia. Além disso, seu impulsionamento também pode ser atribuído à interseção com os temas ancorados na Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Os Poderes Judiciário e Legislativo igualmente têm atuado de modo intenso na institucionalização da bioética em campos cada vez mais abrangentes da ação do Estado. Pontua-se, como desafio, a aprovação, pelo Congresso Nacional, do Projeto de Lei nº 6.032/2005, que significaria a criação do Conselho Nacional de Bioética (CNBioética).

Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha, ministra do Superior Tribunal Militar (STM), expõe um quadro da legislação bioética em cada um dos países que compõem o Mercado Comum do Sul (Mercosul), ali incluídas considerações sobre a Venezuela – em processo de adesão. Sua cronologia da legislação brasileira traz consigo os documentos essenciais que formaram paulatinamente o atual arcabouço jurídico-constitucional que sustenta e define a ação estatal no campo bioético. O texto aponta para a oportunidade de aprovação de normas comuns que possam regular a bioética na região, harmonizando legislações hoje díspares e firmando um lastro de segurança jurídica associado ao processo de integração

regional. Tal perspectiva se coaduna com a Declaração de Santo Domingo, que conclamou os Estados da região a formularem um embasamento institucional comum, assim facilitando o compartilhamento dos avanços bioéticos por toda a América Latina e o Caribe.

O professor Volnei Garrafa apresenta a proposta da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília para uma convenção regional do Mercosul sobre bioética. A proposta tem claro objetivo de estimular a discussão entre os países da região, provocando o debate, disseminando avanços obtidos em alguns países para que favoreçam novas bases para os diversos ordenamentos jurídicos, tornando-os mais condizentes com os tempos atuais. O autor situa os passos já trilhados nesta direção, destaca a importância da Declaração de Santo Domingo e reforça os princípios que configuram uma concepção sobre o tema para o século XXI: uma bioética que reconheça o pluralismo ideológico e político, igualitária, não discriminatória, humana, social, orientada pela ciência, mas regida pela humanidade. Outro importante objetivo a salientar é sua contribuição na divulgação da Declaração da Unesco sobre Bioética entre os países da região.

Tema por excelência deste novo século, a bioética tem diante de si o confronto com concepções arcaicas, muitas delas medievais, mas pode aproveitar as perspectivas abertas pelo avanço científico e tecnológico para promover antigos sonhos, até então utópicos, acalentados pelas mais diferentes sociedades: o pleno direito à vida, a igualdade de oportunidades, a equidade do acesso a conquistas realizadas por alguns, que podem estar à disposição de todos.

A discussão proporcionada pelo Ipea, registrada nesta obra, traz questões em comum, mas com visões plurais, ora coincidentes, ora distintas, em sua maior parte complementares. As variações interpretativas mostram a consolidação de um referencial comum e a possibilidade de formação de uma comunidade epistêmica, composta de especialistas que oferecem contribuições que podem cumulativamente produzir avanços muito além daquilo que já foi alcançado.

O muito que a bioética percorreu ainda é pouco, quase nada, diante do que está por vir. O esforço aqui dedicado mostra que o Brasil está não só bem preparado, mas que pode alçar-se a um protagonismo que é próprio da atual fase inaugurada pelo país a partir do governo Lula.

Boa leitura!

Swedenberger Barbosa
Chefe de Gabinete Adjunto da Presidência da República

AGRADECIMENTOS

O Ipea agradece a todos que fizeram possível esse debate, em especial à Presidência da República, à Secretaria de Assuntos Estratégicos, à Organização Pan-Americana de Saúde da Organização Mundial da Saúde, ao Ministério de Relações Exteriores, à Unesco, à Universidade de Brasília, ao Superior Tribunal Militar, à Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos e à Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos.

A promoção desse debate pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada vai ao encontro da sua missão de produzir, articular e disseminar conhecimento para aperfeiçoar as políticas públicas e contribuir para o planejamento do desenvolvimento brasileiro.

Este livro tem o propósito de trazer uma perspectiva que não se limite às especializações e formas setoriais do conhecimento. O tema da bioética exige uma visão mais abrangente, que avalie suas dimensões e ajude na construção de políticas públicas articuladas e inovadoras.

Entre os países da América Latina existem muitas diferenças no tratamento do tema, a começar pelo aspecto normativo, que ainda sofre com inúmeras lacunas. Ao lançarmos o olhar para o caso brasileiro, em especial, vislumbramos também as desigualdades sociais, que afetam os direitos mais essenciais do cidadão, como o direito à vida, à saúde, à dignidade, entre outros, os quais estão diretamente relacionados à bioética. Um exemplo disso é a constatação de que há uma diferença de quase dez anos entre a expectativa de vida média dos brasileiros com maior renda e aquela dos menos favorecidos. Neste livro, defende-se que a discussão acerca da bioética não pode estar apartada da questão social, portanto, revisar e aprimorar as políticas públicas de forma a contemplar a perspectiva da bioética, revela-se essencial para que todos tenham a possibilidade de viver mais e com qualidade.

Marcio Pochmann
Presidente do Ipea

Bioética em debate: aqui e lá fora

20 de outubro de 2010, 8h30 às 16h30, Brasília (DF)

Auditório do Ipea (subsolo), SBS, Qd 1, Bl J. Edifício Ipea/BNDES

Programação

9h às 10h30

Mesa de abertura

- Embaixador Samuel Pinheiro Guimarães Neto – Ministro de Estado Chefe da Secretaria de Assuntos Estratégicos;
- Marcio Pochmann – Presidente do Ipea;
- José Paranguá de Santana – Representante da Opas/OMS no Brasil;
- Embaixadora Maria Laura da Rocha – Chefe de Gabinete do Ministro de Estado das Relações Exteriores;
- Swedenberger do Nascimento Barbosa – Chefe de Gabinete Adjunto do Presidente da República;
- José Geraldo de Sousa Junior – Reitor da Universidade de Brasília (UnB);
- Vincent Defourny – Representante da Unesco no Brasil;
- Volnei Garrafa – Coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e Membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco.

10h30 às 12h30

Mesa 1: Bioética no Brasil

- Coordenador: Persio Marco Antonio Davison – Chefe de Gabinete do Ipea;
- Swedenberger do Nascimento Barbosa – Chefe de Gabinete Adjunto do Presidente da República;
- Reinaldo Guimarães – Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (MS)
- Izabel Maior – Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria dos Direitos Humanos da Presidência da República;
- Ana Gabas – Assessora do Ministro Sergio Rezende, do Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT)

Obs.: Os 20 minutos restantes serão para eventuais perguntas e respostas.

14h30 às 16h30**Mesa 2: Bioética no âmbito internacional e do Mercosul**

- Coordenadora: Ministra Eliana Zugaib – Diretora do Departamento Cultural do Itamaraty;
- Volnei Garrafa – Coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco;
- Susana Maria Vidal – Especialista Regional del Programa de Bioética y Ética de la Ciencia; Sector Ciencias Sociales y Humanas de la Unesco/Uruguai;
- Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha – Ministra do Superior Tribunal Militar;

Obs.: Os 20 minutos restantes serão para eventuais perguntas e respostas.

Realização

Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - **Ipea**

Mais informações

eventos@ipea.gov.br | (61) 3315-5108

Visite:
www.ipea.gov.br



Ipea - Instituto de Pesquisa
Econômica Aplicada



DEGRAVAÇÃO

MESA DE ABERTURA

Embaixador Samuel Pinheiro Guimarães Neto – Ministro de Estado Chefe da Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE/PR)

Marcio Pochmann – Presidente do Ipea

José Paranaguá de Santana – Representante da Organização Pan-Americana da Saúde da Organização Mundial da Saúde (Opas/OMS) no Brasil

Embaixadora Maria Laura da Rocha – Chefe de Gabinete do Ministro de Estado das Relações Exteriores

Swedenberger do Nascimento Barbosa – Chefe de Gabinete Adjunto do Presidente da República

José Geraldo de Sousa Junior – Reitor da Universidade de Brasília (UnB)

Vincent Defourny – Representante da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) no Brasil

Volnei Garrafa – Coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco

Marcio Pochmann:

Bom dia a todos que nos acompanham diretamente aqui no auditório do Ipea, bem como àqueles que também nos honram nos acompanhando pela internet. Nós estamos aqui abrindo o seminário *Bioética em Debate: aqui e lá fora*, e quero, logo de imediato, convidar as autoridades, os colegas que nos acompanham nesta mesa de abertura, chamando, então, o embaixador Samuel Pinheiro Guimarães Neto, ministro de Estado chefe da Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE/PR). Está vindo. Convido também o senhor doutor José Paranaguá, representante da Organização Pan-Americana da Saúde, da Organização Mundial da Saúde (Opas/OMS) no Brasil. Convido também a senhora embaixadora Maria Laura da Rocha, chefe de Gabinete do ministro de Estado das Relações Exteriores; e o doutor Swedenberger Barbosa, chefe de Gabinete-Adjunto da Presidência da República. Convido o senhor José Geraldo de Sousa Junior, reitor da Universidade de Brasília (UnB) e também o doutor Vincent Defourny, representante da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) no Brasil. E por fim, o professor doutor Volnei Garrafa, coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco. Bom, então eu gostaria de passar a palavra logo de imediato para o doutor José Paranaguá, representante da Opas/OMS no Brasil, para que possa, então, em breves palavras, tratar do tema da bioética em debate.

José Paranaguá de Santana:

Bom dia. Cumprimento os organizadores deste evento e as autoridades presentes nesta mesa de abertura, na pessoa do doutor Marcio Pochmann, presidente do Ipea, em nome do doutor Diego Victoria, representante residente da Opas. Também estendo saudações a todos aqui presentes e aos que nos acompanham via internet. Devo externar o compromisso da Opas com o tema deste seminário, o que para mim é uma satisfação muito grande, pois tenho o privilégio de coordenar um projeto de cooperação cujo objeto tem muito a ver com a *Bioética em debate no Brasil e no mundo*. Trata-se da implantação do Núcleo de Estudos sobre Bioética e Diplomacia em Saúde, um consórcio institucional entre a Cátedra Unesco de Bioética, da UnB, e o Centro de Relações Internacionais em Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz. Será uma satisfação assistir às apresentações dos conferencistas convidados e tenho certeza de que aprenderei muita coisa que me ajudará a melhor cumprir a missão que tenho a grata satisfação de desempenhar como consultor da Opas no Brasil. Bom dia a todos e sucesso nas atividade de hoje.

Marcio Pochmann:

Muito obrigado, doutor José Paranaguá. Passamos, então, ao doutor Vincent Defourny, representante da Unesco no Brasil.

Vincent Defourny:

É com grande satisfação que a Unesco está presente neste importante debate, tanto por sua representação no Brasil quanto através de sua Cátedra Unesco de Bioética da UnB – a qual, por sua vez, tem contribuído em muito para qualificar o debate sobre a bioética no Brasil. Nesse sentido, acredito não ser coincidência o fato deste seminário ser sediado no Ipea e auspiciado pela SAE. Discutir a bioética tornou-se um imperativo para o desenvolvimento nacional. Discutir a bioética é aprofundar o debate sobre questões de cunho moral, sanitário e ambiental da sociedade, como a qualidade de vida, o impacto social e biológico de doenças e o uso e desenvolvimento sustentável da natureza. O século XXI será marcado pelo avanço e pela influência da ciência e da tecnologia, além da formação de alianças industriais e econômicas poderosas em nível global. Inúmeros avanços científicos e tecnológicos prometem gerar progresso em muitas áreas. No entanto, essas conquistas e descobertas levantam questões e preocupações éticas ante as quais não podemos nos omitir.

Discutir a bioética passa necessariamente por discutir valores humanos, cultura e pluralismo de crenças e convicções. Por isso, este assunto é prioritário para a Unesco, agência da Organização das Nações Unidas (ONU), que sempre se pautou pelo respeito às diferenças. O avanço na pesquisa médica e no desenvolvimento tecnológico – incluindo a pesquisa com células-tronco e clonagem – deparar-se-á com perguntas de cunho ético, moral e até legal. “Até onde podemos ir?” é a pergunta que a Unesco se propõe, de forma modesta, a responder.

Ainda no tocante à bioética no Brasil, a Unesco tem trabalhado em parceria com a Cátedra de Bioética da UnB, apoiando a produção de conteúdo especializado sobre o tema. Em paralelo, também não temos poupado esforços em promover no Brasil os princípios de importantes instrumentos normativos sobre o tema, incluindo a Declaração Universal sobre o Genoma Humano (1997), os Direitos Humanos e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005). Por fim, gostaria de lembrar que, neste momento, vários colegas da Unesco estão presentes na X Conferência das Partes (COP-10), em Nagoya, Japão – de 18 a 29 de outubro. Portanto, o tema da bioética – com todas as suas implicações ao desenvolvimento e à biodiversidade – não poderia estar mais em evidência. Espero que o encontro de hoje nos permita avançar sobre a definição de um conjunto mínimo de princípios éticos para a ciência que guardem coerência com o desenvolvimento sustentável que tanto almejamos. Obrigado.

Marcio Pochmann:

Muito obrigado, doutor Defourny, representante da Unesco no Brasil. Passamos agora à senhora embaixadora Maria Laura da Rocha, chefe de gabinete do ministro de Estado das Relações Exteriores, para as suas considerações.

Maria Laura da Rocha:

Bom dia a todos. Eu gostaria de, em nome do ministro Celso Amorim, ministro das Relações Exteriores, agradecer, cumprimentar o ministro de Estado chefe da SAE/PR, Samuel Pinheiro Guimarães, e o presidente do Ipea; cumprimentar e agradecer o convite feito para a participação do nosso ministério nesta iniciativa muito importante que é este seminário. Gostaria também de cumprimentar os demais integrantes da mesa e dizer que, na parte da tarde, a nossa ministra Eliana Zugaib vai coordenar uma mesa junto com o Felipe Fortuna, que são os dois diplomatas responsáveis pela área de bioética no Itamaraty e são os interlocutores ideais para o tratamento do tema.

Bom, em algumas semanas, estarei assumindo a chefia da nossa delegação junto à Unesco, e, portanto, os resultados deste seminário são muito oportunos; é um debate muito oportuno em função do grande interesse que tem a organização sobre o tema. As questões relacionadas à bioética são tratadas na Unesco há quatro décadas e atingem um momento crucial em virtude da adoção da conferência geral da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em outubro de 2005. Apesar de ter caráter não vinculante para os Estados-membros, a declaração reconhece a interligação entre ética e direitos humanos no domínio da bioética e estabelece um equilíbrio entre os benefícios do progresso e da ciência para a humanidade e o respeito pela vida dos seres humanos.

No caso do Brasil, a nossa legislação já é bastante avançada, graças à cooperação de pessoas como o nosso professor Volnei Garrafa, tão importante, e o trabalho excelente feito pelo doutor Swedenberger Barbosa, que buscou compilar todo o tratamento da questão pela legislação brasileira. Eu acho que todos aqui reconhecem que é bastante avançada, pode avançar mais, mas já está num bom caminho.

O trabalho desenvolvido na Unesco nesse campo, no campo da bioética, é estruturado em dois comitês: o Comitê Internacional da Bioética, que tem um caráter técnico, onde o Brasil está muito bem representado pelo professor Volnei Garrafa, que foi escolhido para integrar o comitê no período 2010 a 2013; e o Comitê Intergovernamental de Bioética, que representa a vertente política do debate sobre o tema. Os relatórios do Comitê Internacional de Bioética contribuem para a interpretação do alcance dos artigos dessa declaração e abordam temas como: a responsabilidade de governos sobre o setor privado, na garantia dos direitos do cidadão ao melhor padrão de saúde possível; o respeito à vulnerabilidade de indivíduos no campo da ciência, no âmbito da pesquisa científica e da prática médica; os conhecimentos tradicionais de diferentes culturas no que se

refere à saúde; e a polêmica questão da clonagem humana. Esses relatórios serão objetos de discussão durante a sétima sessão ordinária do Comitê de Bioética e da sessão conjunta dos dois comitês, a ser realizada no mês de novembro próximo, em Paris. Os trabalhos deste seminário constituirão, portanto, fonte de inspiração, reflexão e ampliação de nossos conhecimentos no tratamento das questões relativas à bioética no Brasil e no exterior. Muito obrigada e muito sucesso e êxito a todos neste seminário.

Marcio Pochmann:

Obrigado, embaixadora Maria Laura da Rocha, chefe de gabinete do ministro de Estado das Relações Exteriores. Vamos passar agora para o José Geraldo de Sousa Junior, reitor da UnB.

José Geraldo de Sousa Junior:

Bom dia a todos e todas. Senhor presidente do Ipea, Marcio Pochmann, que promove este seminário, ministro Samuel Guimarães, demais participantes aqui da mesa, senhores participantes do seminário. A UnB está muito presente neste evento, aqui nesta mesa, inclusive, temos, apesar de a nominata indicar outras referências institucionais, muitos, ou quase todos, têm uma relação direta com a universidade: Paranaguá, Swedenberger, Volnei. É com muita satisfação que nós nos fazemos aqui presentes, sobretudo porque este tema, colocado hoje como uma condição estratégica de repensar as condições de sociabilidade e de consideração do desenvolvimento da pessoa humana, demarca sentido ativo da bioética como um campo novo que faz interlocução entre conhecimento, aquilo que se desenvolve no espaço universitário, e análise crítica de políticas públicas, tanto do ponto de vista do Estado quanto do ponto de vista das relações internacionais.

Não é por acaso que a Unesco aqui presente baliza a dimensão ligada à inserção da bioética como uma das dimensões da realização dos direitos humanos fundamentais. Basta ver a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos que foi aprovada no início deste século, balizando muito fortemente o significado de designação das condições de humanização que se coloca para marcar este novo milênio. E, de fato, isto é muito relevante se nós pensarmos, por exemplo, como Hegel, para quem nós não nascemos homens, nós não somos uma decorrência das condições biológicas originárias que nos constituem, mas nos tornamos homens no processo de formação da nossa identidade na história. Tanto é assim que, se compulsarmos os tratados clássicos da nossa formação política, vamos perceber que, por exemplo, Aristóteles, ao definir o homem como um animal político, *zoon politikon*, trouxe esse atributo de informação para distinguir não pela racionalidade, uma vez que, tanto para ele como para a ciência, a racionalidade não distingue o homem animal de outros animais. Talvez apenas no aspecto configurador da nossa condição consciente, o homem tenha uma consciência reflexiva: ele tem consciência de que é

homem, e o animal não tem. É uma consciência transitiva. Por isso, Aristóteles dizia que o homem é um animal político, porque distinguia assim os que se formavam na pólis, que eram os verdadeiros homens livres, e os que não eram – os escravos, por exemplo –, para ele, definidos como ferramentas falantes. Então, a condição da bioética referida, a consideração do homem como um processo de formação na história, é fundamental para a compreensão dessa própria formação. E esse é um atributo que a universidade deve desenvolver, e ela assume essa função, essa tarefa; basta ver os campos de pesquisa, as linhas de interpretação dos processos tanto políticos quanto filosóficos e biológicos.

Há alguns exemplos aqui expressos, por exemplo, a Cátedra da Bioética que a UnB desenvolve sob a direção do professor Volnei Garrafa com a Unesco. Uma cátedra que traz um aporte significativo para a compreensão da bioética, sobretudo quando, pensando os seus termos numa realidade como a brasileira, afirma uma aproximação que a distingue e que chega até mesmo a caracterizar uma forma brasileira, uma escola brasileira de bioética, que, nos escritos que derivam do desenvolvimento dessa cátedra, tem sido designada como bioética de intervenção, pelo que devemos ao professor Volnei e sua equipe essa caracterização, que, eu penso, representa no campo da bioética um pouco do que na filosofia se chamou de filosofia da libertação. Então, podemos falar de uma bioética da emancipação, que abre espaço para essa humanização, e é um processo mais político do que biológico. Além da grande produção, do ponto de vista da tarefa universitária dos campos de pesquisa, ela permite estudos que são agregados nesse modo de classificar o conhecimento, a partir do qual, a bioética, por exemplo, tem um lugar designado. Refiro-me, por exemplo, ao livro do professor Swedenberger Barbosa, editado pela Editora Universidade de Brasília, como resultado desse campo de investigação. Assim, não é apenas um campo de conhecimento, mas são também linhas editoriais que são abertas no sentido de criar matéria crítica para a constituição epistemológica desse campo. A novidade do livro, aqui eu diria, está no fato de que, para além dos estudos de natureza filosófica, para além dos estudos de natureza científica, dos estudos ligados às dimensões próprias da abordagem das humanidades, um outro elemento é trazido a campo, que é a consideração da importância da bioética como uma dimensão das exigências de políticas públicas. O livro de Swedenberger Barbosa, ao se referir à bioética no Estado brasileiro, traz essa perspectiva de que não basta um pensamento crítico, não basta uma construção de campo de cientificidade, é preciso desenvolver ações de transformação da condição da existência humana como tarefa da política, tarefa do Estado. E aqui, para além do estabelecimento dessa relação necessária, a identificação de mediações que têm sido construídas na experiência recente de organização do Estado brasileiro, no plano legislativo, no plano das políticas públicas – propriamente, a cargo do sistema administrativo –, no campo do Judiciário, de análise dessas políticas.

Cabe aqui fazer referência às leis que estão sendo elaboradas, como a Lei de Biossegurança e, sobretudo, à importantíssima agenda que se coloca com a expectativa e a criação, já com projeto de lei (PL) nesse sentido, de um Conselho Nacional de Bioética no Brasil.

Então, eu penso que este seminário é um excelente espaço para a articulação dessas duas dimensões, não apenas o conhecimento que se elabora na universidade, que dialoga com as instituições que criam paradigmas para balizar o desenvolvimento desse conhecimento, mas também o seu diálogo com as políticas públicas, porque não adianta dizer belas palavras, escrever belos textos, se nós não tivermos a mediação realizadora que é tarefa da política e, portanto, função das estruturas institucionais, o Estado notadamente. Este seminário tem este papel, aqui está a universidade, aqui estão os pesquisadores, o Ipea, que é uma universidade no sentido amplo do termo, porque sabemos que realiza importantíssimos projetos de pesquisa, o que o caracteriza não apenas como um instituto de pesquisa, mas também como uma ponte para a construção de políticas públicas que devem orientar a implementação de ações nesse campo. Quero, pois, cumprimentar a organização pela iniciativa e fazer o registro não só da presença da universidade nesse debate, mas também lembrar que, na UnB, a minha universidade, a nossa universidade, aqui tão bem representada, esse campo hoje se destaca como uma das áreas mais importantes para o seu próprio desenvolvimento. Então, bom seminário a todos, e, como disse a embaixadora, tenho a expectativa de que os resultados estarão alimentando tanto os nossos campos de investigação quanto certamente a implementação de novas políticas. Muito obrigado.

Marcio Pochmann:

Obrigado, doutor José Geraldo de Sousa Junior, reitor da UnB. Vamos, então, ouvir as palavras do senhor doutor Volnei Garrafa, coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco. Por favor.

Volnei Garrafa:

Obrigado. Bom dia a todos. Queria cumprimentar o presidente do Ipea, professor Marcio Pochmann; o embaixador Samuel Pinheiro Guimarães; o reitor José Geraldo de Sousa Junior; a embaixadora Maria Laura, que certamente vai honrar o Brasil em breve na Unesco; os meus amigos Paranaguá e Swedenberger; enfim, todos os presentes. É em um momento muito feliz que o presente seminário foi organizado. Eu queria cumprimentar o Ipea pela iniciativa, na figura do seu presidente, professor Marcio Pochmann, porque a bioética está sendo colocada pela imprensa internacional como um dos temas prospectivos do século XXI. Todos os países da comunidade europeia já têm os seus conselhos nacionais de bioética, e o Brasil já demonstrou um protagonismo internacional muito grande

na época das discussões – que foram muito renhidas – de elaboração da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, entre 2003 e 2005. Os países ricos não queriam de maneira nenhuma que as questões sociais (como exclusão social, discriminação, estigmatização etc.), as questões sanitárias (de acesso à saúde, acesso a medicamentos etc.) e as questões ambientais (direito à água pura, oxigênio limpo e respeito à biodiversidade) passassem a fazer parte da nova agenda bioética do século XXI. E o Brasil teve um protagonismo extraordinariamente forte nesse processo, juntamente com a América Latina, principalmente com a Argentina. Nesse sentido, faço questão de registrar, uma vez mais, o nome de um brasileiro ilustre, que é o embaixador Antonio Augusto Dayrell, embaixador do Brasil na Unesco na época, que foi realmente o grande protagonista dessa declaração e assumiu um papel forte no sentido da liderança junto aos países da América Latina, conseguindo o apoio dos países africanos, da Índia e de alguns países árabes; e, no contexto de toda esta luta, conseguimos mudar a opinião dos países desenvolvidos, e a declaração acabou sendo uma declaração realmente politizada, uma declaração para o século XXI.

Com toda essa ação, o Brasil passou a ter uma responsabilidade ainda maior dentro desse contexto. O resultado de tudo isso é que, quase um ano depois dessa declaração, nós conseguimos organizar um seminário no Itamaraty, com mais de 400 pessoas, onde o Brasil referendou o importante documento. Um dos objetivos desse seminário atual é exatamente dar mais visibilidade, politizar ainda mais a referida declaração.

Gostaria de agradecer, uma vez mais, ao Ipea e também ao Ministério das Relações Exteriores (MRE), que é uma das instituições que mais nos orgulha no campo internacional, uma instituição de alta qualificação, que me envia de como brasileiro; sinto-se orgulhoso quando trabalho com o Itamaraty. Neste sentido, conclamo o Itamaraty para trabalharmos na construção futura de uma convenção regional com relação à Declaração de Bioética, fato que até agora não aconteceu em nenhuma região do mundo. Nós vamos ter uma grande embaixadora no próximo ano na Unesco, e essa convenção seria pioneira. Portanto, caso o Itamaraty se sinta estimulado, eu gostaria muito de juntos, quem sabe, construirmos para os próximos anos uma convenção regional do Mercado Comum do Sul (Mercosul) sobre bioética. Acho que o Brasil estaria dando um exemplo internacional de avanço, de visão do século XXI. As democracias participativas do século XXI têm de começar a construir suas legislações de forma afirmativa, deixando à autonomia de cidadãos politizados as decisões pessoais; isso faz parte do próprio desenvolvimento humano e da construção participativa da cidadania.

Finalizando, esse seminário realmente é um orgulho para todos nós, quero dizer que o embaixador Samuel Pinheiro Guimarães tem sido um referencial nessa área e nos ajuda muito; eu queria agradecer muito especialmente a ele e

ao meu querido amigo, doutor Swedenberger Barbosa, que, como meu ex-aluno – embora esteja seguro de que vai continuar sempre muito próximo a nós –, apaixonou-se pela bioética e está também com seu espaço político dentro do governo, proporcionando visibilidade ao tema. É o que denomino de “amigo da bioética”; e mais, é hoje um militante na construção de uma bioética não só acadêmica, mas também politizada. De uma bioética que pensa num futuro melhor para o país e para os nossos cidadãos. Estou muito honrado de estar aqui nessa mesa ao lado de tantas pessoas tão ilustres. Muito obrigado.

Marcio Pochmann:

Obrigado, professor Volnei Garrafa, coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB. E vamos ouvir agora o doutora Swedenberger Barbosa, chefe do Gabinete-Adjunto da Presidência da República.

Swedenberger Barbosa:

Bom dia a todos, aos companheiros da mesa, ao auditório e, em especial, ao meu querido amigo e ministro embaixador Samuel Pinheiro Guimarães, da Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, que vem desempenhando um papel de referência político-ideológica muito importante no bem-sucedido governo conduzido pelo presidente Lula desde 2003. Quer no período em que foi secretário-geral do Itamaraty ou agora, mais recentemente, como ministro da Secretaria de Assuntos Estratégicos, o embaixador Samuel tem dado uma contribuição fundamental, importante, nesse projeto exitoso, rumo a um Brasil diferente, novo, de crescimento ostensivo, mas, ao mesmo tempo, alinhado aos projetos de inclusão social. Digo isto porque é importante que aproveitemos um momento como este, sobretudo, em um meio no qual se encontram muitos economistas, para abordar questões como esta, relacionadas ao tamanho do crescimento que o país pode ter.

O tamanho deste crescimento depende de inúmeros fatores e das opções que os dirigentes fazem, como incluir ou não a maioria dos desassistidos, tornando-os cidadãos. Esta tem sido a opção do presidente Lula e do governo: crescer, de maneira sustentável, com inclusão social. É uma opção de natureza política. Quero cumprimentar nosso querido amigo e presidente do Ipea, Marcio Pochmann, e, antes de cumprimentar os demais companheiros, quero dizer que o Ipea insere-se numa temática importantíssima para os dias atuais, a qual terá muita influência em todo o século XXI, que ora se inicia, pois os conflitos éticos e morais que envolvem a vida humana em toda sua dimensão conviverão, cada dia mais, com o avanço das tecnologias médicas e da ciência em geral. Esta discussão, à primeira vista, foge da tradição, digamos, originária do Ipea. O Marcio, como presidente desta instituição, inova e amplia o olhar do Ipea ao trazer a bioética para o debate nesta casa. Nós vamos ter

condições, eu tenho certeza, junto às pessoas que participarão do debate – tanto as que estão na mesa, quanto as do público –, de demonstrar a importância que esse tema tem do ponto de vista do país, das políticas públicas de um modo geral. Então, eu quero parabenizar o Ipea e agradecer muito, porque eu estou aqui muito mais como um gestor, um facilitador; um gestor público que tem uma atração, sim, pela temática da bioética e, ao mesmo tempo, concebe-a como fundamental e indissociável de toda e qualquer política pública que se desenvolva no país.

Gostaria de cumprimentar meu querido amigo José Paranaguá, representante da Opas no Brasil, que está fazendo um trabalho também extraordinário no que se refere à questão da bioética, discutindo como esta temática vem sendo tratada no âmbito do Mercosul. Teremos aqui a participação do grupo coordenado pelo Paranaguá, que também terá a oportunidade de se manifestar nessa discussão, pois devem estar aqui vários companheiros desse grupo. Quero cumprimentar nossa querida amiga, embaixadora Maria Laura. A embaixadora Maria Laura, que tem, ao lado do embaixador Celso Amorim – e, até recentemente, contando com a colaboração do atual ministro Samuel –, conduzido de maneira única esta nova política internacional, desencadeada pelo governo federal. A equipe do Itamaraty é uma equipe extraordinária. Agora, vejam que satisfação e sorte a nossa: a embaixadora Maria Laura será a embaixadora do Brasil na Unesco já a partir de 2011. É um momento ímpar podermos ter um conjunto de circunstâncias como essas, em que, ao mesmo tempo em que discutimos a bioética no Brasil e no mundo, e mais especificamente no Mercosul, temos a futura representante do Brasil junto à Unesco presente entre nós.

O Brasil hoje é um país respeitado no mundo inteiro e nos organismos internacionais parceiros, entre os quais, a Unesco, que tem tido um papel fundamental no avanço da bioética no mundo. E eu diria que serve, Paranaguá, até como estímulo para que a temática da bioética também tenha mais atenção da Opas e da OMS. Creio ser possível que estes organismos internacionais possam dar, assim como a Unesco tem feito, uma ênfase maior a esta discussão. E eu tenho certeza de que, com o seu trabalho, com a Maria Laura na Unesco e com o Volnei no Comitê Internacional de Bioética, todas essas questões serão possíveis.

Cumprimento meu querido amigo José Geraldo de Sousa Junior, reitor da Universidade de Brasília. Vocês perceberam, pela formação acadêmica que ele tem, pela bagagem acadêmica que ele tem, que se trata de um grande jurista e também de um grande bioeticista; porque a forma como ele interpreta e coloca as questões acerca da relação da bioética com as políticas, com a academia, com os serviços públicos e com a natureza humana fala por si só. Então, o reitor José Geraldo, comprometido num projeto de transformação social da universidade, inclusive da relação desta com a sociedade, contribui muito para esse debate. Temas importantes como a bioética não podiam ficar de fora da agenda da Universidade de Brasília.

Quero agradecer muito a presença do meu amigo e orientador, professor Volnei Garrafa, coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco. Designado recentemente pelo governo brasileiro, Volnei tem um papel extraordinário em toda essa discussão acerca da epistemologia da bioética, da sua abrangência, das novas questões que se sobrelevaram nas duas últimas décadas – em que, antes, prevalecia uma visão mais centrada na biomedicina, na biotecnologia, mas que, agora, surgem no cenário as questões sociais, sanitárias e políticas que fazem da bioética uma disciplina comprometida, aplicada e de intervenção. Volnei tem tido uma participação extraordinária para a construção dessa bioética mais ampla e crítica, tal como formulada originalmente por Potter, seu primeiro estudioso. A bioética deve levar em conta o contexto social, econômico, político; a situação da legislação de cada país; e, sobretudo, a situação dos direitos humanos, porque a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos é um resgate do papel extraordinário da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que o Brasil tem como referência; sendo que, a partir dela, aprovamos nossa Constituição, as nossas leis.

Então, eu queria falar tudo isso e dizer para vocês que é uma satisfação muito grande, uma alegria muito grande estar aqui, e eu tenho certeza de que a contribuição do Ipea nesse processo é uma contribuição que vai ficar para a história desse país, porque o Ipea se organiza, produz, tem credibilidade e percorre todos os espaços públicos da sociedade. Muito obrigado e bom seminário para todos nós.

Marcio Pochmann:

Obrigado, Swedenberger Barbosa, chefe de Gabinete-Adjunto da Presidência da República. E agora ouviremos o embaixador Samuel Pinheiro Guimarães Neto, ministro de Estado chefe da SAE/PR.

Samuel Pinheiro Guimarães Neto:

Os dois desafios desfrutados pela bioética se referem a temas emergentes e persistentes. As questões emergentes dizem respeito à interferência do homem no próprio ser humano, através dos avanços científicos e tecnológicos, interferências de toda ordem, desde a questão essencial que é a reprodução da vida humana, por exemplo, até a reprodução da bactéria, a questão da clonagem, a reprodução assistida, a interferência em todas as questões da engenharia genética, a substituição de órgãos. Aí encontramos as questões de ilícitos, como o tráfico de órgãos, e assim por diante. De uma forma geral, acho que se poderia assim considerar como um primeiro desafio a interferência científica e tecnológica sobre o próprio ser humano, sobre a própria situação física do ser humano. As questões chamadas de persistentes são aquelas relativas às condições sociais do ser humano. Há todo um debate internacional sobre estes dois desafios. Os países mais avançados

insistem, priorizam as questões relativas à interferência científica e tecnológica sob o nome de bioética. Porém, o fato da interferência através de meios científicos e tecnológicos sobre o próprio ser humano e sua existência, defendida pelos países desenvolvidos e em geral sob o enfoque da liberdade, permite fazer experiências com seres humanos, que a história registra de forma tão desagradável.

Desejamos fazer um comentário sobre a questão da origem do primeiro e do segundo desafio. No que diz respeito ao primeiro desafio, sua origem é a crença no progresso científico e tecnológico como este sendo capaz de resolver todos os desafios e problemas da humanidade. Sua origem se encontra talvez na França, no período do Iluminismo. Essa é uma ideia perigosa, que se vincula à questão do governo tecnocrático. A ideia de que há técnicos capazes de governar a sociedade acima dos interesses das classes sociais é uma ideia muito perigosa. Daí, por outro lado, surge a ideia da independência da ciência e da tecnologia, da independência dos cientistas, que teriam o direito de fazer qualquer tipo de pesquisa científica e tecnológica em nome do progresso da humanidade. E essa convicção permanece até hoje. No passado, de uma certa forma, ela se justificava diante da luta contra os preconceitos religiosos em relação à ciência e à tecnologia, de todo esforço do Renascimento e, mais tarde, todo o esforço científico contra os mitos, digamos, das seitas religiosas, para usar um eufemismo. Enfim, isso foi um esforço considerável em que os primeiros cientistas se envolveram, alguns até com certo prejuízo pessoal, como Giordano Bruno e outros, um pequeno prejuízo pessoal, Galileu e outros, em sua luta contra o preconceito e as ideias religiosas retrógradas que vigiam na época. A partir dessa época, afirma-se a ideia de que há uma independência, uma supremacia da ciência e da tecnologia, na sociedade. A questão do desenvolvimento científico e tecnológico na área da medicina e do ser humano está ligada à questão da imortalidade. A maior ambição do ser humano é ser imortal. A transferência de órgãos, a clonagem, as pesquisas de células-tronco visam superar a mortalidade, atingir o ideal de imortalidade. Uma busca do elixir da imortalidade, do antigo Eldorado, da fonte em que se beberia e se tornaria imortal. Hoje, esta fonte estaria na área de ciência e tecnologia. Todavia, todos os inventos científicos e tecnológicos, de uma certa forma, foram apropriados, foram privatizados. Os resultados das pesquisas são privatizados, e as linhas de pesquisa são aquelas que visam, justamente, aos maiores lucros, muitas vezes sendo financiadas pelo Estado. Pode-se imaginar os lucros da empresa que vier a patentear a vacina contra a AIDS [síndrome da imunodeficiência adquirida].

Agora, a questão do segundo desafio, o das condições de vida do ser humano. A questão da felicidade individual, da felicidade social, preocupava os filósofos e os economistas clássicos na Inglaterra. Jeremy Bentham, em seu livro *Uma introdução aos princípios da moral e da legislação*, procura definir

a felicidade, assim como medir a felicidade – não só pessoal, como também interpessoal, a felicidade da sociedade. Ao verificar a dificuldade dessa medida, ele adota uma medida aproximada, que seria o nível do consumo de bens. A teoria é a seguinte: quanto mais bens uma sociedade pode consumir, mais feliz o indivíduo será. Daí a ideia do progresso econômico, do aumento da produção sem cessar e a sua relação com as questões científicas e tecnológicas. Mas o progresso da ciência e da tecnologia afeta de forma diferente os pobres e os ricos. Podemos imaginar que, apesar de ter havido um aumento muito grande da expectativa de vida média, possivelmente, a diferença da expectativa de vida média no passado era menor do que a de hoje. Um indivíduo muito rico, no passado, tinha uma expectativa de vida média semelhante à do indivíduo pobre. Estava sujeito às mesmas doenças, às mesmas precariedades de saneamento. Hoje em dia, não; hoje em dia, há enorme diferença. A expectativa de vida é medida na sociedade, mas não é medida por classe social. Se a medirmos por classe social, veremos que nas classes sociais desprivilegiadas, nas classes excluídas, esta expectativa de vida é bem menor do que a expectativa de vida nas classes de maior nível de renda. Se estão diante de um problema de saúde, os ricos tomam seu avião particular e vão para Houston ou Boston se tratar. Há uma diferença muito grande. Essa disparidade da expectativa de vida aumentou com o tempo, porque a expectativa de vida dos pobres é muito menor, é evidente. E a disparidade da expectativa de vida virá a ser ainda maior à medida que ocorrerem certos progressos na biotecnologia, na engenharia genética, e assim por diante.

Os progressos da ciência e da tecnologia afetam os indivíduos de forma diferente, de acordo com a sua classe econômica e social. A questão nos países subdesenvolvidos é a alocação dos recursos públicos em direção a atender a demanda da maior parte da população. Temos feito um esforço; o governo do presidente Lula tem feito um esforço extraordinário nesse sentido, afetando profundamente esse desafio da bioética. Programas como o Luz no Campo, o programa de cisternas no Nordeste, os programas de saneamento básico, e assim por diante, são todos programas que afetam as condições de vida e vão afetar as condições de saúde; aquilo que é chamado de temas persistentes da bioética. Toda a questão da medicina preventiva, a questão dos recursos destinados à pesquisa, a questão dos equipamentos altamente sofisticados, dos valores destinados à pesquisa para doenças endêmicas, do papel das grandes companhias multinacionais e a questão das patentes, estas são questões que afetam a bioética. O Itamaraty tem feito grande esforço no sentido de utilizar da melhor forma possível as flexibilidades do Acordo TRIPs [Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights] da Organização Mundial do Comércio (OMC).

De uma forma geral, há uma tentativa agora solerte dos países altamente desenvolvidos de equivaler os genéricos à contrafação e à falsificação de medicamentos, porque as patentes de medicamentos extremamente importantes estão vencendo agora, e eles estão procurando não só associar a ideia do genérico à contrafação, como também prorrogar os prazos das patentes. São duas questões extremamente importantes para um país como o Brasil, que é um dos maiores mercados do mundo para medicamentos e onde a população, dadas as dificuldades de renda, não tem acesso aos medicamentos. Muito já foi feito nessa área, como a farmácia popular, e vários outros programas de medicamentos gratuitos para pessoas com doenças crônicas, diabetes etc., que não teriam a menor possibilidade de ter acesso a esses medicamentos se não fossem esses programas do Estado.

Tomiei a liberdade de fazer esses comentários para reafirmar que as condições persistentes decorrem muito da visão que se tem da sociedade e da economia; e a visão que se tem orienta as políticas públicas. Na medida em que se acha que os pobres são pobres porque não se educaram, ou que são doentes porque não se cuidaram, que a culpa é deles, esta visão dá origem a um certo tipo de política pública. Se considerarmos que a situação dos pobres, dos excluídos, decorre de estruturas sociais, econômicas e políticas, as políticas públicas serão outras, e a alocação de recursos será outra.

Marcio Pochmann:

Obrigado, ministro Samuel Pinheiro Guimarães Neto. Eu queria dizer que nós aqui não tivemos uma mera mesa de abertura formal a um seminário dessa magnitude. Foi, certamente, possível, pela qualidade dos senhores que honram a abertura dessa mesa, demonstrar a complexidade referente ao tema da bioética, não apenas pela novidade do tema – cerca de duas décadas que nos acompanham na transição do século XX para o século XXI –, mas também, sobretudo, pela necessidade de nós termos um método mais alargado de tratamento de temas como esse, da bioética. A possibilidade de tratar de forma setorializada, apenas e tão somente nas caixinhas do conhecimento e das especializações – que certamente são necessárias –, é insuficiente. O reconhecimento do tema da bioética, bem como de outros temas contemporâneos, exige uma visão mais ampla, mais totalizante, e é essa perspectiva que nos estimulou a organizar um evento dessa natureza. Quero, assim, agradecer de público a equipe do Ipea, que não mediu esforços para poder chegar a essa oportunidade, assim como também ao Swedenberger, que não apenas é um estudioso do tema, tem um livro publicado e interessante, *Bioética no Estado brasileiro*, como também ajudou na composição das mesas. Nós teremos, então, duas mesas: uma se inicia agora, tratando do tema da bioética no Brasil, e, à tarde, nós teremos então a discussão da bioética em termos internacionais e no âmbito do Mercosul.

