

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
Programa de Pós-Graduação em Direito**

ANA LÉLIS DE OLIVEIRA GARBIM

**Transplantes de órgãos e tecidos humanos no Brasil: uma
contextualização bioética**

FRANCA

2019

ANA LÉLIS DE OLIVEIRA GARBIM

Transplantes de órgãos e tecidos humanos no Brasil: uma contextualização bioética

Projeto de pesquisa apresentado ao Programa de Pós Graduação Stricto Sensu de Direito da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Direito. Área de concentração: Sistemas Normativos e Fundamentos da Cidadania.

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Borba Marchetto.

FRANCA

2019

G213t Garbim, Ana Lélis de Oliveira
Transplantes de órgãos e tecidos no Brasil: uma contextualização
bioética / Ana Lélis de Oliveira Garbim. -- Franca, 2019
108 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp),
Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca
Orientadora: Patrícia Borba Marchetto

1. Direitos humanos. 2. Bioética. 3. Direito à vida. 4. Dignidade
humana. 5. Transplante de órgãos. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp.
Biblioteca da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca. Dados
fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

ANA LÉLIS DE OLIVEIRA GARBIM

Transplantes de órgãos e tecidos humanos no Brasil: uma contextualização bioética

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre em Direito. Área de concentração: Sistemas Normativos e Fundamentos da Cidadania.

BANCA EXAMINADORA

Presidente: _____
Profª. Drª. Patrícia Borba Marchetto

1º Examinador: _____
Profª. Drª. Kelly Cristina Canela

2º Examinador: _____
Profº. Drº. Eudes Quintino de Oliveira Júnior

Franca, 05 de dezembro de 2019.

GARBIM, Ana Lélis de Oliveira. **Transplantes de órgãos e tecidos humanos no Brasil: uma contextualização bioética**. 2019. 108f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista, “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2019.

RESUMO

A bioética envolve questões que acontecem em um mundo multidisciplinar, interdisciplinar ou transdisciplinar, o que pode sugerir uma grande lacuna do direito, favorecendo ou até promovendo violações contra a humanidade, como também aos sistemas internacionais de direitos humanos e aos direitos fundamentais, estes inseridos no cenário constitucional brasileiro. Neste caso, a ciência e a tecnologia invadem o mundo do Direito, limitadas pelos institutos do direito à vida e da dignidade da pessoa humana, os quais são premissas constitucionais de formação do Estado para a construção e o fortalecimento do ordenamento jurídico composto por regras nacionais e por fontes internacionais, cenário permeado por questões éticas e morais que trazem interpretação tanto ao Direito quanto à Bioética e suas peculiaridades. A relevância do tema deve ser observada não somente pelo viés dos interesses econômicos que envolvem as pesquisas científicas ou a manutenção dos sistemas de saúde pública, mas, principalmente, para obtenção de respostas aos dilemas que envolvem a ciência e a saúde e suas sensíveis e possíveis violações aos princípios mencionados. Através de um caso concreto, ainda em trânsito no sistema de justiça brasileiro, abordando o direito de uma paciente submetida à lista de espera por um transplante de medula, a pesquisa se desenvolve no sentido de discutir a relação entre direitos humanos, bioética, preservação da vida, evolução científica e seus desafios modernos e, especialmente, fazer uma análise quanto à aplicação da legislação nacional relativa aos transplantes de órgãos e tecidos humanos aplicados neste caso e, ainda, as dúvidas decorrentes através do caso concreto, observando os métodos de aplicação e controle enfrentados pela lei e o aparecimento de dilemas bioéticos. Busca-se, neste contexto, a discussão quanto ao direito de preservação da vida ou possibilidade da morte e a dignidade envolta nestes fenômenos naturais, fundamento filosófico desta pesquisa, onde gravitam médicos, juristas, cientistas, pacientes e o próprio Estado em favor da dignidade humana enquanto princípio de Direito, pilar da construção moderna de direitos humanos e norte para o estudo e aplicação da bioética na vida moderna e seus avanços científicos, ou não.

Palavras chave: direitos humanos; bioética; Portaria 844/2012-MS; dignidade humana; doação de órgãos e tecidos no Brasil.

GARBIM, Ana Lélis de Oliveira. **Transplantes de órgãos e tecidos no Brasil: uma contextualização bioética**. 2019. 108f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista, “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2019.

ABSTRACT

Bioethics involves issues that happens in a multidisciplinary, interdisciplinary or transdisciplinary world, which can suggest a wide gap of the Law studies, favoring or even promoting violations against humanity, but also to international systems of human and fundamental rights, these inserted into Brazilian constitutional scenario. In this case, the science and technology invades the world of law, limited by the institutes of the right to life and human dignity, which are constitutional premises of formation of the State for the construction and strengthening of the legal system composed of national rules and international fonts, scenery permeated by ethical and moral issues that bring interpretation both to the Law regarding Bioethics and its peculiarities. The relevance of the theme should be observed not only by the bias of economic interests that involve scientific research or the maintenance of public health systems, but mainly for obtaining answers to dilemmas that involve science and health and his sensitive and possible violations to the principles mentioned. Through a concrete case, still in transit in the Brazilian justice system, addressing the right of a patient subject to the waiting list for a bone marrow transplant, the research develops in order to discuss the relationship between human rights, bioethics, preservation of life, scientific progress and its modern challenges and, especially, to reach an analysis as to the application of national legislation concerning organ and tissue transplants applied in this case and the oncoming doubts arising through the study of case, observing the methods of implementation and its regulation by law as well the bioethical dilemmas on it. Search-in this context, the discussion about the right to preservation of life or possibility of death and the dignity shrouded in these natural phenomena, philosophical research, where physicians, lawyers, scientists, patients gravitates as well the State in favour of human dignity as principle of law, pillar of modern human rights building and direction to the study and application of bioethics in modern life and its scientific advances or not.

Key words: human rights and bioethics; Ordinance 844/2012-MS; human dignity; organ and tissue donation in Brazil.

AGRADECIMENTOS

O caminho se faz caminhando e quase ao final dele é tempo de fechar mais um ciclo, é preciso respirar, agradecer e contemplar os seres iluminados que nos dão as mãos e nos faz melhores.

Neste momento, não tenho outra palavra em mente, somente gratidão pode traduzir toda a intensidade da experiência vivida ao longo deste caminho.

Para dar início a essa difícil missão de terminar um ciclo e tentar ser justa com todos, aos quais sou absolutamente grata, começo por minha amada família, pois não seria eu mesma sem ela e tudo é por ela, sejam abençoadas todas nossas lutas e vitórias! Assim, por vocês, minha melhor parte, tudo valeu à pena e continua valendo, até o último instante dessa frágil vida.

