



DO BEBÊ-MEDICAMENTO SOB O ENFOQUE DO BIODIREITO E DA BIOÉTICA

Nádia Carolina Brencis Guimarães (PIBIC/CNPq/Fundação Araucária/UEM),
Valéria Silva Galdino Cardin (Orientadora), e-mail: valeria@galdino.adv.br

Universidade Estadual de Maringá/ Centro de Ciências Sociais Aplicadas/
Departamento de Direito Público/ Maringá, PR.

Área e subárea do conhecimento: Direito Público; Direitos Especiais.

Palavras-chave: bebê-medicamento; reprodução humana assistida; diagnóstico genético pré-implantação.

Resumo:

O artigo pretende realizar um estudo acerca de uma das técnicas utilizadas na reprodução humana assistida que denomina-se “bebê medicamento”. Os embriões neste procedimento são selecionados por meio de um duplo diagnóstico genético pré-implantacional para serem livres de falhas genéticas e ao mesmo tempo compatíveis com irmãos mais velhos que precisem de transplante de células tronco hematopoiéticas. Significa por tanto, mais uma chance de cura para os irmãos que tenham alguma doença grave. A discussão envolve temas controversos como eugenia e transplante de órgãos e tecidos. Dentro da temática do Direito de Família aborda a autonomia concedida aos pais para a realização do livre planejamento familiar pautado na parentalidade responsável e na dignidade da pessoa humana. Pretende-se ainda questionar os impactos físicos e psíquicos desse procedimento e seus limites éticos. Abordar-se-á então os aspectos normativos e éticos do tema por meio do método teórico, consistente na revisão de literatura e legislação pertinente.

Introdução

O “bebê medicamento”, assim denominado prioritariamente pela mídia, é resultado da realização de dois diagnósticos genéticos pré-implantacionais a fim de selecionar embriões saudáveis e histocompatíveis com irmãos que precisam receber transplante de células-tronco hematopoiéticas.

O tema ainda não foi regulamentado no Brasil, embora a Resolução sob n. 2013/2013 do Conselho Federal de Medicina permita a utilização das técnicas de reprodução humana assistida para a seleção de embriões



compatíveis com o filho(a) do casal já afetado por doenças que tenham como terapia o transplante hematopoiético ou de órgãos.

Discute-se a possível instrumentalização da criança como um meio e não um fim em si mesma. Devido à vulnerabilidade do infante discute-se a existência de danos físicos e psicológicos e como se dará a proteção de seus interesses em juízo, levando a uma reflexão acerca dos limites éticos da atuação dos profissionais envolvidos.

Frente ao avanço das pesquisas em outros países e ao nascimento do primeiro bebê medicamento no Brasil, emerge a necessidade de um debate envolvendo os aspectos bioéticos e jurídicos que envolvem essa questão. Por fim, a pesquisa desenvolveu-se por meio do método teórico que consiste na revisão de literatura e legislação pertinente ao tema.

Revisão de Literatura

Foi utilizado o método teórico, por meio da pesquisa de obras doutrinárias, artigos de periódicos e de legislação nacional e estrangeira pertinente. O maior aporte teórico sobre o tema foi encontrado na literatura espanhola. O levantamento de dados e informações sobre o assunto no Brasil é limitado devido à reduzida produção bibliográfica nacional em relação a essa técnica.

Resultados e Discussão

O bebê medicamento ou também conhecido como “bebê da dupla esperança”, “bebê-salvador”, “bebê-doutor” ou “bebê-útil” consiste no conjunto de procedimentos utilizados para gerar um embrião histocompatível com um irmão doente que necessite de transplante de células-tronco hematopoiéticas obtidas do cordão umbilical ou da medula óssea. O embrião é concebido mediante fecundação *in vitro* e submetido ao duplo diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) com o objetivo de selecionar um embrião saudável e histocompatível com o irmão doente. O duplo DGPI é um avanço na busca da cura para doenças hereditárias como a talassemia, as anemias, as imunodeficiências, as leucemias, bem como os linfomas.

Anteriormente, nas mesmas circunstâncias, quando a busca por um doador era infrutífera, muitos pais tentavam ter um filho de maneira natural na esperança de que este fosse compatível com o irmão. Essa tentativa, na maioria das vezes também não alcançava o resultado esperado e mostrava-se inviável, já que a probabilidade de um irmão ser compatível é de apenas 25%, sendo que este também poderia nascer com a mesma doença.

A seleção de compatibilidade deve ser último recurso no tratamento de doenças. Portanto, o DGPI não deve ser realizado de maneira indiscriminada, é necessário limitá-lo apenas para fins terapêuticos, e não para seleção de características sociais pré-definidas pelos pais, evitando-se



que se confunda o “bebê medicamento” com a eugenia. O objetivo é eliminar doenças genéticas que inviabilizam a vida digna e saudável do embrião, evitando todo o sofrimento dos tratamentos médicos a que são submetidos os pacientes que tenham tais doenças e proporcionar ao irmão as células-tronco que trarão a este também a dignidade de uma vida saudável.