Como todos aqui destacaram, a bioética é realmente algo que está a exigir uma visão mais abrangente possível. O ministro Samuel falava da expectativa de vida, da diferença que existe hoje no Brasil do ponto de vista de nível de renda. Cerca de dez anos, ministro, separam a expectativa de vida média dos brasileiros que têm maior renda da dos brasileiros que têm menor renda. Lembrávamos aqui, inclusive, o aspecto de que, há 100 anos, evidentemente, o tema da bioética não existia, mas um evento dessa natureza há 100 anos não poderia contar com várias das pessoas que aqui se encontram, a começar por mim, porque, em 1910, a expectativa de vida dos brasileiros era de 35 anos de idade. A expectativa de vida média dos brasileiros, nós estamos hoje com uma expectativa de vida acima dos 70 anos, 72 para 73 anos – as mulheres vivem um pouquinho mais que os homens –, e a trajetória, a perspectiva é de nos aproximarmos muito rapidamente de uma expectativa em torno dos 100 anos de idade. Realmente, nessa perspectiva, nessa possibilidade, há evidentemente de se entender melhor o tema da bioética e, sobretudo, dela se apropriar na construção de políticas públicas intersetoriais, políticas públicas articuladas, porque a possibilidade de se viver mais implica, evidentemente, em reconhecer as condições necessárias do ponto de vista de produção e difusão da tecnologia de reprodução humana, de tratamento humano, as condições necessárias para que isso seja, de certa maneira, servido a todos os brasileiros. É necessário reconhecer a qualidade de vida, [...] o crescimento da renda e a contínua melhoria da distribuição da renda, porque, evidentemente, a possibilidade de se viver mais é algo possível pra todos, mas isso impõe evidentemente uma revisão nas políticas públicas brasileiras, não apenas brasileiras, mas certamente temos de avançar e articular as diferentes possibilidades em termos de políticas públicas; existe a necessidade de haver um consenso em torno do crescimento econômico brasileiro o mais rápido possível, dado o fato de sermos ainda um país subdesenvolvido, com enorme desigualdade, profunda heterogeneidade produtiva e ocupacional. E não há dúvida de que, junto com a melhoria da renda da população, é fundamental também considerarmos o fundo público, que é aquele que vai permitir não apenas arrecadar melhor os recursos da sociedade, mas também alocá-los de uma forma adequada ao conjunto da população.

Então, não há dúvida de que esse tema da bioética é um tema emergente, um tema que precisa ser melhor identificado, conhecido, para ajudar na construção de políticas públicas inovadoras. Nessa perspectiva, o Ipea assume, então, a responsabilidade de organizar esse debate e está convicto da urgência da construção de um grupo de trabalho intersetorial sobre esse tema, com o objetivo de criar subsídios para que nós tenhamos a capacidade de realizar, do ponto de vista da política, ações mais práticas. Essa é uma função de uma instituição como o Ipea, e está na nossa missão. Eu não tenho dúvida, então, que o dia de hoje será

não apenas um privilégio para todos que nos acompanham aqui no auditório e também pela internet, mas também pela qualidade dos expositores que já fizeram aqui a sua apresentação e nos acompanharão nas duas mesas a seguir. Com isso, declaramos aberto o seminário, agradecemos a participação de todos aqui na mesa e, já de imediato, vamos passar para a primeira mesa, que vai tratar da bioética no Brasil, agradecendo e liberando todos para que possam continuar nos acompanhando aqui no auditório. Convido o senhor Persio Davison, chefe de gabinete da Presidência do Ipea para que possa conduzir essa primeira mesa de discussão. Muito obrigado a todos.

MESA 1: BIOÉTICA NO BRASIL

Coordenador: Persio Marco Antonio Davison – Chefe de Gabinete do Ipea

Swedenberger do Nascimento Barbosa – Chefe de Gabinete Adjunto da Presidência da República

Reinaldo Guimarães – Secretário de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (MS)

Izabel Maior – Secretária Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)

Ana Gabas – Assessora do Ministro Sergio Rezende, do Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT)

Persio Davison:

Bom dia a todos. Dando sequência ao seminário *Bioética em Debate: aqui e lá fora*, é com satisfação que eu solicito para compor esta primeira mesa, que tem por tema *Bioética no Brasil*, o primeiro expositor, Swedenberger Barbosa, chefe do Gabinete-Adjunto da Presidência da República (PR); Reinaldo Guimarães, secretário de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde; senhora Izabel Maior, secretária nacional da Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência [da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)]; e doutor Sergio Machado Rezende, ministro de Estado da Ciência e Tecnologia. Eu peço aos ocupantes da mesa que ocupem o seu lugar. O doutor Sergio Machado Rezende será representado pela doutora Ana Gabas. Bom, com a mesa composta, o tema da mesa é *Bioética no Brasil*, e, após a abertura, com tantos pontos de referência levantados a serem considerados, eu passo de imediato a palavra ao doutor Swedenberger Barbosa para a sua apresentação.

Swedenberger Barbosa:

Bom, cumprimento agora a nova mesa. Primeiro, o coordenador da mesa, meu querido Pêrsio, chefe de gabinete do presidente do Ipea, Marcio Pochmann: é um prazer enorme tê-lo aqui. Em seguida, meu querido amigo Reinaldo Guimarães, secretário de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde, que, seguramente, tem uma série de contribuições importantes para esse tema. Minha amiga Izabel, representando o ministro Paulo Vannuchi, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência. E, finalmente, a Ana Gabas, assessora do ministro Sergio Rezende, da Ciência e Tecnologia, que também vai fazer uso da palavra aqui para tratar dessa temática.

Meus caros colegas, senhoras e senhores: eu pretendo fazer uma apresentação, que é muito mais uma porta de entrada para o debate, digamos assim. Não vou aprofundar uma série de questões que aqui vão ser colocadas, porque, estando com a mesa composta pelos companheiros dos ministérios da Saúde e da Ciência e Tecnologia, bem como da Secretaria de Direitos Humanos, creio que eles têm uma condição muito melhor de fazer uma apresentação no que se refere a seus espaços institucionais. Caberá então a eles detalhar essa temática nas suas respectivas áreas. Contudo, vale dizer que as escolhas da Saúde, da Ciência e Tecnologia e dos Direitos Humanos não esgotam a temática da bioética no âmbito do governo federal. Aqui poderíamos contar com uma representação do Ministério do Meio Ambiente, do Ministério da Agricultura, da Embrapa e de tantos outros órgãos da administração federal, inclusive os da área econômica, para discutir a bioética; porque, como já foi

dito aqui, não é uma temática que se esgota num único *locus* institucional, ela perpassa o conjunto das políticas públicas. E, ao mesmo tempo em que perpassam o conjunto das políticas, as questões relacionadas às observações aqui já feitas acerca do campo sanitário, social e ambiental relacionam-se com a biomedicina e a biotecnologia. A bioética é transdisciplinar, é multi, por isso, ela também pode ser caracterizada como algo que diz respeito a uma institucionalização da bioética. Mas eu preciso esclarecer essa questão, pois não se trata em nenhum momento na minha fala de propor algo do tipo: “vamos fazer uma política nacional de bioética”. Elas continuarão, as políticas públicas, mas quais são os referenciais, os conceitos da bioética, as questões fundamentais sob o olhar bioético que devem estar inseridos nessas políticas? Essa é a discussão que pretendemos desenvolver, além de dar alguns exemplos. É nesse sentido que as questões que se relacionam a essas três áreas do governo federal serão abordadas aqui, oriundas de uma pesquisa feita por nós há alguns anos.

A discussão acerca da bioética dialoga com o que está previsto, aprovado na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, da qual o Brasil participou. Observa também como é que a legislação brasileira, tanto constitucional como infraconstitucional, se reporta a ela, ou como ela se relaciona dentro desses respectivos ministérios que aqui citei. O panorama da bioética no Brasil e no mundo, os marcos internacionais da institucionalização da bioética, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, seus princípios, os marcos da institucionalização da bioética no Brasil, a estruturação da bioética na organização do Estado brasileiro e os desafios para a bioética no Brasil são os nossos temas.

Seguramente o que eu vou falar é muita ousadia para um público que conhece muito mais de bioética do que eu, mas vou me atrever a colocar algumas questões e, depois, nos momentos adequados de discussão, essas questões talvez possam ser melhor trabalhadas. Bem, vou passar rapidamente os *slides* nessa primeira parte, que todos conhecem e que traz apenas referências históricas mesmo, desde a origem da bioética, entendida, nesse caso, como aquela formulação de Potter da década de 1970: uma bioética relacionada à sobrevivência humana, uma bioética global, em que as questões ambientais da biodiversidade, as questões sociais, todas tinham importância, porque a bioética se preocupava, sim, com o problema de como é que o ser humano iria sobreviver, como seria essa evolução, e com aquelas questões que estavam relacionadas à própria sobrevivência humana do ponto de vista tecnológico etc.

Depois, vem o período da bioética principialista, que, de forma simplificada, corresponde aos quatro princípios da bioética (autonomia, beneficência,

não maleficência e justiça), por muito tempo, trabalhados como referenciais únicos e que até hoje não foram abandonados; eles apenas são relacionados como insuficientes. Ao longo desse período, entendeu-se que estes princípios são importantes, mas não são os únicos, seria necessária uma visão muito mais ampla, que complementasse a visão biomédica e biotecnológica.

A partir da década de 1980 e 1990, com grandes contribuições de pesquisadores tanto internacionais como brasileiros, foram sendo fortalecidas novas concepções da bioética, de modo a torná-la mais interventiva, mais contextualizada e relacionada a outras dimensões de problemas, retornando à concepção original de Potter e avançando em outras dimensões.

Gostaria de falar um pouco sobre a bioética no Brasil hoje, e vou entrar nessa temática falando da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que, para nós, é um marco, um marco extraordinário, um coroamento desse processo de discussão e embate – como falou aqui muito corretamente o professor Volnei. O Brasil teve uma participação determinante para que as questões ambientais, sanitárias e sociais pudessem estar inseridas na declaração. Não foram poucos os debates promovidos ao longo desse período.

Depois dessa primeira parte, citarei rapidamente a cronologia da bioética no Brasil e no mundo, uma cronologia de questões importantes que servem de referência para a construção epistemológica atual da bioética e que vêm lá de trás, desde a formulação original de Potter. No Brasil, a constituição da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), em 1996, por meio da Resolução nº 196, do Conselho Nacional de Saúde, foi um marco importante da absorção institucional da bioética e de seus princípios como parâmetro em pesquisas, de modo que os sujeitos que delas participavam passaram a ter proteção do Estado para serem tratados dignamente. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança e a Lei de Biossegurança (2005) também foram importantes no envolvimento do Estado brasileiro nesta temática.

Entre os momentos e eventos importantes a serem lembrados, destaco o Congresso Mundial de Bioética, realizado no Brasil, em 2002, que é um marco importante de inflexão no tratamento da questão de bioética em sua dimensão epistemológica. A bioética comprometida social e politicamente de forma ampla, segundo o conceito de Potter, baseada nos direitos humanos e no pluralismo moral, sem dúvida, percorreu o Congresso e foi fundamental para a formulação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos anos depois. Entre os marcos da institucionalização, está a resolução, e aqui eu falo do coroamento de uma estratégia de consolidação de diretrizes e normas de pesquisa bioética.

Cito aqui nosso colega Hugo Fernandes, colocando que eu achei interessante, em sua produção acadêmica sobre o tema, como ele se refere à Resolução do CNS nº 196/1996. Ele diz que a resolução cumpre uma importante missão educativa de formação de uma consciência baseada na ética de responsabilidade. É verdade, porque a resolução em si é um parâmetro indiscutível nessa agenda. Depois cito o advento da Lei de Biossegurança, quando o Estado passa a controlar o processo científico e tecnológico no campo dos chamados organismos geneticamente modificados (OGM), protegendo o cidadão de inovações que poderiam causar problemas futuros, protegendo também das pressões de posicionamentos atrasados que pudessem bloquear o desenvolvimento de uma ciência saudável.

No próximo *slide*, vamos discutir um pouco e apresentar como a bioética, não sendo uma política específica, deve ser inserida no conjunto destas políticas. A bioética, como vocês sabem, chegou ao Supremo Tribunal Federal (STF). Numa dessas discussões, ocorrida em maio de 2008, que eu coloquei nesse *slide*, o STF decidiu sobre as pesquisas com células-tronco embrionárias. O Supremo, mantendo as condições definidas pela Lei nº 11.105 (Lei de Biossegurança), fez uma análise tanto jurídica como, sobretudo, bioética. O Supremo foi capaz de analisar, com base no pluralismo moral, na afirmação do Estado laico, um posicionamento histórico para o país e para a ciência, resguardando, ao mesmo tempo, a dignidade da pessoa humana. O STF mediou a discussão de forma democrática e atualizada em relação a esse novo conceito de bioética que a gente tem trabalhado. O Supremo tem agora uma nova discussão pela frente, que é a interrupção da gravidez em caso de fetos anencéfalos, o que, seguramente, vai dar uma grande discussão, vai gerar um grande debate na sociedade, e é fundamental que ela seja ouvida.

Por que eu estou trazendo a questão do Supremo? Para mostrar o seguinte: se a sociedade não discutir, se o Poder Executivo, a academia e os estudiosos do tema não discutirem, e se os legisladores não se mantiverem atentos a essa situação, a essa temática, alguém decidirá sobre isso, e pode decidir para melhor ou para pior, a depender dos elementos que estarão à mão para decidir. Vocês imaginem uma corte suprema (STF), em que se tenha, por hipótese, entre os 11 ministros, uma maioria simples de uma mesma religião, e que estes façam pacto em relação a determinadas temáticas que envolvem as questões da vida. Já imaginaram qual é o risco que se corre do ponto de vista geral da sociedade em determinadas decisões como essa, sem que a sociedade, o governo e outras instituições sejam ouvidas?

Então, é mais uma razão para eu entender e defender que os referenciais da bioética devem estar inseridos no cotidiano, em todas as esferas, tanto públicas

como privadas, no Poder Executivo, no Legislativo, bem como na sociedade em geral, a fim de evitar que aconteçam situações como esta que acabei de exemplificar – que, para alguns, seria até impossível, mas, seguramente, poderia ocorrer.

Bem, no próximo *slide*, eu falo da estruturação da bioética na organização do Estado brasileiro, especialmente nas três pastas que eu já citei: Saúde, Ciência e Tecnologia, e Direitos Humanos. Da Secretaria de Direitos Humanos, está aqui a Izabel, que falará sobre os programas e ações de proteção a grupos vulneráveis, que eu considero uma das questões mais importantes tratadas no âmbito da secretaria. Como estes grupos vulneráveis estão inseridos nas políticas públicas? E como é que, do ponto de vista da bioética, se entende a proteção a esses vulneráveis ao mesmo tempo em que se deve garantir a universalidade da assistência a todos? Creio que o Programa de Direitos Humanos, sobre o qual ela seguramente vai falar, dará conta desse tema. No Ministério da Saúde, a Secretaria de Ciência e Tecnologia de Insumos Estratégicos, cujo secretário Reinaldo Guimarães está aqui, tem uma ponte direta com a CONEP, ligada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS). E eu sei que existem algumas discussões acerca do *locus* institucional da CONEP: é ali que deve permanecer a CONEP? Eu até entendo que sim, pois assim permanece vinculada ao controle social, mas e aí? O modelo do Sistema Único de Saúde (SUS) é um modelo que tem forma descentralizada, com universalização da assistência, e controle social. Esse sistema CONEP está inserido dentro dessa política quando a CONEP está aqui ligada ao CNS, mas ela não tem ramificação estadual ou municipal no nível dos conselhos? Ela tem outro sistema de funcionamento, e não sei se essa discussão está em curso, mas é importante refletir sobre isso.

Aqui estão os comitês de ética e pesquisa (CEPs); nos hospitais, nos serviços, esses CEPs dialogam com os conselhos estaduais de saúde. Não sei nem se dialogam com as secretarias estaduais de saúde, mas eles dialogam diretamente com a CONEP, que está vinculada ao Conselho Nacional de Saúde. Então se tem o SUS, que é assim: tem um conselho nacional, os conselhos estaduais e os municipais; e tem o Ministério da Saúde e a CONEP. Esse é o melhor modelo? Eu tenho dúvidas se é o melhor modelo, se ele atende perfeitamente aos princípios da universalidade, da proteção aos sujeitos da pesquisa etc. suficientemente. Falo de algumas outras questões: no caso do Ministério da Ciência e Tecnologia, além do financiamento de pesquisas – feito, sobretudo, pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e pela Financiadora de Estudos e Projetos (FINEP) –, existem lá as secretarias de Ciência e Tecnologia para Inclusão Social e de Políticas e Programas de Pesquisa e Desenvolvimento, vinculadas a toda

essa área de pesquisa. E nós temos também a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio). Muito bem, há um diálogo entre o Ministério da Ciência e Tecnologia e o Ministério da Saúde? Eu acho que é um bom momento para provocar um debate sobre isso, mesmo que não se tenha clareza total do modelo a ser seguido. É importante, se nós estamos falando do Estado, vermos como é que está. Se a gente tem a ideia de que a bioética deve estar presente em todas estas áreas, é importante discutir isso. Então é uma provocação que faço.

Aliás, antes de entrar nesta parte final, vou fazer outra provocação. Amanhã o ministro Samuel vai fazer uma palestra sobre as perspectivas históricas do Brasil, do Estado brasileiro. A propósito, vocês estão convidados. Recentemente, ele apresentou ao presidente da República um primeiro trabalho, denso, muito importante, o Brasil 2022, que discorre sobre as perspectivas para o Brasil em 2022. Eu perguntei para ele se, em algum momento, aparecia no trabalho o termo bioética. Vamos torcer que sim, que este debate de hoje possa ser considerado no texto final do ministro Samuel, a ser apresentado ao presidente da República. Se nós temos um trabalho, viu, Daniel [Daniel Castro] – que, aliás, fez um trabalho extraordinário para viabilizar esse seminário –, queremos ver esta temática inserida e discutida nos estudos estratégicos do Brasil.

Por último, nessa linha geral que eu dei como porta de entrada da discussão, faço aqui a relação com a saúde pública, e dou aqui alguns exemplos. No que se refere à saúde pública, a bioética da saúde pública dialoga com o SUS universal, integral etc. E como isso se relaciona com a temática da bioética? Eu vou dar um exemplo para vocês. Em 2004 a 2005, nós tivemos uma oportunidade de elaborar as diretrizes para a utilização das unidades de terapia intensiva. Naquele debate, ocorreu algo muito interessante, porque o Ministério da Saúde pretendia fazer uma regulação dessa área, e dois grandes grupos se confrontaram: o grupo, digamos assim, dos intensivistas em geral e o das entidades médicas. As entidades médicas posicionaram-se frontalmente contra a regulação. Entre os intensivistas, uma divisão: alguns achavam que era importante fazer a regulação, pois esta os protegeria; eles não teriam que tomar decisões sozinhos utilizando seu próprios critérios. Alegavam, inclusive, que ficavam vulneráveis em relação às famílias dos pacientes e mesmo entre os colegas. Outros, também entre os intensivistas, alegavam: “quem manda sou eu, eu vou decidir, não aceito regulação do Ministério, do Estado, nem de ninguém. Eu é que vou decidir como vai ser, quem vai entrar e quem não vai; estou previamente capacitado e legalmente habilitado para isso.” Trago isso à luz de uma discussão bioética dentro da saúde pública. O que vale aí? Quem é que decide? Qual o

papel do Estado e do profissional, e qual o limite de cada um? Isso tem tudo a ver com o que já foi colocado aqui acerca da equidade, da justiça, da questão da universalidade da assistência, da cidadania em saúde, da escassez de recursos e de novas tecnologias. Como é que se deve dialogar com essas questões todas? São questões que continuam em aberto.

Para finalizar, falarei dos referenciais da bioética nas políticas públicas, que eu coloquei aqui antes; da discussão e harmonização do tema na América do Sul, que vai ser visto à tarde; e da relação com o Poder Legislativo, não apenas do Projeto de Lei nº 6.032/2005, que cria o Conselho Nacional de Bioética. Nesse aspecto, por exemplo, em um dado momento, nós tivemos que ir ao Conselho Nacional de Saúde para explicar que não há embate com ele, que o Conselho Nacional de Saúde é um órgão deliberativo do SUS, e que o Conselho Nacional de Bioética é um órgão de assessoramento da Presidência da República, portanto, não tem poder normativo ou deliberativo, mas é fundamental inclusive para que o chefe de Estado possa dialogar com o que se tem hoje dentro do Congresso Nacional. A aprovação do Projeto de Lei nº 6.032/2005, que cria o Conselho, já está há mais de três anos em regime de urgência e ainda não foi aprovado – até porque nem todos os partidos indicaram representantes. Estar em regime de urgência significa que, se todos os partidos indicassem os representantes, ele já poderia ter ido para Plenário. Mas, além disso, há um conjunto de leis, de projetos de lei que dialogam com a proposta da bioética – quem é que está promovendo esta discussão? Eu não sei se tem algum aluno aqui que está trabalhando nessa linha de pesquisa, de levantar, por exemplo, o que tem a legislação proposta. Porque uma coisa é o que eu estava fazendo sobre o que está em curso, sobretudo, no Poder Executivo e acerca do andamento do Projeto de Lei nº 6.032/2005; outra coisa seria uma pesquisa mais ampla de toda a legislação proposta no Congresso Nacional e sua relação com a bioética. Não sei, Volnei, provavelmente tem algum aluno seu fazendo essa pesquisa.

Na relação com o Poder Judiciário, que eu já exemplifiquei aqui, quando falei sobre a questão da jurisprudência, o Supremo poderia avançar em outras tantas decisões de primeiro ou segundo grau que existem na justiça e que se relacionam. Quando um juiz diz lá que você tem que dar medicação tal e acabou, o que faz o Estado brasileiro nos diferentes níveis – federal, estadual ou municipal? Contesta, vai para cima, porque o Ministério Público pede; vai para cima, porque atrapalha seu planejamento – mas como é que atrapalha seu planejamento se a legislação brasileira diz que saúde é um direito de todos? Então existe um problema. Para o gestor público é uma limitação real, porque atrapalhou o planejamento dele; os recursos para atender a demanda não existem ou são insuficientes, mas a legislação nacional diz que saúde é

para todos. E aí, o que é que se faz numa situação dessas? Quem decide? Como fazer, sendo que o gestor que descumpre pode ir preso? Por outro lado, o cidadão está, sim, no seu direito de ser medicado. Alguém tem que mediar essa relação. A resposta constante dos gestores (eu estou falando nos diferentes níveis) é simplesmente que não tem recurso e não tem como atender a este tipo de demanda. Ou seja, dar efetividade ao direito à saúde é de responsabilidade individual e coletiva, e a gestão do SUS precisa se debruçar urgentemente sobre isto.

Por último, é preciso falar da relação com a sociedade civil: como é que a gente faz esse debate sobre a temática da bioética, com esse pluralismo de ideias, concepções e valores morais presentes na sociedade brasileira? Creio que, ainda hoje, possamos aprofundar este tema. Enfim, a porta de entrada para a discussão que eu queria trazer era isso. Na verdade, não é uma porta, virou um portal enorme, eu acho que daria uma série de debates. O restante, eu apenas tentei fazer uma compilação do que a gente tem. Então, vou deixar agora com os especialistas, que, de fato, vão poder falar melhor sobre a temática. Muito obrigado.

Persio Davison:

Agradeço ao Swedenberger pela apresentação que ele fez. Acho que deu a amplitude do tema, da relevância e da oportunidade deste debate. Eu quero registrar que este seminário sobre bioética é uma promoção do Ipea com a participação da Presidência da República, da Universidade de Brasília (UnB), da Cátedra Unesco de Bioética e da Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE/PR). Está em transmissão pela Empresa Brasileira de Telecomunicações (Embratel) e pelo *site* do Ipea; portanto, está podendo ser acessado pelas pessoas, além daquelas que estão presentes aqui, neste auditório. Eu tenho a satisfação de passar a palavra agora para a exposição do doutor Reinaldo Guimarães, secretário de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do MS. Ele tinha uma apresentação feita em Power Point, mas, por questões de incompatibilidade de sistemas, não foi possível fazer a apresentação pelo Ipea. Então, faremos essa apresentação sem o suporte dos *slides*.

Reinaldo Guimarães:

[...]*

Persio Davison:

Agradeço a exposição do professor Reinaldo Guimarães. E passo a palavra agora à professora Izabel Maior, secretária nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da SDH/PR.

Izabel Maior:

Inicialmente, eu gostaria de cumprimentar o nosso coordenador, doutor Persio Davison. Cumprimentar o Swedenberger, da Presidência da República; doutor Reinaldo Guimarães, do MS; Ana Gabas, do MCT. A todos que aqui estão... O ministro Paulo Vannuchi pede desculpas por não estar presente, mas ele, neste momento, está na Presidência [da República], na reunião de altas autoridades de direitos humanos do Mercado Comum do Sul (Mercosul) em seu terceiro dia. O Brasil está na presidência do Mercosul neste semestre. E, a cada semestre, realiza-se uma reunião das altas autoridades e também das chancelarias, e nós estamos sediando na casa nova da SDH/PR, que agora não é na Esplanada [dos Ministérios], mas é no Parque da Cidade, com uma vista magnífica, com uma sede que nós diríamos moderníssima e na qual temos finalmente uma fachada, como diz o ministro, com o nome de Secretaria de Direitos Humanos, que é uma questão também de afirmação política dos direitos humanos no governo do presidente Lula, como já havia sido anunciado pelo próprio presidente em diversos momentos. Então, trago, portanto, as congratulações do ministro Paulo Vannuchi ao Ipea, à Presidência da República, à SAE, à UnB e a todos os demais órgãos que participam desta iniciativa do debate sobre bioética.

Eu acabo de chegar de São Paulo, onde fui abrir um seminário sobre normas técnicas de acessibilidade, o que não tem nada a ver com o tema, ou talvez possa até ter, porque bioética tem a ver com tudo. Mas eu não poderia perder não só a orientação do ministro para estar aqui, mas também a oportunidade de estar aqui, como ex-aluna da especialização em bioética da Cátedra Unesco de Bioética da UnB, com o meu querido mestre Volnei Garrafa aqui presente. Portanto, é uma ousadia da minha parte estar nessa mesa frente ao professor e ao reitor da UnB.

É um pouco mais fácil – e eu sou médica – entendermos as correlações diretas entre a bioética e a política de saúde, e talvez a política de ciência e

* Reinaldo Guimarães não autorizou a publicação da transcrição de sua exposição neste evento [nota do editorial].

tecnologia, contudo não é tão fácil entendermos as interfaces entre direitos humanos e bioética. Talvez porque ambos os temas sejam recentes, embora pertençam à humanidade desde a sua própria existência. Dilemas éticos existem do momento em que o homem pensou; a mulher também pensou, e esta pensou antes, com certeza, que não está sozinha no mundo e, portanto, existem inter-relações a serem feitas. E quando surgem essas inter-relações, obviamente, surgem questões que são investigadas pelos filósofos há muitos e muitos séculos. E essas questões, elas passam do aspecto teórico e chegam à vida prática, e é exatamente quando elas abandonam a teoria e chegam à vida prática que nós as colocamos como dilemas, dilemas da vida, dilemas que vão nos colocar como aqui já foi dito pelo embaixador. Parafraçando os trabalhos da bioética brasileira, que é uma bioética eminentemente social e vai “de” encontro – e não “ao” encontro –, ela vai de encontro a uma bioética mais tradicional e mais antiga, que pensava muito mais nos códigos deontológicos do que na questão social, na questão ambiental; ela vai trazer, vai suscitar, problemas novos.

E os direitos humanos, como estão? Estão apenas no nome da declaração de bioética? Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, tão recente, de 2005, quando foi apresentada e assinada pelo Brasil, lá em Paris, mas trazida pelo Itamaraty em 2006 para a nossa língua portuguesa. Os direitos humanos nascem na verdade com a Revolução Francesa. E, depois disso, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, e, em 1948, ainda sob toda aquela comoção da Segunda Guerra Mundial e das suas tragédias incomensuráveis, a Declaração Universal dos Direitos Humanos diz que todos nascem livres e iguais e devem agir uns para com os outros de forma fraterna. Isso nós podemos traduzir hoje como solidária. A questão é que o ministro Vannuchi sempre nos faz verificar que, se não houver uma interferência do ponto de vista ético e do ponto de vista de políticas públicas, não é verdade que todos nascem livres e iguais; pelo contrário, o que nós temos é uma grande desigualdade, uma grande desigualdade a ser vencida, e essa grande dificuldade a ser vencida é gerada pelo próprio homem quando constrói barreiras para que todos tenham a liberdade de escolha e a liberdade de acesso a bens e serviços. Isso significa dizer que os direitos humanos são inerentes, como no caso da dignidade, ao ser humano, e ele precisa, a cada momento, estar vigilante. Os defensores dos direitos humanos fazem exatamente isso: estar na vigilância para a promoção e a proteção dos direitos humanos. Se nós trouxermos os direitos humanos para o campo da aplicabilidade, alguns vão chamar de cidadania, seria exatamente o exercício dos direitos humanos.

Mas os direitos humanos possuem os direitos que estão vinculados a todos os setores (ao setor saúde, ao setor educação, ao setor trabalho, ao setor previdência, ao setor cultura), onde nós pudermos imaginar uma das áreas ou todas as áreas em que o ser humano participa, isso significa um direito. E entre os direitos que nós muitas vezes nos esquecemos, estão aqueles direitos mais fundamentais, como a questão da segurança alimentar, que é o direito a não passar fome; o direito à saúde para não ter a doença; o direito a fazer livres escolhas. E aí, quando nós começamos a pensar em tudo isso, nós estamos, de novo, como disse o doutor Reinaldo Guimarães, falando sobre uma questão que diz respeito, muito de perto, ao que as políticas podem deprender tanto dos direitos humanos como da bioética, para que nós não estejamos confundindo dilemas com falsos dilemas, quando são questões que estão muito mais vinculadas aos interesses econômicos e do capitalismo de natureza selvagem, e não aquelas vinculadas ao que nós entendemos como o capitalismo que existe, mas a um capitalismo que possa estar a serviço das políticas públicas, do desenvolvimento e das pessoas.

Então, os direitos humanos se atêm, muitas vezes, à questão dos vulneráveis. E por que o direito humano teria uma predileção sobre os vulneráveis? Exatamente porque são estes que não têm acesso aos seus direitos, porque há entre os vulneráveis e os não vulneráveis uma desigualdade e um abismo tão grandes que aí já se encontra, por si só, um dilema bioético. A questão da vida e da não vida, a questão da escolha que muitas vezes se faz por aquele que vai ficar com uma vaga de UTI, ou mesmo que vai sair de uma fila de um sistema que, por melhor que seja – e nós sabemos que o SUS é o melhor sistema de saúde –, encontra fragilidades ou encontra, em alguns momentos, uma má gestão, e essa má gestão é que nos coloca em situações complicadas. Ora, é muito fácil perceber que os vulneráveis estarão nessa situação ainda mais vulneráveis do que em qualquer uma das outras. Porque eles não têm informação sequer dos seus direitos, e é aí que entram os direitos humanos garantindo que todos tenham direitos. Um dos pontos de que a bioética se ocupa, e se ocupa com uma força muito grande, é em relação à livre escolha, desde que esse consentimento para ser um elemento de pesquisa seja esclarecido e livre. Esse é um dos pontos principais, seja na pesquisa clínica e tecnológica, seja em qualquer âmbito da pesquisa e da aplicação da ciência: é preciso que o ser humano tenha a capacidade de entender o que está sendo proposto para ele, ainda que aquilo seja considerado, por quem está propondo, pelos cientistas, com toda a sua noção ética e bioética; mas é preciso que cada um de fato tenha a capacidade de fazer a sua escolha e consentir em ser uma pessoa que

vai autonomamente e esclarecidamente participar de determinado estudo. Isso é direitos humanos? É o básico direito de aceitar ou não, de ter a sua dignidade garantida.

E quando nós falamos de dignidade, voltamos para um dos outros dilemas, que é a terminalidade da vida, ou a manutenção da vida. Quando nós, na área da saúde, fazemos uma escolha pela morte cerebral, como aqui já foi dito, como um código de ética, e aí salvamos vidas através do transplante de órgãos e tecidos, estamos trabalhando para a vida de alguns, que passam a ter uma vida mais digna e mais saudável. Mas quando, por outro lado, nós estamos prolongando demasiadamente a vida de pessoas que estão em estado terminal, e nós conhecemos essa situação, nós estamos faltando com um dos princípios que está exatamente no Artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que é a dignidade inerente à pessoa humana. O momento da terminalidade da vida, que não é a eutanásia e se afasta desse conceito, mas é de se pensar até onde nós podemos, até quando, com que artifício, com que equipamentos, com que tecnologia, nós podemos tirar da pessoa humana a sua dignidade ao tirar a vida de uma maneira extremamente artificial, o que é, portanto, uma situação de bioética e uma situação de dignidade e de direitos humanos. O que eu quero tentar colocar é que as coisas se confundem e podem ser, em determinados momentos, quase que a mesma coisa, e é por isso que a declaração tem o nome de Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Porque a bioética vem reafirmar os direitos humanos, vem encontrar apoio e vem, mais do que isso, desenvolver a questão dos direitos humanos, quando nós estamos falando diretamente de todos os pontos em que há de prevalecer uma visão ética sobre as questões do homem, sobre as questões biológicas, sobre as questões da vida.

Ainda prosseguindo um pouco nesse raciocínio, os direitos humanos, ao se ocuparem mais talvez dos problemas que não são os emergentes e, sim, dos persistentes, estão falando da pobreza, estão falando da desigualdade, dessa desigualdade perversa, e estão falando, conseqüentemente, do direito que nós precisamos levar a toda população que se encontra nessa situação. E estão aí as pessoas que pertencem a grupos, como a política mais recente que a secretaria recebeu como incumbência da Presidência da República; o Swedenberger e todo o grupo da Presidência sempre oferecem ao ministro Vannuchi oportunidade de crescimento e também esforços muito grandes. E eu quero mencionar a situação de rua, que é a nossa nova política; o presidente Lula recebeu a população em situação de rua, e essa população começa a clamar por seus direitos, desenvolveu lideranças, traz um retrato do que é viver na rua, e aí se coloca para todos nós uma pergunta que há muito tempo pairava

no imaginário coletivo do nosso país e de tantos outros: “as pessoas vivem na rua porque querem viver na rua”. E não é verdade. Não é isso que nos dizem os líderes, não é isso que nos diz a população que está na rua e começa a ser agora recenseada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) num estudo que ele começa a fazer, um desenho da maneira como nós vamos trabalhar metodologicamente para conhecer tais questões.

E qual é a relação disso com os direitos humanos? Direta. E qual é a relação disso com a bioética? Direta. Porque são essas pessoas que sequer chegam a exercer o seu direito à saúde, à educação, à alimentação. Na saúde, nem o direito à higiene, nem o direito à mais simples das situações, e, portanto, desenvolvem todos os tipos de doenças – em especial, o transtorno mental. Uma boa parte da população em situação de rua desenvolve ou tem patologias mentais que fazem com que nós não saibamos muitas vezes se estão drogados ou se estão perambulando pelas ruas porque perderam as suas referências familiares. E esses três aspectos são verdadeiros. Transtorno mental, perda de referências familiares e associação às drogas e à fome. Eu perguntaria, esse é um assunto de bioética? É um assunto de bioética que vai possivelmente entrar para o rol de todos aqueles temas tão polêmicos que nós precisamos trabalhar. Qual é o nosso direito de tirar uma população da rua? Ou o direito é da população de sair da rua? E de que maneira nós vamos fazer isso, a não ser com todos os equipamentos, todas as informações, todas as pesquisas que pudermos extrair exatamente do conhecimento que a própria população de rua nos traz?

Os catadores, que hoje estão muito mais organizados, são provenientes da rua. Aqueles que fazem a seleção do lixo, que dali já tiram o seu sustento, que começam a criar uma nova indústria de reciclagem. Mas existe um conjunto de pessoas que está na rua e não tem realmente nenhuma referência de trabalho, não tem nenhuma referência de saúde e, portanto, acaba perdendo a sua dignidade. São várias gerações que estão na rua. Nós estamos com a terceira e a quarta gerações nascidas e criadas na rua. E a primeira questão que eles colocam: as pessoas que estão na rua e já conseguem esboçar seus principais desejos e reivindicações, que para nós são desafios de política pública: o fato de que querem uma casa, querem um endereço, querem uma referência, querem trazer as suas famílias da rua para a mesma casa, pois não querem ser apartados daqueles com os quais convivem. E aí entra toda a nossa sapiência estragando tudo isso. Achando que um vai morar num bairro, outro vai morar no outro, e outro vai morar junto numa nova habitação; e de novo nós vamos fazer com que essas pessoas percam suas referências. Então, esse é um novo problema com o qual a SDH/PR está às voltas no momento, e eu tenho certeza que é através da bioética

que nós vamos poder errar menos nas questões da proposta da política pública para a população em situação de rua. Não os chamamos mais de moradores de rua, porque ninguém mora na rua, porque na rua não tem moradia, na rua tem o caos, na rua tem o abandono, na rua tem a despersonalização do ser humano. Então, esse é um desafio que, mais do que trazer uma resposta, eu venho buscar uma resposta em nome da nossa secretaria.

Recentemente, no ano de 2005, o presidente Lula, também recebendo uma população vulnerável, deteve-se em um problema e um projeto para resolver esse problema, que são as pessoas que foram atingidas pela hanseníase. A hanseníase é um problema milenar, bíblico, e, no Brasil, por mais de quarenta anos, as pessoas atingidas pela hanseníase passaram por aquele retrato bíblico da segregação. Morando confinados por portões fechados a cadeado, perdendo o seu vínculo familiar mais uma vez, perdendo o nome para que não pudessem ser confundidas. E viveram em hospitais, colônias, ou os chamados asilos ou hospícios de Lázaro. E essas pessoas têm hoje a noção, assim como o Estado brasileiro e o presidente da República têm, de que houve violação de direitos humanos. Por termos essa noção de violação de direitos humanos, trabalhamos com questões éticas e bioéticas. Primeiro, como evitar que situações semelhantes aconteçam? Não mais com a hanseníase, porque essa [doença] nós sabemos que é curável, tem tratamento, nós podemos evitar as sequelas, nós podemos evitar as mutilações, nós podemos evitar uma série de coisas, desde que haja, obviamente, o tratamento e o diagnóstico precoce, e [se combata a falta de] cuidados, que acaba levando a problemas de natureza neurológica, depois de complicações que acabam em amputações e todo aquele quadro que nós conhecemos da hanseníase mal cuidada. Essas pessoas hoje recebem uma indenização do Estado brasileiro, uma pensão vitalícia. E agora se apresenta um novo dilema ao governo brasileiro e à política pública, que é um dilema importante do ponto de vista também bioético.

O que fazemos quando reconhecemos a violação dos direitos das pessoas que foram confinadas? Talvez nem todos aqui saibam, porque eu mesmo como médica não sabia. Nesses hospícios dos Lázaros, pasmem vocês, lá existia uma moeda. Essa moeda era diferente do dinheiro que circulava no país, exatamente para que, se eles fugissem e fossem pagar alguma coisa, fossem imediatamente reconhecidos e, de novo, capturados e levados à força. Mas lá dentro foi o único momento em que a Igreja Católica permitiu o segundo casamento, porque os consideraram mortos para a sociedade. E, ao considerá-los mortos, permitiu os casamentos dentro das colônias; e, em havendo casamentos, desde que autorizados pelos chefes das colônias, eventualmente médicos ou pessoas da área governamental, nasciam crianças

desses novos casamentos. E o que acontecia com essas crianças? Eram separadas, eram separadas dos pais para que não contraíssem a lepra – o nome da época – e foram levadas para preventórios, o nome do momento, daquele momento da história do Brasil durante o governo do período Vargas. E essas crianças então nasceram sem saber quem eram, sem saber quem eram seus pais, sem saber que seus irmãos também estavam naqueles preventórios. E hoje, então, o que se apresenta para os direitos humanos e para o país é se a política vai ser constituída para indenizar ou não e de que forma nós vamos fazer isso em relação aos filhos que foram separados pelas mesmas razões. E a natureza é de tal maneira cheia de nuances que muitos desses filhos, infelizmente, acabaram contraindo hanseníase na época e, por essa razão, voltaram para as colônias; e por alguns deles terem voltado para as colônias mais próximas, acabaram encontrando seus pais. Então, nós temos situações em que voltaram a se encontrar exatamente porque a doença que os afastou também os juntou. Então, esse é o momento em que estamos vivendo agora, em que nós reconhecemos o direito, mas também temos de saber qual é o limite que esses direitos têm, e esses limites têm de considerar uma série de questões éticas, morais, que vão fazer com que o país possa melhor tratar de problemas que são milenares, persistentes, e que podem, a qualquer momento, aflorar, como aflorou a questão da hanseníase.

A qualquer momento, outra situação pode surgir. Pode ser a violação do direito alimentar, e, daqui a pouco, nós teremos de trabalhar com a questão da fome da mesma maneira como estamos hoje indenizando a questão da violação dos direitos humanos pelo confinamento das pessoas com hanseníase. É óbvio que as políticas públicas do governo não permitem que as pessoas atualmente passem fome, e essa é a proposta. Mas os dilemas estão aí colocados, os dilemas estão colocados no âmbito da saúde, do acesso aos equipamentos de saúde, e aí rapidamente eu poderia me referir às pessoas com deficiência, com a questão da alocação de recursos para uma cadeira de rodas, e que há de haver uma previsão e uma provisão orçamentária e de preparação para que isso aconteça, e não se pode dizer que isso vá ser em detrimento de um atendimento pré-natal, ou de um tratamento de uma UTI; isso é tanto direito como qualquer outra questão. Mas é uma questão a ser resolvida eticamente falando, é uma questão que nós temos de pensar: por que um recebe e vários outros não recebem? Nós estamos conseguindo até agora equilibrar essa equação através de uma política de saúde para as pessoas com deficiência, que, no caso, significou mais de três milhões de equipamentos relacionados a muletas, bengalas, próteses e aparelhos auditivos, distribuídos no ano de 2009. Então, nós temos conseguido equacionar.