Meu companheiro, Beto, meu grande amor e porto seguro, sem você esse caminho não existiria, obrigada por sua presença, pelo pai super-herói que sempre foi equilibrando meu lado ruim, você é o equilíbrio que me falta. Grata por entender e me proporcionar escolhas livres e conscientes, como sempre foi, o que nos prende é a nossa liberdade.

Ao meu menino, Gabriel, como imaginar o mundo sem você e toda sua agitação, sua inteligência, sua cultura que aprecio tanto, com todos os defeitos e qualidades você veio perfeito, grata por ter a oportunidade de vê-lo crescer.

Ana Clara, minha princesa sem o vestido rosa, tão jovem e admiro sua força e determinação, apesar de nossos embates e debates, você é exatamente como sonhei e aprendeu lutar como uma garota, grata por seguir comigo, sempre me faz refletir sobre ser melhor, veio para me ensinar como aproximar diferenças.

Preciso lembrar aqueles que não estão fisicamente comigo, mas foram fundamentais para minha formação e tornam minhas memórias do passado tão doces, apesar das dificuldades da época.

Dona Flor, minha doce e forte avó, primeira referência feminista em minha vida, em tempos que essa palavra sequer era conhecida, apesar de sua simplicidade, nunca encontrei alguém tão forte, nossas conversas seguem diárias como sempre foi, dada nossa afinidade que transcende o mundo físico.

Meu pai, que se foi cedo, mas me fez inaugurar meu primeiro ato político, ele não entendia que uma mulher pode ser o que ela quiser, mas ao mesmo tempo, me ensinou valores e traços de um caráter inegociável e entre outras coisas preciosas, minhas primeiras lições de humanidade, por olhar seus semelhantes sempre com extrema compaixão, mesmo com sua forma rude de entender a vida.

Ainda, peço licença para agradecer a todos os amigos, aos presentes, aos distantes e, infelizmente, aos ausentes, já tivemos algumas perdas, mas com cada um descobri como a vida pode ser generosa, quanto amor podemos dar e receber sem pedir nada em troca, um exercício diário de partilha.

De maneira muito especial, agradeço minha orientadora, Professora Patrícia Borba Marchetto, nasceu iluminada para fazer o que faz. Há seres vocacionados para serem exatamente o que são. A professora Patrícia é um dos casos, uma apaixonada pela docência, pessoa com a qual tive o privilégio de traçar construções científicas, sonhar com um mundo melhor, fazer congressos memoráveis, não apenas em troca do saber jurídico, mas principalmente, para ampliar a sabedoria de vida. Ela tem minha eterna gratidão e carinho pela oportunidade de partilhar sua generosidade, sua alegria e otimismo, nada é por acaso. Está em minha memória e em meu coração eternamente, obrigada por me acolher e por tornar o sonho possível.

Amigos reunidos pelo mestrado e unidos para a vida, sem mencionar nomes, para não parecer injusta, mas obrigada por dividirem comigo todas as angústias de estudantes-pesquisadores, renovaram minha esperança na raça humana e ainda me fizeram rejuvenescer nesse universo do Direito, sempre tão denso e tenso, vocês são minha esperança, sinto-me orgulhosa de tê-los conhecido e saber que são extraordinários, eu os amarei para sempre!

À Universidade Estadual Paulista, professores e funcionários toda minha gratidão, em tempos sombrios e estranhos, me sinto envaidecida de fazer parte desta instituição, que de forma tão competente, transforma pessoas em profissionais preocupados em fazer do Brasil um lugar melhor e ainda realiza a mágica de disseminar o pão do conhecimento.

Agradeço ao meu Deus que me ampara e torna minha fé na vida inabalável e me ensina, diariamente, como respeitar a todos os que pensam diferente de mim e amá-los de

qualquer maneira, sem preconceitos, livre de amarras, simplesmente por sermos gente. A humanidade precisa entender isso e essa é minha luta.

Por fim, a todos que viveram comigo este momento de reclusão, de espera, de distanciamento involuntário, mas necessário para concluir este projeto de vida, todo amor do mundo a vocês.

E sigo caminhando, sem perder a esperança na vida e nos seus momentos de luz.

*Aos meus filhos amados,
Gabriel e Ana Clara,
Um amor que não se pede,
Um amor que não se mede,
Um amor que não se repete...*



*A Queda de Ícaro – Peter Paul Rubens, 1636-8.
Óleo sobre tela. Museu de Arte Antiga, Bruxelas.*

“Talvez com o tempo, descubrais tudo aquilo que se pode descobrir, e, contudo, o vosso progresso não será mais do que uma progressão, deixando a humanidade sempre, cada vez mais para trás. A distância entre vós e ela pode, um dia, tornar-se tão profunda que o vosso grito de triunfo diante de uma nova conquista poderia receber como resposta um grito universal de terror”.

Bertold Brecht

Por todas Carolinas e suas lutas,

*Carolina, nos seus olhos fundos
Guarda tanta dor, a dor de todo esse mundo*

*Eu já lhe expliquei, que não vai dar
Seu pranto não vai nada ajudar
Eu já convidei para dançar
É hora, já sei, de aproveitar
Lá fora, amor, uma rosa nasceu, todo mundo sambou, uma estrela caiu
Eu bem que mostrei sorrindo, pela janela, ói que lindo
Mas Carolina não viu*

*Carolina, nos seus olhos tristes, guarda tanto amor
O amor que já não existe*

*Eu bem que avisei, vai acabar
De tudo lhe dei para aceitar
Mil versos cantei pra lhe agradar
Agora não sei como explicar
Lá fora, amor, uma rosa morreu, uma festa acabou, nosso barco partiu
Eu bem que mostrei a ela, o tempo passou na janela
E só Carolina não viu.*

(Chico Buarque)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	15
CAPÍTULO 1	
DIREITOS HUMANOS E BIOÉTICA (DES)LIGADOS PELA DIGNIDADE HUMANA?.....	35
CAPÍTULO 2	
A BIOÉTICA COMO FATOR DE REFLEXÃO PARA A SAÚDE PÚBLICA DO BRASIL.....	47
CAPÍTULO 3	
O DIREITO À VIDA E À SAÚDE E OS DESAFIOS PARA CONCRETIZAÇÃO DE PRINCÍPIOS DE DIREITOS FUNDAMENTAIS E BIOÉTICOS NO BRASIL.....	54
CAPÍTULO 4	
DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NO BRASIL: DESDOBRAMENTOS LEGAIS E BIOÉTICOS.....	69
CAPÍTULO 5	
A INCONSTITUCIONALIDADE DA PORTARIA 844/2012 DO MINISTÉRIO DA SAÚDE: UMA CONTEXTUALIZAÇÃO BIOÉTICA AOS DIREITOS HUMANOS.....	84
CONCLUSÕES.....	93
REFERÊNCIAS.....	102

INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

A pesquisa propõe uma análise quanto à proximidade da bioética e dos direitos humanos quando sugere uma investigação em situações fundamentais da existência humana contemporânea, sendo histórico que, o século XX ficou marcado pelo totalitarismo e suas práticas desastrosas de afronta ao princípio da dignidade humana de acordo com Barroso (2018).