A técnica do bebê-medicamento ainda não foi especificadamente regulamentada no ordenamento jurídico brasileiro. A bioética por ser uma ciência transdisciplinar que busca soluções para as demandas morais relacionados aos avanços científicos em relação à vida, e o biodireito por ser sua expressão positiva tem como propósito limitar a atuação científica, a fim de preservar a dignidade da pessoa nos processos científicos. Então, é necessário o estudo de cada caso concreto a fim de determinar se o bebê medicamento é a solução mais adequada naquele contexto.

A Constituição Federal de 1988 (art. 226, §7º c/c Lei 9.263/1996), consagrou o direito ao livre planejamento familiar desde que respeitada à dignidade da pessoa humana e a parentalidade responsável. Sendo assim, os pais podem livremente planejar as circunstâncias em que terão um filho.

A Resolução sob o n. 2013/2013 do Conselho Federal de Medicina permite a utilização do DGPI para diagnosticar alterações genéticas causadoras de doenças e com o intuito de seleção de embriões HLA-compatíveis com irmão doente que tenha como modalidade de tratamento efetivo o transplante de células-tronco ou de órgãos. Não autoriza sua utilização para selecionar características sociais dos embriões.

O indivíduo juridicamente incapaz, com compatibilidade imunológica comprovada, poderá ser doador nos casos de transplante de medula óssea, desde que haja consentimento de seus responsáveis legais e autorização judicial e não ofereça risco para a sua saúde (art. 9º, §6º Lei nº 9.434/1997).

A utilização do DGPI é regulamentada no Direito Português pela Lei n.º 32/2006. Permite-se sua utilização para obter o grupo HLA (human leukocyte antigen) compatível para efeitos de tratamento de doença grave.

Os pais ao optar pela seleção genética do embrião não estão unicamente instrumentalizando a criança em favor do irmão. A criança não será descartada após a coleta das células hematopoiéticas. Indubitavelmente, os pais que se sacrificaram tanto cuidando do primeiro filho, não abandonaram o segundo a sua própria sorte. Discute-se a ausência do projeto parental tendo como única finalidade a criança como um fim nela mesma e sim a cura do irmão sem o desejo de ter outro filho. Pondera-se que raramente uma criança nasce unicamente pelo que ela é e sim por sua representação familiar e social.¹ Em outros casos o projeto

¹ LONGNEAUX, J. M. Apud. FÉO, C; VIEIRA, T. R. Eugenia e o Direito de nascer ou não com deficiência: algumas questões em debate. In VIEIRA, T. R. (org). **Ensaio de bioética e direito**. Brasília: Consulex, 2012, p. 68.



parental está totalmente ausente, como ocorre com os pais que no exercício de sua sexualidade de forma irresponsável acabam tendo um filho.

Conclusões

A denominação bebê medicamento refere-se à técnica empregada e não ao embrião. A seleção de compatibilidade genética é o último recurso na busca de um doador compatível, e pode salvar uma vida sem oferecer riscos atípicos ao irmão doador.

A garantia constitucional do livre planejamento familiar ao conceder autonomia aos pais para decidirem como compor sua família aliados aos desdobramentos do princípio da afetividade e da solidariedade familiar, possibilitam a escolha de ter outro filho que possa ajudar a salvar o irmão. Não há argumentos sobre a defesa da dignidade do embrião e a não instrumentalização que possam se sobrepôr ao valor de uma vida saudável e digna aliada a uma família unida e solidária.

É impossível afirmar se haverá consequências psicológicas a criança que foi selecionada geneticamente. A família ao relatar sua história de forma positiva e reafirmar que o amor ao filho independe da realização ou do sucesso do transplante contribuirá para minimizar possíveis danos.

Agradecimentos

Agradeço a Deus por todas as vitórias alcançadas, à minha mãe por seu apoio, à Doutora Valéria Cardin por sua orientação, à Universidade Estadual de Maringá e à Fundação Araucária pelo financiamento da pesquisa.

Referências

CHASTENET, P.; BOUCAULT, C. E. A. O bebê-medicamento e a autonomia da técnica: da reprodução assistida para doação à clonagem de seres humanos. **Revista de Direito Privado**. São Paulo. v.13, n.50, p.61-69, abr. 2012.

MAROJA, F. E.; LAINÉ, A. Esperando o messias: reflexão sobre os bebês nascidos para curar um irmão. **Mental**. Barbacena-MG. Ano IX, nº 17. p. 571-588. jul./dez. 2011.

RESTREPO, P. A.; ABAD, P. J. S.; PASTOR, L. M. Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebé medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética. **Cuadernos de Bioética**. v.XXIII. nº 78. maio/ago 2012.