Mas há uma série de outras questões que nós ainda não equacionamos. Ainda não sabemos como fazê-lo e precisamos do apoio exatamente de pesquisas, de tecnologia, de recursos econômicos, de preços que estejam acessíveis à população e ao maior comprador de alguns serviços, que é exatamente o governo brasileiro, para que nós possamos não ter falsos dilemas, mas, sim, soluções que se baseiem na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Mas, mais uma vez, eu queria reforçar a abertura que o ministro Vannuchi dá a esse tema, o interesse da SDH pela questão do apoio do Conselho Nacional de Bioética, porque nós entendemos que todo aquele trabalho que foi feito em conjunto tanto com o MCT quanto com o MS em relação à pesquisa com células-tronco, que é uma coisa que afetou diretamente, envolveu diretamente a SDH, e também a questão agora que brevemente será discutida novamente no STF; a questão dos fetos anencéfalos. E eu posso dar o testemunho, porque eu fiz um parto, quando acadêmica, de um feto anencéfalo. E, na minha ingenuidade de uma idade bem tenra – que eu nem posso dizer, porque naquela ocasião eu não podia estar dentro do hospital de jeito nenhum, porque era só do quinto ano em diante que se ia, mas no primeiro ano a gente escorregava para dentro da maternidade –, a expectativa era: “não, esse meu bebê, que fui eu que fiz e ajudei a fazer o parto, ele vai sobreviver”, mas não sobrevivia, como não poderia ter sobrevivido. E ninguém conseguia dizer à mãe, porque naquela ocasião – eu estou falando isso agora que já tenho trinta e tantos anos de formada em medicina; portanto, estou falando de alguma coisa da década de 1970 –, quando não havia ultrassom, quando não havia outros recursos que nos pudessem dizer antecipadamente acerca de questões que não envolveriam tanta dor, tanto sofrimento, como é o depoimento dessas mães, e como foi o depoimento da própria mãe, que, naquela época, ao saber por que o filho não havia sobrevivido, porque nenhum de nós tinha coragem, passou para nós a questão de que nós não havíamos solucionado adequadamente um dilema de direitos humanos, o direito dela, e o direito que poderia ter uma solução melhor se nós já tivéssemos tido a coragem de enfrentá-lo também do ponto de vista da bioética não individual, mas daquela bioética que se aplica à nação, e que deverá brevemente se aplicar à nação brasileira.

Então, trago, mais uma vez, os cumprimentos da SDH e o total apoio do ministro Paulo Vannuchi, em qualquer conjunto que vá se constituir, qualquer grupo de trabalho, para que nós possamos participar também. Muito obrigada.

Persio Davison:

Eu agradeço a participação da doutora Izabel Maior e os temas que aborda e, pelo tempo, eu passo rapidamente a palavra a doutora Ana Gabas, assessora do ministro Sergio Rezende [do MCT].

Ana Gabas:

Boa tarde a todos. Peço desculpas por não me ter preparado para a apresentação. Só ontem à noite, pouco antes de ir dormir, fui informada de que estaria aqui. Vou ser breve e vou tentar colocar alguns pontos a respeito da posição do MCT sobre a bioética, baseando-me também no que eu já ouvi sobre o tema, a partir das competentes intervenções dos demais participantes desta mesa. Inicialmente, queria agradecer ao Ipea pelo convite. Cumprimento todos, em especial Reinaldo Guimarães, a quem tive o prazer de conhecer agora, e a professora Izabel Maior também.

Gostaria de iniciar minha participação rememorando algumas ações do governo que acabam por repercutir no tema aqui abordado. Logo no início de seu segundo mandato, o presidente Lula lançou o Programa de Aceleração do Crescimento (PAC). Na sequência, o MCT optou por formular o plano específico para a área, intitulado Plano de Ação em Ciência, Tecnologia e Inovação para o Desenvolvimento Nacional (PACTI). A partir desse plano, conseguiu-se alavancar o maior volume de recursos para a ciência e a tecnologia que já se teve no nosso país. Todos nós reconhecemos que nunca houve tanto recurso para apoiar a ciência e a tecnologia, mesmo em período de crise internacional como hoje. Nunca houve um governo como o atual, capaz de anunciar na televisão que não haverá problemas de recursos para a ciência, para a tecnologia e para a saúde, embora devamos reconhecer que a saúde ainda enfrenta sérios problemas. Nós sabemos, portanto, que há recursos disponíveis para ciência, tecnologia e inovação, e isso nos leva a fazer com que haja maior interlocução entre os agentes públicos federais, estaduais e municipais de forma a evitar a sobreposição das ações. Nossa preocupação é fazer com que sejam potencializadas atividades destinadas a beneficiar a população brasileira.

Em vista disso, eu vou abordar alguns temas no âmbito do MCT. Como o colega Swedenberger comentou, o MCT desenvolve ações em várias áreas, além do fomento à pesquisa, que é de competência de nossas agências: a FINEP, que apoia projetos de maior porte; e o CNPq, que trabalha mais direcionado para o apoio ao pesquisador. Como a estrutura do ministério comporta várias secretarias, eu lembro que a bioética está inserida nas atividades de cada uma delas. Temos, por exemplo, a Secretaria de Inclusão Social (Secis) e a Secretaria de Políticas e Programas de Pesquisa e Desenvolvimento (SEPED), nas quais a bioética está mais presente. Mas eu diria que está em todas as secretarias, até mesmo na Secretaria de Políticas de Informática (Sepin). No âmbito da informática, vou dar um exemplo bem simples para mostrar as implicações da tecnologia sobre a bioética: quando você instala

nos aeroportos um novo equipamento para escanear o passageiro de fora a fora, isso causa muito desconforto nas pessoas. É, portanto, um avanço da tecnologia que, de alguma forma, está relacionado às atividades tanto da nossa Sepin como da Secretaria de Política Tecnológica e de Inovação. Mais recentemente, foi instalado no ministério o Conselho Nacional de Controle de Experimentação Animal (Concea), que está sendo estruturado para atuar com pessoal preparado para desenvolver a missão desse colegiado, que tem entre suas atribuições formular normas e procedimentos para a utilização de animais em pesquisas científicas. Como se percebe, a bioética permeia todos os campos de atividade do MCT. O Plano de Ação em Ciência, Tecnologia e Inovação, do qual falei há pouco, trata a bioética de forma pontual na prioridade estratégica 3 (Pesquisa, Desenvolvimento e Inovação em Áreas Estratégicas). Se tiverem a curiosidade de procurar, os senhores vão verificar que a bioética está lá pontualmente, na linha de ação relativa a atividades nas áreas de biotecnologia e nanotecnologia.

Como já disse, a nossa posição é esta, a bioética é uma área transversal, está ligada à evolução da ciência como um todo. Concordamos com essa posição: à medida que a ciência vai evoluindo, a bioética começa a se incorporar a nosso trabalho. Um exemplo clássico é o das células-tronco. Como se sabe, antes nem se falava na possibilidade de utilizá-las, mas a evolução da ciência criou a necessidade de leis e diretrizes para podermos trabalhar com esses dilemas, inclusive com esses dilemas morais que foram mencionados aqui. Eu diria que é preciso tomar certo cuidado ao se abordar a questão, pois há interesses religiosos e também interesses comerciais por trás da área da saúde. Então, a nosso ver, devemos tomar um pouco de cuidado para ver como tratar esse dilema moral. Considero importante saber se esse dilema moral será tratado pontualmente ou se serão levados em conta os outros interesses que estão por trás desses direitos humanos. Há muitas questões a analisar. Devemos nos perguntar se o objetivo de algumas inovações tem mesmo o sentido de beneficiar as populações e reduzir a fome? Como resultado do aumento da renda e da melhoria na sua distribuição, o brasileiro está se alimentando melhor. Ele sabe que existe um iogurte com um micro-organismo vivo que pode ser benéfico para o funcionamento de seu corpo. Assim, devido a esses novos recursos, devido a novos planos, nós passamos a ter a necessidade de ver como esses dilemas morais devem ser tratados ao longo do desenvolvimento científico.

Na minha opinião, não é possível falar em bioética no Brasil de uma só forma. A meu ver, há vários países dentro do Brasil, e a diferença regional precisa ser levada em conta quando se trata da bioética. Há muitas diferenças regionais, e o que é importante para o Sul pode ser irrelevante para o

Nordeste, para o Norte, para a Amazônia. Então, ao tratamos a bioética no Brasil, devemos considerar as diferenças e as necessidades regionais. É claro que a bioética tem de ser tratada como uma ciência nova, e ela tem de ser inserida no cotidiano das pessoas. Reinaldo Guimarães já comentou isso, e, quando ele coloca exemplos, fica muito mais claro para enxergarmos todos os aspectos envolvidos na bioética. Tem de ser uma abordagem sistemática, não dá para tratar a bioética como uma coisa inatingível. Temos inúmeros exemplos para mostrar que a bioética permeia tudo. Quando a professora Izabel Maior fala sobre a população de rua, isso é bioética. Então, precisamos exemplificar para colocarmos as cartas na mesa. Não é possível tratar tudo ao mesmo tempo, e é nesse ponto que eu quero me fixar. Eu considero tudo isso importantíssimo, mas gostaria de perguntar aos colegas aqui da mesa e a todos os participantes: é necessário ou não focar as metas de discussão? A bioética está em tudo, desde a minha necessidade de tomar água, minha necessidade de falar, de ser entendida. Em minha opinião, é preciso focar-se para se chegar à população e para que a bioética seja inserida em nosso cotidiano de uma forma mais clara. Não é possível o gestor público – e aqui se falou muito disso – tratar tudo de forma geral. É preciso ter foco, saber de forma clara onde se quer chegar. Precisamos definir nosso objetivo. A meta agora é a população de rua? Na área da saúde, por exemplo, precisamos saber qual deve ser o foco, se os novos equipamentos ou o acesso aos medicamentos? Na ciência e na tecnologia, são os órgãos consultivos, as agências? Quando o pesquisador está trabalhando, ele está sempre sujeito a esbarrar num problema ético. Eu, por exemplo, sou engenheira de alimentos e, na minha área de pesquisa, precisamos lidar com o que se chama de análise sensorial. Toda vez que a gente vai fazer uma pesquisa experimental, é preciso obter uma licença para submeter o produto em desenvolvimento a esse tipo de análise que mencionei. O gestor, então, se depara com a necessidade de ter foco. Deve se fixar nessa necessidade do pesquisador? As agências devem se preocupar com aquele pesquisador individual ou com o que aquelas grandes redes estão necessitando? Eu acho que esse grupo de trabalho tem de ouvir isso, tem de mapear as demandas dentro da região, de cada região do país, as necessidades dessas agências; ele tem de se focar no desenvolvimento social, na área da nossa Secis. É o desenvolvimento social que está em foco ou não? É a alimentação, o direito de todos à alimentação? É a segurança alimentar e nutricional? A propósito, gostaria de dizer que nós até estamos lutando para que seja criada uma secretaria de segurança alimentar e nutricional dentro do nosso ministério. Qual é o interesse do governo, das pessoas, ao tratar desse tema? Devemos selecionar os segmentos ou ficar discutindo amplamente como todas as áreas, como uma área transversal? Não sei a resposta, eu estou apenas colocando a pergunta.

Eu acredito que esse grupo de trabalho obviamente deva ser multidisciplinar, uma vez que se trata de uma área multidisciplinar, mas eu sou da opinião de que deveria pelo menos direcionar o foco em pontos que sejam comuns para o cotidiano das pessoas. Deve estar fixado em pontos que as pessoas consigam disseminar facilmente e que possam melhorar a vida das pessoas.

A ciência não para de evoluir, não há como negar isso. Gostaria de lembrar que estamos realizando a Semana Nacional de Ciência e Tecnologia, cujo tema é ciência para o desenvolvimento sustentável. Está instalada na Esplanada dos Ministérios, onde todos podem vê-la, mas há eventos no Brasil inteiro que mostram de forma didática para a população os avanços da ciência.

Eu gostaria de agradecer, mais uma vez, a gentileza do convite ao MCT para participar desse evento. Concluo minha intervenção colocando um tema para reflexão sobre os rumos da ciência e da tecnologia. A ciência e a tecnologia caminham, mas têm de caminhar de modo a deixar claros os dilemas éticos e quais são os limites de seus avanços. Obrigada.

Persio Davison:

Agradeço à professora Ana Gabas pela exposição. Em nome do Ipea e dos demais promotores do debate sobre a bioética que se realiza hoje, aqui no Ipea, eu gostaria de agradecer a participação do Swedenberger, do Reinaldo Guimarães, da doutora Izabel e da doutora Ana Gabas. Tradicionalmente, tem-se um espaço para a participação das pessoas sobre os temas. Eu acho que muito do que aqui foi posto é instigante não só pelas questões em si, mas também pelas questões que, a partir disso, relacionam-se de uma maneira mais ampla com outros aspectos. Mas eu indago sobre a possibilidade prática desse debate já pelo adiantado da hora. Talvez possamos abrir para uma ou duas pessoas, mas sabendo que nós temos de retornar hoje pela tarde. Por favor, eu gostaria de pedir para quem quiser se manifestar que se identifique para registro.

Felipe Fortuna:

Meu nome é Felipe Fortuna, eu sou do Itamaraty, estou chefiando a divisão que diz respeito à Unesco. Queria dirigir a minha pergunta à professora Izabel Maior. Nós temos visto seguidamente na televisão as imagens dos moradores, ou então das pessoas em situação de rua, que ficam na área da chamada Cracolândia, em São Paulo. A impressão que se tem é de que se formou um novo gueto, que as pessoas estão confinadas, por assim dizer, naquela área. E obviamente diversas autoridades políticas de vários níveis sabem disso; a população sabe disso, existe uma tensão social em torno desse assunto.

É possível estabelecer um paralelo, na sua opinião, entre o que acontece hoje na Cracolândia e o elemento de confinamento que houve na questão da lepra, da hanseníase, nessa época? E qual seria o papel do poder público hoje para que esse tipo de confinamento deixasse de existir?

Persio Davison:

Antes da posição da professora Izabel, eu gostaria de perguntar se há mais indagações, para que nós pudéssemos ser concisos nas possíveis perguntas e, depois, abrir a palavra à professora Izabel e aos demais participantes da mesa que tenham manifestação sobre as abordagens que se apresentem aqui. Bom, os dilemas ficam para a tarde. Eu gostaria só de fazer uma referência, de um ponto que o reitor da UnB nos apresentou, de que o homem é o único ser com capacidade reflexiva; portanto, nós temos responsabilidades éticas sobre a vida de uma forma ampla e temos responsabilidades éticas sobre a vida com relação ao futuro. Podemos, então, ter de observar os nossos atos do presente e os nossos conceitos também, sobre como isso afeta a vida e a natureza, e, portanto, eu diria, num tema que é foco específico do Ipea. Quando se fala de desenvolvimento, durante muito tempo se falou em desenvolvimento econômico, depois social, depois, se colocou a questão da sustentabilidade, da cultura, e nós temos de abordar o desenvolvimento também sob a ótica da ética. E eu me pergunto também como arbitrar sobre o que eu poderia chamar de dignidade, ou como arbitrar, ou como decidir, ou como estabelecer o conceito do que seria a ética nesse conceito mais amplo da vida e da responsabilidade do homem frente à questão da vida. Mas eu passo a palavra, portanto, à dr^a Izabel, e abro a palavra posteriormente à mesa para que posamos fazer os comentários e o encerramento.

Izabel Maior:

Bem, toda vez que nós nos deparamos, que nós falamos em ética e bioética, voltamos a ser filósofos, ou fazemos uma tentativa de filosofar. Mas sempre nos apoiando em algum texto, em algum pensador. No caso específico das colônias de hanseníase, que aconteceram nos anos 1930 e formalmente deveriam ter terminado na década de 1960, mas, por legislação, elas existiram. Então, o Estado legislou sobre o isolamento compulsório. Foi uma decisão do Estado brasileiro, e um presidente da República entrou para inaugurar uma colônia dessas. Foi o presidente Getúlio Vargas. Também não se pode culpá-lo. Porque, naquela ocasião, o que existia na saúde pública era o isolamento. Só que esse isolamento não acabou quando a lei disse que deveria se findar. Continuou até que uma nova lei, na década na 1970, dissesse novamente: abram seus portões. E, mais uma vez, os portões não foram totalmente abertos.

Então, houve um desrespeito à legislação, não fizeram cumprir a legislação. De modo que essa indenização hoje foi estendida até 31 de dezembro de 1986. Aí uma data um tanto quanto arbitrária, mas fixada na expectativa de não deixar de fora da reparação de direitos humanos todos aqueles que tiveram as suas vidas interrompidas e [foram] forçados ao isolamento compulsório. E, já que a maioria é muito idosa, nós fizemos a indenização seguindo a legislação do Estatuto do Idoso e também a questão da entrada de documentos administrativos. E começamos com pessoas com mais de 100 anos de idade, que sobreviveram a isso, mas que, em grande parte, moram nas antigas ex-colônias, das quais ainda existem 33 no país, em especial na área do Norte – eu visitei algumas, como parte do primeiro grupo de trabalho. E lá estão porque perderam vínculos e construíram vínculos dentro disso. Diferentemente, o que acontece hoje com a população de rua e com essas várias gerações que já estão na rua não é um confinamento a portas fechadas, mas é a falta de laços familiares, é a falta de apoio do Estado. De fato, elas não foram capturadas por capitães do mato que as levaram para dentro de colônias. Mas, de alguma maneira, foram capturadas pela ausência do Estado; e isso é um fato muito grave.

Algum dia, alguém vai lembrar que pode ter havido, sim, violação dos direitos humanos quando uma criança nasceu na rua e ali pôde ser criada. Mas também teria sido violação de direitos humanos se fosse tirada da família que está na rua e separada e levada para algum lugar. Então, esse problema é extremamente complexo, ele envolve tanto a questão da drogadição, porque facilmente são capturados pela droga, a bebida, o *crack*, de todas as maneiras. Elas [as crianças], de alguma maneira, de um certo modo, compensam a ausência de fatores emocionais, de vínculos, mais do que representam para essas pessoas fonte de renda. Não são traficantes, são usuários que não têm noção nenhuma de que estão perdendo sua vida a qualquer momento; são crianças que, ao utilizarem a pedra do *crack*, têm suas vidas contadas em meses ou em poucos anos, através da própria destruição hepática que vão vivenciar. Então, tudo isso é uma questão de saúde pública mais do que qualquer coisa, e é uma questão de direitos humanos que nós precisamos resolver. Então, é complexo; o processo é complexo, é grande, e o processo, pior de tudo, é visto pela sociedade como crime. E, ao ser visto como crime, é rechaçado e colocado somente na esfera da segurança pública, para que nós estejamos protegidos da existência dessas pessoas, dos jovens que foram afetados; principalmente [os] da raça negra, aqueles que foram expulsos das suas casas por maus tratos ou abandono. E aí, nós começamos a perceber o perfil dessas várias situações de rua, mas, sem dúvida nenhuma, há uma ausência do Estado, que agora se percebe e passa a constituir um elemento de política pública.

Portanto, o Estado agora está presente, tentando buscar uma solução que seja genérica, que possa ser aplicada ao maior número de pessoas para tirá-las dessa situação. Mas, por enquanto, nós podemos dizer que há violação, sim, de direitos humanos se houver a ausência de políticas públicas para sanar esse problema.

Persio Davison:

Eu passo a palavra ao professor Reinaldo Guimarães.

Reinaldo Guimarães:

[...]**

Persio Davison:

Bom, passo a palavra ao dr. Swedenberger.

Swedenberger Barbosa:

Quero fazer apenas um comentário complementar às falas já bastante elucidativas da Izabel e do Reinaldo, muito boas nessa reta final, para dizer que, nessa discussão das populações de rua, existem alguns aspectos que, quando observados, chegam de maneira bastante preocupante, porque, vejam, estamos vivendo agora um processo da investigação de aproximação com a população para poder aprender e, ao mesmo tempo, ver como tratar esses dilemas todos, que envolvem aspectos sociais, bioéticos, de moralidade, de dignidade humana, de direitos humanos. Em alguns casos, temos exemplos de situações em que os comerciantes de determinada região parecem ser aliados a um setor dos moradores de rua e reivindicam junto ao governo municipal o direito de terem acesso a um sanitário público. Observemos como é a natureza humana: na verdade, com isso, eles afastam a possibilidade de que os moradores de rua possam utilizar os sanitários que estão dentro de suas lojas, dos estabelecimentos comerciais. Relatos como este demonstram que eles não estão preocupados com a solução global desta questão social, estão preocupados apenas com um problema, que seu estabelecimento particular e comercial seja utilizado como trânsito para que as pessoas usem o sanitário. Eu estou falando de um direito básico, referente ao que a Izabel levantou.

Em outros depoimentos dentro dessa questão que eles estão investigando na Secretaria dos Direitos Humanos, observamos que há muito a ver com a situação de transtornos mentais que atingem essas pessoas. Nesse caso, há uma

** Reinaldo Guimarães não autorizou a publicação da transcrição de sua exposição neste evento [nota do editorial].

reação quanto à interferência do Estado em retirá-las da rua, alegando a legitimidade de ali permanecerem. Então, situações como esta envolvem uma complexidade muito grande. Eu vou falar rapidamente – agradecendo a paciência de vocês – acerca da situação dos hansenianos. Em geral, os países são intransigentes ao assimilarem seus erros do ponto de vista da história. Os Estados e governos são, muitas vezes, submetidos a julgamentos em tribunais internacionais e condenados, em geral, em matérias de direitos humanos. É preciso registrar que, no caso dos hansenianos, o Brasil dá um exemplo ao mundo. É a primeira vez na história desse país que o chefe do governo, que é o presidente da República, ao abordar o tratamento histórico dado aos hansenianos e seus familiares, condena procedimentos da política de saúde pública do Estado brasileiro em relação a isso. Foi o que fez recentemente o presidente Lula, em solenidade no Palácio do Planalto, na presença de centenas de representantes hansenianos. Quero demonstrar, com isso, que o Estado possui mecanismos de proteção aos vulneráveis, cuja efetivação depende, sobretudo, de decisão política. Eram os comentários finais que eu queria fazer, agradecendo mais uma vez a cada um de vocês. Muito obrigado e até a próxima.

Persio Davison:

Eu não sei se a Ana tem alguma palavra ainda aqui. Não? Então, nós estivemos aqui, nesta manhã, discutindo o tema *Bioética em Debate: aqui e lá fora*. Um evento realizado no Ipea, com a participação da UnB, do programa Cátedra Unesco [de Biotética] e da SAE/PR. Eu agradeço às pessoas que compuseram essa mesa pela manhã, aos participantes, tanto aos presentes como àqueles que tiveram acesso pela Embratel e pelo *site* do Ipea, na internet. Convido a todos a participarem, a partir das 14h30, da sequência deste debate, com a mesa 2, *Bioética no âmbito internacional e do Mercosul*. Ao tempo em que eu agradeço a participação e a presença de todos, eu os convido para uma pequena refeição que está sendo disponibilizada no *hall* deste auditório. Muito obrigado e até o início da tarde.

MESA 2: BIOÉTICA NO ÂMBITO INTERNACIONAL E DO MERCOSUL

Coordenadora: Ministra Eliana Zugaib – Diretora do Departamento Cultural do Itamaraty

Volnei Garrafa – Coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e Membro do Comitê Internacional de Bioética da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco)

Susana Maria Vidal – Especialista Regional del Programa de Bioética y Ética de la Ciencia; Sector Ciencias Sociales y Humanas de la Unesco/Uruguai

Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha – Ministra do Superior Tribunal Militar (STM)

Eliana Zugaib:

Boa tarde. Antes de passar a palavra, eu gostaria de dizer que me sinto muito honrada de ter a oportunidade de participar desta mesa com ilustres especialistas no tema e parabenizar o Ipea pela iniciativa que certamente acrescentará muito ao debate interno sobre um tema tão complexo, sensível e importante. Eu gostaria de apresentar o professor Volnei Garrafa, professor doutor, com pós-doutorado em bioética pela universidade La Sapienza, em Roma, Itália, coordenador da Cátedra da Unesco de Bioética e do Programa de Mestrado e Doutorado de Bioética da Universidade de Brasília (UnB). Autoridade internacionalmente conhecida na área, atualmente, integra também o Comitê Internacional de Bioética da Unesco e preside o Conselho Diretor da Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética da Unesco (RedBioética). Participa também da mesa a doutora Susana Maria Vidal, que é formada em medicina pela Universidade Nacional de Córdoba, com mestrado em bioética pela Universidade do Chile, e atualmente ocupa o cargo de especialista para a América Latina e o Caribe do Programa em Bioética e Ética em Ciência da Unesco, no setor de Ciências Sociais e Humanas do Escritório Regional de Ciências da Unesco, em Montevidéu. E contamos, ainda, com a participação da ministra Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha, que é doutora em direito constitucional pela Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), tem pós-doutorado em direito constitucional na Universidade Clássica de Lisboa e foi empossada ministra do Superior Tribunal Militar (STM) em 2007. Feitas as apresentações, eu passo a palavra ao professor Volnei, que fará a sua apresentação nesta mesa, cujo tema é *Bioética no âmbito internacional e do Mercosul*.

Volnei Garrafa:

Muito obrigado, ministra Eliana. É um prazer estar aqui nesta promoção do Ipea, da Presidência da República, da Secretaria de Direitos Humanos e do Ministério de Relações Exteriores. Queria saudar também a ministra Maria Elizabeth, do STM; é uma honra compartilhar esta mesa com ela e ainda com a minha querida amiga Susana Vidal, médica argentina, hoje técnica coordenadora regional de Bioética da Unesco, sediada no Uruguai. Suzana já tem trabalhado conosco há muitos anos aqui na região e acompanha esta temática também muito de perto, conhece os passos do Brasil nesta caminhada. Eu gostaria, uma vez mais, de agradecer muito ao Ipea, ao doutor Marcio Pochmann, por esta iniciativa. Um organismo com a credibilidade do Ipea dentro do contexto brasileiro, tomando a iniciativa de fazer um seminário com esse escopo, está ajudando a dar visibilidade ao tema no país,

Apesar de a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco já estar consolidada, já estar aprovada, com o aval do Brasil, com um protagonismo muito forte do Brasil cinco anos atrás, contudo, tanto a temática

da própria bioética como a temática da declaração permanecem ainda pouco conhecidas no contexto do brasileiro, embora já existam iniciativas em curso neste sentido dentro do Estado brasileiro, como ficou muito bem demonstrado na mesa hoje de manhã, com representantes do governo, do Ministério da Saúde (MS), da (SDH), do Ministério de Ciência e Tecnologia (MCT) e da Presidência da República. Mas o tema carece ainda de ter maior divulgação, seja nos meios acadêmicos, seja nos meios da sociedade civil propriamente dita. O exemplo deste pouco conhecimento que posso lhes dar, por exemplo, refere-se ao fato de que, quando houve uma recente discussão crucial no Superior Tribunal Federal (STF) com relação à utilização ou não de células-tronco embrionárias – e a votação foi extremamente apertada, vocês estão lembrados, foram seis votos contra cinco; eu sinceramente esperava uma votação mais folgada, no sentido de se liberar mais as pesquisas com células-tronco embrionárias –, surpreendeu o fato de nenhum ministro haver sequer mencionado a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, que tinha relação direta e atualizada com a temática debatida. Aqueles que se referiram a alguma declaração internacional referiram-se à Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, quando a de bioética é de 2005. Existe sem dúvida um grande desconhecimento, [uma grande] falta de familiaridade com relação ao tema.

Não estou aqui prejudgando nada nem ninguém, e muito longe de querer colocar isso como crítica, mas quero demonstrar que este tema, por mais que, para nós que trabalhamos a temática e aos nossos alunos que estão aqui presentes, nos seja familiar, ainda é distante para a opinião pública e para muitas autoridades nacionais. É lamentável que o Projeto de Lei (PL) nº 6.032, enviado pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva ao Congresso Nacional, no dia 4 de outubro de 2005, ainda esteja parado nesta casa. O ex-presidente do Congresso Nacional, deputado Arlindo Chinaglia, em dezembro de 2008, deu urgência para o projeto, que ainda não conseguiu ser colocado em pauta. Assim, o Brasil continua sem um conselho nacional de bioética, organismos que todos os países da comunidade europeia já têm há bastante tempo.

Hoje pela manhã, uma jornalista do jornal *O Estado de S. Paulo* me perguntava a razão desse desconhecimento sobre a bioética no Brasil, e eu respondi que inclusive a imprensa ainda não entendeu direito o real significado do que seja bioética. Se você pegar uma temática, uma pauta, uma agenda de algum jornal internacional, tipo o *The New York Times*, o *Le Monde* ou o *Le Figaro*, de Paris, o *La Repubblica*, da Itália, ou o *El País*, da Espanha, se há alguma discussão sobre células-tronco, sobre aborto ou outro tema afim da bioética, a chamada de manchete é bioética. Aqui no Brasil, você jamais vê a chamada de atenção da temática abordada pela via da bioética: é direto em célula-tronco, aborto, fecundação assistida, quer dizer, vão para a temática específica, ficam na

tecnologia e não aprofundam o caráter transdisciplinar da bioética – que ajuda mais o leitor a compreender a temática –, porque o país ainda não incorporou essa questão. Então, a iniciativa do Ipea de fazer esse seminário é extremamente salutar, porque iniciativas deste tipo fazem parte dessa fase ainda de educação – não dentro das universidades, em que isso já começa a ser bem assimilado –, mas no sentido público.

Um segundo exemplo que eu queria colocar nessa discussão, e que infelizmente vem num péssimo momento, é aquele sobre o aborto inapropriadamente colocado nos debates das eleições presidenciais no Brasil, feitos de forma emocional, com fundamentalismos religiosos, que acabaram prejudicando o enfoque mais sério da temática dentro de um momento de afunilamento político, em um espaço democrático lindo representado por uma eleição presidencial em um segundo turno democrático. O Brasil tem dado uma boa demonstração mundial de quanta gente vota e vota bem; ninguém morreu, não há acusações de fraudes, mas de repente aparece uma discussão sobre o aborto, num nível tão rasteiro que é lamentável; e isso é consequência de desconhecimento da sociedade brasileira sobre essas temáticas. Somos um país que não tem ainda um conselho nacional de bioética, um país no qual o Congresso Nacional não consegue discutir com a isenção requerida essas temáticas. O primeiro bebê de prole brasileira é uma moça do Paraná; nasceu em 1984. Essa moça já está com 26 anos e, até hoje, o Congresso Nacional não conseguiu fazer uma legislação para regular o uso da fecundação assistida aqui no Brasil. Então, acontecem absurdos como foi o rumoroso caso do Roger Abdelmassih, em São Paulo, que praticava realmente técnicas invasivas, não permitidas pelo Conselho Federal de Medicina, usando injeções intracitoplasmáticas de espermatozoides (técnica denominada de ICSI) em óvulos como rotina, em consultório, aumentando índices de sucesso; embora técnicas invasivas como essas tenham sua indicação em casos muito específicos. Como não há legislação no país sobre o assunto, fica o vazio. O que existe é apenas uma resolução de 1992, do Conselho Nacional de Medicina, sobre esta temática. Então, quer dizer que temos no país grandes vazios legislativos.

Portanto, o Poder Legislativo que temos também não deixa de ser corresponsável pelo desconhecimento dessas temáticas. Assim, quando o assunto vem à tona dentro da sociedade, vem com um debate muito rasteiro, eivado de informações inconsistentes e superficiais, como esse debate do aborto agora. Então, um conselho nacional de bioética teria esse papel também educativo, no primeiro momento, de abrir discussões mais aprofundadas e responsáveis. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Natureza, criado na França pelo saudoso presidente François Mitterrand, em 1982, foi o pioneiro no mundo. Levou-se sete anos discutindo o anteprojeto de lei sobre tecnologias

reprodutivas naquele país. Promoveram discussões em toda a França, nas entidades científicas, nas ordens de advogados, nas universidades, nas igrejas, nos clubes de serviços, nas prefeituras... Quando terminaram, entregaram na mão do primeiro-ministro, o qual encaminhou o anteprojeto de lei para o Congresso francês; em poucas semanas, ele já estava aprovado, porque as arestas já estavam aparadas. O consenso mínimo de que a bioética trabalha muito bem já tinha sido construído através de exaustivos debates e diálogos por todo o país. Então, nós estamos carecendo disso, por ausência desses espaços. Então essa iniciativa do Ipea é extraordinariamente oportuna.

Eu gostaria ainda de fazer uma segunda referência fundamental para a Unesco. A Unesco tem sido um organismo internacional que realmente tem se preocupado fortemente com essas questões; e isso começou nos anos 1990, por uma felicidade, porque o então diretor-geral da Unesco era o geneticista espanhol Federico Mayor, que estava muito preocupado com as questões de genoma humano. Então, da cabeça dele surgiu a ideia de criar o Comitê Internacional de Bioética (IBC – em inglês, International Bioethics Committee) da Unesco e outro comitê paralelo, comitê mais político, que é o [Comitê] Intergovernamental de Bioética da Unesco, onde os países participam. O internacional é mais acadêmico, apesar de que as indicações também são dos países. Então, a Unesco tem um papel fundamental em todo esse contexto da bioética.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) está tentando caminhar também nesse sentido. Pois bem, além disso, eu queria também reforçar, e eu já fiz isso hoje de manhã e vou reforçar mais uma vez, o papel de protagonista, que entendo como de primeiríssima importância e, principalmente, de primeiríssima qualidade do MRE. Nas vezes em que tenho tido oportunidade de trabalhar com o MRE, isso tem me deixado orgulhoso de ser brasileiro, porque é uma instituição composta por pessoas extremamente preparadas, técnicos da melhor qualidade, onde realmente você se sente seguro e amparado por diplomatas que têm uma carreira rigorosa e que sabem defender os direitos e os destinos de seu país no exterior. Daí a razão de a Cátedra Unesco de Bioética da UnB trazer o tema, que é um tema delicado, para esse evento. É um pouco arriscado, eu confesso: nós discutimos internamente na Cátedra a proposta de uma convenção regional do Mercado Comum do Sul (Mercosul) sobre bioética, amparados nessa confiança, que, como acadêmico, eu tenho, na qualidade, no bom discernimento e na capacidade do MRE, em seus quadros, e também na sensibilidade política que ele vem demonstrando de forma aguçada nos últimos anos, ao dar um protagonismo internacional e crescente para o Brasil, além, obviamente, do sucesso que o país vem colhendo no exterior como fruto de sua boa administração interna e política. A ideia dessa convenção surgiu de um encontro que nós tivemos em Santo Domingo, na República Dominicana, há alguns anos atrás, e eu vou falar um

pouquinho dele aqui. Está publicado o trabalho do ex-embaixador do Uruguai na Unesco e na França, o ex-ministro da Justiça uruguaio, recentemente falecido, Héctor Gross Espiell, que é um dos grandes nomes do direito internacional. O professor Espiell já estava com seus 78 anos e era um entusiasta dessa ideia. Ele dizia que, a partir do momento em que o juiz espanhol Baltasar Garzón pediu a prisão do ex-ditador chileno Augusto Pinochet, em Londres, ele de certa forma estava usando o direito internacional a partir de normas não vinculantes. Ou seja, para ele, as normas não vinculantes das declarações passavam a ter poder legislativo internacional. O professor Gross Espiell dizia que seria muito importante se nós fizéssemos uma convenção regional sobre bioética, porque a decisão da convenção tem um poder, uma força, maior do que uma norma não vinculante e, como até agora não surgiu ainda nenhuma convenção regional sobre bioética no mundo, apesar da Declaração [Universal sobre Bioética e Direitos Humanos] da Unesco ser de 2005, nós poderíamos começar por aqui. Acho que não seria nenhum açodamento; temos conversado muito sobre o assunto com diversas autoridades e acredito que seja um momento oportuno: o Brasil tem um espaço político considerável; a Argentina é um país que certamente vai acolher essa ideia com bons olhos, o Uruguai também, como sede do Mercosul. Então, essa é a proposta, e é sobre isso que eu vou falar...

O meu tema de hoje é esse, tentando convencer nossos amigos do Itamaraty de que é uma coisa importante e que seria importante o Brasil tomar essa iniciativa, que seria uma coisa boa para o país, para a região e para o mundo, porque seria a primeira convenção regional sobre bioética em âmbito mundial. Nossa embaixadora na Unesco, no ano que vem, a embaixadora Maria Laura, já levaria a ideia para a Unesco, e nós estaríamos assim chamando a atenção para a bioética. Eu acho que isso é uma coisa que faz falta: chamar a atenção para que as pessoas se interessem por ela.

À maioria das pessoas aqui presentes eu gostaria de registrar especialmente a presença do professor José Eduardo de Siqueira, da Universidade Estadual de Londrina (UEL), no Paraná, ex-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética; do doutor José Paranguá de Santana, representante da Organização Pan-americana de Saúde (Opas), que está com um trabalho extraordinário dentro desse contexto de trabalhar a relação da diplomacia com a bioética, e que é uma coisa nova; e dos nossos alunos, aos quais eu gostaria de expressar nossa alegria de tê-los aqui.

Vamos ver então o meu tema específico, que é *Convenção Regional do Mercosul sobre Bioética: uma proposta da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília*. Eu vou passar as partes iniciais muito rapidamente, porque já foram mencionadas hoje de manhã. Então, começo pelas declarações internacionais, que são normas não vinculantes. Formalmente, elas não têm força de lei, mas

têm significados políticos importantes; elas guardam significado importante no sentido de proporcionar direcionamento mais adequado na construção de futuras legislações. Com relação ao desenvolvimento científico e tecnológico nos campos biomédicos e da saúde, especificamente, devido à usual demora nas tramitações legislativas e mesmo pelas dificuldades relacionadas com as injunções morais e religiosas envolvidas, não é raro que as leis tardem muitos anos até serem agendadas e, por fim, aprovadas. O tema da fecundação assistida até hoje não tem legislação, não porque não existam projetos de lei. Na semana posterior à clonagem de Dolly, em fevereiro de 1997, foram apresentados no Brasil nada menos que nove projetos legislativos, todos contrários à clonagem; na época, os parlamentares não tinham nem ideia do que era clonagem, mas eles eram contra. Então, a quantidade de projetos que entram no Congresso Nacional no campo das tecnologias reprodutivas é muito grande, só que são iniciativas isoladas de parlamentares que são tremendamente favoráveis ou tremendamente contrários. Então, o embate que se dá no Legislativo é um embate que não anda, onde não há construção, não há consenso, que acaba sendo retirado de pauta e nós ficamos com ausência de legislação. É a isso que eu me referia, à ausência de legislação que regule o desenvolvimento biotécnico-científico nos diferentes países. Além de dificultar avanços na área de pesquisa, traz prejuízo àquelas pessoas que necessitam com urgência dos benefícios proporcionados pelo avanço da ciência. Claro que nós temos a Lei de Biossegurança, foi um avanço; a lei dos transplantes de órgãos, que foi mencionada hoje de manhã; a questão da morte encefálica... Enfim, o Brasil hoje está com o desenvolvimento científico e tecnológico altamente acelerado, e a legislação tem definitivamente de acompanhar essa produção acadêmica. O Brasil hoje é responsável por 2% da produção científica do mundo; é praticamente a soma de todos os países da América Latina, somando México, Argentina, Chile... o Brasil está produzindo muito no campo científico. Então, nosso Poder Legislativo tem a obrigação de acompanhar isso...

Esses vazios legislativos criam problemas para o Poder Judiciário, porque o Judiciário acaba não tendo legislação e se vê obrigado a traçar jurisprudências num papel que não é o dele. O Judiciário tem de executar lei, e não ficar criando leis através de jurisprudência. Então, isso cria um problema de desestabilização democrática nesse campo do desenvolvimento científico e tecnológico; cada um com o seu papel; o Poder Executivo com o seu papel, o Legislativo com o seu papel e o Judiciário com o seu papel. Então, nessa linha de ideias, avaliando a vida humana como um bem maior – e a vida humana é um bem maior –, qualquer esforço feito na construção de convenções regionais serve, não para suprir vazios legislativos, por acaso existentes, mas, pelo menos, para proporcionar mais visibilidade política a temas que necessitam urgentemente ser incluídos nas agendas legislativas dos países desenvolvidos. Deve ser visto como positivo, portanto, nesse sentido, levando em consideração a visibilidade e a exigibilidade

crescentes da bioética, não somente nos campos científicos e tecnológicos, mas principalmente no contexto sociopolítico da atualidade. O objetivo desta minha apresentação é propor a abertura de discussões em torno da construção futura de uma convenção regional do Mercosul sobre bioética, que contaria com o apoio de toda bioética brasileira, com a sustentação, o reforço teórico, o que fosse possível a nós ajudarmos.

Sobre a gênese e a construção da bioética, eu prefiro não entrar muito, pois o doutor Swedenberger já fez um belo histórico hoje pela manhã. Só gostaria de dizer que Potter já imaginava a bioética como uma visão de ponte, de uma macroética relacionada aos fenômenos da vida humana no seu amplo sentido, incorporando, além das questões biomédicas e tecnológicas, os sistemas ambientais ligados à sustentabilidade futura do planeta. Esse conceito de Potter, no entanto, foi modificado muito rapidamente no Instituto Kennedy de Ética, nos Estados Unidos, e foi reduzido às situações médicas e tecnológicas – ou seja, à relação do profissional de saúde com o seu paciente, à relação de pesquisadores com sujeitos de pesquisa. E foi com essa redução drástica do escopo da epistemologia da bioética, essa visão mais biomédica e biotecnológica, que a bioética ganhou o mundo nos anos 1980 e 1990 – ou seja, uma bioética biotecnológica. Potter era filho de pais protestantes do estado do Wisconsin; ele era filho de agricultores e tinha um profundo vínculo com a natureza. Wisconsin é o estado das pontes, com muitos rios, e o livro de Potter traz à tona essa questão de *bridge: Bioethics: a bridge to the future* – uma ponte para o futuro. E essa ideia de ponte na bioética é muito forte; ponte entre ciência e tecnologia, entre filosofia e prática e assim por diante...