Neste sentido, busca-se avaliar a extensão dos direitos humanos encontrados no centro das questões bioéticas, pois aquele cumpre o papel de jurisdicizar a noção de dignidade humana e de consubstanciar seu conteúdo à legislação nacional a partir de documentos internacionais amplamente discutidos e apresentados por organismos estrangeiros.

E para conferir um conteúdo mais concreto e significativo à pesquisa, por meio dela se faz uma análise a um caso concreto envolvendo o sistema nacional de transplante de órgãos e tecidos no Brasil e seu desdobramento quanto ao acesso ao sistema público de saúde e as consequentes garantias de direitos fundamentais.

Este caso, em especial, confronta o direito à vida, o direito à saúde e dignidade humana, conseqüentemente, direitos obtidos por lutas sociais, fator de construção de conceitos de direitos humanos e da evolução da bioética, temas fundamentais para a este trabalho.

Além disso, é necessário apresentar considerações jurídicas aos princípios da bioética, pois não se imagina barrar qualquer progresso científico, mas é preciso pensar que há valores humanos fundamentais que carecem de tutela.

Para a ética da responsabilidade para situações persistentes e emergentes, nada mais exemplificativo do que a bioética neste conceito, pois se adota como ponto de reflexão o referencial da universalidade segundo Jonas (1990) ou como o autor denominou o referencial universal, condição obtida através da observação dos princípios de direitos humanos a serem demonstrados em confronto direto com os conceitos estabelecidos pela evolução da bioética.

A definição de direitos humanos aponta para uma pluralidade de significados. Para Hannah Arendt (2006), a cidadania não é um dado, mas um pilar que corrobora todo o histórico acerca da construção do conceito de direitos humanos.

Considerando a historicidade dos direitos humanos, da qual decorre a pluralidade de concepções, opta-se pela concepção contemporânea de direitos humanos, introduzida pela Declaração Universal de 1948¹ e reiterada pela Declaração de Direitos Humanos de Viena de 1993².

O moderno Direito Internacional dos Direitos Humanos é um fenômeno do pós-guerra. Seu desenvolvimento pode ser atribuído às monstruosas violações de direitos humanos da era Hitler e à crença de que partes destas violações poderiam ser prevenidas se um efetivo sistema de proteção internacional de direitos humanos existisse (PIOVESAN, 2011, p.75).

O grande marco para a concepção contemporânea de direitos humanos foi a Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948, baseado na ideia de que os direitos humanos são universais e indivisíveis.

Ao tratar do alcance universal da Declaração de 1948, observa Renè Cassin:

“Seja-me permitido, antes de concluir, resumir as características da Declaração, elaborada, a partir de debates no período de 1947 a 1948. Esta Declaração se caracteriza, primeiramente, pela sua amplitude. Compreende um conjunto de direitos e faculdades sem as quais um ser humano não pode desenvolver sua personalidade física, moral e intelectual. Sua segunda característica é a universalidade: é aplicável a todas as pessoas de todos países, raças, religiões e sexos, seja qual for o regime político dos territórios nos quais incide. Ao finalizar os trabalhos, a Assembléia Geral, graças a minha proposição, proclamou a Declaração Universal, tendo em vista que, até então, ao longo dos trabalhos, era denominada Declaração Internacional. Ao fazê-lo, conscientemente, a comunidade internacional reconheceu que o indivíduo é membro direto da sociedade humana, na condição de sujeito direto do Direito das Gentes. Naturalmente, é cidadão de seu país, mas também é cidadão do mundo, pelo fato mesmo da

¹ ONU. Declaração Universal de Direitos do Homem. Disponível em: <http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>. Acesso em 22/09/2018.

² BRASIL. Declaração de Viena. Disponível em <http://www.camara.gov.br/sileg/integras/1427770.pdf>. Acesso em 25/08/2018.

proteção internacional que lhe é assegurada. Tais são as características centrais da Declaração. (...) A Declaração, adotada (com apenas 8 abstenções, em face de 48 votos favoráveis), teve imediatamente uma grande repercussão moral nas Nações. Os povos começaram a ter consciência de que o conjunto da comunidade humana se interessava pelo seu destino³”.

Com este pensamento, criou-se um consenso mundial e interestatal sobre a relevância e prevalência dos direitos humanos desde sua criação e proclamação, mesmo considerando a diversidade de regimes políticos, sistemas filosóficos, religiosos e tradições culturais.

O mundo passou a refletir sobre temas que envolvem esta nova realidade e dentre eles, a preocupação deste estudo, que mesmo com o acelerado e incontrolável progresso, há princípios e regras construídos com intuito de preservar a paz, a democracia e o pleno desenvolvimento humano, assim mencionando Bobbio (2006).

Ao desenvolver a ideia de que os direitos humanos são universais, decorrentes da dignidade humana e não derivados das peculiaridades sociais e culturais de determinadas sociedades, seja por incluir em seu elenco não só direitos civis e políticos, mas também, sociais, econômicos e culturais, a Declaração de 1948 de Direitos Humanos, conforme assinala Flávia Piovesan⁴, adota-se a abordagem contemporânea de direitos humanos.

Em 2005, após um longo período de discussão e elaboração, utiliza-se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)⁵, documento importante para as reflexões e análises que seguem.

Esta declaração serve à fundamentação desta pesquisa como fonte legal, pois inovações no campo da ciência trouxeram esperanças e possibilidades de ampliação da qualidade de vida, como por exemplo, as terapias gênicas e clonagem humana, mas por outro lado, se veio possibilidade de cura, também vieram incertezas, angústias e contradições.

³RENÈ Cassin, El problema de la realización de los derechos humanos en la sociedade universal, in *Vinte años de evolucion de los derechos humanos*, p. 397.

⁴PIOVESAN, Flávia. *Direitos humanos e o direito constitucional internacional* – 7 ed. rev. ampl. e atual. – São Paulo: Saraiva, 2006.

⁵UNESCO. Declaração Universal de Direitos Humanos e Bioética. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em 15/08/2018.

Embora não seja o primeiro documento dentro do sistema das Nações Unidas que verse sobre o assunto, este instrumento universal é um divisor de águas à medida que aproxima os dois universos: bioética e direitos humanos.