Então, esse conceito é que ganhou o mundo. No entanto, surgiram críticas a esse enfoque da bioética, esse enfoque mais reduzido, mais anglo-saxônico, pautado em princípios pretensamente universais e que chamamos de principalismo. Em 1998, sob inspiração do pastor presbiteriano escocês e então presidente da Sociedade Internacional de Bioética, Alastair Campbell, o IV Congresso Mundial de Bioética, realizado em Tóquio, no Japão, recuperou uma parte das ideias originais de Potter e colocou como tema oficial do congresso a *global bioethics* (bioética global). Potter já estava hemiplégico, velho, foi chamado a dar uma videoconferência, porque não pôde ir até Tóquio. Agora, é importante abrir um parêntese para as pessoas que não têm muita familiaridade com a área: Potter não era um pesquisador qualquer; foi várias vezes presidente do National Cancer Institute dos Estados Unidos; foi um homem que morreu com mais de 360 projetos de pesquisa publicados nas principais revistas médicas internacionais; era um grande pesquisador e tinha uma profunda preocupação, então, com as consequências do desenvolvimento científico e tecnológico desordenado. É por isso que ele tinha essa vinculação muito forte com a natureza e as questões ambientais, e aqui eu faço questão de abrir outro parêntese, porque eu me lembrei

dele, do então ministro Figueiredo, hoje embaixador, que coordena a área de meio ambiente do MRE. Ele era o secretário da Embaixada do Brasil na Unesco, na época da declaração, e também foi um defensor muito vigoroso e clarividente da inclusão das questões ambientais na declaração de bioética, pelo conhecimento que ele tem desse tema. Ele é uma das pessoas que mais maneja com segurança e profundidade este tema em todo o continente, sem dúvida nenhuma.

Pois bem, depois, em 2002, nós tivemos a felicidade de conseguir trazer para Brasília o VI Congresso Mundial de Bioética. Em vez de usarmos a lógica formal no título oficial do evento, usamos a lógica dialética: *Bioética: poder e injustiça* – ou seja, o poder decorrente do desenvolvimento científico e tecnológico não está sendo justamente distribuído. Três quartas partes das sociedades humanas não têm acesso aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico, são excluídas por razões econômicas e outras. Então, o congresso de Brasília foi um divisor de águas realmente. Daniel Wickler, que foi o primeiro consultor de bioética da OMS e é professor em Harvard, mandou uma carta depois do congresso dizendo assim: “o congresso de Brasília politizou definitivamente a agenda da bioética internacional”. Quer dizer, nós colocamos as temáticas sociais e ambientais no contexto do evento. Naquele congresso, um grupo de pesquisadores inquietos aqui da América Latina, inconformado com a redução dramática da bioética às questões biomédicas, resolveu criar a Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética. E, em maio de 2003, então, formalmente criamos, numa reunião paralela das reuniões mundiais do genoma humano, em Cancun, no México, a rede de bioética que se desenvolveu muito nesses anos e teve um papel importante em todo esse contexto, com o apoio da Unesco, organismo que tem grande relação com o contexto internacional da bioética.

O ex-diretor-geral da Unesco, Federico Mayor, um geneticista espanhol, criou os dois conselhos da Unesco sobre bioética, um internacional e um inter-governamental; e esses conselhos começaram a trabalhar, a construir declarações. A primeira foi a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, que foi homologada por unanimidade pelos países componentes da Unesco, em 1997. Seis anos depois, pela necessidade de colocar um limite na questão da confidencialidade dos dados genéticos humanos, já que companhias seguradoras de saúde estavam usando as questões genéticas para excluir bebês e crianças de planos de saúde – o desenvolvimento científico e tecnológico não pode vir para excluir, tem de vir para incluir –, a Unesco, mais uma vez de forma apropriada e justa, criou a Declaração Internacional sobre a Confidencialidade dos Dados Genéticos e Humanos, pela qual ficou claro para todo mundo que descoberta não é invenção e aí a questão das patentes foi aprofundada. Este é um documento internacional que ajuda a dar o balizamento no sentido do que os países vão fazer no futuro. Nessa ocasião, em 2003, já estava

definido que a próxima declaração seria sobre a bioética e os direitos humanos. As discussões começaram em junho de 2003 e se estenderam até 2005; foram dois anos e pouco, foram sete ou oito borradores prévios, e aqui vem a história: esses borradores eram absolutamente eurocentrados. Eurocentrado significa, nas teorias de colonialidade, que o colonialismo se foi e ficou a colonialidade. O conceito de colonialidade nos abre os olhos à passividade de aceitar tudo o que vem de fora como bom. Inversamente, nos contextos críticos da colonialidade, o que vem de fora nós vamos filtrar e, então, o que for bom nós usamos. Nós queremos começar a olhar os nossos problemas com os nossos próprios olhos e a interpretar as nossas questões e a dar soluções para elas com o nosso próprio cérebro. Então, significa não ficar olhando as coisas com os olhos dos outros e com a cabeça dos outros: nós queremos e nós mesmos decidimos. Então, a questão dessa visão eurocentrada, que é uma visão também estadunidense e eurocentrada, ela tem uma visão única, é a visão do colonizador. Para a reunião que eu estou indo, em Paris, na Unesco, semana que vem, eu já recebi o primeiro documento sobre *vulnerabilidade humana e integridade pessoal*, e é um documento eurocentrado, porque ele coloca o conceito de vulnerabilidade, que não era o conceito original da declaração. Ele situa o conceito com três exemplos: de bioética clínica, de ética em pesquisa e de biotecnologia; quando a essência de vulnerabilidade é aquela que foi proposta pela portuguesa Maria do Céu Patrono Neves, no sentido de “vulnerabilidade social”. O vulnerável social é o que nos interessa, é isso que é o fundamental, e nesse documento a que me refiro não existe a vulnerabilidade social. Então, eu, certamente, serei mais uma vez incômodo, como fui à época da declaração; vou ser um brasileiro que não se acomoda com o que está sendo dito por lá. Que vou estar brigando para que essas coisas sejam incluídas de forma realmente explícita, na sustentação e no espírito dos documentos que a Unesco vai elaborar nesses anos em que eu vou estar por lá fazendo parte do Comitê Internacional de Bioética da Unesco.

Em novembro de 2004, na Rede Latino-Americana de Bioética da Unesco, em uma reunião organizada pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Argentina, fizemos um documento técnico com as nossas proposições e mudanças com relação à Declaração de Bioética da Unesco, que seria votada em 2005, em Paris. A reunião oficial foi de dois dias e, depois nos reunimos em um sábado para fazermos um segundo documento mais político – o primeiro era mais formal, de análise crítica artigo por artigo –, a chamada Carta de Buenos Aires, um documento forte. Traduzimos aquilo para o inglês e mandamos para o mundo inteiro, dizendo que a América Latina não aceitaria uma declaração de bioética exclusivamente biomédica e biotecnológica; trouxemos isso para o Itamaraty, fizemos duas ou três reuniões com vários ministérios e a Sociedade Brasileira de Bioética, e, finalmente, o Brasil fechou uma posição com relação

ao tema. Conversamos com os países amigos, principalmente a Argentina, e levamos uma posição latino-americana conjunta para as reuniões de 2005. Em janeiro de 2005, em Paris, nas reuniões prévias, já houve uma confusão, porque os *drafts* estavam totalmente diferentes do contraponto que nós queríamos, e aí já deu muita discussão dentro do IBC e do IDBC, até a chamada reunião dos *experts* governamentais, realizada em abril e junho de 2005, sempre em Paris, quando eu fui como delegado brasileiro, nomeado pelo presidente Lula, e fiquei assessorando o embaixador Dayrell e o ministro Figueiredo. Foi muito difícil, porque, na primeira reunião, nós não avançamos nenhuma linha, nós levamos três dias, entre os dias 8 e 10 de abril, porque o Artigo 1º dizia assim: “Definição de bioética”; e os Estados Unidos, o Reino Unido e o Japão queriam uma definição de bioética biomédica e biotecnológica, mas nós não aceitamos. Então, depois de três dias, chegamos à seguinte conclusão: que não iria haver definição de bioética na declaração, cada país, de acordo com a sua cultura, iria contextualizar a sua definição de bioética. Isso mostrou que havia um viés para o relativismo cultural, e não um pretensão universalismo vindo dos países mais poderosos. Foi nomeada uma comissão especial para fazer um novo borrador para reunião de junho (entre os dias 20 e 24), e nós conseguimos colocar o embaixador do Uruguai como relator. Então, na reunião de junho, o assunto andou bem melhor, mas, mesmo assim, ainda foi muito difícil. Os Estados Unidos não queriam aprovar a questão de que saúde era um direito de todos, que está no Artigo 14 da declaração, que trata da responsabilidade social e saúde. Chegou um ponto em que os delegados estadunidenses tiveram de fazer uma consulta a Washington para pedir permissão para negociar além daquele ponto. Tivemos de suspender a reunião na noite do dia 22 de junho para continuar na manhã seguinte, e os Estados Unidos felizmente concordaram, e finalmente foi aprovado o capítulo da saúde, que é uma conquista latino-americana, dos países periféricos, enfim.

Em 19 de outubro de 2005, ela foi homologada, e agora eu entro na essência da nossa questão de hoje propriamente dita. Aqui eu vou ler porque já está bem no fim, já estou terminando, ministra, mais cinco minutos e eu acho que eu já termino, só mais duas páginas. Com a homologação da Declaração de Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, então, os países passaram a contar com um atualizado marco de referência internacional na matéria, para balizar a elaboração de suas legislações. No caso do Brasil, em maio de 2005 e 2006, o governo, com o apoio do MRE e da SDH, com a participação da representação da Unesco no Brasil, da Redbioética da Unesco e da Cátedra Unesco de Bioética da UnB, promoveu no auditório do Itamaraty um concorrido seminário de divulgação e aprofundamento da declaração, que contou com a participação de mais de 400 pessoas. Na ocasião, ficou reforçada a necessidade do país passar a contar com um conselho nacional de bioética, nos moldes do PL nº 6.032, enviado pelo

presidente Luiz Inácio Lula da Silva, em 5 de outubro de 2005, ao Congresso Nacional, onde se encontra até hoje em regime de urgência. Da mesma forma, ficou patente a necessidade de ampliação das discussões relacionadas com recentes avanços científicos e tecnológicos, como a utilização de células-tronco embrionárias para pesquisas, novas técnicas de fecundação assistidas etc. e de seu controle ético por meio de legislações justas e equilibradas, entre a liberdade decisiva para algumas pesquisas, o controle indispensável para a biossegurança e a proibição, quando necessário.

No âmbito da presente discussão, é indispensável registrar o significativo esforço regional que foi a realização do seminário intitulado Convenção Sub-regional de Bioética, realizado em Santo Domingo, República Dominicana, em março de 2007. Esse encontro foi promovido pelo Grupo de Países da América Latina e o Caribe (GRULAC) frente à Unesco; a presidente na época era a embaixadora Laura Faxas, da República Dominicana – o presidente da República Dominicana era um notável intelectual; então, acolheu essa reunião com muita generosidade. Essa é a razão de ter sido na República Dominicana e também com o apoio da Unesco e da Redbioética, com uma expressiva participação de pesquisadores e estudiosos desses países da América Latina e do Caribe. Entre os objetivos desse encontro, na República Dominicana, destacavam-se: contribuir ao aprimoramento de legislações nacionais com relação às pesquisas envolvendo seres humanos, reforçar a necessidade dos países formularem suas legislações com base na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco e promover a valorização do ensino e a difusão da bioética.

Eu queria reforçar aos presentes que o Programa de Pós-graduação (mestrado e doutorado) em Bioética na UnB tem exatamente como escopo, como pano de fundo, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. Esta é a tela de fundo dos nossos projetos de pesquisa. Entre as propostas emanadas da Declaração de Santo Domingo e dirigidas aos estados da região, merecem ser destacadas, entre outras, as seguintes: *i)* pôr em prática os princípios proclamados pelas declarações da Unesco; *ii)* estimular a criação de comitês ou conselhos nacionais de bioética, papel que a Unesco vem fazendo – a doutora Susana tem viajado em vários países; esteve em El Salvador na semana passada por conta disso, vai ter uma reunião na Jamaica agora no começo de novembro também por conta disso, e a Colômbia já está fazendo a sua comissão nacional com o apoio da Unesco; e *iii)* avançar na conceitualização e na eventual preparação de documentos normativos nacionais aplicáveis às situações e particularidades próprias de cada país. Esses foram objetivos da reunião de Santo Domingo.

Agora, eu vou para a parte final da minha breve apresentação; já estamos quase terminando com a proposta de convenção regional do Mercosul sobre bioética que emana da Cátedra da Unesco de Bioética da UnB. As três declarações promovidas

pela Unesco, já mencionadas (a do Genoma Humano, a da Confidencialidade dos Dados Genéticos Humanos e a de Bioética), todas são de âmbito universal e formam um conjunto harmônico de princípios temáticos que têm contribuído para o desenvolvimento progressivo do direito internacional e que introduziram definitivamente a bioética no campo dos direitos humanos, fato até então ignorado ou até mesmo rechaçado por muitos estudiosos da matéria. A bioética que emana das referidas declarações, portanto, guarda uma estreita relação com a matéria e o conteúdo do direito internacional, sem prejuízo de sua relação com o direito interno de cada país. Isso aqui não são palavras minhas, são do embaixador Gross Espiell – ou seja, de um dos maiores especialistas que eu conheci em direito internacional. O conjunto das declarações – principalmente a terceira, de bioética, que generaliza alguns dos mais importantes princípios que orientam toda a construção e contextualização da bioética no século XXI, que amplia, então, a bioética no campo social, sanitário e ambiental – está dirigido à humanidade em seu conjunto. Então, é isso aí, essa conceitualização de bioética está dirigida à humanidade. Uma bioética capaz de reconhecer o pluralismo biológico e político, igualitária, não discriminatória, humana, social, e que, se por um lado, não pode esgotar-se em espírito cientificismo/tecnológico, por outro, não pode esquecer da ciência: tem de equilibrar essas duas coisas, e isso são palavras de Héctor Gross Espiell, então ex-embaixador do Uruguai na França e na Unesco, reconhecido *expert* internacional em direito internacional, recentemente falecido, como eu já disse.

Ainda que não possam ser considerados como tratados, com todas as consequências jurídicas que deles derivam, essas três declarações são fontes relativas e mediadoras de direito, em uma concepção moderna e progressista; foram concebidas na sua generalidade com caráter universal, como expressão da comunidade internacional em seu conjunto. Daí surge a necessidade de complementá-las com enfoques e considerações regionais que levem em conta, se necessário, as particularidades ideológicas, religiosas, tradicionais e outras, sem esquecer nunca, nem contradizer, nem confrontar os princípios e os critérios universais. E eu termino: a Declaração de Santo Domingo, aqui lembrada e discutida, reforçou que – isto aqui está na Declaração de Santo Domingo, que nós publicamos como um documento na *Revista Brasileira de Bioética*, em 2008, um ano depois: “É impostergável a necessidade de que os Estados da região avancem em direção à elaboração de instrumentos de caráter regional e local, adequados para a difusão, aplicação e intercâmbio de experiências aplicáveis especificamente para a América Latina e o Caribe”. Quer dizer, tudo tem a ver com o Mercosul, com a nossa região, com o Brasil. Nesse sentido, como organismo acadêmico empenhado no estudo da bioética e de suas relações com a realidade sociocultural do Brasil e da América Latina, incluindo a necessidade de dar maior visibilidade política ao assunto, aliada à urgência premente de avançarmos no campo legislativo relacionado com o desenvolvimento científico e tecnológico mundial, a Cátedra Unesco

de Bioética da UnB propõe que o Brasil se empenhe em organizar e convocar uma convenção dos países-membros do Mercosul, tendo como pauta reforçar e consolidar regionalmente os princípios estabelecidos pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, ainda pouco divulgados, pouco conhecidos e pouco reconhecidos entre os Poderes Legislativos e Judiciários dos países da região. Essa é a referência bibliográfica, e o texto já foi entregue ao Ipea e será publicado conjuntamente com os demais textos deste seminário. Muito obrigado. (aplausos)

Eliana Zugaib:

Muito obrigada ao professor Volnei Garrafa pela excelência da apresentação e por ter levantado pontos tão importantes para o avanço da discussão deste tema. Eu gostaria de passar agora a palavra para a doutora Susana Maria Vidal.

Susana Vidal:

Boa tarde, a todos e todas, sempre... Em bioética, nós somos muitos... Primeiro, eu queria pedir desculpas, porque vou falar em espanhol, não tenho nem sequer um bomportunhol, vou falar devagar para ser compreendida. Quero desde já agradecer ao Ipea, à Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência, ao meu querido amigo Volnei Garrafa pela Cátedra Unesco de Bioética da UnB – ele está há anos trabalhando e empurrando a gente com essa bandeira, há muitos anos que estamos trabalhando juntos. Estou muito honrada por fazer parte da mesa e me entusiasmou muito a apresentação de Volnei, que se agrega a tudo que Gross Espiell deixou. Gross Espiell vivia no Uruguai e, três meses antes de morrer, eu o visitei, e ele me disse: “Susana, o único país que pode sediar e de onde sairia uma convenção é o Brasil”. É por isso que aqui estou (risos). Ele disse [sobre] a Argentina e o Uruguai juntos, para se ver a importância que tem a força do Brasil no Mercosul.

Mas deixa eu me referir um pouco ao que me foi pedido, que é esse panorama da bioética em nível nacional, internacional e de Mercosul. Não vou poder dizer tudo isso, que é muito. Mas o fundamental é que iremos tratar da bioética latino-americana em três partes. Uma, que é um pouco mais rápida, porque o professor Volnei entrou em vários detalhes sobre o nascimento, esses arranjos da bioética na ideia conceitual e os eixos pontuais que a determinaram. Vou falar um pouco do mercado atual da bioética na região e [fazer] alguns comentários finais para lhes mostrar o que estamos fazendo pelo Programa da América Latina e o Caribe em Bioética pela Unesco. É importante destacar algo.

Quando passa a ser um panorama da região, em que se visualiza um déficit entre nós, isso tem de ser apurado com as investigações de campo que são realizadas na região. Um exemplo é falar com José Eduardo e saber quantos comitês de

ética clínica há nos países da América Latina. É um dado impossível de se conseguir, porque não há um levantamento suficiente, porque há um trabalho aqui e outro ali, um na Costa Rica, outro no México, incompletos; e quando quiserem saber [a respeito] precisarão de uma regulação, porque alguma publicação precisa mostrar isso, não é só de boca, porque sabemos que temos pendências no campo investigativo da bioética.

Antes de mais nada, isso é muito interessante, porque quando se fala de bioética, surgem distintas concepções. Eu ouvi nesta manhã: isso é tudo bioética; e não, não é tudo bioética, e isso é uma questão importante a se definir. A bioética é uma palavra que já se usava muito, e foram escritas toneladas de trabalhos sobre “bio-isso”... Em geral, o que eu gostaria de comentar é que é uma palavra enormemente versátil e generosa. Generosa, porque é muito cobiçada por distintos discursos e ações que são provenientes de distintas áreas do conhecimento, sem muitos problemas. E qual é o porquê disso? Por que é bom que seja uma palavra generosa? Porque aí existe um movimento delimitando um campo mais preciso, e isso é bom, porque essa área de conhecimento é constituída numa disciplina acadêmica, e isso, sim, me parece importante se constituir em disciplina acadêmica que tem um fundamento, um método e um rico campo de estudo. O mais importante é não confundir esse rico campo de estudo com a bioética, o que eu digo como campo de estudo é a pobreza, a incapacidade, as doenças crônicas ou a falta de acessibilidade; está tudo dentro da bioética, esse é um campo que estuda desde a ética aplicada, que é a bioética... Então, é muito interessante que se tenha uma disciplina acadêmica que trate um pouco do que vimos e seus arranjos.

Uma outra maneira pela qual a bioética pode ser tratada é a bioética que se apresenta de alguma maneira como um novo discurso que trata de atravessar distintos campos da sociedade, um discurso que é democratizado, que trata da noção de pluralismo; um discurso que aponta para a construção de um programa de reforma social. Na realidade, é impossível mensurar isso, saber como está, pelo que sei. Pode-se medir a temperatura disso, que é a palavra bioética, e esse discurso que se faz com análises fechadas, em distintas instituições, campos acadêmicos; discursos entre vários representantes do governo aqui sentados, falando de bioética, desse determinado discurso, e não precisamente apenas de uma disciplina acadêmica. Na realidade, a bioética é um produto da sociedade que surgiu a partir de uma série de acontecimentos que são muito interessantes de se compreender. Eu vou mencionar a explosão tecnológica e, particularmente, a biotecnologia, do mesmo modo que se pensa em chegar a uma série de problemas relacionados à vida em conjunto no planeta, à preocupação com a paz mundial, à preocupação com as possibilidades de sustentabilidade do planeta e da vida para as nossas gerações futuras e também aos primeiros passos de um sistema que marcou profundamente o planeta inteiro, a questão da desigualdade, pelo menos no ocidente, que são as desigualdades e o modo de justiça global.

Dentro dessas perspectivas, nasce algo que nós chamamos de macrobioética, que se ocupa dos problemas do meio ambiente, do planeta, e também das tecnologias associadas às formas pelas quais o planeta pode assegurar a própria sustentabilidade da vida humana e das gerações futuras no planeta. Ao mesmo tempo, e isso que lhe dá uma maior complexidade, há também uma bioética singular, ocupada dos problemas específicos, dos problemas éticos específicos de cada indivíduo e de cada pequena comunidade; temas como a relação médico-paciente e o consentimento informado vão demandando essa visão global.

E [há] uma terceira ótica da bioética que se ocupa do contexto social, político e econômico nos quais esses conflitos são identificados. Dessa maneira, eu não vou me estender. Essa é a única imagem que eu vou mostrar. Esse produto da sociedade, a bioética, surgiu nos Estados Unidos, num marco político e econômico particular e de necessidades sociais particulares, e só posteriormente os seus arranjos se viram refletidos no mundo europeu, não imediatamente. De alguma maneira, é interessante mostrar que esse momento do surgimento da bioética nos Estados Unidos foi nos anos 1970. Particularmente, estava num marco de uma verdadeira explosão social, e é bom também recorrer a esse discurso de Potter, de uma visão global, uma reflexão sobre a responsabilidade dos países e que afetou a vida do planeta como um todo: a questão do embargo. [Este ocorreu] por distintas razões que provavelmente têm relação com o enorme crescimento da ética institucional e da bioética nos Estados Unidos e, particularmente, com a expansão da produção bibliográfica – em especial, para a América Latina. O modelo que se constituiu como hegemônico no campo da bioética, que, pelo menos, não chegou à América Latina, tem como princípios e ética biomédica o caráter do conteúdo epistemológico. Na realidade, eu diria que não só temos um perfil que pode ser ampliado, [como também] os princípios têm um perfil e definem na realidade um modelo de bioética cravado fortemente na cultura anglo-americana. Nesse sentido, não se trata somente dos princípios servirem ou não, mas, sim, de que modelo transmite o paradigma disciplinar do paradigma principialista.

Para falar um pouco do que se passou na América Latina com esse arranjo paralelo aos Estados Unidos, mais relacionado a esse modelo hegemônico de principialismo; na Europa, o modelo estava mais voltado a uma bioética de direitos humanos. Eu trago essas três etapas que originaram a bioética, das quais o precursor foi o argentino Alberto Mainetti, em maio de 1994, depois vieram outros autores.

Volnei falou das etapas e do desenvolvimento da bioética. Em maio de 1994, ele dizia que havia três momentos no desenvolvimento da bioética na América Latina. Um que se chama absorção, etapa de absorção, e que quer dizer que aderimos plenamente ao modelo hegemônico principialista – isso é fabuloso, vamos estudar, vamos analisar e vamos pensar sobre. Uma etapa posterior, e me

parece que do jeito que foi mostrando Volnei, quando exemplificou as etapas, que chamamos de assimilação, e isso, provavelmente, tem a ver com esse processo de digestão explicado pelos médicos, [que] absorve e continua circulando; pelo tempo que está circulando, está mesclando com o nosso, e, nesse processo de estar se mesclando com o nosso, é impressionante como as moléculas entram no organismo... Isso me toca, isso me incomoda, isso não tem nada a ver comigo.

Então, uma primeira fase é o questionamento sobre os princípios, se são capazes de serem aplicados às diferentes realidades e aos problemas éticos que temos em nossos países. A terceira etapa, que, eu creio, tem muito a ver com a última parte dos anos 1990 e o desenvolvimento da bioética com a Unesco, chamamos de etapa da recriação. É quando, vamos supor, temos esse capital e queremos criar algo novo e os distintos tipos de modelo institucionais – eu reforço sempre o modelo institucional, porque o desenvolvimento da bioética tem uma base da qual saltam os outros lados. Outro ponto é o desenvolvimento acadêmico, que era muito pobre até os últimos anos, mas, recentemente, eu creio que a partir dos anos de 2000 a 2005, começou a existir um movimento sério na academia, estou falando de toda a América Latina; e somente nos últimos dois ou três anos criou algo que poderia ter uma estrutura para se levar em conta a sua solidez acadêmica, uma modalidade normativa. E me refiro com isso, por exemplo, à implementação de normas de governo; políticas públicas que têm um desenvolvimento e que, evidentemente, não tiveram uma boa resposta.

Um modelo que eu sempre comento foi no Chile, em que se estabeleceu uma forma para a criação dos comitês de ética clínica em todos os hospitais. Saiu uma resolução do Ministério da Saúde e, a partir de seis meses, contou-se com um comitê de ética e bioética dentro de cada hospital desse país. E eles tinham de fazer isso porque era obrigatório; porém, seis meses depois, não tinham nenhum comitê. Ou seja, isso é algo que mostra que a modernidade latino-americana não é fortemente normativa. Perdemos muita força, porque temos o chamado modelo espontâneo, com grupos de pessoas inquietas, que são preocupadas com esses temas e pensam sempre em acertar algo dentro da academia, dentro dos ministérios, dentro de instituições profissionais e dentro de organizações não governamentais. A partir disso, vieram as normas posteriores que temos em nossa região. Creio que o Brasil tem vários exemplos, mas não tem sido assim em outros países.

Pediram-me para falar dessa etapa da relação latino-americana. Eu creio que dedicamos um bom tempo vivendo um contexto de reação e contestação, dizendo porque os princípios não nos servem e porque esse modelo, esse paradigma de princípio, não estava de acordo com as necessidades dos problemas éticos que nós visualizamos em nossa região. Isso é importante, porque nós temos de relativizar ou contestar; não significa gritar, mas usar argumentos e fundamentos

para a forma como a disciplina tenha de se desenvolver. E houve o momento que nós chamamos de recreativo, de verdadeira produção genuína de nossa região, no qual se criou o *Estatuto Epistemológico da Bioética*, que é uma publicação que tem uns quatro ou cinco anos é um bom reflexo. O material é de acesso livre, encontra-se na página de Bioética da Universidade de Montevideu. São distintas visões e marcos de fundamentação da bioética dessa região. Pelo menos, podemos dizer que se plantava uma bioética em uma perspectiva universal de justiça e respeito pelos direitos humanos; e é nisso que se pensava ao se visualizar essa tendência, ao ligar a bioética com o que se chama enfoque nos direitos humanos, que necessariamente incluem temas sociais e de meio ambiente que possam dar conta das realidades locais e regionais, sempre, claro, desde uma visão histórico-cultural e que respeite nossas diversidades. Então, a recriação não abarcou somente a fundamentação da bioética, como também originou a proposta da criação de um estatuto epistemológico da bioética, um ou vários, para os países de nossa região, ou pelo menos para os países com marco regresso e com um trabalho também enorme para definir o campo de estudo e para ampliar essa redução decorrente do modelo principialista, dedicado somente a intervenções biotecnológicas e novas tecnologias como problemas éticos, sem capacidade de refletir sobre a causa da enfermidade – quais são os determinantes sociais da saúde. E não [devemos] nos dedicar somente aos problemas emergentes que chegam ao hospital público, como o bioético, mas, sim, indagar acerca das razões de termos esse problema. A maneira de vida dos indivíduos pode gerar conflitos éticos, pois acabamos nos agarrando aos problemas urgentes e emergentes, que são como a ponta de *iceberg*... E de que maneira esses problemas podem se relacionar, por exemplo, com a acessibilidade aos serviços de saúde ou com o direito à saúde? E [de que forma] esses fatores podem ser chamados de bioética social? É preciso ampliar o campo de estudos da bioética a outros temas, por outros temas que são capazes também de atravessar a reflexão de todos nós.

Nesse sentido, eu queria chamar isso de uma etapa de complexidade, uma etapa de função, que nos permite, de alguma maneira, analisar a dualidade que teremos, por exemplo, em alguns países, com enfermidade *versus* pobreza, e, em outros países, [com] enfermidade *versus* desenvolvimento. E digo enfermidade porque muitos dos problemas da vida e da saúde têm a ver com a atenção à saúde. Ao mesmo tempo, aparecem, em países como a Argentina e o Brasil, os problemas mais extremos de desnutrição infantil, mortalidade infantil ou mortalidade materna, [que] têm o seu desenvolvimento na célula materna, o problema da fecundação assistida. É um problema que temos nos dois países e para o qual necessitamos de regulações.

A respeito das intervenções tecnológicas e dos novos avanços, há dualidade que aparece entre novas tecnologias e os países pobres, países sem regulação e com a população vulnerável, como já se falou muito bem nesta manhã.

Nesse sentido, é necessário saber de que modo essas tecnologias são distribuídas – por exemplo, que grau de acessibilidade têm as populações pobres vulneráveis a uma tecnologia sobre a qual estamos discutindo sua aplicabilidade no campo ético – e, assim, assegurar que o desenvolvimento científico tenha sua contribuição na renovação da biomedicina, a fim de proporcionar melhores qualidades sociais às populações humanas, e que não venha, e isso é bem importante, a contribuir para as condições de injustiças, desigualdade e pobreza que atingem uma grande parte da população menos assistida.

Com isso, ano passado, José Alberto Mainetti decidiu revisar um erro de 15 anos das etapas de desenvolvimento da bioética e publicou um trabalho muito interessante sobre o desenvolvimento da bioética na América Latina, que diz: “estamos num momento de revolução dentro do debate da bioética na América Latina, foi um resultado da etapa de recriação, que tem como um de seus objetivos propiciar a reflexão crítica sobre uma ética aplicada; para resumir, ampliar o campo de estudo da disciplina, levar às metodologias que se ampliam tanto para a análise, como para a tomada de decisões e para a educação em bioética e redefinir os fundamentos para os quais esses métodos podem ou não ser tematizados”. Ou seja, para mim, há três campos que realmente são essenciais para o desenvolvimento dos trabalhos em bioética: o campo de estudo, as metodologias aplicadas à bioética e os fundamentos dessas metodologias.

Muito bem, eu trouxe algumas perguntas referentes ao tema: em que momento se encontra a bioética no mundo? Posso falar uma semana e, ainda assim, não ter essa resposta. Primeiro, porque cada país, cada região, tem desenvolvimentos totalmente diferentes – por exemplo, Estados Unidos e Europa – e [devo] dizer que, na realidade, como foi dito por Volnei, a bioética deveria estabelecer uma ponte, como diria Potter, entre as tecnociências e as ciências da vida, e quando digo ciências da vida digo no sentido amplo, com as reflexões éticas. A impressão que nós temos é que o mundo no mercado está avançando de maneira desenfreada nos campos tecnológicos, nos dos genomas e nos farmacológicos. As biotecnologias, por exemplo, estão crescendo no campo da investigação, como a neurociência, a nanotecnologia e a genômica. Avançam com muito pouco conhecimento da sociedade civil a respeito de todos os níveis e grupos da sociedade civil nos debates éticos sobre essas temáticas. A investigação em seres humanos é crescente, sobretudo em países do Terceiro Mundo; e com cada vez menos normas mais flexíveis que regulem essas investigações. No mundo inteiro, a utilização e a legitimação progressiva dos tratamentos para os problemas éticos tem sido diferente no Primeiro ou no Terceiro Mundo. Isso deveria se resumir em um panorama não muito otimista, pelo menos no que tem a ver com o contexto internacional. E o que há de novo na América Latina? Eu vou mostrar muito brevemente como a disciplina acadêmica tem o seu peso

no discurso social da bioética, como teve o seu desenvolvimento no campo institucional, no campo normativo e no campo educativo.

Bom, é muito difícil tratar de alguma maneira sobre o tema do comitê de ética da investigação. Os avanços mais importantes estão no Brasil, na Argentina, no Chile, na Colômbia, no México e no Peru. No Peru, nos últimos três anos. Desde já, o Brasil está na cabeça, pois, além do Volnei, aqui tem um sistema exemplar; na verdade, vemos muitos problemas quando analisamos a situação em outros países. No sistema brasileiro, as ações bioéticas e o campo de investigação biomédica são exemplares, o que nos deu o direito de propor aos distintos países. Estamos assessorando, por exemplo, o desenvolvimento do Peru, que, com três meses, percebeu que o modelo brasileiro é um modelo interessante. Apesar do desenvolvimento crescente dos comitês de investigação ética, os comitês nem sempre têm a capacitação adequada. Isso é um problema grave, porque podemos ter muito comitês que nem sempre apresentam condições de identificar os reais problemas vividos e proteger adequadamente o tipo de investigação. Não necessariamente independentes, muitos comitês são criados pelos próprios promotores ou por empresas de investigação por contrato. Em decorrência dessa liberdade, surge um problema bem conflitivo, pois são isentos de criar normas – evidentemente, propor independência significa afrouxar o marco normativo. Eu não vou falar de cada país, porque levaria muito tempo, mas eu creio que a questão da educação nesse grupo e o fortalecimento de normas que assegurem sua independência são provavelmente os objetivos fundamentais. É preciso saber o que devem ser, e tem de ser independentes de conflito de interesses. O sistema nacional de regulação, na maior parte dos países, tem algum tipo de norma, algumas são tremendamente pobres e insuficientes, outras são muito complexas, como é o caso do Brasil. Um sistema complexo, pelo seu modo de funcionamento, tem uma grande heterogeneidade dentro dos preâmbulos das normas internacionais não vinculantes, com os quais a capacidade normativa do instrumento não é muito forte... E, praticamente, na Argentina é uma legislação, uma lei, no Brasil, uma resolução. Então, há uma certa debilidade do sistema normativo, e isso poderia ser modificado com certa facilidade.

A respeito dos comitês de ética clínica, tem um desenvolvimento muito importante na Argentina, no Chile e no México, que é a construção de redes. Todos os demais países têm comitês de ética de investigação, por exemplo, se nivelarmos. O Brasil é muito mais forte na ética da investigação do que na bioética clínica, a Argentina é muito mais forte na bioética clínica do que na ética de investigação, e o Chile, o mesmo; este está tratando de criar um sistema de regulação que valorize a ética da investigação e tem mais força na bioética clínica. Há diferentes tipos de instituições em bioética, centros de investigações, pequenas unidades de profissionais, cátedras abertas, diversos órgãos, e isso é bom, porque propicia o acerto do

discurso da bioética.

No tema comissões nacionais de bioética, Volnei fez um comentário; vou mostrar um panorama que não é muito gratificante, vão ter países com comitês nacionais de bioética (CNBs) que se aproximam ao menos do que a recomendação da Unesco e da Organização Nacional da Saúde preconiza. Alguns estão trabalhando em parceria com a Unesco na criação dos comitês nacionais; outros, não, porque foram criados antes. Outros países têm outros tipos de comitês, alguns, como a Argentina, têm quatro tipos de comitês, e nenhum ocupa o lugar de um comitê nacional de bioética, pois são comitês de ética em investigação, comitês de ética e tecnologia e outros tipos de comitês. No Uruguai, chama-se Comitê de Bioética e Cuidados Assistenciais, e eu não tenho a mais remota ideia do que queira ser. Bom, o Brasil está aí, com o comitê em formação. Então só vou me ater à Colômbia e ao Brasil. Na Colômbia, aprovaram a lei depois de um esforço enorme, com momentos de apoio da Unesco – visitamos três. Finalmente, a lei foi aprovada, mas não está sendo regulamentada, já faz um ano que o projeto de lei passa de ministério em ministério e nada. Agora vamos fazer um seminário pré-congresso, no Congresso de Bioética da Colômbia, em novembro, só dedicado ao Comitê Nacional de Bioética, para ver se empurrarmos. No Brasil, tem um projeto de lei; há quantos anos, Volnei? Há cinco anos na Câmara e não sai. Isso é muito sério, porque uma instância precisa contar com o desenvolvimento de um comitê de bioética... Depois, teremos uma série de países sem informações. Bem, aqui tem um erro; no campo educativo, foi muito difícil. Eu trabalhei em cima de uma base, de um levantamento que o Andres Peralta, um colega da República Dominicana fez; ele apresentou esse trabalho em uma reunião do IBC, no México, no ano passado, e, provavelmente, deve ter pequenos erros de alguns dados por estarem desatualizados. Têm cinco programas de doutorado em toda a América Latina e Caribe; as primeiras [universidades] em termos de qualidade acadêmica são a UnB e a Universidade El Bosque, na Colômbia. E a realidade é de quatro programas de mestrado em bioética; um é do Brasil. Eu não estou falando da qualidade desses mestrados. E aí [são] dezenas de cursos de especialização; e eu nem vou falar da grande quantidade de disciplinas, de cátedras abertas, de pequenos movimentos, de diversos programas de graduação e pós-graduação e faculdades que se têm desenvolvido.

O que poderíamos deduzir do crescente desenvolvimento de iniciativas educativas, evidentemente, em número: o que seria um preocupação, por exemplo, em como se manter os mesmos conteúdos educativos nos programas na América Latina. Quais seriam as metodologias que deveríamos utilizar para se educar em bioética; educar em bioética é o mesmo que educar em matemática ou educar em geometria? Requer alguma particularidade específica? Há uma necessidade de uma metodologia em bioética pelos conteúdos, pelos objetivos,

pelos programas e por supostos indicadores de valor, de como avaliamos a qualidade de nossos programas educativos? Não temos consensos regionais sobre isso. O desenvolvimento do Programa de Educação Permanente a Distância da Unesco é para dar uma resposta a este último problema, que marca bem como capacitar membros de comitês de ética clínica e de ética de investigação que não tenham acesso a sistemas formadores. Os sistemas formadores têm uma grande dificuldade, pois existem comitês de ética para todos os lados. Então, isso é um pouco do que a Unesco faz pelo programa para a América Latina. Os dados são dos cursos financiados pela Unesco, um de introdução à ética de investigação e o outro de introdução à ética clínica social.

O que nós tentamos foi apresentar uma proposta latino-americana, porque todos os materiais de leitura obrigatória são escritos por autores da região e apontam os problemas da América Latina. Outro problema são as matrículas, que não são muitas. Um dado importante que temos no momento: na Argentina, temos um total de 1.038 alunos que ingressaram e iniciaram no programa este ano, nem todos terminaram. Destes, temos mais de 500 projetos de intervenção; porque um dos requisitos é que se elabore um projeto final de intervenção, um projeto de aplicação no meio em que trabalham.

Finalmente, o campo normativo. A atenção à declaração já comentei; não vou me dedicar a ler todas as declarações, a maioria dos documentos se utiliza de uma introdução, algumas se chamam Declaração de Ética em Direitos Humanos, e as normativas são da OMS; algumas de Declaração de Direitos Humanos. Há outros documentos como sínteses e normas não vinculantes, aí tem uma grande heterogeneidade técnica e de aplicação e distintos direitos protegidos, que é o mais grave. Esse é um resumo de um trabalho de Armando Andruet, que é o presidente do Supremo Tribunal de Justiça de Córdoba; nós o apresentamos à reunião preliminar do Comitê Internacional de Bioética da Unesco, no México, em novembro passado. É um documento muito interessante, creio que vão publicar na *Revista de Bioética da Unesco*. Quero comentar quatro partes que são as conclusões, que me parecem muito sérias, dizem a respeito da introdução de problemáticas de maior atenção social para a bioética, como inclusão social, responsabilidade social, minoria, injustiça, pobreza, entre outras. São obrigatoriamente problemas sociais que não podem ser atribuídos à legislação, não se pode atribuir isso a um impacto da declaração.

Muito bem, quero lembrar apenas alguns tópicos da existência do programa nacional de bioética da Unesco. São três linhas fundamentais à promoção da bioética na América Latina e no Caribe, ou seja, temos três programas de educação permanente em bioética que são totalmente a distância e dão uma resposta muito boa, principalmente para os países de menor recurso: a implementação de um programa à base de estudos para lançar as pesquisas; distintas publicações de livros

que tenham acesso gratuito; e eventos como congressos, que são um lugar de estímulos para a apresentação de trabalhos para a produção. A segunda linha de ação é a promoção de princípios éticos por meio da sensibilização da sociedade civil sobre temas de bioética e a difusão da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. Sobretudo, estamos trabalhando com um portal e uma revista que acaba de ser publicada, a *Revista de Bioética da Unesco*. E, apesar da formação de comitês nacionais de bioética e de ética de investigação, ao menos, já estamos trabalhando com Jamaica, El Salvador e Colômbia, e espero que provavelmente com o Brasil para o projeto de cooperação para a criação e o desenvolvimento desses princípios.

Está pendente na América Latina o desenvolvimento científico vinculado ao desenvolvimento humano, a promoção do bem-estar de maneira sustentável e acessível. É preciso desenvolver uma macrobioética responsável e preocupada com o futuro da humanidade, o meio ambiente, a paz e a justiça e, ao mesmo tempo, sermos capazes de darmos conta das situações singulares que envolvem os indivíduos e cada grupo social, a respeito de sua dignidade, sua saúde e seu bem-estar em cada lugar, em cada região, em cada particular, em cada plural. Tudo isso me parece uma prioridade fundamental, que tem a ver com a promoção de sistemas de igualdade e justiça; para isso; é necessário contar com um marco normativo comum, porque falamos muito com boas intenções e tem muita gente trabalhando duro, e precisamos contar com normas que possam regular os princípios fundamentais da declaração pelos direitos humanos, porque, de outra maneira, se torna muito difícil. Muito obrigada pela atenção.

Eliana Zugaib:

Muito obrigada à doutora Susana Maria Vidal pela abrangência e clareza da exposição sobre o desenvolvimento da bioética na América Latina, da qual se depreende uma convergência de visões em relação a vários aspectos levantados aqui também pelo professor Volnei Garrafa e, em especial, à importância que deve ser atribuída ao desenvolvimento de um modelo adaptado à realidade de cada país e ao questionamento de paradigmas impostos como foi esclarecido aqui. Eu passaria a palavra para a ministra Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha, do STM. Obrigada.

Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha:

Muito obrigada. Boa tarde, senhoras e senhores. Inicialmente, eu gostaria de cumprimentar a ministra Eliana Zugaib, presidente desta mesa, e os professores Volnei Garrafa e Susana Maria Vidal, parabenizando-os pelas brilhantes explicações. Esclareço, inicialmente, aos senhores, que eu sou neófito no tema. Na verdade, a minha área de conhecimento é o direito – em particular, o

direito constitucional e internacional, com foco no Mercosul. Portanto, minha abordagem será breve, até porque é muita ousadia falar depois de dois *experts*. A explanação versará, justamente, sobre a parte jurídica do tema em discussão.

Como o professor Volnei salientou, a Declaração de Santo Domingo reflete um avanço em direção ao desenvolvimento social e ao desenvolvimento econômico sustentável, bem como constitui o último estágio da trilogia das declarações da Unesco, quais sejam: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano, de 1997; a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 2003; e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005. A questão é que, apesar do escopo abrangente da Declaração de Santo Domingo, uma vez que ela abarca a América Latina e o Caribe, apesar de suas boas intenções, ainda há muito a se fazer, sobretudo dentro do marco do Mercosul.

De fato, no âmbito do Mercosul, o tema se depara com uma escassez legislativa imensa a ensejar urgente integração legislativa, pela extrema relevância que a matéria comporta tanto para a integração latino-americana quanto para as diversas áreas de conhecimento e pesquisa. A ausência de uma normatização afeta diretamente a vida dos cidadãos, que têm seus direitos fundamentais ameaçados. Aliás, a judicialização da bioética comprova isso. Dois processos paradigmáticos foram intentados junto ao Supremo Tribunal Federal (STM), nos quais se discutem questões relacionadas à bioética para demonstrar que o deslinde destes desafios tem ficado a cargo do Poder Judiciário. O primeiro processo é a ação direta de inconstitucionalidade (ADI) na qual se questionou a Lei de Biossegurança, sob a relatoria do ministro Carlos Ayres Britto. A discussão centrou-se na validade jurídica das pesquisas com células-tronco embrionárias oportunidade em que, felizmente, o STM se posicionou a favor da constitucionalidade. Relembro, inclusive, que o autor da ação foi o guardião da sociedade, o Ministério Público Federal (MPF). O segundo processo é a arguição de descumprimento de preceito fundamental, ainda pendente de julgamento, em que se discute a legalidade do aborto de feto anencéfalo, em face da omissão no Código Penal brasileiro. O relator, ministro Marco Aurélio, concedeu liminar autorizando-o e, posteriormente, o Pleno do STF caçou-a. Como se vê, o vácuo normativo aliena direitos, cujas pendências acabam sendo resolvidas em longos e penosos processos judiciais e não pelo Congresso Nacional, órgão de representação popular. Em se tratando do Mercosul, a situação se agrava, porquanto, além das dificuldades para consolidar a integração no Cone Sul, a disparidade legislativa existente nos ordenamentos jurídicos de cada Estado-membro no que concerne ao tratamento da dignidade humana – ponto fulcral da bioética – resta comprometida diante da inexistência de um tribunal supranacional que possa impingir coercitivamente decisões uniformizantes aos integrantes do bloco. Presentemente, existe o Tribunal Permanente de Revisão, que não possui caráter supranacional.

Conforme eu falei, nos ordenamentos jurídicos nacionais, há uma divergência significativa em sede constitucional, de dispositivos assecuratórios, eu nem diria sobre a ciência da vida, mas sobre a dignidade humana. Na Argentina, por exemplo, inexistem referências desta garantia, sobretudo associada à bioética. Em nível infraconstitucional, a doutora Susana mencionou a Lei nº 24.742, de 1996, que trata da saúde humana e institui um comitê hospitalar de ética, bem como o Decreto nº 426, de 1998, que constitui a Comissão Nacional de Ética Biomédica e o Código de Ética para equipes de saúde submetidas às associações médicas argentinas. De minha parte, eu poderia elencar, nas legislações provinciais, a edição de leis específicas que tratam da matéria de forma tangencial – a exemplo da lei, na província de Santa Fé, que regulamenta os comitês hospitalares de bioética; da que rege a saúde pública, a bioética, a investigação, a análise e a difusão na província de Rio Negro; e, ainda, a instituidora dos comitês hospitalares de ética na província de Tucumã. Quanto ao Uruguai, a Constituição da República Oriental afiança os direitos da pessoa humana; entre os quais, o direito à vida, sem mencionar, contudo, a dignidade. Por seu turno, a Carta paraguaia, no Artigo 4º, consagra o direito à vida e a possibilidade regulada por lei de a pessoa dispor do seu próprio corpo para fins científicos e médicos, e só. A Venezuela, Estado em processo de adesão ao Mercosul, abriga em sua Constituição preceitos importantes, como o Artigo 7º, que evidencia a competência do Poder Executivo para velar pelo adequado cumprimento dos princípios bioéticos e ambientais no desenvolvimento da investigação científica e tecnológica, em conformidade com a legislação interna e com os tratados internacionais. Essa referência aos tratados me parece fundamental, pois o tema envolve toda uma discussão de rede, em nível mundial. Outrossim, a Constituição daquele Estado, no Artigo 6º, impõe a atuação dos organismos públicos e privados e das pessoas jurídicas e naturais em consonância com os direitos humanos e os princípios éticos da probidade e da boa-fé. Destaca-se, ademais, o Artigo 8º, que atribui ao Ministério da Ciência e Tecnologia venezuelano competência para instituir comissões multidisciplinares de ética, bioética e biodiversidade. A Constituição da República Bolivariana resguarda também a relação médico-paciente, equilibrada e justa, dispondo, no Artigo 46, acerca do respeito à dignidade da pessoa humana, valorada sob a perspectiva de sua integridade física, psíquica e moral, assim preservando o livre consentimento daquele que será submetido aos experimentos científicos. O Artigo 122 resguarda os direitos dos povos indígenas à promoção da medicina tradicional e às terapias complementares de acordo com os princípios bioéticos; e o Artigo 127 protege a preservação de direitos ambientais, nomeadamente quanto aos genomas dos seres vivos, que não poderão ser patenteados.

Por último, resta mencionar a Lei Fundamental brasileira, que elevou a dignidade humana a cânon constitucional. A dimensão axiológica desse postulado é tão grande que foi concebido como fundamento do Estado democrático de

direito ao lado da soberania, da cidadania, dos valores sociais do trabalho, da livre-iniciativa e do pluralismo político. Sem dúvida, os Estados brasileiro e venezuelano são os que possuem previsões constitucionais que deram maior destaque à problemática. Não quer isso significar a implementação de políticas públicas eficientes, até porque tais disposições são de cunho programático. E aí reside o problema: a norma programática impõe ao legislador e ao poder público uma maneira específica de agir; porém, ela não tem o condão de obrigar o adimplemento de determinados conteúdos constitucionais que dependem da intermediação do Poder Legislativo para terem eficácia. Diante desse quadro, notória é a necessidade, no marco do Mercosul, de uma regulamentação uniforme da bioética em sintonia com os direitos humanos e o meio ambiente, a fim de se estabelecer o liame imprescindível entre a ciência e as humanidades. A aprovação de normas mercosulinas, destinadas à regular a vida dentro dos limites éticos e em prol da dignidade humana, é fundamental para harmonizar legislações estatais assíncronas, além de conferir segurança jurídica ao processo de integração e resguardar expectativas de direitos dos cidadãos latino-americanos.

Eu mencionei que a Constituição brasileira, bem como a venezuelana, são as que melhor respondem às implicações morais das tecnociências biomédicas. Nesse sentido, o desenvolvimento da nova genética e da biotecnologia encontra no constitucionalismo pátrio guarita em princípios e normas revestidos de fundamentalidade. O diálogo é perceptível nos dispositivos que resguardam o direito à vida (Artigo 5º, *caput*), o direito à dignidade (Artigo 1º) e o direito à saúde (Artigo 196), para além de muitos outros dispositivos sintetizados no preâmbulo da Constituição Federal [de 1988] (CF/88). Cite-se, por igual, o Artigo 128 da Lei Maior, que obriga o Estado a promover e incentivar o desenvolvimento científico, a pesquisa e a capacitação tecnológica, tomada em sua acepção mais ampla.

Mais normas poderiam ser invocadas, ainda, como orientadoras da bioética, por lidarem com questões relativas à vida humana e à sua preservação, tais como as referentes ao meio ambiente, aos segmentos minoritários da sociedade (crianças, idosos e portadores de necessidades especiais), à assistência social e ao progresso da ciência. Percebe-se, então, que não faltam na nossa Carta Política, na chamada Constituição Cidadã – um texto extremamente bem elaborado e atual –, dispositivos e princípios asseguradores da bioética. E, claro, não se pode esquecer que, nas ciências jurídicas, a bioética alcança o direito público e o privado, a exemplo da transmutação do conceito de família, hoje não mais concebida apenas como uma instituição social, mas também como detentora do monopólio da efetividade genética.

Vejam os senhores, o Código Civil brasileiro foi promulgado em 2002, revogando o anterior, de 1916, e, apesar da sua atualidade, já se encontra defasado, por não contemplar questões como a barriga de aluguel, a inseminação *in*

in vitro etc. Sobre elas, tramitam projetos de lei apartados no Congresso Nacional, estando muitos deles parados nas comissões ou arquivados. Lamentavelmente, o novo Código, que deveria ser o instrumento normativo para rejuvenescer as relações privadas, sobretudo na área de família, revela-se ineficaz. Por tal razão, o aplicador do direito – no caso, o magistrado – está desprovido de mecanismos legais decisórios para solucionar conflitos. Como disse a professora Susana, trata-se de uma questão por demais séria para se deixar na mão dos juízes. É fundamental que toda a sociedade participe.

No tocante à Constituição, ela é perfeita, pois de sua força normativa emerge a tutela de direitos fundamentais impostergáveis, correlacionados à vida e à dignidade; dispositivos que valorizam e prestigiam valores que projetam um rol de garantias em favor da existência humana. Eu não tenho dúvidas de que o desenvolvimento traz consigo a ideia de progresso, de melhoria, de consumo, devendo ser incentivado pelo Estado nacional. A Lei Fundamental, inclusive, é a primeira a garanti-lo. Porém, os avanços alcançados nas áreas científicas e tecnológicas, nomeadamente nos campos da biologia e da saúde, em que se destacam novos métodos investigativos, novas técnicas desconhecidas, novas descobertas de medicamentos eficazes e controle sobre doenças que antes eram incontroláveis, devem ser normatizados pelo poder público. A bioética, sob a perspectiva jurídica, deve regular fatores como a ausência da aleatoriedade genética e a eugenia, porque, a partir do momento em que a perfeição passa a ser almejada por meio de experiências científicas com material genético, estar-se-á claramente afetando e atentando contra a individualidade do ser humano originário. Pior, estar-se-á anulando a diversidade e endossando a estigmatização, num total desacato à dignidade do indivíduo concebido como um *ethos* de moralidade e justiça historicamente construídos. Daí o eugenismo negativo, a traduzir-se na prática seletiva para a concepção de seres humanos, repetir o homem novo nazista e invalidar todos os benefícios que a ciência propicia à civilização, conspurcando o futuro da humanidade.

Mas não é só; a problemática sobleva-se diante de situações polêmicas como a eutanásia, a manipulação de material genético humano, a operação terapêutica de parto de feto anencéfalo, projetando-se sobre o humanismo constitucional e demandando uma pronta resposta da ciência jurídica e da estatalidade. Ocorre que, no momento, o Direito não tem como respondê-las. Para os senhores terem uma noção, a ementa do acórdão do STF que declarou ser a Lei de Biossegurança constitucional assentou: “pesquisas com células-tronco embrionárias, inexistência de violação do direito à vida, constitucionalidade do uso de células-tronco embrionárias em pesquisas para fins terapêuticos, descaracterização do aborto”; ou seja, os ministros se ativeram muito pouco às questões postas pela bioética. Não tenho dúvidas que, cada vez mais, o direito se vê obrigado a dialogar com

as outras ciências; do contrário, juristas e operadores ficarão isolados, defasados, dessincronizados com os anseios e as necessidades sociais.

Para além, o dito enfrentamento respalda os chamados direitos de personalidade, previstos na legislação civil, que se refletem diretamente nos atributos da dignidade. Definem-se como garantias fundamentais aptidões conferidas pela lei à pessoa, cujo escopo é proteger o indivíduo frente ao Estado e às relações privadas. Trata-se de uma verdadeira cláusula geral de tutela, tomada como valor máximo pelo ordenamento jurídico e, a evidência pela bioética nela está compreendida. E não poderia ser diferente; afinal, a história do constitucionalismo é a história da emancipação do homem – por isso, a premência de uma legislação que regre questões tão sensíveis ao indivíduo, a fim de evitar a coisificação do ser.

Tal como colocado, a bioética moderna há de se fundar nos inalienáveis postulados que conectam o direito à beneficência, à autonomia, à igualdade, ao distributivismo e, sobretudo, à valorização do humano. Paralelamente, e aqui eu concludo a minha intervenção, o Estado também deverá assegurar o reconhecimento pleno pelo respeito à identidade inconfundível de cada indivíduo, seja física, seja psicológica, porque, nesse admirável mundo novo, o problema fundamental em relação aos direitos do homem não é justificá-los, mas protegê-los, sob pena de se conspurcar todas as conquistas civilizatórias alcançadas pela humanidade. Muito obrigada. (aplausos)

Eliana Zugaib:

Muito obrigada à ministra Maria Elizabeth pela exposição, que realmente complementa as apresentações anteriores – em particular, no que respeita à normatização, questão premente que precisa encontrar uma solução o mais rapidamente. Os esclarecimentos prestados são muito importantes para o seguimento desse debate. A natureza multidisciplinar da bioética está no fundamento de todas as complexidades relacionadas ao tema. Tais complexidades se manifestam em vários níveis, como a ministra Maria Elizabeth mencionou: o magistrado se depara com o tema, que exige diálogo com outras áreas, com vistas a que ele próprio possa ter um entendimento melhor para tomar decisões. Peço desculpas por termos ultrapassado um pouco o horário, mas, como não havia outra mesa logo em seguida, e dada a importância deste debate, achei oportuno permitir aos nossos palestrantes expor suas opiniões na íntegra. Gostaria de passar agora às perguntas, para, então, encerrar esta mesa. Obrigada.

Mário Castellani:

Boa tarde, sou Mário Castellani, do Programa de Bioética da UnB. Eu gostaria de saber do professor Volnei se essa proposta que a UnB traz aqui já tem algum eixo temático para a discussão da bioética no Mercosul.

Volnei Garrafa:

Obrigado, Mário. Não, nós vimos, muito humildemente, tentar estimular o governo brasileiro e, especialmente, o MRE, no sentido de que seria útil para o país, para a região, para as sociedades humanas, essa parte do mundo começar a trabalhar no aprofundamento dessa questão. Eu acho que a ministra Maria Elizabeth colocou com muita clareza as dificuldades geradas pela ausência de legislações. Eu já tinha mencionado antes: acaba que o Judiciário tem de começar a criar jurisprudências, e isso não é o ideal; o ideal é que essas coisas sejam discutidas com as legislações claras. Quanto mais tempo nós demorarmos em aprofundar essas questões, mais nós estamos ficando atrasados. Então, seria papel nosso, de uma cátedra, de uma universidade, que tem como preocupação as questões científicas, tentar aprofundar este tema. Para nós, a referência é a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, mas como nós defendemos também a contextualização das situações, o respeito às particularidades culturais de cada país, de cada região, é exatamente [com] essa riqueza que eu acho que a bioética pode contribuir; é no sentido de uma busca de melhores respostas regionais que não sejam, digamos, amarradas, mas que possam dar aos países, a partir de uma força, de uma coesão regional, luz no sentido de se criar legislações mais rigorosas. Então, para nós, a referência é a declaração. E a construção de uma convenção regional poderá reforçar alguns pontos e diminuir o peso de outros, mas tem de ser aberta à discussão; e esse intercâmbio é o estímulo a um diálogo sadio, a busca de consensos ou de aproximações possíveis. A nossa proposta, então, é modesta: só gostaríamos que isso seja considerado e que seja aberta esta discussão.

Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha:

Eu só gostaria de complementar o professor... A dificuldade do Judiciário é tamanha que – eu não sei se o senhor acompanhou na época da discussão das células-tronco – o ministro Carlos Ayres convocou três audiências públicas, uma vez que o STF entendeu necessitar de elementos de convicção para poder julgar. Por isso, o ativismo judicial é tão importante. Ele é renovador, pois, muitas vezes, como eu disse, a lei já nasce morta e cabe à jurisprudência atualizá-la. Mas é preciso que haja a lei para o Poder Judiciário interpretá-la nos moldes demandados pela contemporaneidade. Só que, em se tratando da bioética, não há; a produção legislativa é muito escassa. O presidente Lula promulgou a Lei de Biossegurança com muita luta; na época, eu trabalhava na Casa Civil da Presidência e,

como assessora da Subchefia para Assuntos Jurídicos, tive a oportunidade de examinar o projeto de lei apresentado pelo Poder Executivo e dar pareceres sobre a matéria. Posteriormente, um amigo cadeirante, também assessor jurídico, assumiu os trabalhos por uma questão de luta e foi o responsável pela elaboração dos pareceres finais até a sanção presidencial. O que eu posso dizer é que houve uma resistência muito grande de vários segmentos da sociedade contra a lei. Aliás, os senhores devem se lembrar da dificuldade em aprová-la no Congresso Nacional. Mesmo depois de aprovada, foi intentada uma ação direta de inconstitucionalidade, proposta pelo procurador-geral da República no STF, para invalidá-la, a qual me referi anteriormente. Não foi, portanto, um embate fácil. Quanto ao Judiciário, posso afirmar que, realmente, ele está desarmado para enfrentar essas questões.

Cláudio Lorenzo:

Boa tarde a todos, eu sou Cláudio Lorenzo, professor do Programa de Bioética da Cátedra [Unesco de Bioética da UnB]. Também fiquei muito satisfeito, foi muito boa a mesa, quero parabenizar o Ipea, o amigo Volnei, a ministra, a Susana – é sempre bom te ver.

Eu queria tocar num dos pontos que eu acho ser primordial na América Latina, que reforça essa necessidade de uma convenção do Mercosul e é exatamente nessa área de ética da pesquisa. Porque é na ética da pesquisa onde talvez essas contradições da exploração do ser humano apareçam de maneira mais evidente; o ser humano entra no processo de construção do saber médico, de um saber que hoje está entregue às razões de mercado, e isso é provado pela qualidade das medicações que são feitas, pela quantidade de inovações que hoje estão em cerca de 8,5% de toda a produção de medicamento que é feita no mundo. Apenas 8,5% podem ser considerados uma inovação terapêutica, o restante são modificações de mercado para pegar uma mesma faixa etária. Então, esses dados, quando a gente esteve recentemente na Argentina, numa reunião sobre ensaios clínicos, o que ficou patente é que, em quase toda a América Latina, a formação dos comitês de ética de pesquisa institucional é distante da visão do Estado. Quer dizer, essa função do Estado, protetora dos sujeitos, está completamente ausente dentro do universo da ética da pesquisa na América do Sul. Então, há necessidade clara de se colocar direções para as normativas que criem centros nacionais, credenciem e acompanhem os comitês de ética. Isso é importante, mesmo no Brasil, que tem talvez o sistema mais desenvolvido da América Latina.

Sabemos das dificuldades que existem, dificuldade de investimento, de capacidade nossa de ver como as pesquisas em curso estão se passando. Então, esse é, na minha opinião, um dos pontos-chave da necessidade de nos reunirmos. Vocês imaginem que se reuniu tranquilamente o Mercosul para as boas práticas clínicas, que é uma legislação técnica de como fazer e que não contempla, por

exemplo, as questões de vulnerabilidade, as questões de vida cotidiana, de riscos impostos pelas condições de vida que estão impostas no país. Então, esse era um dos aspectos sobre os quais eu gostaria de ouvir alguns comentários.

O outro é que fiquei muito sensibilizado com a fala da ministra, sobretudo por esse olhar jurídico acompanhado da sociedade, e nós, nesse momento, vivemos no Brasil um momento em que um deputado propõe a transformação pura e simples da Resolução nº 196/1996, que é a resolução sobre ética da pesquisa, sem uma discussão maior com a sociedade, sem uma discussão com os especialistas. Ele propõe isso; encaminha – e já está nas fases máximas de encaminhamento para aprovação – uma lei que, na forma como está – não que nós não queiramos um apoio jurídico, um apoio da norma –, ela congela, porque o que existe de bom na resolução é a possibilidade de um grupo e do controle social também, mas de um grupo de especialistas junto com a sociedade e discutindo a necessidade dos avanços, que os avanços tecnológicos, que os avanços metodológicos impõem.

Quando você congela isso para uma lei, você cria duas coisas: primeiro, você joga com essa regulamentação, esse jogo de *lobby*, que nós sabemos que existe dentro do Legislativo, com interesses comerciais tão fortes; e segundo, você impede que ela seja ágil no sentido de normatizar uma nova ação. Então, eu peço até a atenção sobre esse processo; é uma proposta do deputado Colbert Martins, de Salvador, e que faz uma transposição pura e simples. Então, eu acho que é necessário conversar, é necessário fortalecer, claro, o sistema, mas não através de uma transposição pura e simples da norma. Eu não sou advogado, mas já vejo alguns problemas dessa transposição de algo que era uma regulamentação para uma lei, mas também no fato de engessar e demonstrar no país uma ausência desse contato – em um momento em que esse contato se perde entre o que é a sociedade e o que é a formulação legislativa. Era isso.

Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha:

Bom, com relação à primeira colocação que o professor fez, me lembrei de um dos horrores noticiados há pouco tempo pelos jornais: a questão dos *drins*, em Paulínia. Não sei se os senhores acompanharam. No final da década de 1970, a Shell instalou uma indústria química nas adjacências do bairro Recanto dos Pássaros, em Paulínia. Em 1992, ao vender os seus ativos para a multinacional Cyanamid, começou a ser discutida a contaminação ambiental produzida pela Shell na localidade, até que, por exigência da empresa compradora, foi contratada consultoria ambiental internacional, que apurou a existência de contaminação do solo e dos lençóis freáticos no município. A Shell foi obrigada a realizar uma auto-denúncia da situação à Curadoria do Meio Ambiente de Paulínia, da qual resultou um Termo de Ajustamento de Conduta. No documento, a empresa reconhece a contaminação do solo e das águas subterrâneas por produtos denominados aldrin,

endrin e dieldrin, compostos por substâncias altamente cancerígenas – ainda foram levantadas contaminações por cromo, vanádio, zinco e óleo mineral em quantidades significativas.

Após os resultados toxicológicos, a agência ambiental entendeu que a água das proximidades da indústria não poderia mais ser utilizada, o que levou a Shell a adquirir todas as plantações de legumes e verduras das chácaras do entorno e a passar a fornecer água potável para as populações vizinhas, que utilizavam poços artesanais contaminados. Mesmo nas áreas residenciais no entorno da empresa, foram verificadas concentrações de metais pesados e pesticidas clorados (DDT e *drins*) no solo e em amostras de água subterrâneas. Constatou-se que os *drins* causam hepatotoxicidade e anomalias no sistema nervoso central. Em 2000, a Cyanamid foi adquirida pela BASF, que assumiu integralmente as atividades no complexo industrial de Paulínia e manteve a exposição dos trabalhadores aos riscos de contaminação até 2002, ano em que os auditores fiscais do Ministério do Trabalho e Emprego (MTE) interditaram o local, de acordo com decisão tomada em audiência na sede do Ministério Público do Trabalho (MPT). Apesar do recurso impetrado pela BASF, a interdição foi confirmada em decisão do Tribunal Regional do Trabalho (TRT) da 2ª Região, em São Paulo. O resultado de todo este horror é que hoje muitos operários e moradores estão morrendo de câncer, e várias ações foram intentadas na Justiça do Trabalho. São processos que lidam com milhões e exemplificam como a ausência de regulação do Estado pode ser nefasta e deixar a população em total desamparo.

O pior é que a política da empresa multinacional é protelar as ações e aguardar a morte dos litigantes. Além da questão trabalhista, tem também a questão cível. Ações nas duas esferas estão sendo propostas, tanto pelos empregados que trabalharam na fábrica e estão morrendo, quanto pela população, que teve contaminada sua água e [seu] solo, porque não foram observadas as regras de cautela e risco quando do funcionamento da empresa. Não tenho dúvidas de que tudo isto poderia ser evitado ter sido evitado se houvesse uma vigilância efetiva do Estado.

Volnei Garrafa:

Aproveitando a intervenção da ministra para o meu amigo Cláudio Lorenzo, quero dizer que, realmente, o projeto de lei do deputado Colbert Martins não é bom. Ele simplesmente colou a Resolução nº 196/1996 num projeto de lei. No entanto, é importante registrar que o MS sempre ficou avesso a qualquer legislação. No meu entendimento, no entanto, o país tem de ter legislação. Você, doutor Cláudio Lorenzo, foi a pessoa que acompanhou para o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aquele problema da malária lá no Amapá, em que universidades dos Estados Unidos, em convênio com a USP e a Fundação Oswaldo Cruz, estavam desenvolvendo pesquisas em regiões ribeirinhas do Amapá e, de certa forma,

utilizando o chamado “duplo *standard* de pesquisas” em seres humanos. Inclusive, Cláudio e eu publicamos um artigo relatando tudo isso na revista *Caderno de Saúde Pública*. O caso aconteceu já faz cinco anos e, até agora não aconteceu nada. Na época, a PF fechou dois laboratórios e nada aconteceu. Por quê? Porque não tem legislação. O projeto de lei do deputado Colbert Viana amarra demais, mas o MS parece fugir do assunto...

Em uma audiência pública feita na Comissão de Seguridade Social e Saúde da Câmara, há vários anos atrás – o presidente da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa era o deputado Rafael Guerra, e o coordenador da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) era o professor William Saad –, eu tentei encaminhar o tema, tendo sido um dos pesquisadores a se manifestar em favor de o Congresso Nacional começar a construir algum projeto de lei no sentido de controlar no país a questão das pesquisas com seres humanos; e o MS foi completamente contrário. O CNS, na época, e a CONEP nunca quiseram saber de conversar sobre qualquer projeto de lei. Agora, em 2010, de forma açodada, estão tentando fazer um substitutivo ao projeto do deputado Colbert Viana e está difícil. Então, tudo isso não é bom... Mas eu não queria deixar de dar esse depoimento. Eu acho que nós necessitamos de uma legislação que seja ampla, que não amarre os avanços, mas que tenha pontos bem amplos de defesa dos sujeitos, das pessoas às quais a ministra se referiu, por exemplo, nesse caso de Paulínia. Então, eu queria só deixar registrado isso, no sentido que realmente o projeto aqui em discussão é muito particularizado e deixa o tema das pesquisas com seres humanos demasiadamente “amarrado”. Então, ele não é bom; contudo, não ter nada é também igualmente ruim.

Eliana Zugaib:

Eu gostaria de agradecer, uma vez mais, os integrantes da mesa pelo brilhantismo com o qual participaram desse evento, e transmitir as desculpas do doutor Swedenberger, que não poderá assistir ao encerramento deste seminário. Pediria mais dois, três minutos de vocês para tecer algumas considerações finais e começaria por enunciar as principais questões levantadas neste debate. Seriam elas: falta de visibilidade do tema da bioética; ausência de legislação; e – apesar de os avanços na área da bioética se diferenciarem em cada um dos países – a existência, no plano regional, de certas identidades e complementaridades.

No campo da ética em pesquisa e bioética clínica e social, há uma certa complementaridade entre os avanços em países como o Brasil, a Argentina e outros. Vejo também que é de extrema importância buscar adaptar o paradigma à realidade de cada um dos países. A esse respeito, o professor Volnei mencionou o protagonismo brasileiro nas negociações da Unesco. Caberia registrar que esse protagonismo houve, mas foi resultado de uma coordenação, de uma soma

de esforços entre as sociedades civil e acadêmica, que foram mobilizadas para essa finalidade. O professor Volnei Garrafa é responsável por esse feito, além de outras pessoas e, lógico, da ação diplomática, mas a ação diplomática sozinha não teria chegado a essa vitória. Eu entendo que a proposta do professor seja bastante oportuna e me proponho a dar encaminhamento ao tema no Itamaraty. Obviamente, toda proposta dessa natureza demanda consultas aos órgãos envolvidos nesse assunto no plano interno, porque, no momento em que se vai para uma negociação internacional, é preciso ter o tema bastante debatido internamente e ter uma posição que já seja uma posição de consenso nacional para que se possa buscar, com base nisso, uma posição de consenso internacional. Essa posição de consenso internacional existe na medida em que o Brasil, quando negociou os termos dessa declaração sobre bioética e direitos humanos, negociou com o apoio de vários países em desenvolvimento. Dessa forma, a questão central já é objeto de consenso, o que representa um passo dado e que tem de ser aproveitado no sentido de tentar estreitar mais esse consenso em áreas talvez até mais variadas.

No Itamaraty, a *bioética* é tema afeto não somente ao Departamento Cultural, por meio da Unesco, mas também às negociações no âmbito do Mercosul. Esperemos que a proposta realmente prospere, porque ela tem mérito e vai ajudar a resolver uma série de problemas, entre eles, a ausência de legislação.

Se não me engano, a ministra também se referiu à importância de se harmonizar a legislação no âmbito do Mercosul, e, obviamente, uma harmonização de legislações fortalece inclusive a cooperação entre os países, porque não se deseja que os países desenvolvam a pesquisa isoladamente. A soma de esforços permite direcionar e acelerar os avanços. A coordenação e o consenso no âmbito do Mercosul nos trazem o benefício adicional de reforçar as negociações internacionais no âmbito da Unesco.

A introdução da vertente multidisciplinar, deixando de lado a posição dos países desenvolvidos de ter uma base epistemológica reduzida, atribuirá maior relevância à questão da bioética para os países em desenvolvimento, porque, no seu bojo, vêm temas de interesse nacional, defendidos em outras áreas, como a eliminação da pobreza e o acesso à cultura. É, assim, muito importante termos uma negociação internacional a partir dessa base.

Eu gostaria de parabenizar a todos, agradecer a paciência e o interesse com o quais os senhores absorveram toda a informação que é preciosa para que possamos dar os próximos passos em relação a esse assunto. Eu diria que a luta não terminou, porque a tendência é que esta questão esteja sempre presente. Como o professor Volnei mencionou, no final do mês haverá reuniões dos comitês internacional e intergovernamental sobre bioética na Unesco e, pelo que se prenuncia aqui, as questões que causaram dificuldade acabarão vindo à baila. O Ipea nos

proporcionou um momento muito oportuno: a possibilidade deste diálogo, que, espero, continue. Nesse sentido, eu gostaria de transmitir a todos um convite do Núcleo de Estudos sobre Bioética e Diplomacia em Saúde para um debate que eu considero já uma continuidade das nossas conversas de hoje, a se realizar no dia 4 de novembro, no *campus* universitário Darcy Ribeiro, fruto de uma iniciativa conjunta da Opas, da UnB, por meio da Cátedra Unesco de Bioética, e da Fundação [Oswaldo Cruz] (Fiocruz).

Eu gostaria de encerrar aqui os trabalhos e desejar uma boa tarde a todos, que eu vejo serem da sociedade civil, estudantes e acadêmicos que se envolvem cada vez mais com este tema, e é muito importante que a sociedade civil participe deste diálogo. Muito obrigada. (aplausos) Gostaria também de agradecer ao professor Volnei pela generosidade com que ele se referiu ao Itamaraty, e eu volto a repetir: nós fazemos um esforço para dar o melhor de nós, mas esse esforço só se traduz em vitórias concretas quando assessorado pela academia e pela comunidade que se dedica a este tema. Muito obrigada.

TEXTOS PARA DEBATE

BIOÉTICA: DO CAMPO INTERNACIONAL AO CONTEXTO NA AMÉRICA LATINA*

Susana Vidal**

O termo *bioética* remete, sem dúvida, a uma extensa série de questões e significados que poderiam ser definidos numa trílice significação do termo, habitualmente sobreposta. Assim, por um lado, pode-se compreender a bioética como uma nova palavra,¹ um neologismo; por outro, como uma disciplina acadêmica que é um reflexo de uma nova área do conhecimento; e, finalmente, como um novo discurso.

Na primeira dessas interpretações, o termo foi ganhando uma crescente familiaridade, conforme se instalava como parte de uma linguagem comum. Tanta popularidade e aceitação, entretanto, não se viram inicialmente refletidas numa clara delimitação de seu campo, nem conquistaram somente um significado do termo, o que hoje talvez seja uma boa razão para refletir sobre ele e sua definição.

Assim, distintas disciplinas se ampararam no termo para incorporá-lo em sua própria conceitualização. O resultado destes desenvolvimentos particulares foi uma falta de unidade na definição do conceito de bioética, embora este, da mesma maneira, tenha contribuído para a construção de uma interdisciplinaridade tanto mais rica quanto mais ampla.

A segunda interpretação da bioética é como nova disciplina acadêmica. Neste sentido, a bioética constituiu-se em uma nova área do conhecimento que foi definindo seu campo de estudo, sua finalidade e sua metodologia.

Nos últimos anos, realizou-se uma releitura da bioética sob a perspectiva latino-americana, oferecendo-se novos marcos teóricos à fundamentação da disciplina por parte de inúmeros autores que estão contribuindo para sua construção a partir de perspectivas e visões regionais da disciplina.²

Finalmente, a bioética apresentou-se como um *novo discurso*, reflexo da situação de conflito pela qual atravessava a sociedade civil nos anos 1960 e 1970 na sua relação com o Estado, por um lado, e com a ciência, por outro. Tanto a luta

* As opiniões aqui expressadas são de absoluta responsabilidade da autora e não refletem necessariamente as opiniões da organização à qual pertence nem devem comprometê-la de nenhum modo.

** Médica internista. Especialista em bioética fundamental e mestra em bioética. Especialista do Programa para América Latina e Caribe na Bioética e Ética da Ciência da Unesco, Oficina de Montevideú. Coordenadora acadêmica do Programa de Educação Permanente em Bioética e coordenadora executiva do Conselho Diretivo da Redbioética (Unesco).

1. O termo foi introduzido no campo da saúde por duas fontes: por um lado, Albert Jonsen o atribui a Daniel Callahan; e, por outro Van Rensseler Potter, em 1971, empregou-o em seu livro *Bioethics: a bridge to the future* (1998).

2. Pode ser ver alguns desses trabalhos em Garrafa, Kottow e Saada (2005).

das minorias pelo reconhecimento de seus direitos, a reação da sociedade perante o conhecimento de pesquisas não éticas, como a solicitação dos pacientes pela participação nas decisões que envolvem seu corpo e sua saúde contribuíram para a construção do alicerce para este discurso.

Também por esse motivo, denominou-se a bioética de “um programa de reforma social” (CECCHETTO, 1996), que honrou a origem mais legítima da disciplina, ante a reação que se produziu por parte da sociedade civil naqueles anos, diante do desenvolvimento técnico-científico e suas aplicações no campo da vida e da atenção da saúde; diante da exploração irracional dos recursos naturais e da contaminação ambiental e, ao mesmo tempo, em defesa da legalidade e do reconhecimento do direito a um tratamento igualitário no marco das diferenças, com consideração especial pela dignidade de cada pessoa, abrindo a porta para a participação em diferentes instâncias de decisão, não somente individual, como também social.

Os países do Terceiro Mundo, nesse sentido, estão protagonizando, a partir dos anos 1990, este fenômeno recente no marco da intensificação da economia de mercado, do neoliberalismo no mundo e de seu impacto no mercado da saúde. Será visto, então, como esta situação detalha uma história com perfis particulares para a região.

A bioética responde, em sua idealização original, a uma dupla crise da humanidade diante do desenvolvimento técnico-científico e de sua própria convivência no marco da pluralidade, e, ao mesmo tempo, inserida em um modelo que não tem a capacidade de visualizar e, muito menos, de enfrentar o profundo desafio da injustiça global.

Percebemos, assim, a nítida sobreposição das três interpretações do termo bioética que se encontram em uma síntese relacionada fundamentalmente à terceira destas. A noção de *novo discurso* e *programa de reforma social* provavelmente será a mais adequada para abrigar a grandiosidade do termo. Em particular para a América Latina, este último enfoque engloba uma grande quantidade de movimentos sociais, situações de marginalidade e condições de injustiça e desigualdade que impõem um desafio necessário para a interpretação e a aplicação do termo bioética.

É a própria realidade da América Latina, ao se confrontar com a visão mais restrita que propôs o modelo original surgido nos Estados Unidos, que brevemente se mostrou incapaz de dar resposta aos conflitos éticos que se manifestam na vida e na saúde na região de maior desigualdade do planeta. Esses conflitos se relacionam fundamentalmente com as condições de vida em cada contexto sociocultural, e não somente com as intervenções tecnológicas, ainda que esta separação nem sempre seja bastante objetiva, como é o caso das pesquisas genéticas nas populações marginais.

Caso se faça uma análise dos antecedentes da bioética, pode-se visualizar

como sua raiz histórica mais original, encontrada no Código de Nuremberg e na Declaração Universal dos Direitos Humanos, no final dos anos 1940, foi, por sua vez, o reflexo do pacto pacificador e o consenso moral do pós-guerra (ANNAS, 1998).³ É a ele que Hottois (2007, p. 15) remonta o surgimento da bioética, ao que ele chama sua “pré-história recente”, encontrando de modo preciso essa raiz ali, como expressão daquele pacto necessário após o pavor da guerra.

Entretanto, e apesar desses antecedentes, como foi apresentado, o paradigma educativo da bioética nasceu e bebeu da tradição cultural anglo-americana, da qual surgiu a luz e da qual se fortaleceu a partir de importantes interpretações de diversas instituições que construíram um discurso distinto, que se instalou e conquistou legitimidade e hegemonia no mundo inteiro rapidamente.

Até aqui, apresentamos, então, que a bioética não conquistou uma definição unânime. A bioética, como produto da sociedade pós-industrial, viu-se atravessada pelo efeito crescente do desenvolvimento biotecnológico e, ao mesmo tempo, pelo surgimento dos direitos da terceira geração, pela perplexidade diante da paz no mundo, pelo problema do desenvolvimento e do meio ambiente, pelo patrimônio comum da humanidade e pelos direitos das gerações futuras etc.

Tudo isso sugere a necessidade de uma macrobioética da responsabilidade perante a vida ameaçada do planeta, o crescimento populacional, o desastre ecológico, a genética e o desenvolvimento de energia nuclear, enquanto deixa aberto o desenvolvimento de uma microbioética das situações singulares de cada homem e mulher diante de sua vida e sua saúde.

1 AMÉRICA LATINA E O DESENVOLVIMENTO DA BIOÉTICA

A bioética, apesar de ser uma disciplina recente na América Latina e no Caribe, conta atualmente com um importante desenvolvimento.

Já nos anos 1990, um renomado bioeticista argentino, José A. Mainetti, falava de umas etapas do desenvolvimento da disciplina na América Latina (recepção, assimilação e recriação), referindo-se a um processo que, sem nenhum tipo de questionamentos nos primeiros anos, foi atuando intimamente com a cultura, as tradições e os diferentes contextos, gerando uma estrutura nova em que se entrelaçam a história, os valores culturais e as realidades locais, definindo um perfil próprio para a bioética.⁴

Nesse sentido, poder-se-ia se dizer que a primeira etapa da bioética na região se inicia com uma importante difusão e expansão da perspectiva que os países anglo-americanos deram à disciplina, que é fortemente enraizada no começo proposto originalmente no *Informe Belmont* e sistematizado um ano após por Tom

3. Ver também Tealdi (2003).

4. As etapas foram revistas recentemente em Mainetti (*apud* Pessini, Barchifontein e Lolas, 2007).

Beauchamp e James Childress (1983). O modelo de princípios foi apresentado como o paradigma educativo da bioética, tanto para seu ensino como para se oferecer como método por excelência para a resolução de conflitos. Dessa maneira, torna-se o modelo “único” para as estruturas institucionais recentes.

Logo, comitês de ética clínica e de ética de pesquisa adotaram o modelo de princípios como método de resolução de conflitos éticos no campo da vida, da atenção à saúde e da pesquisa, como marco de referência no qual se fundamentam as decisões escolhidas por estes.

No final dos anos 1990, começaram a ser ouvidas algumas vozes que propunham a necessidade de uma agenda mais extensa da bioética para o Terceiro Mundo, considerando-se as condições contextuais de pobreza e desigualdade nos países periféricos e as causas de doenças e morte; sugeriam uma dura crítica a este modelo que se apresentava como hegemônico para todos os países do mundo. As novas visões (KOTTOW, 2006; TEALDI, 2003) denunciavam que não somente existiam os chamados problemas “emergentes”, relacionados às novas inovações técnico-científicas e suas aplicações, como também, nos países periféricos, existiam os chamados problemas “persistentes”,⁵ que pertencem à própria história de injustiça e exclusão de muitas comunidades e países.

Ainda, com relação ao avanço da ciência, dever-se-ia se levar em conta o atraso de grande parte do Terceiro Mundo a um acesso igualitário aos avanços técnico-científicos e a uma avaliação sistemática sobre quem assume os impostos, quem recebe os benefícios da pesquisa científica e das inovações tecno-científicas no chamado modelo global de desenvolvimento.

Nos últimos anos, percebeu-se claramente expressada essa situação no crescimento progressivo que as pesquisas biomédicas estão tendo no Terceiro Mundo, no marco de uma proposta de desenvolvimento de pesquisa de maneira global (GLICKMAN *et al.*, 2009), que não parece dar conta de uma perspectiva igualmente global da justiça (LONDON, 2005).

Com o novo milênio, e em particular depois do Congresso Mundial de Bioética da Associação Internacional de Bioética (IAB), realizado em Brasília, em 2002, foi produzido um forte planejamento sobre a necessidade dos países da região contarem com uma bioética envolvedora, mais ampla, capaz de abordar em seu campo/objeto de estudo os problemas que afetam seriamente as ciências da vida e a saúde humana na região.