A Assembléia Geral da ONU, em sua 32ª Sessão, em outubro de 2003, reconheceu ser “*oportuno e desejável estabelecer padrões universais no campo da bioética tendo em conta a dignidade humana e os direitos humanos, no espírito do pluralismo cultural inerente à Bioética*”⁶.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos é o primeiro instrumento universal eminentemente bioético, de cunho abrangente, ainda, é o primeiro documento jurídico internacional que reconhece formalmente a interface entre bioética e direitos humanos (PAGANI, 2012).

Diante dos avanços científicos, emerge a preocupação sobre a possibilidade de transformar seres humanos em mercadoria, pela via não somente da ilegalidade e da utilização de pessoas como fim e meio da pesquisa científica, mas também, pela via da aplicação de leis que regulam atos da área da saúde, em especial, neste caso, a lei de transplantes nacional, a qual será objeto de análise.

O progresso da ciência trouxe, entre outras consequências, a constatação de abusos contra o homem e sua dignidade, fazendo referência a Norberto Bobbio⁷ quanto à importância e necessidade do surgimento dos direitos humanos, sendo que as questões de bioética, como descrito em sua obra, estariam entre a quarta geração de direitos, tendo como intuito proteger a dignidade humana frente às descobertas científicas.

Quanto à geração de direitos, forma de classificação de direitos humanos, deve-se esclarecer que há divergências entre autores e doutrinas a respeito, entretanto, a pesquisa não se deterá neste aspecto filosófico e controvertido da evolução conceitual dos direitos humanos.

Adiante, é preciso uma análise aos institutos da bioética e de direitos humanos para tentarmos entender a correlação entre um e outro neste universo de complexidade e avanços biotecnológicos e a pessoa humana como meio e fim de ambos, confrontado pela teoria kantiana, onde o homem é fim nunca meio, assim observado por Kant (2004).

⁶ Dissertação Repositório UNB. http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10984/1/2012_LuanaPalmieriFrancaPagani.pdf. Acesso em 23/09/2018.

⁷ BOBBIO, Norberto. A era dos direitos. Rio de Janeiro; Campos, 1992.

É possível imaginar a vida moderna sem a presença dos avanços biotecnológicos? De tal sorte, é impossível, mesmo assim, pode-se considerar qualquer intervenção nas questões da ciência sem medir consequências ou sem pensar como isso poder romper com as premissas de humanidade que nos difere dos seres irracionais?

A observância dos direitos humanos nos atos humanos e por consequência, nos atos da ciência, é fundamental.

Os direitos humanos não são uma nova moral nem uma religião leiga, mas são muito mais do que um idioma comum para toda a humanidade. São requisitos que o pesquisador deve estudar e integrar em seus conhecimentos utilizando as normas e os métodos de sua ciência seja esta a filosofia, as humanidades, as ciências naturais, a sociologia, o direito, a história ou a geografia (BOBBIO, 1992)⁸.

A bioética é objeto preponderante de aplicação moral de regras/protocolos sem força coercitiva, com uma aplicação menos restritiva e, por essa característica acompanha a biotecnologia sem obstáculos aparentes, não é o caso do Direito, enquanto ciência e regra de conduta.

Apenas para refletir-se sobre a questão, exemplificando, a definição quanto ao fim da vida cabe tão somente ao médico que acompanha o paciente. Houve um longo debate quanto ao momento correto da morte, se é quando há parada do coração ou do movimento cerebral, situação que provocou reflexos no direito até os dias atuais.

Assim, vale destacar que esta informação transforma o mundo do Direito, cada caso com sua especialidade, mas traz consequências jurídicas em muitos aspectos e influencia os fatos em torno daquele que falece tanto quanto para os familiares que assumem suas responsabilidades.

Além da condição de vida e morte que interferem as ações humanas, estatais e científicas, não há como afastar as questões jurídicas e analisar o direito fundamental à vida que integra, essencialmente, a formação do conceito de direitos humanos e a evolução do pensamento humano para preservação da vida.

⁸ BOBBIO, Norberto. A era dos direitos. Rio de Janeiro; Campos, 1992.

Por outro lado, direitos humanos quando inseridos em tratados internacionais interferem na legislação nacional, através da internalização de tratados e convenções observando a lógica constitucional, e neste caso, trazendo força coercitiva e formas de monitoramento que são próprias do uso da lei através do Estado. (PIOVESAN, 2018)

Entretanto, sabe-se da luta hercúlea para aproximar o mundo ideal do mundo real, a fragilidade de aplicação de direitos humanos, posto sua difícil efetividade, ainda é um grande problema, não apenas no Brasil, mas no mundo.

A dificuldade quanto ao cumprimento de regras de conduta que sigam as ideias internacionais postuladas pelos direitos humanos para aplicação dentro de Estados ainda é uma luta a ser conquistada, pois há sempre uma confusão entre a ideologia social de proteção e a força da lei que obriga ao cumprimento de determinadas condutas que positivam, em sua grande parte, a ética.

Para traçar o caminho entre bioética e direitos humanos, temos que retomar o passado e lembrar que durante a Segunda Guerra Mundial, pesquisas, além de outras violações, nos campos de concentração nazistas, trouxeram ao mundo uma reflexão profunda quanto ao modo como se manipulava a vida humana, usando-se a pesquisa científica como escudo para violações a direitos fundamentais.

Nestes episódios, surgiram questões, apesar do tempo, que ainda fazem parte da nossa busca por uma postura ideal frente aos antigos e aos novos desafios que têm a vida humana como atriz principal.

Neste período de guerra usava-se a proteção do Estado, em nome de uma ideologia que buscava a pureza da raça, o extermínio dos diferentes e outras atrocidades. A grande questão a ser levantada pairava sobre: qual era o interesse do participante daquele cenário? Sendo que a pergunta ainda continua no ar, mesmo diante de novas realidades.

A instalação do Tribunal de Nuremberg⁹ representou um marco para o desenvolvimento dos direitos humanos e o Sistema Internacional de Direitos Humanos, mesmo com toda dor provocada por aquele julgamento e as mazelas do nazismo expostas ao mundo.

⁹ [...] Os Julgamentos de Nuremberg foram uma série de tribunais militares, organizados pelas forças aliadas vitoriosas da Segunda Guerra Mundial, mais conhecidos pelos processos contra os membros proeminentes da liderança política, militar e econômica da Alemanha nazista derrotada. O primeiro e mais conhecido destes processos foi o Julgamento dos Maiores Criminosos de Guerra perante o Tribunal Militar Internacional (TMI), que julgou 24 dos líderes mais importantes da Alemanha nazista e também oito organizações nazistas. Publicação do Programa de Pós-Graduação em História da Universidade de Brasília (PPGHIS/UnB) N°. 22, Brasília, Jan. – jul. 2013. ISSN 2316-1191.

De tal forma, o processo de julgamento dos envolvidos naquele massacre, na melhor das hipóteses, vestiu-se de um manto pedagógico para servir de modelo ao mundo ao transformar-se em instrumento de defesa, onde reivindicou o respeito à vida e à dignidade humana como origem e razão da existência humana.

Neste caso exposto pelo tribunal, a transgressão penal mudou a compreensão da responsabilização estatal, levando a interferência internacional aos atos praticados dentro de um território estrangeiro que abalaram, profunda e completamente, bens jurídicos pertencentes à humanidade.

A bioética ainda não havia conquistado espaço e no decorrer da história surge uma nova perspectiva, muito mais como um estudo ligado às condutas médicas do que como uma normativa encabeçada pelo mundo do direito no sentido de prescrever regras de conduta e convivência.

A bioética surge como uma espécie de saber reflexivo sobre a sobrevivência humana no planeta, aliando as ciências biológicas aos valores humanistas de acordo com Potter (1970).

A afirmação acima traz para ao debate não apenas a importância da ciência e sua evolução, mas o quanto é necessário refletir sobre papel do homem como centro deste universo, e a possibilidade de a ciência convergir, assim como toda área do conhecimento, para esse elevado patamar do respeito à condição humana, leia-se para o fim desta pesquisa, da dignidade humana.

E nesta proposição, as colocações de Hans Jonas¹⁰ quanto ao futuro da humanidade são singulares e oportunas, pois sua obra revela essa preocupação ao elevar seu discurso sobre o “imperativo responsabilidade” ao posto de princípio, no qual fundamentou sua teoria.

Hans Jonas adverte em sua obra que os homens devem agir de maneira tal que os efeitos destas ações sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica, ou como ele mesmo descreveu, sob um olhar de negatividade, afirmando que os efeitos de sua ação não sejam destrutivos para a possibilidade futura de tal vida.

¹⁰ JONAS, Hans. O princípio responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica; tradução do original alemão Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro. Contraponto: PUC-Rio, 2006.

Ainda alerta, simplesmente, não ponham em perigo as condições necessárias para a conservação indefinida da humanidade sobre a Terra; ou em uso positivo: inclua na tua escolha presente a futura integridade do homem como um dos objetos do seu querer.

Neste imperativo, o filósofo defende que se pode colocar em risco a existência individual, mas não a humanidade. A justificativa a esta premissa talvez não seja tarefa fácil, talvez sem considerar a religião, este pensamento não se materialize, é preciso um desprendimento da vida para pensar nos atos presentes que não afetem o futuro e a coletividade, considerando-se em sentido amplo, todas as escolhas, mesmo aquelas que se contraponham ao progresso científico, desde que sua justificativa seja a preservação da espécie, devem ser repensadas.

Portanto, há um olhar mais abrangente, pensando-se na coletividade, especialmente, nas novas gerações que estão por vir, abstrai-se a individualidade para buscar algo além, busca-se a preservação da vida e da espécie humana.

Em contraponto aos estudos de Hans Jonas, apresenta-se o imperativo de Kant, onde este aponta mais para o indivíduo e sua escolha momentânea, ponderando se tal escolha poderia transformar a aplicação de um princípio geral da legislação a partir de uma conduta fortalecida pela autonomia da pessoa.

Ao que parece, Hans Jonas refletiu heurísticamente¹¹, ou seja, buscou definir um dilema ético, analisando-se sinteticamente, como uma questão voltada muito mais para o pensamento das políticas públicas, do que à conduta privada, seu raciocínio não foi facilmente decifrado, considerou o direito à vida não somente dos responsáveis pelo presente, mas que seja um inegável legado às gerações futuras.

Defendeu ainda que deve haver interação entre a pesquisa e o poder, pois o novo saber está depositado nos bancos de dados, acessíveis conforme os meios e as decisões daqueles que detém o poder.

Ainda, ampliando-se o debate filosófico, não se pode desconsiderar a obra de Michel Foucault e seus estudos sobre a aplicação da ciência como forma de regulação das populações, teoria que se amolda aos objetivos da pesquisa, especialmente, quando a abordagem faz referência ao papel do Estado na distribuição de políticas públicas e elaboração da lei e seu controle.

¹¹ [...] Em suma, a heurística pode ser considerada um "atalho mental" usado no pensamento humano para se chegar aos resultados e questões mais complicadas de modo rápido e fácil, mesmo que estes sejam incertos ou incompletos.

De tal modo, refletiu no sentido de construir o que chamou de biopoder, onde, sob seu ponto de vista, o Estado interfere de tal maneira e usa a seu favor o conhecimento que, questões como o nascimento, o nível de vida, a duração da vida estão ligadas não apenas a um poder disciplinar, mas a um tipo de poder determinado que se exerce ao nível da espécie, da população com o objetivo de gerir o corpo social em Foucault (1979).

O fato é que na construção da bioética, a instrumentalização do outro é o grande risco, temos o direito como ciência humana construída para elevar os princípios de proteção à vida ao campo da universalidade, tendo por outro lado, a bioética restrita às condutas e procedimentos que podem garantir aos poderes constituídos formas de controle social através de técnicas específicas, pesquisas restritas e uso de benefícios em favor de poucos, ou pior, como objeto do mercado e do Estado, alertado por Foucault em sua obra sobre a microfísica do poder¹².

Ainda, Edgar Morin (2002) pontua considerações que se amoldam ao tema da pesquisa sobre o atual desenvolvimento biotecnológico e os reflexos nas relações sociais e a necessidade do controle ético da ciência ou, ainda, nas escolhas ético-políticas-jurídicas, neste sentido:

“O choque de valores formado consequentemente pelo progresso biotecnocientífico revela à sociedade a necessidade de controle ético da ciência. Esta motiva inúmeras situações-problemas que serão dirimidas à luz das escolhas ético-político-jurídicas de cada sociedade. Edgar Morin enfatiza que a ciência é complexa porque é inseparável de seu contexto histórico e cultural; não é apenas científica, uma vez que sua realidade é multidimensional; seus efeitos não são simples nem para o melhor, nem para o pior: são profundamente ambivalentes. De acordo como autor, “há três séculos, o conhecimento científico não faz mais do que provar suas virtudes de verificação e de descoberta em relação a todos os outros modos de conhecimento. É o conhecimento vivo que conduz a grande aventura da descoberta do universo, da vida, do homem. [...] É evidente que o conhecimento científico determinou progressos técnicos inéditos, tais como a domesticação da energia nuclear e os princípios da engenharia genética. A ciência é, portanto, elucidativa (resolve enigmas, dissipa mistérios), enriquecedora (permite satisfazer necessidades sociais e, assim, desabrochar a civilização); é, de fato, e justamente, conquistadora, triunfante. E, no entanto, essa ciência elucidativa, enriquecedora, conquistadora e triunfante, apresenta-nos, cada vez mais, problemas graves que se referem ao conhecimento que produz, à ação que determina, à sociedade que transforma. Essa ciência libertadora traz, ao mesmo tempo, possibilidades terríveis de subjugação. Esse conhecimento vivo é o mesmo que produziu a ameaça do aniquilamento da humanidade. Para conceber e compreender esse problema, há que acabar com toda alternativa da

¹² FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. Organização e tradução Roberto Machado. 20ª ed. Edições Graal. Rio de Janeiro, 1979.

ciência “boa”, que só traz benefícios, ou da ciência “má”, que só traz prejuízos. Pelo contrário, há que, desde a partida, dispor de pensamento capaz de conceber e de compreender a ambivalência, isto é, a complexidade intrínseca que se encontra no cerne da ciência”. (MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Trad. Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. 6 ed. Rio de Janeiro. Bertrand Brasil, 2002, p. 15-16).