Dessa maneira, a principal preocupação de uma bioética que dê conta dessa

5. Esta distinção foi proposta por Berlinguer e Garrafa em duas perspectivas que chamam uma bioética cotidiana ou de situações persistentes; e uma bioética de situações-limite ou de fronteira, ou, ainda, situações emergentes. Ver Garrafa e Porto (2003) e Berlinguer (1995 p. 26).

realidade se resume à necessidade de ampliar a agenda da bioética, não somente dando a esta um marco de referência a partir do enfoque dos direitos humanos, como também – e fundamentalmente – incluindo nesta temas que os modelos tradicionais nem sempre levaram em conta, ao mesmo tempo contribuindo com uma visão contextual, de cada lugar e região, que atravessasse a reflexão ética, o que foi chamado, de diferentes maneiras, de um novo paradigma para a bioética (VIDAL, 2010).

As condições socioeconômicas e culturais de cada comunidade e país determinam um modo particular de expressar temas tão diversos como o aborto ou a aplicação de novas tecnologias, como a genética ou as nanotecnologias.

Não é possível isolar os problemas éticos de seus contextos sociais, históricos, econômicos e políticos.

As três etapas que Mainetti apresentava foram revisadas recentemente (RODRIGUES e MAINETTI, 2009), deixando exposto que a América Latina está presenciando uma verdadeira *revolução* no debate bioético (tema que não poderá ser desenvolvido neste trabalho; todavia, deve ser levado em conta ao se pensar qual seria a bioética para essa região).

Sem deixar dúvida, a um momento reativo ou contestatório aos modelos tradicionais que ofereceu a bioética inicialmente, sucedeu-se um momento de entretenimento, ou mais criativo, que deu lugar a inúmeras novidades e representações em uma bioética interdisciplinar, plural e transcultural, que oferece uma visão renovada.

A *reação* inicial sugere uma visão da bioética sob uma perspectiva universal de justiça e respeito pelos direitos humanos que seja, ao mesmo tempo, capaz de dar respostas às realidades locais e à sua dimensão histórico-cultural, respeitando as diversidades e a complexidade.

A *recriação* tem a finalidade de refletir criticamente sobre uma ética aplicada que seja capaz de: ampliar seu campo de objeto de estudo; reavaliar as metodologias que emprega tanto para a análise e a tomada de decisão, como para a educação em bioética; e, finalmente, redefinir os fundamentos sobre os quais esses métodos podem ser tematizados.

E, assim, a região deu várias respostas a essa *recriação*, com distintas perspectivas da bioética que devem ser levadas em consideração toda vez que se analisa o desenvolvimento disciplinar que esta teve na região: a bioética de intervenção (GARRAFA e PORTO, 2003), a bioética de proteção (SCHRAMM, 2008; SCHRAMM e KOTTOW, 2001; KOTTOW, 2008, p. 165-167), a bioética dos direitos humanos (TEALDI, 2008, p. 177-180) e a bioética hermenêutica (JUNGES, 2005) são algumas dessas expressões.

2 A SITUAÇÃO DA BIOÉTICA EM NÍVEL GLOBAL

Uma pergunta frequente é: em que momento se encontra a bioética no mundo hoje? E revisando a literatura existente, não é fácil respondê-la. Por exemplo, não é possível saber se, em mais de 30 anos do desenvolvimento da bioética, conseguiu-se modificar algumas das situações que deram lugar ao seu surgimento.

Na atualidade, cada país e cada região contam com desenvolvimentos diferentes, e esta é uma abertura difícil de ajustar: por um lado, o respeito aos sistemas de formação, a qualidade e capacitação dos especialistas e aos comitês de bioética; e, por outro, a penetração que o discurso bioético conquistou nos distintos países e regiões.

O horizonte, entretanto, não se mostra muito animador. Se a bioética deveria estabelecer uma ponte entre as tecno-ciências e as ciências da vida – em um sentido amplo – com a reflexão ética, a realidade nos apresenta algumas referências a ter em conta:

1. O mundo do mercado está avançando de maneira desenfreada – no campo biotecnológico, na medicina, no desenvolvimento e na pesquisa de novos medicamentos e vacinas (assim como em novas tecnologias para a assistência de saúde), no controle de qualidade e preços, nas patentes etc.
2. As novas biotecnologias, como neurociências, nanotecnologias e a genética, avançam com pouco conhecimento da sociedade civil.
3. A pesquisa em seres humanos aumenta de maneira crescente em países de baixa renda e com cada vez menos ou mais flexíveis normas que regulem estas práticas em nível internacional (MAGLIO, 2008).
4. Existem *doubles standards* éticos para avaliar protocolos que serão desenvolvidos em países de baixa renda, relacionados a outros que se desenvolveram nos países do Primeiro Mundo (SOLBAKK, 2010).
5. Não se conseguiu um acesso igualitário aos avanços da ciência e da tecnologia.

3 O QUE SE FEZ NA AMÉRICA LATINA ATÉ HOJE?

No marco das três fases ou etapas anteriormente comentadas, a bioética conseguiu um importante desenvolvimento na região, do qual seria interessante mencionar três campos: o campo institucional, o educativo e o normativo.

3.1 O campo institucional

3.1.1 Comitês de ética da pesquisa

A ética da pesquisa teve um desenvolvimento exponencial nos últimos anos e uma ampliação na quantidade de protocolos de pesquisas em seres humanos na América Latina.

Alguns dados mostram um panorama complexo desse desenvolvimento (SALINAS, 2007). A maioria dos países – senão todos – têm algum marco regulatório orientado à pesquisa biomédica, embora sejam heterogêneos no campo que abordam e em seu estatuto legal.

Existem diferenças na responsabilidade dos setores envolvidos, diferentes ministérios, agências ou organismos regulatórios produzindo áreas cinzentas ou de sobreposição entre estes.

Somente o Brasil e a Argentina têm algum tipo de integração de organizações de pacientes na revisão da pesquisa biomédica.

Sem deixar margem a dúvidas, o país com maior e melhor desenvolvimento em seu sistema nacional de avaliação ética das pesquisas é o Brasil,⁶ – seguido, de longe, pelo Peru e depois pela Argentina, pelo Chile, pela Colômbia e pelo México. Em agosto de 2010, existiam, no Brasil, 602 comitês de ética em pesquisa (CEPs) funcionando coordenadamente com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), havendo um sistema de crédito formal entre esses organismos.

No restante dos países, ainda que tenham um desenvolvimento acelerado de CEPs, estes nem sempre contam com a capacitação adequada, com independência no cumprimento de suas funções e/ou com capacidade adequada para levar adiante suas funções. Alguns foram criados pelos próprios promotores ou por organizações de pesquisas por contrato (CROs), ou em centros de onde são os pesquisadores principais que compõem o comitê. A independência dos comitês segue sendo um tema preocupante da ética de pesquisa (VIDAL, 2004).

A tendência é de que os países avancem na criação de sistemas nacionais de regulação – particularmente de ensaios clínicos –; existe uma grande heterogeneidade entre estes. Associam-se a normas internacionais não vinculadas com as quais seu poder de aplicação não é muito forte – salvo nos casos em que existe regulação local – e não se habituam a contar com uma lei que os sustente.

Por sua parte, os comitês de ética clínica ou comitês hospitalares de bioética tiveram também desenvolvimentos desiguais. Sem deixar dúvidas, os países com maiores número e experiência são Argentina, Chile e México.

Também existe um crescente desenvolvimento de outro tipo de organizações, como as comissões institucionais de bioética – em colégios profissionais, em entidades deontológicas ou em organizações não governamentais (ONGs).

Os comitês nacionais de bioética, por sua parte, vão se instalando paulatinamente na região. Pode se ver no quadro 1 a situação na América Latina.

6. Ver o site da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Brasil: http://www.conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/index.html

QUADRO 1
Situação dos comitês nacionais de bioética (CNBs) na América Latina

Países com CNBs	11	Bolívia, Chile, Panamá e Colômbia, República Dominicana, Cuba, Equador, Haiti, México, Jamaica e El Salvador	Após 2000 (Cuba, em 1997)
Países que não contam com CNBs, mas que podem ter outro tipo de comitê	7	Argentina, Brasil, Costa Rica, Guatemala, Nicarágua, Peru e Uruguai	Alguns contam com comitê de ética em pesquisa, comitê de ética, ciência e tecnologia, ou outro tipo de comitê ou comissão
Países com um comitê em formação	4	Paraguai, Venezuela e Brasil (projeto de lei no Congresso)	Com ou sem comissões promotoras
Não contam com CNBs de bioética ou não foi conseguida a informação sobre outros comitês	13	Antígua e Barbuda, Bahamas, Barbados, Belize, Dominica, Granada, Guiana, Honduras, São Cristóvão e Nevis, Santa Luzia, São Vicente e Granadas, Suriname, Trinidad e Tobago.	

Essa situação mostra que, ao mesmo tempo em que se visualiza um forte dinamismo na região, com um importante número de iniciativas nos países, existem poucos CNBs que respondam à recomendação feita pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), isto é, que tenham um mandato amplo com respeito aos temas dos quais se ocupam, e que não se referiram apenas à pesquisa biomédica ou à ética da ciência e à tecnologia e, particularmente, que sejam interdisciplinares, que contem com a devida pluralidade e com independência para a realização de suas funções.

Em segundo lugar, pode-se visualizar uma grande heterogeneidade e modelos muito distintos em diferentes países. Existem ainda mais países que contam com outros comitês não relacionados aos CNBs, o que cria sobreposição e divisões artificiais dos esforços.

3.2 O campo educativo

Sem deixar dúvidas, o desenvolvimento de programas educativos na região é crescente, e pode-se dizer que, na maior parte das universidades, há algum tipo de iniciativa de capacitação ou projetos de transformação curricular.

Por outro lado, há uma enorme quantidade de ofertas educativas não formais – isto é, não relacionadas à academia – mas ainda assim de bom nível, como será visto.

Da informação que se pode anunciar (PERALTA, 2009), existem neste momento cinco programas de doutorado em bioética nas seguintes universidades: Universidade de Brasília (UnB) (Brasil), Universidade El Bosque (Colômbia), Universidade Autônoma do México, Universidade Anahuac México Norte e Universidade Anahuac Distrito Federal (DF, México).

Foram anunciados 25 programas de mestrado em bioética na Argentina, no Brasil, na Colômbia, na Costa Rica, no México, na República Dominicana, na Venezuela, no Chile, em Cuba e na Guatemala.

De igual modo, conta-se com dezenas de cursos de especialização e de pós-graduação em inúmeras universidades da região, que são iguais a cursos e disciplinas ou módulos de bioética em programas de pós-graduação e de graduação em distintas faculdades.

Com o que mencionamos até aqui, pode-se visualizar um amplo e crescente desenvolvimento de iniciativas educativas. Entretanto, é importante destacar que não foram elaborados consensos sobre temas tão relevantes como: objetivos educativos, conteúdos a serem incluídos nos programas, metodologias empregadas para o ensino da bioética e critérios ou indicadores de avaliação.

Em poucos casos, foi realizada uma identificação de prioridades em relação às particularidades locais, ao mesmo tempo em que muitos lugares mantêm metodologias educativas que seguem modelos tradicionais ou de mera transmissão de conhecimento no marco das chamadas pedagogias da transmissão e do adestramento (VIDAL, 2010).

3.3 O campo normativo: a adesão às declarações

A maior parte das normativas sobre ética da pesquisa tomam em seus preâmbulos os códigos e as declarações de maior penetração e reconhecimento, ainda que não de maneira unificada, como o Código de Nuremberg, a Declaração de Helsinki, a Norma do Conselho das Organizações Internacionais das Ciências Médicas (CIOMS), da Organização Mundial da Saúde (OMS), guias técnicos (OMS), a International Conference on Harmonisation (ICH) e Good Clinical Practice (GCP). Alguns empregam distintas declarações de direitos humanos, assim como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da Unesco.

Na maioria dos casos, a adesão é de caráter não vinculante, com exceções das normas – em geral, convenções ou tratados – às quais o país aderiu por meio de suas constituições.

Visualiza-se uma grande heterogeneidade técnica e de aplicação, o que resulta em uma proteção desigual dos direitos de um país com relação a outro.

Com relação à forma em que a DUBDH incidiu nas normativas dos países da região, é interessante o informe apresentado por Armando Andruet na reunião do Comitê Internacional de Bioética da Unesco no México em 2009 (ANDRUET, 2010), na qual comenta que

Apesar de a introdução de problemáticas de maior atenção social para a bioética, como: exclusão social, responsabilidade social em saúde, minorias, justiça, *double standard*, pobreza e água potável, entre outras, serem de um claro interesse em sua consideração na Declaração, *faltou uma preponderância reflexiva e homogeneidade instrumental nas legislações nacionais* (os grupos intelectuais de bioeticistas carecem todavia de suficiente estrutura para intervir legislativamente nas mencionadas temáticas).

- Não se pode sustentar que se percebe *prima facie*, uma verdadeira “impregnação” da Declaração na legislação nacional dos países.
- Naqueles países onde pode se observar uma maior propensão legislativa às questões bioéticas, parece obedecer à existência e o trabalho de pessoas individuais ou foros acadêmicos, que ocupam posições destacáveis na estrutura institucional do Estado.

Essa pesquisa explicita os espaços em que a bioética ainda não se aprofunda suficientemente para conseguir uma real modificação, por exemplo, das legislações em temas relacionados.

3.4 O Programa de Bioética para América Latina e Caribe da Unesco e a Redbioética

A relação da Unesco com a bioética não é nova; de fato, pode-se encontrar já na constituição da organização, quando propõe “o respeito universal à justiça, à lei, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais (...) sem distinção de raça, sexo, idioma ou religião” como princípios superiores, aos quais devem contribuir a ciência, a educação, a cultura e as comunicações.⁷

A promoção das políticas da Unesco esteve sempre focada na ideia superior do respeito pelos direitos humanos e do conjunto de princípios e valores relacionados a estes.

Nos anos 1990, esta preocupação se cristalizou na criação do Programa de Ética, Ciência e Tecnologia e de Bioética. Sendo assim, a Unesco, o primeiro organismo do sistema, foi iniciativa da Organização das Nações Unidas (ONU), ao criar um programa específico para esta disciplina.

Não é casual que o programa se encontre no setor de ciências sociais e humanas, já que parte de três pressupostos fundamentais:

- compreende que a ética se baseia na reflexão filosófica;
- toma como marco de referência o enfoque dos direitos humanos;
- ainda que se ocupe do campo das ciências, mantém uma distância crítica e independente em relação a estas.

Para o campo específico da bioética, a aprovação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos foi o fato mais significativo que deu a luz à organização, por diversas razões (VIDAL, 2007):

1. A declaração oferece um marco de referência ético normativo fundado em princípios éticos que relacionam de maneira direta a bioética com os direitos humanos.

7. Constituição da Unesco, aprovada em Londres, em 16 de novembro de 1945 (e suas modificações). Disponível em: http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=15244&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

2. Introduce de igual modo uma série de temas que até então tinham sido considerados distantes da agenda bioética, incluindo temas sociais e de meio ambiente.
3. Considera a dignidade humana como um conceito fundamental para a bioética, o que leva, sem dúvida, a uma concepção universalista da ética e dos princípios que desta se desprendem.

Essas considerações não são menores caso se leve em conta a história que a bioética teve na América Latina, especialmente com respeito ao modelo que, como já se mencionou, tornou-se hegemônico – o principialismo –, e do qual bebe a maior parte das escolas nascentes na América Latina, para, depois de alguns anos, estas se recriarem em novos caminhos.

A DUBDH, apesar de não brindar uma definição da bioética, oferece uma especificação do campo da bioética, identificando-se com a noção de uma bioética global, já que estabelece que a bioética terá a ver com (TEN HAVE, 2009) a medicina e o cuidado da saúde, o contexto social – tal como o acesso à saúde – e o meio ambiente.

Ocupa-se assim, como está previsto em seu Artigo 1º, de: “Questões éticas relacionadas com a medicina, as ciências da vida e as tecnologias conexas aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais.”

Apesar das críticas que a Declaração inicialmente recebeu (LANDMAN, 2005), é importante ver como, em poucos anos, conseguiu-se uma importante inserção nos diferentes âmbitos de aplicação e está convertida no documento referente à bioética.⁸

Especialmente após as progressivas modificações que as outras declarações fundamentais sofreram para o campo, tendentes ao seu debilitamento, como foi a Declaração de Helsinki, houve um progressivo incremento de recomendações dos países centrais e outros “consensos” (SHUCKLENK, 2004). De igual modo, existe um profundo debate sobre os aspectos éticos que devem reger as pesquisas em que participem seres humanos, fundamentalmente em relação às condições do desenvolvimento humano em um marco da justiça (LONDON, 2005).

Na América Latina, um dos principais objetivos com os quais começaram as atividades em bioética da Unesco esteve relacionado com a promoção e a criação de redes, com as quais se fortalecem as capacidades dos Estados e seus recursos no campo por meio de intercâmbios de especialistas, centros e experiências.

A Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética (Redbioética) da Unesco, foi fundada em 2003, em uma reunião formal de fundação por parte do Setor de Ciências Sociais da Unesco do escritório do México, a cargo da dra. Alya Saada.

8. Ver também Ten Have (2006).

A Redbioética da Unesco desenvolveu uma importante tarefa na região, relacionada com as linhas de ação que o Programa de Bioética para América latina e Caribe.

Desde 2008, o Programa de Bioética para América Latina e Caribe (Setor de Ciências Sociais e Humanas) desenvolve-se a partir da Oficina Regional de Ciência da Unesco (Montevideu). As atividades promovidas ali foram decorrentes de uma estreita cooperação com a Redbioética da Unesco, e as principais linhas de ação desenvolvidas até o momento são as seguintes:

1 Promoção do ensino da bioética na América Latina e no Caribe

Essa proposta educativa inclui duas atividades fundamentais, ainda que sejam parte de uma ampla lista de ações e intervenções, não somente de uma educação formal, como também de sensibilização e extensão.

a) Implementação do Programa de Base de Estudos sobre Bioética da Unesco (PBEBU)⁹

O PBEBU foi elaborado pelo Comitê Assessor de Especialistas para o ensino da bioética, dependente do Comitê Internacional de Bioética da Unesco.

Propõe-se a dar uma resposta à necessidade sentida na região de sugerir uma base curricular comum para o ensino de graduação da bioética. Neste caso, o programa toma como marco de referência os princípios da DUBDH para o desenvolvimento dos diferentes temas da bioética e da ética da pesquisa. O programa educativo estabelece, assim, os temas centrais do ensino baseado no enfoque dos direitos humanos.

Constitui-se, dessa maneira, em uma ferramenta que permite unificar os programas educativos, ao mesmo tempo que sensibiliza sobre os princípios da DUBDH, estendendo-os a distintos âmbitos de reflexão e debate. Define também os requisitos mínimos – em termos de conteúdo e horas – para uma formação adequada em bioética, sendo, portanto, flexível, já que propõe aos professores e aos estudantes ampliar seus enfoques e conteúdos em variadas direções.

Na atualidade, diversas universidades da região estão começando sua implementação como experiência piloto, a qual será avaliada periodicamente por meio de indicadores baseados neste programa.

9. Programa de base de Estudios sobre Bioética. Parte 1: Programa Temático. UNESCO, 2008. Disponível em: <http://www.unesco.org.uy/shs/es/areas-de-trabajo/ciencias-sociales/bioetica/documentos-publicaciones-en-bioetica.html>

b) O Programa de Educação Permanente na Bioética (PEPB)¹⁰

O PEPB foi criado em 2007 a partir da Redbioética da Unesco e com o respaldo do Programa de Bioética para América Latina e Caribe da Unesco.¹¹

Sua criação esteve marcada pelos seguintes objetivos:

- promover um debate participativo e plural na região sobre os conflitos éticos que emergem do campo da vida, da saúde humana e da pesquisa biomédica;
- fortalecer as instituições nacionais, regionais e locais interessadas na bioética;
- promover modelos normativos comuns;
- estimular a educação e a capacitação em todos os níveis da bioética; e
- motivar e estimular a produção bibliográfica na região.

O programa está orientado a promover uma linha de pensamento na bioética que tenha como principais eixos o respeito pela justiça e os direitos humanos no cenário histórico e cultural da realidade regional.

O método empregado é a chamada educação problematizadora, que propõe uma experiência participativa de deliberação e argumentação para a resolução e a resposta a perguntas formuladas em espaços de debate que são guiados por especialistas – tudo se realiza em modalidade virtual.

Desenvolveram-se, assim, com o PEPB, dois cursos que, neste momento, estão em sua quinta edição: o Curso de Introdução à Ética da Pesquisa e o Curso de Introdução à Bioética Clínica e Social.

Os alunos de cada um dos cursos depois são convocados a um fórum de ex-alunos para manter espaços de debate e intercâmbio. Os cursos são aprovados por meio da elaboração de projetos finais que, em muitos casos, foram convertidos em ações originais de intervenção prática.

O Programa de Bioética para América Latina e Caribe da Unesco financia a cada ano numerosas becas que tornam possível a participação de profissionais de todos os países e regiões, especialmente aqueles com pouco acesso a ofertas educativas de qualidade.

10. Programa de Educación Permanente en Bioética de la Redbioética UNESCO. Ver: www.redbioetica-edu.com.ar

11. Para mais informações, ver: <http://www.unesco.org/uy/shs>

2 Assistência a formação, constituição e educação de comitês nacionais de bioética e de ética da pesquisa¹²

A segunda linha de ação está relacionada aos CNBs, e os principais objetivos são:

- cooperar no fortalecimento de capacidades dos Estados na criação, na educação e no assessoramento de comissões nacionais de bioética;
- promover a construção de uma rede de comissões nacionais de bioética e ética da pesquisa na América Latina e no Caribe;
- promover a criação de sistemas nacionais de avaliação ética da pesquisa biomédica; e
- aprofundar o debate sobre as responsabilidades dos cientistas e da ciência ante a sociedade.

3 Promoção de princípios éticos e sensibilização da sociedade civil: informação pública e debate

Outra linha importante de ação se relaciona com a promoção dos princípios que estabelece a DUBDH da Unesco.

A tarefa está orientada para a promoção e a inclusão dos princípios nos regulamentos, nas práticas e na sociedade, em diferentes níveis, cooperando com os Estados-membros no processo de geração de novos normativos ou regulamentos que os incluam e, ao mesmo tempo, fortalecendo as capacidades locais (SANÉ, 2005).

Essa tarefa se realiza por meio de atividades educativas e de extensão, publicação de documentos e assistência direta aos governos. E também por intermédio do *site* da Redbioética (www.redbioeticaunesco.org) e da *Revista Redbioética Unesco*.

4 ATÉ ONDE VAMOS

Muito fica ainda por fazer nesta região, nas linhas de ação que foram comentadas.

A DUBDH segue sendo ainda o marco de referência e a ferramenta com a qual se desenham linhas de ação, projetos e planos de fortalecimento para os Estados.

Os passos a seguir deverão continuar esse trajeto, pensando em, além de tudo, fortalecer o que foi conquistado no início, orientar o desenvolvimento científico

12. Assisting Bioethics Committees Project. Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=11280&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

e tecnológico para melhorar as condições de igualdade, justiça e desenvolvimento humano das comunidades, de uma maneira sustentável e acessível, e desenvolver e impulsionar uma bioética da responsabilidade, preocupada com o futuro da humanidade, o meio ambiente, a paz e a justiça, mas capaz, ao mesmo tempo, de dar conta das situações singulares que encarna cada indivíduo a respeito de sua vida, sua saúde e seu bem-estar, em cada lugar e região.

Desse modo, a tarefa não somente fortalecerá as instituições de bioética como também avançará na empresa uma ambição de construir uma ética civil.

REFERÊNCIAS

ANDRUET, A. Comunicabilidad de la DUBDH en la legislación latinoamericana y del Caribe. **Revista de Derecho de Familia y de las Personas**. Buenos Aires, n. 4, p. 164-172, 2010.

ANNAS, G. J. A national bill of patient's rights. **N Engl J Med**, v. 38, n. 10, p. 695-700, 1998.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1983.

BERLINGUER, G. Questioni di vita: etica, scienza, salute. Torino: Einaudi, 1991, p. vii-xvi, 3-26. *In*: GARRAFA, V. Dimensão da ética em Saúde Pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública/USP, 1995.

CECCHETTO, S. La bioética como nuevo movimiento social. **Quirón**, v. 27, n. 1, p. 96- 101, 1996.

GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Coords.). **Estatuto epistemológico de la Bioética**. México: Unesco, 2005.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. **Bioethics**, v. 17, n. 5-6, p. 399-416, 2003.

GLICKMAN, S. W. *et al.* Ethics and Scientific Implications of the Globalization of Clinical Research. **New Eng J Med**, v. 360, n. 8, p. 816-823, 2009.

HOTTOIS, G. **Qué es la bioética**. Bogotá: Universidad El Bosque, 2007. (Edición parcial en español)

JONSEN, A. **The birth of bioethics**. New York: Oxford University Press, 1998.

JUNGES, J. R. Bioética como casuística e como heremenêutica. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 1, n. 1, p. 28-44, 2005.

KOTTOW, M. Bioética de protección. *In*: TEALDI, J. C. (Dir.). **Diccionario latinoamericano de bioética**. Bogotá: Unesco/Redbioética, 2008, p. 165-167.

KOTTOW, M. Bioética Prescriptiva, La falacia naturalista. El concepto de principio en bioética. *In*: KEYEUX, M. G.; PENCHASZADEH, V.; SAADA, A. **Investigación en seres humanos y políticas de salud pública**. Bogotá: Unibiblos Unesco/Redbioética, 2006, p. 1-28.

LANDMAN, W.; SCHÜCLENK, U. Unesco 'declares' universals on bioethics and human rights – Many unexpected universal truths unearthed by UN body. **Developing World Bioethics**, v. 5, n. 3, p. iii-vi, 2005.

LONDON, A. J. Justice and the Human Development Approach to International Research. **Hasting Center Report**, v. 35, n. 1, p. 24-37, 2005.

LONDON, A. J. Justice and the Human Development Approach to International Research. **Hasting Center Report**, v. 35, n. 1, p. 24-37, 2005.

MAGLIO, I. Ocaso y caída de la Declaración de Helsinki. **Revista Argentina de Reumatología**, ano 20, n. 19, editorial, nov. 2008.

MAINETTI, J. A.; PEREZ, M. L. Los discursos de la bioética en América Latina. *In*: PESSINI, L.; BARCHIFONTEIN, C.; LOLAS, F. **Perspectivas de la bioética en Iberoamérica**. Santiago del Chile: Centro Universitario Sao Camilo; OPS, 2007, p. 37-44.

PERALTA, Andrés. Bioethics education: experiences in Latin America and the Caribbean. *In*: SESIÓN DEL COMITÉ INTERNACIONAL DE BIOÉTICA DE LA UNESCO, 16. **Anais...** Distrito Federal, México, nov. 2009.

POTTER, Van R. **Bioethics: a bridge to the future**. New Jersey: Prentice-Hall, 1971.

RODRIGUEZ DEL POZO, P.; MAINETTI, J. A. The Many Voices of Spanish Bioethics. "Bioética sin Más": The Past, Present, and Future of a Latin American Bioethics. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, v. 18, p. 270-279, 2009.

SALINAS, R. A. Challenges facing developing and transition countries in establishing an effective system of research ethics infrastructure. Latin-American perspective. *In*: GLOBAL FORUM ON BIOETHICS OF RESEARCH, **Anais...** Vilnius, Chile, 27-29 June, 2007. (panel discussion)

SANÉ, P. Bioética e direitos humanos. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 1, n. 3, p. 241-247, 2005.

SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção: ferramenta válida para os problemas morais na era da globalização. **Revista Bioética**, Conselho Federal de Medicina, Brasília, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cuadernos de Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 949-956, 2001.

SHUCKLENK, U. The Standard o care debate: against the myth of an “international consensus opinion”. **J Med Ethics**, v. 30, p. 194-197, 2004.

SOLBAKK, J. H.; VIDAL, S. M. Clinical research ethics. *In*: CHADWICK, R. (Ed.). **The encyclopedia of applied ethics**. London: Elsevier Ltd, 2010.

TEALDI, J. C. Bioética de los Derechos Humanos *In*: TEALDI, J. C. (Dir.). **Diccionario latinoamericano de bioética**. Bogotá: Unesco/Redbioética, 2008, p. 177-180

TEALDI, J. C. Etica de la investigación: el principio y el fin de la bioética. **Summa Bioética**, México, ano 1, número especial, p. 69-72, sept. 2003.

TEALDI, J. C. Los principios de Georgetown: análisis crítico. *In*: KEYEUX, M. G.; PENCHASZADEH, V.; SAADA, A. **Investigación en seres humanos y políticas de salud pública**. Bogotá: Unibiblos Unesco/Redbioética, 2006, p. 35- 54

TEN HAVE, H. Criticism of the Universal Declaration. *In*: ESPIELL, H. G.; SANCHEZ, Y. G. (Coords.). **La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO**. Granada: Comares, 2006, p. 183-193.

TEN HAVE, H.; JEAN, M. (Eds.). **The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. Background, principles and applications. Paris: Unesco Publishing, 2009.

VIDAL, S. Bioética y desarrollo humano: una visión desde América Latina. **Revista Redbioética**, Unesco, v. 1, n. 1, 2010. Disponível em: <<http://www.unesco.org/uy/shs/red-bioetica/es/revista/sumario.html>>.

VIDAL, S. M. Acerca de la independencia de los CIEIS. **Jurisprudencia Argentina**. **Lexis Nexis**, n. 5, p. 51-58, 2004.

VIDAL, S. M. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos de Unesco. Aportes para su lectura y aplicación en la Argentina. *In*: ANDRUET, A. (Comp.). **Bioética y Derechos Humanos**. Córdoba: Ed Universidad Católica de Córdoba, EDUCC, 2007, p. 177-203.

VIDAL, S. Una propuesta educativa de Bioética para América Latina. Programa de Educación Permanente en Bioética – Redbioética Unesco. *In*: HERREROS, B.; BANDRES, F. (Eds.). Educar en bioética al profesional de ciencias de la salud. Una perspectiva internacional. **Además Comunicación**, Madrid, p. 121-157, 2010.

BIOÉTICA NO BRASIL

Swedenberger do Nascimento Barbosa*

Promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos.

(Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos)

1 INTRODUÇÃO

A bioética apareceu no contexto acadêmico com a publicação do livro *Bioethics: a bridge to the future*, do cancerologista estadunidense Van Rensselaer Potter, em 1971 (POTTER, 1971). Além de pesquisador de alta respeitabilidade acadêmica, Potter foi, durante vários anos, presidente do National Cancer Institute, dos Estados Unidos da América (EUA).

Após o sucesso do neologismo de Potter, o Instituto Kennedy de Ética, da Universidade de Georgetown, nos Estados Unidos, incorporou o conceito de bioética às suas atividades, no entanto, com um sentido diferente do original. Reduziu-se a bioética aos temas biomédicos e biotecnológicos, nos termos da relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e dos pesquisadores e instituições patrocinadoras de pesquisas com os sujeitos destas.

Outro marco de referência é o relatório da chamada Comissão Belmont, nomeada pelo governo dos Estados Unidos, que desenvolveu seus trabalhos entre os anos 1974 e 1978 buscando maior proteção para os sujeitos humanos de pesquisa frente aos abusos verificados naquele país, na época, neste campo (BARBOSA, 2010).

O referido relatório fixou princípios éticos a serem obedecidos nos EUA no desenvolvimento de pesquisas, os quais deveriam ser considerados quando da aplicação de recursos públicos. Os princípios apresentados e que, a partir daí, passaram a ser mundialmente incorporados à práxis bioética foram: *i*) respeito à autonomia; *ii*) beneficência; e *iii*) justiça (USA, 1979).

Reconhecida nos anos 1970, a bioética consolidou-se nos anos 1980 e 1990 com os congressos mundiais de bioética e a fundação da International Association of Bioethics (IAB) em 1992 (GARRAFA, 2005).

* Chefe de Gabinete Adjunto da Presidência da República.

A bioética é, por definição, a ética aplicada à vida (GARRAFA, 2006). Retoma a própria origem clássica da discussão filosófica sobre a ética, nascida com Aristóteles, que dedicou sua obra ao pai, Nicômaco, que era médico. O filósofo grego definia a ética como a razão aplicada a um determinado fim, no caso, a busca do bem, de fazer bem feito e gerar benefícios individuais e coletivos. A própria formulação de Potter (1971) pode incluir-se neste sentido, quando a qualifica como “ciência da sobrevivência”.

No Brasil, em 1996, foi criada a Comissão Nacional de Ética em Pesquisas (CONEP), por meio da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10 de outubro de 1996. Hoje, o Brasil também conta com mais de 600 comitês de ética em pesquisa (CEPs) locais.

Em 2003, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) decidiu iniciar a construção de uma Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, nos moldes de duas outras iniciativas imediatamente anteriores: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003).

A construção da Declaração Universal de Bioética levou quase três anos, sendo homologada por unanimidade pelos 191 países participantes da Unesco, em Paris (França), em 19 de outubro de 2005 (UNESCO, 2005). Sua construção envolveu uma verdadeira batalha pela concepção que iria nortear o campo de atuação da pesquisa e desenvolvimento científico.

No ano de 2004, o governo brasileiro, por meio do Itamaraty, convocou várias reuniões para discutir a formulação das propostas que seriam levadas, a partir de abril de 2005, para as duas reuniões finais de definição da declaração, em Paris. Diversos ministérios, como o da Saúde, o do Meio Ambiente, o da Ciência e Tecnologia, o da Justiça, bem como a Casa Civil da Presidência da República, além de entidades, como a Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) e a Academia Brasileira de Ciências (ABC), participaram ativamente destas reuniões de trabalho.

No período entre final de 2004 e início de 2005, ocorreram intensas discussões envolvendo a preparação do documento que iria servir de base para os debates decisivos sobre a declaração. A participação brasileira em todo o processo de construção do texto final da declaração foi muito importante, pois, junto com diversos outros países do hemisfério Sul, conseguiu incorporar novos temas à pauta da bioética. A bioética passou a assumir referenciais mais interventivos e amplos, fortalecendo sua dimensão de ética aplicada (GARRAFA, 2006).

Em 2005, o Brasil estabeleceu sua Lei de Biossegurança e criou a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), instância colegiada multidisciplinar

que tem por dever apoiar tecnicamente e assessorar o governo federal na formulação, atualização e implementação da Política Nacional de Biossegurança de Organismos Geneticamente Modificados (OGM) e seus derivados, assim como estabelecer normas técnicas de segurança e emitir pareceres técnicos conclusivos referentes à autorização para atividades que envolvam pesquisa e uso comercial de OGM e seus derivados – a saber: construção, experimentação, cultivo, manipulação, transporte, comercialização, consumo, armazenamento, liberação e descarte – com base em avaliações de risco zootossanitário à saúde humana e ao meio ambiente.

Nessa trajetória, o Brasil tem verificado avanços importantes em termos da pesquisa bioética e sua aplicação. Um indicador é a atividade realizada pela CONEP, que abre três novos processos por dia (CAMAPUM, 2010).

No momento, encontra-se em tramitação no Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 6.032/2005, enviado pelo presidente da República, propondo a criação do Conselho Nacional de Bioética. Esse conselho terá relação direta com o presidente da República e deverá se pronunciar acerca de questões essenciais dos campos da biotecnociência (células-tronco e novas tecnologias reprodutivas, por exemplo), da saúde (acesso às novas tecnologias e medicamentos) e da vida humana em geral (aborto, terminalidade da vida, exclusão social, pobreza).

2 MARCOS DA INSTITUCIONALIZAÇÃO DA BIOÉTICA

A Declaração Universal dos Direitos do Homem é a referência normativa mais ampla a ser lembrada na matéria, pois que estabelece direitos fundamentais que orientam, entre outros, o posicionamento do campo bioético. Promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 10 de dezembro de 1948, inicia com a afirmação de que “o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo consiste no reconhecimento da dignidade de todos os seres pertencentes à família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis”. Trata-se dos princípios da igualdade e da dignidade da pessoa.

Tais princípios estão consagrados pela Constituição Federal de 1988 no Artigo 1º, inciso III, e no Artigo 5º (PEREIRA, 2008).

No plano internacional, as questões bioéticas foram tratadas pelo Código de Nuremberg (1947), pela Declaração de Helsinque (1964, alterada em 1975, 1983 e 1989), no Acordo Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos (ONU, 1966, aprovado pelo Congresso Nacional brasileiro em 1992), e nas propostas de Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (Organização Mundial da Saúde, 1982 e 1993).

A institucionalização das questões bioéticas, a partir da Constituição Federal promulgada em 1988, teve elementos constitutivos importantes inseridos pela Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080, de 19/9/1990); pela Lei nº 8.142 (de 28/12/1990,

que atribui a participação da comunidade na gestão do SUS); pelo Decreto nº 879 (de 22/5/1993, que dispôs sobre a retirada de tecidos, órgãos e outras partes para fins humanitários e científicos); pela Lei nº 8.974 (de 5/1/1995, que tratou do uso de técnicas de engenharia genética e dos organismos geneticamente modificados); pela Resolução nº 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde; e pela Lei dos Transplantes (Lei nº 9.434/1997).

Hugo Fernandes Júnior (2007), em estudo que cita as experiências e legislações de vários países, destaca a importância da Resolução nº 196/1996, que criou a CONEP, também enfatizando sua missão educativa e de formação de uma consciência ética e de responsabilidade.

É importante ressaltar que a Resolução nº 196/1996 já representava o coroamento de uma trajetória de consolidação de diretrizes e normas da pesquisa bioética e de sua utilização.

Por seu conteúdo, a Resolução nº 196/1996 era de tipo “principlista”, construída sob forte concepção bioética. Esta conotação se deve ao fato de esta basear-se em princípios fundamentais estabelecidos e articulados entre si. Conforme seu preâmbulo:

Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

O princípio da autonomia representa a liberdade de decisão da pessoa sobre suas opções terapêuticas ou, ainda, a afirmação moral de que a liberdade de cada ser humano deve ser respeitada, protegida e resguardada.

A Resolução nº 196/1996 é taxativa a esse respeito, afirmando implicar consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade (Parte III.1, alínea *a*).

O segundo, o princípio da beneficência, traduz-se no reconhecimento do valor moral do outro, ao considerar que, maximizando-se o bem do outro, diminuir-se-ia o mal, ou seja, o pressuposto seria de se fazer um maior bem com o menor dano possível ao paciente. A este respeito, diz a Resolução nº 196/1996 que é preciso

ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos (Parte III.1, alínea *b*).

O terceiro princípio é o da justiça, que prevê equidade nas ações clínicas e estabelece que a norma reguladora garanta a distribuição igualitária dos benefícios médicos e terapêuticos para aqueles que mais necessitem.

O quarto princípio foi incorporado aos iniciais e deve sua formulação ao trabalho de Beauchamp e Childress (1979). Trata-se do princípio da não maleficência, apresentado como decorrente do juramento hipocrático, que preconiza que, antes mesmo de procurar praticar o bem, o profissional não deve infligir nenhum dano ao paciente, seja por ação ou mesmo por omissão (BARBOSA, 2010), ou, ainda, como preconiza a citada resolução (alínea *c*), é a “garantia de que danos previsíveis serão evitados”.

Tal combinação passou a ser conhecida como “teoria principialista”, que, posteriormente, passaria a receber duras críticas, já no início dos anos 1990, por não ser considerada suficientemente abrangente (CLOUSER e GERT, 1990). Ao contrário, reproduziria uma visão unilateral, com o princípio da autonomia maximizado hierarquicamente em relação aos demais como uma espécie de superprincípio (BARBOSA, 2010).

A questão da autonomia requer um tratamento multidimensional, como bem exemplifica a questão dos segmentos da população qualificados como vulneráveis, que merecem cuidado essencial a ser dispensado. Como se sabe, sob condições de vulnerabilidade, decaem as chances de autonomia e elevam-se os riscos de tais pessoas tornarem-se suscetíveis a aceitar procedimentos que rejeitariam, em condições normais.

O estatuto epistemológico da bioética foi gradativa e solidamente construído a partir de bases filosóficas pautadas na ética prática ou aplicada. Nesta linha de pensamento, Garrafa e Porto (2003) definiram dois campos claros de atuação bioética: a bioética das situações emergentes e a bioética das situações persistentes.

Com relação à bioética das situações emergentes – que Berlinguer (2004) chama de limites ou fronteiras –, estas estão ligadas principalmente aos temas surgidos mais recentemente, relativos às questões derivadas do grande desenvolvimento biotecnocientífico experimentado nos últimos 50 anos, entre os quais podem ser mencionados: o projeto genoma humano e todas as situações relacionadas com a engenharia genética, incluindo a medicina preditiva e a terapia gênica; as doações e transplantes de órgãos e tecidos humanos, com todas as inferências que se refletem na vida e na morte das pessoas na sociedade e a relação disso tudo com as listas de espera e o papel controlador do Estado; o tema da saúde reprodutiva, que vai desde a fecundação assistida propriamente dita, passando por assuntos como a seleção e descarte de embriões, a eugenia (escolha do sexo e determinadas características físicas do futuro bebê), até as “mães de aluguel” etc.; as questões relacionadas com a biossegurança, cada dia mais importantes e complexas; as pesquisas científicas envolvendo seres humanos e seu controle ético; entre outras.

No que se refere às situações persistentes – que Berlinguer denomina de cotidianas – estas podem ser listadas como sendo: todas que dizem respeito à exclusão social; às discriminações de gênero, raça e outras; os temas da equidade, da universalidade e da alocação, distribuição e controle de recursos econômicos em saúde e na vida das pessoas e das comunidades; o aborto; e a eutanásia. Enquanto outros autores preferem colocar estas duas últimas situações entre os temas “emergentes” ou de “limites”, Garrafa e Porto (2003) adotam como mais adequado o termo “persistentes”, a partir da conotação histórica, uma vez que se enquadram entre àquelas situações que persistem teimosamente na condição humana desde os tempos da Antiguidade (BARBOSA, 2010).

Em todos os temas inerentes à bioética, existe outra questão até aqui ainda não abordada que, sem dúvida, atravessa longitudinalmente todos os problemas e conflitos a serem abordados e estudados, à qual o filósofo alemão Hans Jonas dedicou toda sua vida, seja, a ética da responsabilidade (JONAS, 1990). Seja com relação à bioética das situações persistentes ou das situações emergentes, o referencial universal da responsabilidade não pode ser deixado de lado. Com relação a ele, existem três aspectos a serem considerados e analisados: a ética da responsabilidade individual, que se refere ao papel e aos compromissos que cada um de nós deve assumir frente a si mesmo e aos seus semelhantes, seja em ações privadas ou públicas, singulares ou coletivas; a ética da responsabilidade pública, que diz respeito ao papel e aos deveres dos Estados democráticos, frente não só a temas universais como a cidadania e os direitos humanos, mas também com relação ao cumprimento das cartas constitucionais de cada nação, principalmente no que diz respeito à saúde e vida das pessoas; e, por fim, a ética da responsabilidade planetária, que significa o compromisso de cada um de nós, cidadãos conscientes, de cada país, bem como todas as nações, frente ao desafio que é a preservação do planeta, em respeito ao futuro dos que virão (JONAS, 1990; BARBOSA, 2010).