É preciso esclarecer para efeitos de desenvolvimento e condução desta pesquisa que a bioética surge nos Estados Unidos no início dos anos setenta, considerando, neste caso, a teoria de Potter (1970), como uma forma fortalecida de abordagem das questões relacionadas com a vida e a morte das pessoas.

Por outro lado, é preciso, também mencionar, o estudo de Fritz Jahr¹³ quanto à origem europeia da bioética, onde defendia em seus estudos que seu imperativo bioético deveria orientar a vida pessoal, profissional, cultural, social e política, bem como o desenvolvimento e a aplicação da ciência e da tecnologia já em 1927, questionando as ações do homem frente ao progresso científico.

Fritz Jahr imprimiu um valor mais filosófico ao seu estudo, enquanto Potter, sendo um profissional da saúde, fez reflexões quanto à aplicação da ética nas ciências da vida e a partir deste marco, inicia-se uma construção de saberes e princípios em torno da bioética, referendando o uso dos dilemas diários da vida e morte para ciência como um novo paradigma.

Apesar da divergência quanto à origem da bioética, a pesquisa leva em conta a abordagem de Potter (1970), por se perceber uma visão muito excessiva do norte do mundo, diretamente ligada aos avanços tecnológicos e científicos, pondo de lado questões éticas e morais que afetam as relações pelo mundo, principalmente, naqueles países localizados no hemisfério sul, geralmente, os mais pobres e vulneráveis.

Portanto, partindo-se de sua origem nos Estados Unidos e, ainda que Potter e todo seu estudo representem fortes referências na década de 1970, é preciso destacar,

¹³Revista de Bioética: Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a02v21n1>: Nos últimos anos começam a surgir publicações a respeito de Fritz Jahr, bem como eventos científicos, dentre os quais se destaca o 1o Congresso Internacional sobre Fritz Jahr e as raízes europeias da bioética, realizado na cidade de Rijeka (Croácia) no período de 11 a 12 de março de 2011. Nessa mesma cidade portuária do mar Adriático foi realizado, em 2008, o VIII Congresso Mundial de Bioética, organizado pela Associação Internacional de Bioética. Decorreu do congresso sobre Fritz Jahr a Declaração de Rijeka 28, na qual se afirma: Fritz Jahr já utilizou o termo ‘bioética’ (“Bio-Ethik”) em 1927. Seu ‘imperativo bioético’ deve orientar a vida pessoal, profissional, cultural, social e política, bem como o desenvolvimento e a aplicação da ciência e da tecnologia. Acesso em 10/02/2020.

especialmente, evento ocorrido em Seattle, na Universidade de Washington em setembro de 1992¹⁴, como um novo paradigma para a disciplina em bioética.

O evento voltado, inicialmente, para a classe médica, onde reunidos para uma conferência vários “pioneiros” da nova ética médica que se debruçaram para rever o passado e “planejar” o futuro sob uma perspectiva das ciências médicas. Não havia ainda, importante destacar, as considerações das ciências humanas neste momento da pesquisa científica.

A razão desta conferência foi o lançamento de um artigo médico destinado à revista *Life*¹⁵ intitulado “*Eles decidem quem vive e quem morre*” (09 de novembro de 1962), o qual descrevia um grupo de pacientes selecionados para um experimento por um comitê de cientistas de Seattle¹⁶ submetidos a um novo programa de hemodiálise.

Através de descobertas do Dr. Belding Scribner (1961) para a diálise crônica, restou claro que, o número de pacientes que necessitavam da diálise era muito superior à capacidade de atendimentos.

A solução, neste caso, definida pelos cientistas envolvidos, foi propor a um pequeno grupo formado por personalidades não médicas, após revisão de todos os dossiês de candidatos/pacientes indicados à hemodiálise, que escolhessem quem deveria receber o tratamento preferencialmente.

Desta forma, o comitê deparou-se com uma dura tarefa, determinar quem seria beneficiado, quais critérios seriam utilizados e quais requisitos deveriam ser considerados: Personalidade? Finanças? Aceitação social? Contribuição passada ou futura? Dependentes familiares ou apoio?

Apesar da formação anônima do comitê, a notícia surgiu no *New York Times*¹⁷ e assim, nasce um novo olhar para a bioética, com a intenção de amadurecer e discutir o primeiro de vários dilemas que se desdobrariam ao longo do tempo.

Neste sentido, devemos ampliar o paradigma da bioética das questões cotidianas e persistentes, para além das situações emergentes que dizem respeito aos limites ou

¹⁴PESSINI L, BARCHIFONTAINE C. P. Problemas atuais de bioética. 6a ed. São Paulo: Loyola; 2002; p. 20-21.

¹⁵[...] Em 1962, na revista *Life*, uma notícia publicada com o título: “Eles decidem quem vive e quem morre” discutia a questão de que médicos nefrologistas nos Estados Unidos estavam decidindo quem iria para um programa de diálise crônica, já que este tipo de tratamento estava no seu início e não era disponível para todos os que dele necessitavam. Disponível em: J. Bras. Nefrol. 1998; 20(1): 7-9. Acesso em 20/02/2020.

¹⁶Revista de Bioética: Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a12v22n1.pdf>. Acesso em 10-/09/2018.

¹⁷PESSINI L., BARCHIFONTAINE C. P. Problemas atuais de bioética. 6a ed. São Paulo: Loyola; 2002,

fronteiras do desenvolvimento da ciência, respeitada a premissa de que onde não há cidadania e nem direitos humanos respeitados, os índices relacionados ao desenvolvimento humano são ruins, segundo Volnei Garrafa (2002).

Deste modo, não é preciso que apenas grandes tragédias traduzam a falta de comprometimento com a vida, mas as ações falhas e as omissões constantes do Estado em relação à sua população, também traduzem a não aplicação dos princípios fincados nos direitos humanos para dentro dessa realidade bioética, sobre a qual pesquisadores tentam achar o caminho ideal de aplicação e construção diária, considerando sua natureza dinâmica e inconstante.

Encontramos o confronto do pluralismo moral da bioética *versus* o universalismo essencial de direitos humanos, sendo que na bioética, decisões quase sempre emergem de coletivos agrupados, como por exemplo, comissões, comitês de pesquisa, dos quais resultam protocolos que envolvem seres humanos e que nem sempre estão vinculados a uma interferência estatal.

O Estado, quando impõe regra, por vezes, anuncia posicionamentos nem sempre condizentes com a realidade social, pois acompanhando diversas experiências, há, em muitos casos, falta de fundamentação técnico-científica do regramento legal consonante com a modernidade.

Em vários momentos, esse mesmo Estado, somente atende a interesses próprios, invoca poderes para dizer a regra sem observar a vida que se desenvolve nos espaços de busca por cura, atendimento, respeito às aflições humanas e questões de inserção social.

Por outro lado, quando abordamos direitos humanos a participação do Estado é, necessariamente, obrigatória para definir a relação indivíduo/Estado e, nesta composição entre bioética e Direito, como fazer este diálogo acontecer sem que as violações se destaquem, o que pode se traduzir em prejuízos aos avanços científicos, na verdade, pode se transformar em uma ruptura social o que é mais impactante do que qualquer avanço científico ou tecnológico.

O fato de a bioética trabalhar com sujeitos difusos, citando, por exemplo, a Declaração Universal das Futuras Gerações da UNESCO¹⁸, que se ocupa de pensar o

¹⁸ UNESCO. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001108/110827por.pdf>. Acesso em 25/10/2018.

futuro, como previsto na obra de Potter¹⁹, desdobra-se em um dos grandes desafios aos direitos humanos e ao próprio poder estatal.

Este desafio precisa ser enfrentado no presente pensando-se no futuro, pois as formas humanas ainda não nascidas integram este rol de proteção desenvolvido pelo sistema universal de direitos humanos e, diante dessa grande incógnita, é fundamental manter o futuro seguro.

Essencialmente, é preciso não barrar a evolução biotecnológica para atender as demandas de saúde, do desenvolvimento e do conhecimento, mas deve acontecer sem ferir direitos e, ainda, garantir que as futuras gerações sejam de fato beneficiadas sem serem lesadas e descartadas pelo avanço científico.

Deve-se compreender se a permissão a tudo em nome da ciência e da evolução, apenas considerando a análise de cientistas e pesquisadores ligados às ciências naturais, trará garantias às questões fundamentais de direito.

O dilema está posto na história, em nosso direito e na construção da ciência como garantia do futuro.

De qualquer modo, desafiando o direito, sempre haverá cientistas, ligados à área da saúde, independente dos interessados e do próprio Estado e sempre estarão por trás de qualquer questão que envolva o estudo da vida e isto necessita do acompanhamento das ciências humanas para projetar os desafios em favor da humanidade.

Portanto, agindo corretamente ou não, são agentes necessários ao acompanhamento técnico das medidas ou protocolos de saúde e estes detêm o poder de decidir sobre a vida e a morte, mesmo aqueles que apenas acompanham decisões administrativas, que por trás de mesas e canetas, tomam decisões em nome de populações.

Além dos princípios éticos e bioéticos, é preciso incorporar aos novos tempos, os paradigmas de grandeza da dignidade humana aos sistemas legais de qualquer Estado e observe-se o mínimo de cuidado com seu povo e as futuras gerações.

Por tais razões, ao estabelecer limites, ao observar princípios e garantias de direitos fundamentais frente à interdisciplinariedade entre as ciências, fato incontestável, é de extrema importância o resgate de um suporte ético nas práticas humanas, científicas e tecnológicas, no caso brasileiro, disposto na Constituição Federal ao eleger como

¹⁹ POTTER, V. R. *Bioethics: a bridge to the future*. Englewood Cliff: Prentice-Hall, 1971.

fundamento do Estado Democrático a dignidade da pessoa humana e a inviolabilidade da vida.

Neste sentido, vale mencionar, o posicionamento do Ministro do Supremo Tribunal Federal Luís Roberto Barroso²⁰, em relação ao valor constitucional do princípio da dignidade da pessoa humana e sua intangibilidade, frente a qualquer afrontamento ou tentativa de modificação, seguindo a linha dos Tratados Internacionais relativos à consolidação de direitos humanos.

A posição por nós defendida vem expressa a seguir e se socorre de um dos principais fundamentos do Estado constitucional brasileiro: a dignidade da pessoa humana (CF, art.1º, III). Esse princípio integra a identidade política, ética e jurídica da Constituição e, como consequência, não pode ser objeto de emenda tendente à sua abolição, por estar protegido por uma limitação material implícita ao poder de reforma. Pois bem: é a partir do núcleo essencial do princípio da dignidade da pessoa humana que se irradiam todos os demais direitos materialmente fundamentais, que devem receber proteção máxima, independente de sua posição formal, de geração a que pertencem e do tipo de prestação a que dão ensejo (BARROSO, 2018, p.216-217).

Sendo assim, cabe um esclarecimento, esta pesquisa não se deteve ao aspecto penal, outra grande ferida social. Ainda que necessária uma abordagem superficial sobre a legislação nacional, esse não será o foco da análise aqui realizada.

Porém, não há como enfrentar o assunto sem, talvez, analisar possíveis violações penais em âmbito nacional e internacional quando feita referência à proteção da dignidade da pessoa humana.

Além da abordagem aos conceitos de bioética e direitos humanos e suas aplicações e implicações no sistema jurídico nacional, utilizando-se um caso concreto, na aplicação da lei de transplante de órgãos e tecidos humanos e seu envolvimento com os temas citados inicialmente, e a análise da Portaria 844/2012²¹ do Ministério da Saúde do Brasil.

Esta portaria, brevemente, pois logo à frente, enfrentar-se-á a questão com maior profundidade devido à problematização da pesquisa, traz uma limitação, por estado da

²⁰ BARROSO, L. R. Curso de Direito Constitucional contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. 7. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.

²¹ BRASIL. Ministério da Saúde do Brasil. Disponível em: http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0844_02_05_2012.html. Acesso em 01/01/2019.

federação, como se fossem cotas, para o cadastramento de novos doadores de medula óssea no REDOME (REGISTRO NACIONAL DE DOARES DE MEDULA ÓSSEA) e vedam a realização de campanhas de captação de doadores de medula, salvo com autorização prévia do órgão responsável que, neste caso, é o Ministério da Saúde.

Especificamente, neste caso, a análise refere-se às violações relativas aos doadores e receptores, suas escolhas livres e a interferência estatal na regulação de determinações quanto aos procedimentos adotados para aplicação do sistema de transplante de medula em pacientes de doenças como a leucemia, por exemplo.