Ocorre, pois, a flagrante mudança do referencial básico da bioética. De uma bioética inicialmente pautada em princípios pretensamente universais, característica dos anos 1980 e 1990 e determinada a partir do Relatório Belmont e da publicação do livro de Beauchamp e Childress (1979), com a promulgação da Declaração da Unesco, o conceito de bioética foi remodelado em direção a uma visão conceitualmente mais ampla, agora pautada na direção dos direitos humanos universais.

No caso brasileiro, a Resolução nº 196/1996 também já incorporava essa dimensão, ao assumir (em sua alínea *d*)

a relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade).

A Resolução exige (Parte III.3, alínea *j*) que a pesquisa deve ser desenvolvida preferencialmente em indivíduos com autonomia plena. Indivíduos ou grupos vulneráveis não devem ser sujeitos de pesquisa quando a informação desejada possa ser obtida através de sujeitos com plena autonomia, a menos que a investigação possa trazer benefícios diretos aos vulneráveis. Nestes casos, o direito dos indivíduos ou grupos que queiram participar da pesquisa deve ser assegurado, desde que seja garantida a proteção à sua vulnerabilidade e incapacidade legalmente definida.

Em 2005, houve o advento da Lei de Biossegurança e a consequente criação da Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio). O Estado passou a controlar o processo científico e tecnológico no campo dos chamados organismos geneticamente modificados (OGM) e, assim, proteger os cidadãos de avanços que pudessem vir a causar problemas futuros. Ou mesmo, com o raciocínio inverso, evitar que pressões obscurantistas e atrasadas viessem a bloquear o desenvolvimento de uma ciência saudável.

A Lei de Biossegurança estipula um conjunto de medidas necessárias para a manipulação adequada de agentes biológicos, químicos, genéticos, físicos – a saber: elementos radioativos, eletricidade, equipamentos quentes ou de pressão, instrumentos de corte ou pontiagudos, vidrarias –, entre outros, visando prevenir a ocorrência de acidentes e consequentemente reduzir os riscos inerentes às atividades desenvolvidas, bem como proteger a comunidade, o ambiente e os experimentos.

Em seu Artigo 1º, a Lei de Biossegurança diz:

Esta Lei estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização sobre a construção, o cultivo, a produção, a manipulação, o transporte, a transferência, a importação, a exportação, o armazenamento, a pesquisa, a comercialização, o consumo, a liberação no meio ambiente e o descarte de organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, tendo como diretrizes o estímulo ao avanço científico na área de biossegurança e biotecnologia, a proteção à vida e à saúde humana, animal e vegetal, e a observância do princípio da precaução para a proteção do meio ambiente.

Para além do arcabouço normativo, a questão da bioética tem sido objeto de uma intensa atividade judicial, que, amparada pelos parâmetros constitucionais e pela atual configuração legal, tem interpretado e decidido a respeito de temas como o aborto, a eutanásia ou o uso de células-tronco embrionárias de embriões humanos em pesquisas (BARBOSA, 2010).

Podemos destacar dois recentes casos envolvendo a Suprema Corte do país, o Supremo Tribunal Federal (STF). A começar, o STF fez uma análise não apenas jurídica, mas bioética, ao aprovar, em maio de 2008, pesquisas com células-tronco embrionárias, mantendo as condições definidas pela Lei nº 11.105, de 24/3/2005 – Lei de Biossegurança.

Relatada pelo ministro Carlos Ayres Britto, a decisão final ganhou a forma de acórdão, fundamentado também no voto de ministros como Celso de Mello, o qual destacou que:

A pesquisa científica com células-tronco embrionárias, autorizada pela Lei nº 11.105/2005, objetiva o enfrentamento e cura de patologias e traumatismos que severamente limitam, atormentam, infelicitam, desesperam e não raras vezes degradam a vida de expressivo contingente populacional (ilustrativamente, atrofia espinhais progressivas, distrofias musculares, a esclerose múltipla e a lateral amiotrófica, as neuropatias e as doenças do neurônio motor). A escolha feita pela Lei de Biossegurança não significou um desprezo ou despreço pelo embrião *in vitro*, porém uma mais firme disposição para encurtar caminhos que possam levar à superação do infortúnio alheio. Isto no âmbito de um ordenamento constitucional que desde o seu preâmbulo qualifica “a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça” como valores supremos de uma sociedade mais que tudo “fraterna”. (...) contexto de solidária, compassiva ou fraternal legalidade que, longe de traduzir desprezo ou desrespeito aos congelados embriões *in vitro*, significa apreço e reverência a criaturas humanas que sofrem e se desesperam. Inexistência de ofensas ao direito à vida e da dignidade da pessoa humana, pois a pesquisa com células-tronco embrionárias (inviáveis biologicamente ou para os fins a que se destinam) significa a celebração solidária da vida e alento aos que se acham à margem do exercício concreto e inalienável dos direitos à felicidade e do viver com dignidade (MELLO, 2010).

A decisão do STF mediou uma questão polêmica, relativizando dogmas que, no processo de discussão da matéria, pareciam dominar o debate. Com isto, deu um importante passo na ordenação jurídica do país e incluiu definitivamente o pluralismo moral e outros conceitos bioéticos, ao interpretar a Constituição Federal, sobretudo nos aspectos referentes ao respeito à vida humana e sua relação com a ciência, como traz o Artigo 5º da Lei de Biossegurança:

É permitida, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro* e não utilizados no respectivo procedimento.

O texto impõe, ainda, como condições, que os embriões sejam inviáveis, ou estejam congelados há três anos ou mais, na data da publicação da lei ou que, já congelados na data da publicação da lei, tenham completado três anos, contados a partir da data de congelamento. Em qualquer caso, prevê a lei: “é necessário o consentimento dos genitores” e “as instituições de pesquisa e serviços de saúde devem submeter seus projetos à apreciação e aprovação dos respectivos comitês de ética em pesquisa”. Também proíbe a “comercialização de material biológico”.

Com esta decisão, o Brasil entra no rol de países como Finlândia, Grécia, Canadá, Suíça, Holanda, Austrália, Japão, Estados Unidos, Israel e Reino Unido, que permitem as pesquisas com células-tronco embrionárias.

O segundo caso, ainda em discussão no Supremo Tribunal Federal, tem como relator o ministro Marco Aurélio Mello e trata da questão quanto à interrupção da gravidez em casos de fetos anencéfalos. Mais uma vez, há uma grande expectativa de que o STF possa desenvolver debates públicos que contemplem as posições existentes na sociedade e que não perca os referenciais bioéticos quando de sua decisão.

Nos dois casos, exemplifica-se o papel que o Judiciário brasileiro tem assumido ao interpretar questões bioéticas à luz da garantia de direitos e estabelecer uma jurisprudência a respeito que oriente a prática do Estado neste assunto. A reafirmação da saúde como direito, a interpretação dos limites e abrangência dos direitos humanos e sua relação com a garantia da dignidade humana serão, sem dúvida, mais um momento para o STF consagrar aspectos cruciais de uma jurisprudência da bioética.

3 A ESTRUTURAÇÃO DA BIOÉTICA NA ORGANIZAÇÃO DO ESTADO BRASILEIRO

O avanço da questão bioética no Brasil tem levado ao desenvolvimento organizacional, especialmente no âmbito do Poder Executivo, com vistas a acompanhar a institucionalização da bioética e a tornar efetivos os direitos consagrados por essa institucionalização.

Tal avanço deve ser contextualizado pelo processo de crescente mobilização e organização em torno da saúde, a partir da segunda metade da década de 1980, na esteira da redemocratização do país. A luta por direitos se fortalece e propicia o novo marco estabelecido a partir da VIII Conferência Nacional de Saúde, da luta no âmbito da Constituinte (1986-1988) e da consequente Lei Orgânica da Saúde e de implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). O modelo de gestão da saúde é concebido com forte matriz de controle social, estruturado a partir dos conselhos de saúde (HOSSNE, ALBUQUERQUE e GOLDIM, 2007, p. 147).

A criação de organismos estatais encarregados de decidir e cuidar de questões relacionadas à bioética deriva, portanto, desse longo processo de mobilização e organização que possibilitou a institucionalização de princípios e direitos sociais, com a paulatina especificação de suas garantias.

Entre os vários órgãos de governo encarregados de políticas e assuntos com interseção no plano bioético, ou diretamente a ele relacionados, merecem destaque a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e os ministérios da Saúde e da Ciência e Tecnologia.

A Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República constitui-se num dos espaços de governo que dialogam fortemente com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, sobretudo no enfoque dado à proteção de grupos sociais vulneráveis (MORAIS, 2008).

Segundo Morais (2008), a proteção dada pela secretaria aos grupos vulneráveis está em plena harmonia com o previsto no citado Artigo 8º da declaração, a saber:

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Cabe ressaltar ainda alguns programas e ações que guardam pertinência com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, entre os quais destaca-se o Programa Direitos Humanos, Direito de Todos, que tem como objetivo construir capacidades institucionais e individuais de intervenção com vistas à promoção e garantia da defesa dos direitos humanos. Outro exemplo prático de proteção aos vulneráveis pode ser visto no Programa Nacional de Acessibilidade, que tem o propósito de promover o acesso aos bens e serviços para todas as pessoas que possuem deficiência ou que tenham mobilidade reduzida. Tais programas objetivam garantir dignidade à pessoa humana, tendo o Estado um papel fundamental para que os direitos das pessoas sejam efetivados de maneira equânime.

Também no âmbito do Ministério da Saúde, a inserção institucional da bioética é muito diversificada. Em resumo, podem ser identificadas ações relacionadas à pesquisa em ciência e tecnologia da saúde e aos instrumentos de gestão do SUS.

As ações do Ministério da Saúde na área de Ciência e Tecnologia estão estruturadas por meio do Departamento de Ciência e Tecnologia, inserido na Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde (conforme o Decreto nº 5.841/2006, Artigo 24). Cabe ao departamento participar da formulação, implementação e avaliação da Política Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde, tendo como referência a Política Nacional de Saúde e em observância aos princípios e diretrizes do SUS. Entre suas funções específicas está a de acompanhar as atividades da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, instituída no âmbito do Conselho Nacional de Saúde.

É preciso salientar que o próprio Conselho Nacional de Saúde (CNS) exerce funções de controle social com implicações para a bioética, na medida em que dispõe sobre a regulação e gestão do sistema nacional de avaliação da ética em pesquisa com seres humanos, por meio da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Resolução do CNS nº 196/1996).

Outra área dentro do Ministério da Saúde, a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE), tem contribuído para o aumento do número de pesquisas clínicas no país e está no centro das discussões que se polarizam em torno dos problemas éticos decorrentes da realização de pesquisas com seres humanos.

Na área de Ciência e Tecnologia, deve-se igualmente destacar o Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) como importante fomentador de pesquisas no Brasil, ao disponibilizar recursos financeiros para a comunidade acadêmica e produtiva envolvidas em pesquisa e desenvolvimento por meio de seus órgãos de fomento – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e Financiadora de Estudos e Pesquisas (FINEP). Ambos estão orientados a, sempre que for considerado pertinente, exigir dos autores de solicitação de financiamento público a observação dos aspectos legais relacionados à bioética, tais como aprovações de protocolos de pesquisas por parte de Comitês de Ética em Pesquisa ou, quando for o caso, por parte da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

No âmbito do MCT e relacionadas com o tema em questão, além da responsabilidade pela aplicação da Lei nº 11.105 (Lei de Biossegurança), destacam-se as atuações da Secretaria de Ciência e Tecnologia para a Inclusão Social (Secis) e da Secretaria de Políticas e Programas de Pesquisa e Desenvolvimento (SEPED/MCT).

4 FUNDAMENTOS E REFERENCIAIS DA IMPLEMENTAÇÃO DA BIOÉTICA NO BRASIL

O Brasil tem conquistado avanços importantes no campo da bioética, que podem ser vistos à luz de uma incorporação no âmbito do Poder Executivo, Judiciário e, em breve, em decisão do Poder Legislativo. Isto ultrapassa os limites acadêmicos e ganha força no cotidiano da sociedade. Como afirmam Garrafa e Cordón (2006), no Brasil a bioética tem adquirido cada vez mais um olhar abrangente, comprometido com a realidade, mais inclusivo e “politizado”, no sentido de que deve orientar a ação do Estado, assumindo responsabilidades concretas (GARRAFA e CORDÓN, 2006).

Um grande desafio para o processo de institucionalização da bioética a ser concluído no país é a aprovação, pelo Congresso Nacional, do Projeto de Lei nº 6.032/2005, que cria o Conselho Nacional de Bioética (CNBioética). O conselho, como órgão de assessoramento ao Presidente da República, não trará conflitos de responsabilidade institucional com órgãos e instituições existentes no país, mas deverá subsidiar o presidente elaborando

estudos e relatórios acerca de conflitos éticos existentes no campo da saúde ou que tenham importância para a preservação da vida humana, da relação do ser humano com o meio ambiente e dos acessos ao progresso e conquistas do conhecimento nas áreas da Saúde, da Biologia e da Medicina (Artigo 2º, inciso I).

Conforme o Artigo 4º do Projeto de Lei nº 6.032/2005, o CNBioética, no desempenho de suas competências, observará os seguintes princípios e objetivos:

I – a prevalência, a indivisibilidade e a inviolabilidade dos direitos humanos e das garantias fundamentais;

II – a valorização da dignidade da pessoa humana e o respeito à pluralidade étnica, religiosa e cultural;

III – a busca da erradicação da pobreza e da marginalização e a redução das desigualdades sociais e regionais;

IV – a promoção do bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, credo, idade ou quaisquer outras formas de discriminação;

V – o atendimento ao direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado; e

VI – a laicidade do Estado brasileiro.

Em todas essas situações, é indispensável que o Estado tenha como compromisso a regulação e o controle sobre todas estas “novidades” colocadas no direito sanitário, por meio de mecanismos públicos que visem à proteção e o real bem-estar da sociedade. Ou seja, de acordo com a recomendação de Jonas (1991) relacionada à ética da responsabilidade pública, o Estado tem obrigação de prover mecanismos e estruturas formais – tanto no campo do Executivo, como do Legislativo e do próprio Poder Judiciário – para fazer frente a todo esse novo e complexo contexto.

Assim, cumpre registrar a expectativa de que os objetivos e princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos sejam alcançados plenamente no Brasil e em toda a América Latina, por meio de uma cooperação respeitosa entre os países da região, de forma solidária e compartilhada, garantindo, em sua totalidade, a dignidade humana e os direitos humanos.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, S. **A bioética no Estado brasileiro**: situação atual e perspectivas futuras. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2010.

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. **Principles of biomedical ethics**. New York: Oxford University Press, 1979.

BERLINGUER, G. **Bioética cotidiana**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004.

CAMAPUM, R. F. **Situação administrativa da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)**. Relatório ao Conselho Nacional de Saúde. Brasília: 2010.

CLOUSER, D.; GERT, B. A critique of principlism. **The Journal of Medicine and Philosophy**, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990.

FERNANDES JÚNIOR, H. **Pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2007. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/documentos-e-pesquisa/publicacoes/estnottec/tema19/H-Coord_Legislativa-Setex-Internet-2006_10150.pdf> Acesso em: 29 set. 2010.

GARRAFA, V. Inclusão social no contexto político da bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132, 2005.

_____. O novo conceito de bioética. *In*: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Org.). **Bases conceituais da bioética** – Enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; UNESCO, 2006.

GARRAFA; CORDÓN, J. (Org.). **Bioética no Brasil hoje**. São Paulo: Gaia, 2006.

GARRAFA; PORTO, D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. **Bioethics**, v. 17, n. 5/6, p. 399-416, 2003.

HOSSNE, W. S.; ALBUQUERQUE, M. C.; GOLDIM, J. R. Nascimento e desenvolvimento da Bioética no Brasil. *In*: FABRI, M.; SIQUEIRA, J. E. (Org.). **Bioética no Brasil: tendências e perspectivas**. São Paulo: Idéias e Letras; Sociedade Brasileira de Bioética, 2007, p. 143-160.

JONAS, H. **Il principio de la responsabilità**. Torino: Einaudi, 1990.

MELLO, C. Voto proferido em razão da Ação Direta de Inconstitucionalidade 3510-0. **Diário da Justiça**, Brasília, 28 maio 2010.

MORAIS, S. **Competências da Secretaria Especial dos Direitos Humanos e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Brasília: 2008. (Informação verbal)

PEREIRA, N. **Aborto e direitos humanos**. Disponível em: <<http://aborto.aaldeia.net/direitoshumanos.htm>> Acesso em: 6 out. 2008.

POTTER, V. R. **Bioethics: a bridge to the future**. New Jersey: Prentice-Hall, 1971.

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Brasília: 2005. Tradução brasileira da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília. Disponível em: <<http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>>. Acesso em: 18 abr. 2007.

USA – UNITED STATES OF AMERICA. Department of Health, Education and Welfare. The National Commission for the Protection of the Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report**: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington: US Government Printing Office, 1979.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR

ANJOS, M. F. Bioética; abrangência e dinamismo. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 4-12, 1997.

BARBOSA, S. A participação brasileira na construção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 2, n. 4, p. 423-436, 2006.

FORTES, P.; ZOBOLI, E. (Org.). **Bioética e saúde pública**. São Paulo: Loyola, 2003.

GARRAFA, V. Dimensão da ética em saúde pública. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; Kellogg Foundation, 1995.

GARRAFA; DINIZ, D.; OSELKA, G. Saúde pública, bioética e equidade. **Bioética** (Conselho Federal de Medicina), Brasília, v. 5, n. 1, p. 27-33, 1997.

SCHRAMM, F. R. Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo: considerações atuais sobre biotecnociência e bioética. **Bioética** (Conselho Federal de Medicina), Brasília, v. 5, n. 1, p. 203-220, 1997.

SIQUEIRA, J. E. A evolução científica e tecnológica, o aumento dos custos em saúde e a questão da universalidade do acesso. **Bioética** (Conselho Federal de Medicina), v. 5, n. 1, p. 41-48, 1997.

A BIOÉTICA EM FACE DA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA E DO MERCOSUL

Maria Elizabeth Guimarães Teixeira Rocha*

A bioética nasce como uma resposta da cultura contemporânea às implicações morais das tecnociências biomédicas.¹ O desenvolvimento da nova genética e da biotecnologia encontra guarida no constitucionalismo brasileiro, porque maneja diretamente os direitos humanos, revestidos, na Carta da República, de fundamentalidade. O diálogo é perceptível nos dispositivos que resguardam o direito à vida (Artigo 5º, *caput*), à dignidade (Artigo 1º, inciso III) e à saúde (Artigo 196), para além do conteúdo programático insculpido no preâmbulo da Constituição Federal [de 1988], que institui o Estado democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça, entre outros valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos. Mencione-se, outrossim, o Artigo 128, que obriga o Estado a promover e incentivar o desenvolvimento científico, a pesquisa e a capacitação tecnológica, tomada em sua acepção mais ampla.

Ademais, dispositivos constitucionais diversos poderiam ser transversalmente invocados como orientadores da bioética, porquanto todas as disposições relativas à vida humana e à sua preservação e qualidade estão imbricadas nesta, alcançando, nesses termos, o meio ambiente (Artigo 225), os segmentos minoritários da sociedade como crianças (Artigo 227), idosos (Artigo 230), portadores de necessidades especiais (Artigo 227, inciso II), a assistência social (Artigos 203 e 204) *et cetera*. Não se olvide a ingerência no direito privado com a transmutação do conceito de família, concebida não apenas como uma instituição social, mas também como detentora do monopólio da efetividade genética.

* Mestre em ciências jurídico-políticas pela Universidade Católica Portuguesa. Doutora em direito constitucional pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora do Centro de Ensino Universitário de Brasília (UnICEUB). Ministra do Superior Tribunal Militar.

1. "A bioética foi incorporada no contexto acadêmico contemporâneo com a publicação do livro *Bioethics: a bridge to the future*, do cancerologista estadunidense Van Rensselaer Potter (1971) (...). Sua preocupação central eram as questões éticas relacionadas à sobrevivência humana no seu mais amplo sentido, incluindo, além das questões humanas e animais, os temas ambientais e o próprio ecossistema terrestre. O desenvolvimento científico e tecnológico acelerado e descontrolado preocupava-o muito especialmente.

Embora a paternidade do neologismo 'bioética' fosse de Potter, imediatamente após sua divulgação, o Instituto Kennedy de Ética, da Universidade de Georgetown, Estados Unidos da América (EUA), incorporou-o às suas atividades, dando-lhe, no entanto, um sentido diferente daquele proposto originalmente. A nova versão reduziu a bioética aos temas biomédicos e biotecnológicos, relacionados à relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e dos pesquisadores e instituições patrocinadoras de pesquisa com os sujeitos delas. Essa construção epistemológica mais reduzida da bioética surgiu como decorrência dos escândalos que estavam sendo registrados nos EUA naquela época, com relação a abusos inaceitáveis sofridos por pacientes em diferentes situações, seja de atenção médica propriamente dita, seja em projetos de pesquisas. (...) Foi com essa referência conceitual e prática restrita ao campo biomédico, portanto, que a bioética foi reconhecida nos anos 1970, se consolidando pelo mundo todo nos anos 1980 e 1990" (BARBOSA, 2010, p. 25-26).

Da força normativa da Constituição emergem, portanto, a tutela jurídica e o direito fundamental do indivíduo, correlacionados às experiências com seu patrimônio genético. Seus dispositivos positivam valores jurídicos que projetam um rol de garantias que privilegiam a existência humana.

Dedicou a CF/88 um capítulo destinado à proteção do meio ambiente e ao progresso das ciências, por força do Artigo 225 e do Artigo 218, respectivamente. Normas de conteúdo programático demonstram a necessidade do equilíbrio ecológico, de uso comum do povo e essencial à qualidade de vida e à sua compatibilização com o desenvolvimento.

Reconhecido como direito fundamental, o direito ambiental influencia a formulação de institutos jurídicos novos, além da reformulação dos já existentes. Logo, faz-se necessário normatizar ilícitos ambientais, bem como os deveres de cuidado para evitar comportamentos danosos à natureza e ao homem.²

Por seu turno, o conhecimento e a ciência trazem consigo a ideia de progresso, melhoria e consumo; daí serem incentivados pelo Estado nacional. Os avanços alcançados nas áreas científicas e tecnológicas, nomeadamente nos campos da biologia e da saúde, são praticamente diários, destacando-se os novos métodos investigativos e as técnicas desconhecidas, a descoberta de medicamentos mais eficazes e o controle de doenças antes incontroláveis.

Contudo, se todas essas conquistas propiciam melhorias na qualidade de vida dos cidadãos e devem ser estimuladas pelo poder público, podem agredir o meio ambiente e comprometer a saúde humana se não houver controle.³ Nesse diapasão, a bioética tem por condão estimular o saber nos limites da ética, instituindo como paradigma a prevenção geral global, o intercâmbio de informações científicas e a difusão e as transferências de tecnologias inovadoras, com vistas a resguardar a humanidade de incidentes desastrosos pela manipulação incerta de invenções e descobertas.

2. A manipulação da vida humana e a crise ambiental estão ligadas à utilização de novas tecnologias ainda não assimiladas pela sociedade, situação que deverá ser submetida a maior controle – sobretudo ético. É prudente lembrar que a ética sobrevive sem a ciência e a técnica; logo, sua existência não depende delas; entretanto, o contrário não é possível, sob pena de se transformarem em armas desastrosas para a civilização.

O problema ecológico foi enfrentado e regulamentado pelos legisladores no segundo pós-guerra. A partir do século XIX, observou-se a criação de organizações ambientalistas; em 1865, na Grã-Bretanha, seguida pelos Estados Unidos; em 1883, na África do Sul; e no século XX, na Suíça, em 1909. Nesse ano, os europeus reuniram-se no Congresso Internacional para Proteção da Natureza, em Paris, a fim de analisar a evolução do tema na Europa, e sugeriram a criação de um organismo internacional. Assim, em 1913, criou-se a Comissão Consultiva para a Proteção Internacional da Natureza. Cite-se, também, a Conferência da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre o Meio Ambiente em Estocolmo, em 1972; a Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento, em 1983; e, ainda, a Eco 92 no Rio de Janeiro. Tanto os diplomas legais quanto as reuniões internacionais denotam a preocupação, cada vez maior, da cúpula mundial em relação à necessidade de se preservar o meio ambiente.

3. Da principiologia da Carta da República emerge o direito fundamental à vida, dever absoluto do Estado, de caráter *erga omnes*, cujos consectários são o direito à saúde, à personalidade e à dignidade. Seu escopo não se limita à mera existência física da pessoa, expressa a síntese das garantias que compõem os direitos humanos, porquanto erigido à condição de bem jurídico básico. Neste sentido, consultar Magalhães (2000, p. 189).

Sob a perspectiva dos direitos fundamentais, a bioética deve regular fatores como a ausência de “aleatoriedade genética” e a “eugenia”, pois, “a partir do momento em que a perfeição passa a ser almejada, por meio de experiências científicas com o material genético humano, estar-se-á, claramente, atentando-se contra a individualidade daquele ser originário” (GUERRA, 2005, p. 15). Pior, estar-se-á anulando a diversidade e endossando a estigmatização, em frontal desacato à dignidade humana concebida como *ethos* de moralidade e justiça historicamente construídos. O *eugenismo negativo*, prática seletiva para a concepção de seres humanos, repele o homem novo, invalida os benefícios que a ciência propicia à civilização e conspurca o futuro da humanidade.

Tal como colocado, a bioética moderna há de se fundar nos inalienáveis postulados que conectam o direito à beneficência, à autonomia, à igualdade, ao distributivismo e, sobretudo, à valorização do humano. Nesse contexto se situa o direito à saúde, expressamente assegurado pela *Lex Magna* como direito de todos e dever do Estado.⁴ O acesso universal e o princípio do mínimo existencial, direito fundamental social, oferecem um importante contributo isonômico às sociedades equitativas, formadas por pessoas livres, iguais e razoáveis, na lição de John Rawls.⁵

Mas não é só; a questão sobreleva-se em face dos avanços científicos e tecnológicos, momento em que o *ethicós* é chamado a intervir. Situações polêmicas como a eutanásia, a manipulação de material genético humano e a operação terapêutica de parto de feto anencéfalo, projetam-se sobre o humanismo

4. Classificado pela doutrina como direito de terceira dimensão, o direito à saúde é concebido como direito fundamental social, devendo ser garantido pelo Estado e oferecido a todos de maneira universal. Qualidade intrínseca do direito à vida, a despeito desse viés, a saúde não há de ser vista sob um enfoque estritamente residual. Direito público subjetivo a demandar do Estado atuação positiva, deve ser assegurado pelo poder público de maneira ampla, não se restringindo aos campos físico e mental curativos. Sua concretização impõe o acesso a hospitais, à medicina preventiva, à disponibilização de remédios e tratamentos gratuitos, à educação sanitária, ao saneamento básico, à alimentação saudável, entre outras medidas que garantam a plenitude da sanidade humana. Não se esqueça o mecanismo complementar desta garantia: o compromisso estatal com a pesquisa científica, tendo em vista o bem público e a solução dos problemas nacionais.

No dizer de Hartmann (2010, p. 35), o direito à saúde, além de um direito individual, constitui um direito coletivo, ou seja, as prestações de saúde deverão ser oferecidas pelo Estado aos indivíduos, que poderão exigí-la, sem se desconsiderar que as políticas públicas deverão atender a saúde básica da população geral. Assim, se o indivíduo tem direito à prestação de saúde, o Estado tem o dever jurídico de garanti-lo, e se esse dever existe, não pode limitar-se a um indivíduo, mas deve estender-se a todos aqueles que se encontrem na mesma situação.

5. Visivelmente inspirado em Locke, Rousseau e Kant, John Rawls, o mais incisivo neocontratualista, formula sua Teoria da Justiça, com base nos indivíduos e em seus juízos sociais, utilizando a Teoria Contratual como ponto de partida para alcançar a busca pela Constituição ideal. Neste sentido, Rawls apontou dois nortes garantidores da liberdade e da igualdade que integram a justiça como imparcialidade. O primeiro: cada pessoa há de ter um direito igual ao mais amplo sistema total de liberdades básicas, compatível com um sistema similar de liberdade para todos. O segundo: as desigualdades econômicas e sociais devem ser estruturadas de maneira que: *i)* contribuam para maior benefício dos menos favorecidos, consoante o princípio do acordo justo (*just savings principle*); e *ii)* estejam vinculadas a cargos e funções acessíveis a todos em condições de justa igualdade de oportunidades.

O *just savings principle*, que reproduz a regra da *maximin* (maximização dos benefícios compensatórios diante dos membros menos favorecidos da sociedade), procura resolver a terrível dificuldade entre a garantia do mínimo existencial e a reserva do possível. Ver Rawls (1987, p. 17-18).

constitucional, demandando pronta resposta das ciências jurídicas e da estatalidade. Some-se como contraponto a impossibilidade de submeter o ser humano a tratamento degradante ou àquele que acarrete consequências irreversíveis ou de difícil reparação ao seu organismo.

Está-se a lidar, em última análise, com direitos da personalidade que refletem diretamente sobre o atributo da dignidade. Definidos como garantias fundamentais, efetivam mecanismos assecuratórios da pessoa humana frente ao Estado e às relações privadas, configurando-se em verdadeira cláusula geral de tutela, tomada como valor máximo pelo ordenamento.⁶

Nesse universo, o Estado tem por dever condicionar a atuação dos protagonistas sociais a fim de assegurar a expansão e a formação da personalidade, mediante a livre iniciativa do indivíduo. E não poderia ser diferente. A história do constitucionalismo é a história da emancipação do homem, tornando inadmissíveis retrocessos que privem o cidadão de regras de proteção. Trata-se de direitos personalíssimos, enfeixados no rol da existência, que demandam a intervenção do ente público.

Sabido ser impossível ponderar os direitos da personalidade como *numerus clausus* (cláusulas limitadas pela lei), o papel propedêutico do Estado é assegurar o reconhecimento pleno do respeito pela identidade inconfundível de cada um, seja física ou psicológica. Conforme acentua Bobbio: “o problema fundamental em relação aos direitos do Homem, hoje, não é tanto o de justificá-los, mas o de protegê-los” (BOBBIO, 1992, p. 25).

Decorre daí a necessidade de imposição de normatividade que regre a manipulação do material genético humano a fim de evitar a *coisificação* do ser. Ela há de ter limites éticos, sob pena de comprometer a diversidade humana, tão cara às liberdades subjetivas e ao direito único e original. A riqueza da humanidade reside no fato da imprevisibilidade do genoma da pessoa por nascer, concebida pelos métodos tradicionais de transmissão da vida.

As ações de cunho bioético articulam-se, pois, com a dignidade, consagrada constitucionalmente como o meio pelo qual são asseguradas as múltiplas dimensões

6. À evidência, a CF/88 potencializou os chamados direitos da personalidade por força do Artigo 5º, inciso X, que os resguarda e os atribui a condição de invioláveis. Com a entrada em vigor do Código Civil de 2002, a relevância de tais direitos foi reafirmada, haja vista a edição de capítulo específico para regê-los (ver Livro I, Título I, Capítulo II). Segundo a Lei Civil, estão sob a tutela jurisdicional atributos do homem, tais como a honra, a imagem, o nome, a integridade física e a vida privada da pessoa natural, sendo que essa proteção alcança também o indivíduo morto ou ausente. Ademais, o Código Civil protege o nascituro, ou seja, protege a pessoa humana desde a sua concepção, já que esta é possuidora de uma expectativa de direitos e, portanto, merecedora de resguardo antes mesmo do nascimento com vida. Dessa forma, a personalidade, na positividade pátria, é tutelada tanto no âmbito constitucional quanto no cível, por compreender a união de atributos inerentes à condição humana. Sobre os direitos da personalidade no âmbito do Direito Civil, consultar Bittar (2001; 2003) e Venosa (2002). Para uma abordagem da personalidade sob o enfoque doutrinário da bioética, ver Soares e Piñeiro (2002).

do viver. Qualidade intrínseca, devida ao homem enquanto homem, esta transcende a positividade, porque dignidade é acima de tudo valor, valor da pessoa humana.⁷

Postulado detentor de tripla dimensão (normativa, principiológica e valorativa), sustenta a doutrina germânica que

a norma consagradora da dignidade da pessoa revela uma diferença estrutural em relação às normas de direitos fundamentais, justamente pelo fato de não admitir uma ponderação no sentido de uma colisão entre princípios, já que a ponderação acaba sendo remetida à esfera da definição do conteúdo da dignidade (SARLET, 2001, p. 73).

Sobre o tema, impossível não exaltar Paulo Bonavides quando enfatiza que sua densidade jurídica no sistema constitucional há de ser máxima. Se houver reconhecidamente um princípio supremo no trono da hierarquia das normas, esse princípio não deve ser outro senão aquele em que todos os ângulos éticos da personalidade se acham consubstanciados.” (BONAVIDES, 2003, p. 233).

Trata-se de dever irrenunciável de proteção, oponível aos particulares ou aos agentes estatais em hipóteses de vulneração (CAMPOS, 1989, p. 11-13).

Por último, o dispositivo constitucional, inscrito no Artigo 225 e em seus respectivos incisos e parágrafos, salvaguarda a higidez do meio ambiente; garantia reiterada pelo Brasil na Conferência de Estocolmo em 1972, na Eco 92, no Rio de Janeiro, e nos diversos encontros e documentos internacionais sobre o tema. A vigilância, contudo, não se adstringe apenas à preservação, abrange as pesquisas e a manipulação do material genético, seja vivo ou não, bem como a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem riscos para o indivíduo ou para a natureza.

Postos os princípios constitucionais norteadores da bioética no Brasil, cumpre adentrar na legislação nacional que rege a matéria, analisar seu entrelaçamento com as disciplinas do direito pátrio para, alfim, avaliar sua evolução no Mercado Comum do Sul (Mercosul).

1 BIOÉTICA NO BRASIL

1.1 A cronologia da legislação brasileira

O estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde vem demandando um diálogo interdisciplinar para fundamentar propostas

7. Para Alexandre de Moraes (2006, p. 60): “A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na auto-determinação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos.”

de procedimentos éticos, com vistas a adequar a realidade sociocultural aos dilemas morais que se lhe apresentam.

No Brasil, a discussão iniciou-se nos anos 1990 e, a despeito de haver sido implantada tardiamente, tem desempenhado um significativo papel no fortalecimento de convicções sobre os direitos fundamentais dos seres humanos, na potencialização da autonomia de pessoas e grupos e na promoção da cidadania participativa.⁸

Inicialmente, a bioética brasileira adotou como referência conceitual a Teoria Principlista norte-americana; contudo, adequar à realidade nacional ideias exógenas revelou-se tarefa árdua, razão pela qual afloraram propostas alternativas. Cronologicamente, a primeira norma a vislumbrar a ética das pesquisas em seres humanos foi a Resolução nº 1, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), em 1988, de aplicação em todo o território nacional e cujas disposições de ordem pública e social buscavam normatizar a pesquisa na área da saúde.

Em 1990, foi sancionado o Decreto nº 98.830, referente à coleta por estrangeiros de dados e materiais científicos no Brasil, atividade esta regulamentada pela Portaria do Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT) nº 55/1990. Em termos genéricos, estatui a dita previsão legal, que “a instituição brasileira deverá acompanhar e fiscalizar as atividades que sejam exercidas pelos estrangeiros, observando as normas legais específicas e, no que couber, as do presente Decreto”.

Ainda nessa década, a Lei nº 8.489/1992 e o Decreto nº 879/1993 dispuseram sobre a retirada de tecidos, órgãos e outras partes do corpo humano com fins terapêuticos e científicos. Inovaram, os referidos dispositivos, no tocante ao dever de notificação de todos os casos de caráter emergencial, ao adotarem o critério de morte encefálica e introduzirem o consentimento tácito ou presumido do doador.

No mesmo período, foi sancionada a Lei nº 8.501/1992, que versa sobre a utilização de cadáver não reclamado, para fins de estudos ou pesquisas científicas, medida de fundamental importância para a produção do conhecimento, desde que observados os ditames legais.

Em 1993, foi lançado o periódico *Bioética*, patrocinado pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) – até hoje uma publicação de referência sobre o tema.

8. A propósito, escreve Garrafa (2005, p. 129-130): “A bioética brasileira que, especificamente, teve um desenvolvimento que chamo tardio, por ter surgido de modo orgânico apenas nos anos 90, recuperou o tempo perdido com um vigor inusitado. Sua maioridade foi atingida com a realização do Sexto Congresso Mundial de Bioética promovido pela AIB e que contou com o apoio decisivo da Sociedade Brasileira de Bioética, realizado em Brasília, em novembro de 2002. Se até 1998 a bioética brasileira ainda era uma cópia colonizada dos conceitos vindos dos países anglo-saxônicos do Hemisfério Norte, a partir do surgimento e consolidação de vários grupos de estudo, pesquisa e pós-graduação pelo país sua história começou a mudar.”

Outra importante conquista foi a fundação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), iniciada em 1992, e oficializada em 18 de fevereiro de 1995, cujo principal objetivo é agregar pesquisadores e estimular a produção de conhecimento. A SBB promove congressos nacionais, oferecendo um importante contributo para a formação da consciência nacional, mormente para a medicina e o direito, as carreiras mais envolvidas qualitativamente na discussão.⁹

Após a publicação da revista *Bioética* e a criação da SBB, em 1996, foi editada norma de caráter nacional, a Resolução nº 196/1996, que regulamentou, por meio do CNS, organismo ligado ao Ministério da Saúde (MS), o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).¹⁰ Trata-se de entidade imprescindível, por ser a reguladora dos comitês de ética em pesquisa (CEPs), também institucionalizados em nível local, cujo propósito é acompanhar investigações que envolvem seres humanos.

Salienta-se ser a edição da Resolução nº 196/1996 um importante marco para a bioética no Brasil, porquanto assegura os direitos e os deveres da comunidade científica, com especial preocupação no tocante aos sujeitos da pesquisa. Em seu preâmbulo, evidencia-se a clara incorporação dos princípios da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, a orientar os estudos científicos. Estima-se que hoje, no Brasil, existam mais de 300 CEPs funcionando regularmente. Sua elaboração foi resultado de profícuos debates entre a sociedade civil organizada, a comunidade científica, os sujeitos de pesquisa e o Estado, tendo tomado por paradigma documentos internacionais como o Código de Nuremberg (1947), a Declaração dos Direitos do Homem (1948), a Declaração de Helsinque (1964), o Acordo Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos (1966) e as Propostas e Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (1982).

Também em 1996, foi promulgada a Lei nº 9.279, que trata da regulação de direitos e obrigações relativos à propriedade industrial, versando sobre a proteção da propriedade intelectual de produtos e processos biotecnológicos por meio das patentes.¹¹

9. Nesse debate, a ética médica surge como decisiva aliada, visto sua vinculação direta às questões que se apresentam diante desta nova conjuntura transformativa. Nessa contextura, destaca-se a atuação do CFM, na medida em que assume forma multidisciplinar no tratamento de questões profissionais deontológicas e da ética médica. Por seu turno, as ciências jurídicas guardam conexão cada vez maior entre os princípios regentes da bioética e a base ética que norteia a ordem legal. Nessa perspectiva, a finalidade do direito é normatizar os efeitos da revolução biotecnológica sobre a sociedade, delimitando normas coercitivas que imponham limites à atuação médica e científica, visando à preservação da dignidade, identidade e vida do ser humano.

10. O CONEP, aliado à Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), criada pela Lei nº 11.105/2005, representa os principais órgãos de vigilância para a real aplicação da ética no campo científico brasileiro.

11. Questão tormentosa é a política de patentes em saúde humana, salvaguardada pela Constituição brasileira no Artigo 5º, inciso XXIX, que assegura a propriedade intelectual como um direito individual. Historicamente, diversos Estados têm buscado encorajar a criação de novas tecnologias com o objetivo de desenvolver sua indústria e resolver os problemas da sociedade contemporânea. Entre os esforços para garantir o desenvolvimento tecnológico, ao menos em tese, estão as patentes. O regime de patentes é especialmente importante no âmbito da indústria farmacêutica, pois se trata de um mercado substancialmente dependente das custosas inovações. Além disso, a existência de patentes

Em 1997, a Resolução nº 251/1997, que incorporou a Resolução nº 196/1996, representou norma complementar para a área temática de novos fármacos, vacinas e testes diagnósticos e delegou aos CEPs a análise final dos projetos nessa área. Esta resolução apresenta aspectos de fundamental importância relativos aos direitos e à proteção do sujeito da pesquisa. Nesta consta que lhe deve ser assegurado, por parte do patrocinador, da instituição e do pesquisador, o acesso, após a comprovação, ao melhor procedimento diagnóstico ou terapêutico; preocupação esta ratificada pela posterior Resolução CNS nº 301/2000, que reforça as normas já estabelecidas.

Em 4 de fevereiro de 1997, entrou em vigor a Lei nº 9.434, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, regulamentada pelo Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997.

Em 8 de julho de 1999, editou-se a Resolução nº 292/1999 visando regulamentar a prática de grandes laboratórios multinacionais de utilizarem os países em desenvolvimento como locais de pesquisa. Nessa resolução, restou evidenciada a necessidade de que os ônus e os benefícios sejam distribuídos de forma justa entre as partes envolvidas. Estabeleceu-se a obrigatoriedade da aprovação da pesquisa pelo CEP do estado de origem e, caso a pesquisa não seja lá desenvolvida, a justificativa para tal deve ser apresentada ao CONEP para análise.

Em 2000, com o escopo de complementar as diretrizes de normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução nº 196/1996), o CNS aprovou a Resolução nº 300/2000, concernente à área de reprodução humana. Estabeleceu-se que, nesta área temática, todas as pesquisas com intervenção em reprodução assistida, anticoncepção, manipulação de gametas, pré-embriões, embriões, feto e medicina fetal deveriam ser, após análise do CEP, obrigatoriamente encaminhadas para avaliações do CONEP.

Nesse ano, devido à preocupação com a vulnerabilidade do índio, de sua cultura e do interesse crescente em pesquisas com populações indígenas isoladas, editou-se norma específica – a Resolução Complementar nº 304/2000 –, preservando a cultura peculiar.

nesse setor gera significativas consequências, positivas ou negativas, para as nações, considerando-se constituírem os medicamentos produto indispensável ao ser humano.

Avaliando sob a perspectiva do consumidor, a venda de produtos patenteados a preços de monopólio diminui sensivelmente as condições de aquisição por parte daqueles que destes necessitam. Exemplo disso é a disputa entre Estados Unidos e África do Sul. No país africano, 20% das mulheres grávidas têm o vírus da imunodeficiência humana (HIV), e os remédios para a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) custam mais de US\$ 10.000,00 por cabeça, anualmente, o que exclui grande parte da população, ou mesmo o governo, de adquiri-los. Uma alternativa seria a utilização dos genéricos, muito mais baratos; entretanto, esta possibilidade só surge depois de expirado o prazo concedido aos inventores para a exploração comercial de seus produtos.

Nesse sentido, o governo sul-africano e também o brasileiro vêm pressionando as indústrias farmacêuticas produtoras de remédios contra a AIDS a venderem seus medicamentos a preços acessíveis, sob pena de terem seus direitos patentários cassados em favor da fabricação do produto por laboratórios nacionais, mediante licença compulsória.

Por derradeiro, pela Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, foi instituída a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio), cuja atribuição é reger a manipulação e o uso das técnicas de engenharia genética e elaborar normas sobre a liberação no meio ambiente de organismos cujo material genético tenha sido alterado por qualquer procedimento. Questões relativas à clonagem ou pesquisa genética com embriões estão contidas neste dispositivo, regulamentado pelo Decreto nº 5.591, em 22 de novembro de 2005.

À guisa de informação, nomeiem-se, outrossim, alguns projetos de lei sobre a bioética no país e sua tramitação no Congresso Nacional. São estes, conforme a seguir descrito.

- O Projeto de Lei nº 2.855/1997, de autoria do então deputado Confúcio Moura, que versa sobre fecundação *in vitro*, transferências de pré-embriões, transferência intratubária de gametas, a criopreservação de embriões e a “barriga de aluguel”. Em 2 de julho de 2003, o referido PL foi apensado ao Projeto de Lei nº 1.184/2003 e, em 16 de abril de 2007, teve seu pedido de desarquivamento indeferido.

- O Projeto de Lei nº 4.664/2001, do deputado Lamartine, que dispõe sobre a necessidade da existência de uma norma que resguarde os embriões não utilizados pelos pais, vedando o descarte do material genético. No dia 7 de junho de 2005, este PL foi apensado ao PL nº 1.184/2003 e, em 16 de abril de 2007, foi indeferido o pedido de seu desarquivamento.

- O Projeto de Lei nº 120/2003, de autoria do deputado Roberto Pessoa, cujo principal objetivo é garantir que as pessoas nascidas por meio da técnica de fertilização assistida tenham o direito de conhecer seus pais biológicos. Em 2 de julho de 2003, o PL em questão foi apensado ao Projeto de Lei nº 1.184/2003 e teve seu pedido de desarquivamento indeferido em 16 de abril de 2007.

- O Projeto de Lei nº 1.184/2003, de autoria do senador Lúcio Alcântara, conceitua juridicamente embriões humanos, beneficiários e consentimento livre e esclarecido. Além disso, especifica e caracteriza a receptora da técnica e o doador. Dispõe, ainda, sobre a inseminação artificial e a fertilização *in vitro*, proibindo a clonagem radical e a “barriga de aluguel”. O PL em questão foi, em 11 de agosto de 2010, devolvido à Câmara dos Deputados para o relator deputado Colbert Martins.

- O Projeto de Lei nº 2.473/2003, de autoria do deputado Colbert Martins, dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Seu texto, praticamente, reproduz a Resolução nº 196/1996 do CNS, e, atualmente, encontra-se na Comissão de Ciência e Tecnologia, Comunicação e Informática, aguardando realização de audiência pública.

- O Projeto de Lei nº 2.061/2003 visa assegurar o direito à procriação, sob o argumento de que, no Brasil, inexistente lei que determine o planejamento

familiar, decisão a ser tomada pelo cidadão. O referido projeto dá direito a homens e mulheres que necessitem da procriação assistida, a utilizá-la para gerar um filho. O PL foi, em 3 de outubro de 2003, apensado ao Projeto de Lei nº 1.184/2003 e teve, em 16 de abril de 2007, seu pedido de desarquivamento indeferido.

- O Projeto de Lei nº 4.889/2005, de autoria do deputado Salvador Zimbaldi, ambiciona regularizar a situação das clínicas de fertilização futuras ou já existentes no Brasil e proíbe as fecundações de óvulos que tenham como objetivo a obtenção de células-tronco embrionárias. Ele foi apensado ao Projeto de Lei nº 1.184/2003, em 18 de março de 2005, e teve seu pedido de desarquivamento negado em 16 de abril de 2007.

- O Projeto de Lei nº 5.624/2005, do deputado Neucimar Fraga, versa acerca da inclusão de um programa específico sobre fertilização assistida na rede pública de saúde, garantindo que, no SUS, pessoas com problemas de fertilidade possam ter acesso gratuito aos novos métodos de fertilização. Em 18 de julho de 2005, ele foi apensado ao Projeto de Lei nº 1.184/2003 e teve pedido de desarquivamento indeferido em 16 de abril de 2007.

- O Projeto de Lei nº 3.067/2008, de autoria do deputado Pinotti, propõe a alteração da Lei nº 11.105, objetivando a regularização da utilização de embriões congelados e não utilizados na fertilização *in vitro* para fins de pesquisa. Em sua justificativa, sustentou-se que tal procedimento iria potencializar chances de cura para doenças como Mal de Alzheimer, em função da característica totipotente das células-tronco embrionárias. O referido deputado apresentou, em 28 de maio de 2008, requerimento de nº 211/2008 à Comissão de Seguridade Social e Família, solicitando a realização de audiência pública.

- Por último, mencione-se o Projeto de Lei nº 7.701/2010, de autoria da deputada Dalva Figueiredo, dispõe sobre a regulamentação da utilização do sêmen *post mortem*. Em 6 de agosto de 2010, ele foi apensado ao Projeto de Lei nº 1.184/2003 e, em 9 de agosto de 2010, foi recebido pela Comissão de Constituição e Justiça e Cidadania.

2 A BIOÉTICA NO MERCOSUL

Ampliando o espectro geográfico, cumpre investigar os avanços da bioética sob a égide do Mercosul. Em seu âmbito, o tema em questão se depara com a escassez legislativa, a ensejar premente integração normativa em face da extrema relevância do tema, tanto para a integração latino-americana quanto para as diversas áreas de conhecimento e pesquisa.

Inúmeras são as dificuldades para consolidar dispositivos legais frente à disparidade legislativa existente em cada Estado-membro do Mercosul. O quadro agrava-se diante da ausência de um tribunal supranacional, com poderes suficientes de decisão para solucionar possíveis controvérsias, bem como dos ordenamentos

jurídicos dos países integrantes do bloco, que carecem de normas constitucionais ou legais reguladoras do aspecto ético da ciência da vida, ou mesmo da dignidade humana. Analisando-se caso a caso, tem-se o panorama a seguir.

Na Constituição argentina, não há menção expressa à dignidade e, muito menos, sua associação à bioética, podendo citar-se, em nível infraconstitucional, a Lei nº 24.742/1996, que trata da saúde pública e institui o Comitê Hospitalar de Ética. Além desta, o Decreto nº 426/1998 institui a Comissão Nacional de Ética Biomédica e o Código de Ética para equipes de saúde submetidas à Associação Médica Argentina.¹²

No Uruguai, a Constituição da República Oriental afiança os direitos da pessoa – entre eles, a vida –, não mencionando, porém, a dignidade. No Paraguai, o Artigo 4º da Carta Política consagra o direito à vida e a possibilidade regulada por lei de a pessoa dispor de seu corpo para fins científicos e médicos, sem estatuir expressamente sobre o princípio da dignidade.

A Venezuela, Estado em processo de adesão, abriga em sua Constituição preceitos importantes, como o Artigo 7º, que evidencia a competência do Executivo para velar pelo adequado cumprimento dos princípios bioéticos e ambientais no desenvolvimento da investigação científica e tecnológica, em conformidade com a legislação interna e os tratados internacionais.

Igualmente, seu Artigo 6º impõe o atuar dos organismos públicos ou privados e das pessoas jurídicas e naturais, em consonância com os direitos humanos e os princípios éticos da probidade e boa-fé. Por seu turno, o Artigo 8º destaca a responsabilidade do Ministério de Ciência e Tecnologia em instituir comissões multidisciplinares de ética, bioética e biodiversidade.

A Constituição da República Bolivariana da Venezuela resguarda, outrossim, a relação médico-paciente equilibrada e justa, dispondo, em seu Artigo 46 sobre o respeito à dignidade da pessoa humana – valorada sob a perspectiva da integridade física, psíquica e moral – e o livre consentimento daquele que será submetido a experimentos científicos. Ressalte-se o Artigo 122, que resguarda os direitos dos povos indígenas, a promoção da medicina tradicional e as terapias complementares de acordo com princípios bioéticos; como também o Artigo 127, que versa sobre a preservação dos direitos ambientais no que concerne, principalmente, aos genomas dos seres vivos, que não poderão ser patenteados.

12. Mencione-se, outrossim, as legislações existentes em províncias argentinas, quais sejam: comitês hospitalarios de bioética (provincia de Santa Fé); Ley nº 3.099 (*salud pública*); Bioética, investigación, análisis y difusión (provincia de Rio Negro); Ley nº 6.507, de creación de comitês hospitalarios de ética (provincia de Tucumán). Por sua vez, no Chile – Estado associado –, a garantia encontra-se prevista no Artigo 1º da Carta Fundamental, que dispõe sobre o Estado estar a serviço da pessoa humana; porém, ele não se refere expressamente ao princípio da dignidade. Mencione-se, ainda, a norma constitucional inscrita no Artigo 4º, que assegura o direito à vida e a possibilidade regulada pela lei de a pessoa dispor de seu corpo para fins científicos e médicos.

Finalmente, a Lei Fundamental do Brasil, conforme explanado alhures, possui preceitos específicos que elevaram a dignidade da pessoa humana à cãnon constitucional. A dimensão axiológica desse postulado é tamanha, que foi concebido como fundamento do Estado Democrático de Direito ao lado da soberania, da cidadania, dos valores sociais do trabalho e da livre iniciativa e do pluralismo político.

Sem dúvida, o Estado brasileiro e o Estado venezuelano, por possuírem previsões legais concernentes à bioética e aos princípios que protegem o ser humano, maior destaque conferiram à problemática.

Diante desse quadro, notória é a necessidade, no marco do Mercosul, de uma regulamentação uniforme, com o fito de estabelecer o liame imprescindível entre a ciência e as humanidades. Atualmente, há apenas a Resolução nº 129/1996, voltada primordialmente para a proteção da dignidade e do bem-estar dos voluntários nos estudos de farmacologia clínica.¹³

A criação de comissões nacionais de bioética, bem assim de comitês de ética hospitalar, em muito auxiliaria a adoção de práticas como o uso do *consentimento informado*¹⁴ entre médico-paciente ou pesquisador-pesquisado, entre outras que prestigiam os direitos humanos. Por igual, uma justiça regional com poderes para dirimir controvérsias relativas a tais assuntos seria extremamente eficaz.

A aprovação das normas mercosulinas destinadas a regular a vida em limites morais e em prol da dignidade do homem revela-se, assim, fundamental para harmonizar legislações assíncronas, porque confere segurança jurídica ao processo de integração e às expectativas de direitos dos cidadãos latino-americanos, honrando os compromissos da Declaração de Santo Domingo.

3 A BIOÉTICA E O DIREITO

Como derradeira abordagem, cumpre investigar a interação da bioética com o direito ou, por outra, sua juridicização, a fim de tracejar os pontos de intercessão com essa ciência.

Há uma reiterada tendência, por parte dos juristas, em classificar a interdisciplinariedade existente como biodireito, erigindo-o à categoria de disciplina autônoma. Neste sentido, posiciona-se Arnoldo Wald, para quem,

13. Dispõe uma de suas determinações: "a realização de pesquisas (...) deve ser conduzida com estrita observação dos princípios científicos reconhecidos e com escrupuloso respeito pela integridade física e psíquica dos indivíduos envolvidos" (Resolução nº 129/1996, Título I – Princípios Gerais, âmbito de aplicação e alcances, Capítulo I – Princípios Gerais).

14. *Consentimento informado* é uma condição da relação médico-paciente e da pesquisa com seres humanos, por se tratar de uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo e deliberativo, visando à aceitação de tratamento específico ou experimentação, sabendo da natureza e das consequências dos seus riscos. Ver os estudos de C. M. Sannders, M. Baum e J. Hooghton, transcritos por Joaquim Clotet, professor de Ética e Bioética nos cursos de Pós-Graduação em Filosofia e Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS), em Porto Alegre - RS.

estamos presenciando o nascimento do *biodireito*, com a substituição do homem protegido pela Declaração dos Direitos por outro caracterizado apenas como um conjunto de órgãos e tecidos de acordo com suas predisposições genéticas (WALD, 1997 *apud* SÁ, 1999, p. 21).¹⁵

Contudo, conforme observa Garrafa:

O neologismo que estão tentando implantar, chamado 'Biodireito', é um aleijão. Se a Bioética já veio como uma nova disciplina e requer um pouco de cada uma e a sua grande força é a multidisciplinaridade, imaginem se começam com a Biofilosofia; a Bioeconomia; a Biomedicina; a Biobiologia; a Biopsicologia? Não é essa a concepção (...). Se 'Biodireito' significar o Direito trabalhando as questões biotecnológicas, concordo, mas, se significar o 'Biodireito' com respeito à Bioética, discordo flagrantemente e digo que isso é uma impureza conceitual e um erro metodológico e epistemológico grave (...). A Bioética é mais ampla, é global, tem de abordar a vida como um todo. Refere-se à vida interplanetária, na qual a questão da biossegurança, da biodiversidade e de todos esses sistemas são da maior importância (GARRAFA, 1999).

Sem dúvida, a terminologia correta é *direito e bioética*, no sentido de as questões ético-legais concernentes à vida *lato sensu* interagirem com os ramos das ciências jurídicas (MENIKOFF, 2002, p. 3).

Analisando-se cada disciplina separadamente, tendo o direito constitucional como ponto de partida, verifica-se que a CF/88 fixa as diretrizes jurídico-políticas básicas do Estado, condicionando toda a normatividade infraconstitucional ao princípio da hierarquia das leis.

Em se tratando do direito civil, contemplam o novo *codex* de 2002 questões concernentes à família, à propriedade intelectual, aos direitos da personalidade, entre outras matérias inseridas no rol dos direitos privados do indivíduo (MOTA, 2003). A legislação civilística regula, por igual, atividades e situações como a responsabilidade civil dos cientistas envolvidos em pesquisas e demais atividades, bem como os erros médicos eventualmente cometidos contra terceiros. Quando se trata de organismos geneticamente modificados, discussão muito atual, a bioética interage com o direito ambiental, uma vez que estes poderiam trazer, eventualmente, implicações nocivas a todo o ecossistema.

Ademais, condutas violadoras da ética profissional, em algumas situações, são tipificadas como crimes. Neste caso, aflora com propriedade o direito penal. É o caso do aborto, de experiências de seleção genética, de pesquisas proibidas com seres humanos ou mesmo do exercício ilegal da profissão. É mister recordar

15. Wald, A. Da bioética ao biodireito: uma primeira visão da Lei nº 9.434. *Jornal Notarial*, Rio de Janeiro, ano 2, n. 17, jun. 1997.

ter o Direito Penal alcance muito mais abrangente do que a bioética, que se restringe, apenas, às atividades que envolvem os cientistas e os profissionais de saúde.

Enfática é, ainda, a ligação entre a bioética e o direito administrativo, por competir a este conceder autorização aos estabelecimentos voltados à prática de atividades médico-científicas, além de fiscalizá-los, mormente no que concerne à instalação de clínicas prestadoras de serviços de inseminação artificial e outros tratamentos. Também é sob o pálio do direito administrativo que incidem os regramentos sobre a comercialização de produtos derivados da biotecnologia.

Desse modo, pode-se afirmar que a interseção da bioética com todos os ramos do direito é larga e profícua. A despeito da semântica e das discussões epistemológicas, as questões legais ligada à bioética hão de ser muito bem elaboradas para fazer face aos desafios e às novidades apresentadas pelas descobertas que, cada vez mais, influenciam a vida cotidiana.

Indiscutivelmente, vive-se um admirável mundo novo, que presencia a intercessão entre a ética, a ciência e o direito, a desafiar a racionalidade.¹⁶

Velhos mitos são ultrapassados e paradigmas originais redefinidos na instigante tarefa de perscrutar soluções inovadoras em busca do equilíbrio entre os valores e as necessidades da modernidade. Nada mais republicano em uma comunidade de princípios cujo eixo moral é o comprometimento com a dignidade humana e a legitimidade estatal.

REFERÊNCIAS

BARACHO, J. A. O. As normas internacionais da Bioética. **Bioética**, Brasília: Conselho Federal de Medicina, v. 9, n. 2, 2001.

BARBOSA, S. **Bioética no Estado brasileiro**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2010.

BITTAR, C. A. **Os direitos da personalidade**. 5. ed. Atualizada por Eduardo Cardoso Bianca Bittar. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

_____. **Os direitos da personalidade**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

16. A judicialização da ciência da vida espelha tais desafios. Citem-se, exemplificativamente, as decisões do Supremo Tribunal Federal (STF) em dois casos paradigmáticos que espelham os enfrentamentos da bioética: a Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3.510-DF, já apreciada, na qual se discutiu as pesquisas com células-tronco embrionárias, e a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54-8-DF, pendente de julgamento, em que se argui o reconhecimento à operação terapêutica de parto de fetos anencéfalos.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. São Paulo: Editora Campus, 1992.

BONAVIDES, P. **Teoria Constitucional da Democracia Participativa**. 2. ed. São Paulo: Malheiros, 2003.

CAMPOS, G. B. **Teoría general de los Derechos Humanos**. Buenos Aires: Astrea, 1989.

ESPIELL, H. G. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco y la Declaración de Santo Domingo sobre Bioética y Derechos Humanos. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 3, n. 1, p. 7-13, 2007.

GARRAFA, V. Questões sobre bioética. **Revista CEJ – Conselho da Justiça Federal**, v. 3. n. 8, maio/ago. 1999. Disponível em: <<http://www2.cjf.jus.br>> Acesso em: 19 out. 2010.

_____. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, v. 13, n. 1, p. 125-136, 2005.

GUERRA, A. M. S. (Coord.). **Biodireito e bioética: uma introdução crítica**. Rio de Janeiro: América Jurídica, 2005.

HARTMANN, M. C. B. **A judicialização do direito fundamental à saúde: limitação ao mínimo existencial**. Curitiba: UniBrasil, 2010.

MAGALHÃES, J. L. Q. de. **Direito Constitucional**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2000.

MENIKOFF, J. **Law and bioethics**. Washington: Georgetown University Press, 2002.

MORAES, A. de. **Direitos humanos fundamentais: teoria geral, comentários aos Arts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, doutrina e jurisprudência**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

MOTA, S. O biodireito como novo ramo do direito. **Dissertar**: revista da Associação de Docentes da Estácio de Sá, Rio de Janeiro, ano 2, n. 4, p. 49-51, jan./jul. 2003.

RAWLS, J. **Teoria da Justiça**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1987.

SANTOS, M. C. C. L. (Org.). **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 3. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SILVA, R. P. **Biodireito**. A nova fronteira dos direitos humanos. São Paulo: LTr, 2003.

SOARES, A. M. M.; PIÑEIRO, W. E. **Bioética e biodireito**: uma introdução. Rio de Janeiro: São Camilo; Loyola, 2002.

VENOSA, S. S. **Direito Civil**: parte geral. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2002. v. I.

VIEIRA, T. R. **Bioética**. Temas atuais e seus aspectos jurídicos. Brasília: Editora Consulex, 2006.

SÁ, E. **Biodireito**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 1999.

CONVENÇÃO REGIONAL DO MERCOSUL SOBRE BIOÉTICA: UMA PROPOSTA DA CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA DA UnB*

Volnei Garrafa**

1 INTRODUÇÃO

As declarações internacionais produzidas pelos países com apoio das agências da Organização das Nações Unidas (ONU) são consideradas juridicamente como “normas não vinculantes” – ou seja, formalmente não têm força de lei. Elas guardam um significado político importante, no entanto, no sentido de proporcionar o direcionamento mais adequado na construção futura de legislações. Com relação ao desenvolvimento científico e tecnológico nos campos biomédico e da saúde, especificamente, em função da usual demora nas tramitações legislativas, e até mesmo pelas dificuldades relacionadas com as injunções morais e religiosas envolvidas, não é raro que as leis tardem muitos anos até serem agendadas, debatidas e, por fim, aprovadas. A inexistência de legislação que regule o desenvolvimento biotecnocientífico nos diferentes países, além de dificultar avanços na área da pesquisa, traz prejuízos àquelas pessoas que necessitem com urgência dos benefícios proporcionados pelos avanços da ciência.

Nessa linha de ideias e avaliando a vida humana como um “bem maior”, qualquer esforço despendido na construção de *convenções regionais*, que se proponham não a suprir os vazios legislativos por acaso existentes, mas, pelo menos, a proporcionar mais visibilidade política a temas que necessitam ser urgentemente incluídos nas agendas legislativas dos países envolvidos, deve ser visto como positivo. Neste sentido, e levando-se em consideração a visibilidade e a exigibilidade crescentes da bioética não somente nos campos científico e tecnológico, mas principalmente no contexto sociopolítico da atualidade, o objetivo do presente estudo é propor a abertura de discussões em torno da construção futura de uma convenção regional do Mercado Comum do Sul (Mercosul) sobre bioética.

2 BREVE HISTÓRICO SOBRE A GÊNESE E A CONSOLIDAÇÃO DA BIOÉTICA

A palavra *bioética* foi cunhada pelo cancerologista estadunidense Van Renssenlaer Potter, em 1971. Imediatamente após a apresentação do livro que deu origem

* Conferência apresentada na mesa-redonda sobre bioética no âmbito internacional e do Mercosul, em Brasília, em 20 de outubro de 2010, no Seminário Bioética em Debate: aqui e lá, promovido pelo Ipea e pela Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República (SAE/PR).

** Professor titular, coordenador da Cátedra Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) e do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB). Presidente da Rede Latino-americana e do Caribe de Bioética (Redbioética/Unesco) e membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco.

à bioética, *Bioethics: a bridge to the future* (POTTER, 1971), no entanto, suas ideias originais foram modificadas por outros pesquisadores, com um escopo essencialmente biomédico, direcionadas às situações conflitivas resultantes da relação dos profissionais de saúde com seus pacientes e de investigadores e empresas com os sujeitos das pesquisas. Diferentemente, Potter imaginava a bioética com uma visão de *ponte*, de uma macroética que se relacionava com os fenômenos da vida humana no seu mais amplo sentido, incorporando não somente as questões biomédicas e biotecnológicas, mas também os temas ambientais ligados à própria sustentabilidade futura do planeta.

Contudo, o enfoque que acabou prevalecendo no reconhecimento internacional da bioética nos anos 1980 e na sua consolidação nos anos 1990, a partir dos Estados Unidos, foi aquele centrado nas questões essencialmente biomédicas.

A fundamentação teórica dessa bioética, de base médica e clínica, tomou como referência os princípios da *autonomia* das pessoas, da *beneficência* (fazer o bem e evitar o mal) e da *justiça*, emanados do Relatório Belmont (NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1978), documento solicitado pelo governo dos Estados Unidos a um comitê de especialistas, para conter os abusos registrados naquele país, nas décadas de 1960 e 1970, com relação às pesquisas desenvolvidas com seres humanos. O conjunto destes princípios, pretensamente universais e propostos exclusivamente para controlar a ética nas pesquisas com seres humanos, ganhou o mundo com o nome de Teoria Principlista, que acabou tendo sua utilização aproveitada de modo ampliado e, muitas vezes, aleatório, no estudo e na resolução dos conflitos éticos verificados em todo o vasto campo biomédico e da saúde.

No início dos anos 1990, no entanto, começaram a surgir críticas ao principlismo e à universalidade de seus princípios, a partir, principalmente, da necessidade, que fossem respeitados os diferentes contextos sociais e culturais existentes no mundo todo e, por extensão, as próprias interpretações morais autóctones dadas aos diferentes conflitos ou problemas nestes verificados. Veio à tona, então, o grande nó hoje enfrentado pela epistemologia da bioética, que oscila entre a opinião de estudiosos que defendem o universalismo de valores e princípios e de outros que se colocam em defesa do relativismo ético e da necessidade da contextualização dos conflitos morais.

Desde o IV Congresso Mundial de Bioética, realizado em Tóquio, Japão, em 1998, a bioética começou a percorrer outros caminhos, a partir do tema oficial do evento, que foi Bioética Global. Com forte influência do bioeticista escocês Alastair Campbell, então presidente da International Association of Bioethics (IAB), parte dos seguidores da bioética retornou aos trilhos originais delineados por Potter, que, já bastante idoso e enfermo, enviou uma videoconferência

apresentada na abertura do congresso, em que reafirmou suas convicções originais. No final do século XX, portanto, a disciplina passou a expandir seu campo de estudo e ação, incluindo no contexto das questões relacionadas à qualidade da vida humana assuntos que até então apenas tangenciavam sua pauta, como os direitos humanos e a cidadania, a priorização na alocação de recursos sanitários escassos, a preservação da biodiversidade e o equilíbrio do ecossistema, a exclusão social, as diferentes formas de discriminação etc.

Até 1998, a epistemologia da bioética se restringia a caminhos que apontavam para temas e problemas/conflitos preferencialmente individuais com relação aos coletivos. A maximização do princípio da autonomia tornou o princípio da justiça um mero coadjuvante da teoria principialista, uma espécie de apêndice, embora indispensável, de menor importância; o individual sufocou o coletivo, o *eu* deixou o *nós* em posição secundária (GARRAFA, 2005). A referida teoria se mostrava impotente para desvendar, entender, propor soluções e intervir nas gritantes disparidades socioeconômicas e sanitárias, coletivas e persistentes, registradas na maioria dos países periféricos da parte sul do mundo (GARRAFA e PORTO, 2003).

Com o VI Congresso Mundial de Bioética, promovido pela IAB e com a organização e a responsabilidade da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), realizado em Brasília, em 2002, a voz daqueles que não concordavam com o desequilíbrio verificado na balança tornou-se mais forte, a partir da definição da temática do evento, que foi *Bioética, Poder e Injustiça* (GARRAFA e PESSINI, 2003). Os fortes embates verificados no evento desnudaram a necessidade da especialidade incorporar, ao seu campo de reflexão e ação aplicada, temas sociopolíticos da atualidade, principalmente as agudas discrepâncias sociais e econômicas existentes entre ricos e pobres, entre as nações dos hemisférios Norte e Sul do planeta. Segundo Daniel Wickler, um pesquisador da Universidade de Harvard, Estados Unidos, que já foi presidente da IAB e consultor de bioética da Organização Mundial da Saúde (OMS) na época, “a combinação entre bioética e política é nova e saudável para a área”. Foi um feito histórico que deu grande impulso à bioética na América Latina e no mundo (WICKLER, 2003).

Com as transformações e o novo ritmo que começou a ser experimentado no contexto internacional da bioética, o escopo da ética aplicada deixou de ser considerado como de índole supraestrutural, meramente individual ou específico para, ao contrário, passar a exigir participação direta da sociedade civil nas discussões com vistas ao bem-estar futuro de pessoas e países. A questão ética, pois, adquiriu identidade pública; deixou de ser considerada apenas uma questão de consciência a ser resolvida na esfera privada ou particular, de foro individual ou exclusivamente íntimo. Cresceu de importância no que diz respeito à análise das responsabilidades sanitárias, bem como também passou a ser essencial na

determinação das formas de intervenção a serem programadas, nas questões ambientais, na responsabilidade dos Estados frente aos cidadãos, principalmente aqueles mais frágeis e necessitados (GARRAFA, 2004, p. 99-110).

E é nesse contexto – e certamente como consequência dele – que surgiu a Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética a (Redbioética) – da qual falarei mais adiante –, estimulada a produzir conhecimentos teóricos relacionados com a bioética e que estejam mais comprometidos com as questões concretas enfrentadas pelas maiorias populacionais dos países pobres e em desenvolvimento do mundo. Até hoje, com algumas exceções, as nações do chamado Terceiro Mundo estão habituadas, nos mais diferentes campos, a importar (a)criticamente ciência e tecnologia das nações industrializadas, com consequências muitas vezes desastrosas para seus povos. Recentemente, passaram-se a importar, também (a)crítica e passivamente, *pacotes éticos*, como no caso do princípalismo. É contra o chamado *imperialismo moral* e a massificação desenfreada e descontextualizada da informação científica que acultura povos periféricos do mundo que a referida rede se interpõe com seu trabalho operativo e crítico.

3 A UNESCO NO CONTEXTO INTERNACIONAL DA BIOÉTICA

3.1 Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: a participação decisiva da América Latina na construção de uma nova agenda para a bioética do século XXI

Durante os anos 1990, ocupou o cargo de diretor-geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) o geneticista espanhol Federico Mayor. Por sua inspiração, foram criados o International Bioethics Committee (IBC), integrado por 39 especialistas de diferentes países e com mandatos periódicos, e o Inter-governmental Bioethics Committee (IGBC), formado por representantes de governos dos países que compõem a organização. Conjuntamente, ambos os comitês iniciaram um extraordinário trabalho de construção coletiva de declarações internacionais de interesse ético para todo o mundo. A primeira destas foi a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, aprovada em 1997, a segunda, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, referendada em 2003. A terceira, que é objeto central do presente estudo, foi a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, concluída mais recentemente, em 2005.

O ano de 2005 foi especial para a bioética. A aprovação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, durante a XXXIII Conferência Geral da Unesco, celebrada em 19 de outubro de 2005, em Paris, significou, na prática, o atestado de reconhecimento mundial e maioria para a bioética. A Unesco dispensou mais de dois anos de discussões promovidas e coordenadas

pelo IBC e pelo IGBC, além de várias consultas internacionais em diferentes regiões do mundo, até alcançar um documento final consensual satisfatório. A homologação da declaração aconteceu por aclamação, sendo referendada unanimemente pelos 191 países que integravam na época a organização. O percurso de sua construção, no entanto, foi longo e penoso, entre avanços e retrocessos, passando por quase uma dezena de versões preliminares.

Até outubro de 2004, o encaminhamento dado ao tema reduzia a bioética a questões direcionadas quase que exclusivamente aos âmbitos biomédico e biotecnológico, de acordo com os interesses dos países ricos, que durante os embates trataram de evitar, a todo custo, a ampliação da sua pauta. Desde o início do processo de construção da declaração, os países da América Latina – entre os quais, muito especialmente, o Brasil – manifestaram seu veemente desacordo com o rumo que o texto estava tomando.

Nesta altura da presente análise, é necessário registrar o papel desenvolvido pela Redbioética/Unesco no contexto da construção de um novo arcabouço teórico e crítico para a bioética e do próprio teor final da declaração. A rede foi gestada durante a realização do VI Congresso Mundial. Entre seus objetivos, sempre esteve presente a necessidade de adequação do estatuto epistemológico da bioética – ou seja, das suas bases teóricas de sustentação – à realidade social, política e cultural dos países do hemisfério Sul. Na XVI Sessão do IBC, realizada na Cidade do México, em novembro de 2009, foi formalmente reconhecida a importância decisiva da Redbioética com relação ao conteúdo final alcançado para a declaração. Nesta caminhada, dois instrumentos teóricos foram fundamentais como elementos condutores do processo e da concreção necessária ao alcance dos objetivos inicialmente estabelecidos pela rede: a reconstrução teórica dos fundamentos conceituais da bioética contextualizados à realidade da América Latina, a partir de um intenso seminário acadêmico, realizado em Montevidéu em 2004, (TEALDI, 2008) e a organização e publicação do *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (GARRAFA, KOTTOW e SAADA, 2006).

Em novembro de 2004, com o apoio do Ministério da Justiça e Direitos Humanos da Argentina e a participação decisiva da Redbioética, foi realizada em Buenos Aires uma das mencionadas reuniões regionais para discussão do conteúdo da declaração, da qual participaram a então presidente do IBC, Dr^a Michèle Jean, do Canadá, e diversos de seus membros, além de especialistas e representantes de 11 países latino-americanos convocados pela rede. A referida reunião produziu dois documentos, um técnico e outro político – o primeiro firme e o segundo contundente –, advogando profundas alterações no teor e na própria concepção da declaração que, até então, estava sendo gestada de forma unilateral e integralmente de acordo com os interesses dos países ricos do hemisfério Norte, especialmente os Estados Unidos e o Reino Unido.

As reuniões conjuntas e finais do IBC e do IGBC, realizadas em Paris, em janeiro de 2005, portanto, transcorreram sob intensa pressão e foram encerradas com a apresentação de um *draft* bastante diferente de todos os que até então haviam sido propostos. O referido *borrador*, com novo conteúdo, então, passou a subsidiar os dois eventos decisivos e que estavam programados a seguir: as reuniões dos chamados “*experts* governamentais nível II”, que representavam oficialmente os diversos países – e das quais participei como assessor oficial da delegação brasileira, nomeado pelo presidente da República –, e que aconteceram em abril e junho, respectivamente, sempre em Paris. Nestas reuniões, o Brasil, por meio de sua representação diplomática na Unesco, chefiada pelo embaixador Antonio Augusto Dayrell de Lima, teve um papel de extraordinária liderança na defesa das ideias das nações do hemisfério Sul, incluindo América Latina, África e diversos países árabes e do sul da Ásia (BARBOSA, 2006).

O teor final da declaração, que foi levado à homologação na Conferência Geral da Unesco de outubro de 2005, incorporou definitivamente à nova agenda bioética do século XXI, além dos temas biomédicos e biotecnológicos, já contemplados inicialmente pelos dois comitês oficiais da organização, também as questões sanitárias – acesso à saúde e medicamentos etc. –, sociais – combate à pobreza, violência, discriminação etc. – e ambientais – direito à água limpa e oxigênio puro, respeito à biodiversidade e ao ecossistema etc. –, de grande interesse para as nações pobres e em vias de desenvolvimento. Ou seja, a linha defendida pelos países latino-americanos, secundada principalmente pela quase totalidade das nações africanas e pela Índia, além de alguns países árabes, politizou definitivamente a agenda bioética internacional.

4 A DECLARAÇÃO DE SANTO DOMINGO SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Com a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, os países passaram a contar com um atualizado marco de referência internacional na matéria para balizar a elaboração de suas legislações. No caso do Brasil, em maio de 2006, o governo – com o apoio do Ministério das Relações Exteriores (MRE), do Ministério da Saúde (MS) e da Secretaria dos Direitos Humanos (SDH), com a participação da representação da Unesco no Brasil, da Redbioética/Unesco e da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) – promoveu, no auditório do Itamaraty, um concorrido seminário visando à divulgação e aprofundamento da declaração, que contou com a participação de mais de 400 pessoas. Na ocasião, ficou reforçada a necessidade de o país passar a contar com uma Comissão Nacional de Bioética, nos moldes do Projeto de Lei (PL) nº 6.032, enviado pelo presidente Luiz Inácio Lula da Silva ao Congresso Nacional em 5 de outubro de 2005, e que se encontra até hoje em *regime de*

urgência. Da mesma forma, ficou patente a necessidade de ampliação das discussões relacionadas com os recentes avanços científicos e tecnológicos – utilização de células-tronco embrionárias para pesquisas, novas técnicas de fecundação assistida etc. – e seu controle ético por meio de legislações justas e equilibradas entre a liberdade – decisiva para algumas pesquisas –, o controle – indispensável para a biossegurança – e a proibição – quando necessária.

No âmbito da presente discussão, é indispensável registrar um significativo esforço regional, que foi a realização do seminário intitulado Convenção Sub-Regional de Bioética, realizado em Santo Domingo, em março de 2007. O referido encontro foi promovido pelo Grupo de Países da América Latina e Caribe (GRULAC) frente à Unesco e contou com o apoio do governo da República Dominicana, da Unesco e da Redbioética, com expressiva participação de pesquisadores e estudiosos de 13 países da região. Entre os objetivos do encontro, destacavam-se: contribuir ao aprimoramento de legislações nacionais com relação a pesquisas envolvendo seres humanos; reforçar a necessidade dos países formularem suas legislações com base na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos; e promover a valorização do ensino e difusão da bioética (DECLARAÇÃO DE SANTO DOMINGO SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS, 2007).

Entre as propostas emanadas da Declaração de Santo Domingo sobre Bioética e Direitos Humanos e dirigidas aos Estados da região, merecem ser destacadas, entre outras: pôr em prática os princípios proclamados pelas declarações da Unesco; estimular a criação de comitês ou conselhos nacionais de bioética; e avançar na conceitualização e na eventual preparação de documentos normativos nacionais aplicáveis às situações e às particularidades próprias de cada país.

5 PROPOSTA DE CONVENÇÃO REGIONAL DO MERCOSUL SOBRE BIOÉTICA

As três declarações promovidas pela Unesco e anteriormente mencionadas, de âmbito universal, formam um conjunto harmônico de princípios temáticos que têm contribuído para o desenvolvimento progressivo do direito internacional e que introduziram definitivamente a bioética no campo dos direitos humanos, fato até então ignorado ou até mesmo rechaçado por muitos estudiosos da matéria. A bioética que emana das referidas declarações, portanto, guarda uma estreita relação com a matéria e o conteúdo do direito internacional, sem prejuízo de sua relação com o direito interno de cada país. O conjunto das declarações, principalmente a terceira, que generaliza alguns dos mais importantes princípios que orientam toda a construção e conceitualização da bioética do século XXI, está dirigido à humanidade em seu conjunto: uma (bio)ética capaz de reconhecer o

pluralismo ideológico e político, igualitária, não discriminatória, humana, social e que, se por um lado não pode se esgotar em um estreito cientificismo tecnológico, por outro, não pode se esquecer da ciência (ESPIELL, 2007).

Segundo Hector Gross Espiell, ex-embaixador do Uruguai na França e na Unesco e reconhecido *expert* em direito internacional, recentemente falecido, ainda que não possam ser consideradas como tratados, com todas as consequências jurídicas que destes derivam, estas três declarações são fontes relativas e mediadoras de Direito, em uma concepção moderna e progressista:

Foram concebidas na sua generalidade com um caráter universal, como uma expressão da Comunidade Internacional em seu conjunto. Daí, surge a necessidade de complementá-las com enfoques e considerações regionais que levem em conta, se necessário, as particularidades ideológicas, religiosas, tradicionais e outras. Sem esquecer nunca, nem contradizer, nem confrontar os princípios e critérios universais (*op. cit.*).

A Declaração de Santo Domingo sobre Bioética e Direitos Humanos, aqui lembrada e discutida, reforçou que “é impostergável a necessidade de que os Estados da Região avancem em direção à elaboração de instrumentos de caráter regional e local, adequados para a difusão, aplicação e intercâmbio de experiências aplicáveis especificamente para a América Latina e o Caribe” (BARBOSA, 2006). Neste sentido, como organismo acadêmico empenhado no estudo da bioética e de suas relações com a realidade sociocultural do Brasil e da América Latina, incluindo a necessidade de dar maior visibilidade política ao assunto, aliado à urgência premente de avançarmos no campo legislativo relacionado com o desenvolvimento científico e tecnológico mundial, a Cátedra Unesco de Bioética da UnB propõe que o Brasil se empenhe em organizar e convocar uma convenção dos países-membros do Mercosul, tendo como pauta reforçar e consolidar regionalmente os princípios estabelecidos pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, ainda pouco divulgados, conhecidos e reconhecidos entre os Poderes Legislativo e Judiciário dos países da região.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, S. N. A participação brasileira na construção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 2, n. 4, p. 423-436, 2006.

DECLARAÇÃO DE SANTO DOMINGO SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Documentos. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 3, n. 1, p. 110-113, 2007.

GARRAFA, V. Os limites da manipulação da vida. *In*: NOVAES, A. (Org.). **O homem máquina**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

_____. De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Bioética**, v. 13, n. 1, p. 125-134, 2005.

GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Org.). **Bases conceituais da bioética**: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; Unesco, 2006.

GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). **Bioética, poder e injustiça**. São Paulo: Loyola; Sociedade Brasileira de Bioética, 2003.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. **Bioethics**, v. 17, n. 5-6, p. 399-416, 2003.

NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. **The Belmont Report**: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington: HEW, 1978.

POTTER, V. R. **Bioethics**: a bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971.

WICKLER, D. Ecos do Sexto Congresso Mundial de Bioética: cartas. **Boletim SBB**, n. 7-9, p. 2, 2003.

Ipea – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

Editorial

Coordenação

Cláudio Passos de Oliveira

Supervisão

Everson da Silva Moura

Revisão

Arlindo Rebechi Jr.

Laetícia Jensen Eble

Olavo Mesquita de Carvalho

Andressa Vieira Bueno (estagiária)

Celma Tavares de Oliveira (estagiária)

Patrícia Firmina de Oliveira Figueiredo (estagiária)

Editoração Eletrônica

Bernar José Vieira

Cláudia Mattosinhos Cordeiro

Jeovah Herculano Szervinsk Junior

Aline Rodrigues Lima (estagiária)

Capa

Flaviane Dias de Sant'ana

Brasília

SBS – Quadra 1 – Bloco J – Ed. BNDES, 9º andar

70076-900 – Brasília-DF

Tel.: (61) 3315-5336

Correio eletrônico: livraria@ipea.gov.br

Composto em Adobe Garamond 11/13,2 (texto)
Frutiger 47 (títulos, gráficos e tabelas)
Impresso em Offset 90g/m²
Cartão Supremo 250g/m² (capa)
Brasília-DF

Missão do Ipea

Produzir, articular e disseminar conhecimento para aperfeiçoar as políticas públicas e contribuir para o planejamento do desenvolvimento brasileiro



Ipea - Instituto de Pesquisa
Econômica Aplicada



Universidade de Brasília
Cátedra UNESCO de Bioética
Programa de Pós-Graduação em Bioética