A jurisprudência em torno do tema da doação de órgãos e tecidos humanos, tanto na esfera penal quanto cível, não é tão extensa, posto que, o crime ou a lesão ao bem jurídico, geralmente, está acobertado por situações camufladas pela legalidade, como no caso de omissões, ou mesmo pela ilicitude ligada ao tráfico de pessoas para esta finalidade e até ações estatais quando regulamentam ou não determinadas questões.

Em relação ao tráfico de pessoas, é importante esclarecer que o Brasil ao aderir ao Protocolo de Palermo, como exemplo, incorporado ao sistema normativo nacional através do Decreto 5017 de 2014²², entre vários outros tratados internacionais ligados a questões de direitos humanos, assumiu compromisso de combater o tráfico de pessoas perante a comunidade internacional e promover políticas de combate e prevenção ao cometimento desta modalidade criminosa, além de proteger as vítimas desta forma de violação ao lado da exploração sexual e do trabalho escravo.

Ainda, em recente alteração à Lei 13.344/2016²³ foi incluído o artigo 149-A do Código Penal, especialmente, observado o inciso I do texto legal, em relação à remoção de órgãos e tecidos humanos, observada a forma dolosa, pois o mero tráfico de pessoas não demonstra o exaurimento do crime.

Neste caso, combinado com Lei 9434/97²⁴ (lei de transplantes) formará concurso material quando houver a efetiva remoção do órgão ou tecido, mas é preciso fazer referência à mudança legislativa demonstrando a preocupação quanto a esta conduta em

²² BRASIL. Decreto 5017/2014: Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5017.htm. Acesso em 19/10/2018.

²³ BRASIL. Lei 13.344/2016. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/L13344.htm. Acesso em 10/02/2020.

²⁴ BRASIL. Lei 9434/1997. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm. Acesso em 10/02/2020.

relação à proteção da vida, evitando-se práticas abusivas e desumanas, revelando-se o cuidado do Direito Penal a uma questão sensível e presente.

Embora pareça um assunto distante de nossas realidades urbanas, temos casos interessantes dentro do sistema legal nacional sobre a questão, um exemplo, o jornalista Julio Laudemir ²⁵(2008) fez uma investigação relatando a questão do tráfico de órgãos ao redor de Recife (PE), revelando uma organização criminosa que agia aliciando pessoas para o tráfico internacional de órgãos.

Ainda que seja um tema para outra pesquisa, há no acordo internacional mencionado anteriormente, mais uma indicação clara contra o uso indevido de pessoas para qualquer finalidade ilícita e, muitas vezes, observam-se situações como a comercialização de órgãos ou partes, tecidos humanos, enfim, tudo em nome de um suposto bem maior acobertado pela ciência.

Ainda, a lógica de mercado imposta pelo modelo econômico que vivenciamos no mundo globalizado pode interferir no contexto filosófico da questão, levando a crer que os fins justificam os meios.

Portanto, o problema analisado deve ser visto através dos princípios que regem a bioética em conjunto com as regras de conduta que amparam os Direitos Humanos e como tal, devem funcionar como limites para que a vida e a dignidade humana sejam preservadas dos abusos e violações cometidos por qualquer pessoa, instituição ou Estado.

O progresso científico e sua aplicação para melhores condições de vida e saúde devem ser melhorados cada vez mais, mas que não sirva de justificativa para qualquer tipo de abuso à busca de dignidade sob nenhuma hipótese.

A preservação da vida é um bem a ser perseguido por todos os envolvidos neste cenário e condição para que a humanidade siga.

O dever do progresso humano permite a invenção da novidade, o aumento do conhecimento e a ampliação de um bem estar, no entanto, pode trazer o risco do impensável, do insustentável à natureza e à condição humana.

A criação de coisas impensáveis, sem nenhum tipo de reflexão e contenção, traz a possibilidade de serem violados direitos fundamentais reconhecidamente essenciais para o progresso.

²⁵ LAUDEMIR, Júlio. **Rim por rim**. São Paulo. Editora Record, 2008.

Como mencionou Aldous Huxley²⁶, ainda que na construção de uma ficção, estamos diante de um admirável mundo novo, em que o saber científico produz uma sociedade totalitária e desumanizada, destinada em sua grande parte aos mais privilegiados.

Portanto, surgiram com o mundo moderno desafios intransponíveis para os quais, os erros do passado e do presente, não são mais permitidos se, eventualmente, ameçarem a existência da vida ou o fortalecimento da premissa da dignidade humana.

Neste cenário, o Estado, como gestor de políticas públicas assume um lugar fundamental, pois através de sua atuação buscam-se alternativas justas e igualitárias, mas quando este ator coloca-se de maneira questionável contra os anseios do povo, por promover ou dizer o direito de maneira equivocada, rompe-se a linha tênue que separa a autoridade legítima e o abuso.

O Direito é fundamental para o dimensionamento de uma sociedade em um espaço tempo-geográfico, inclusive no âmbito internacional. A extensão dos direitos humanos encontra-se no centro das questões bioéticas, pois cumprem o papel de jurisdicizar a noção de dignidade humana e consubstanciar seu conteúdo aplicado aos desafios novos e antigos relacionados à vida e à morte.

Ao aprimorar-se essa dialética, entre uma ciência e outra, impõem-se conflitos, dos quais o resultado deve ser a ampliação da extensão dos direitos humanos através da bioética, seja com o apoio científico e estatal ou não.

Ademais, deve-se destacar a bioética (incluída a ética) e o Direito, como braços que protegem os direitos humanos quando afrontados por questões relacionadas à genética ou outro campo da ciência, principalmente, quando influenciam a aplicação da lei.

Ainda que o Estado pronuncie-se favorável por uma ruptura social, é necessário o enfrentamento destas questões e o olhar permanente para o futuro da humanidade.

Objetivos gerais

Neste contexto de reflexões, a pesquisa buscou traçar em seus objetivos gerais as seguintes propostas:

²⁶ HUXLEY, Aldous. Admirável Mundo Novo. 2001, p.25.

Compreender a dignidade humana como fundamento essencial do instituto de direitos humanos e a influência da bioética quanto aos problemas éticos- sociais criados pelo avanço da ciência, guiada pelas mudanças culturais da sociedade e somada às crises ético-morais da área da saúde;

Descrever e problematizar através de um caso concreto a aplicação da Portaria 844/2012 do Ministério da Saúde do Brasil e a interferência estatal nas questões de saúde relacionadas através da chamada “manutenção regulada” sobre o sistema de transplante de medula óssea, refletindo sobre a dignidade humana como principal instrumento de proteção ao direito à vida e à saúde;

Analisar o contexto social e jurídico do Brasil em relação às questões da saúde, especialmente, quanto à aplicação da lei de transplantes e doação de órgãos e tecidos humanos, observando a judicialização da saúde como um fenômeno atual e as possíveis violações enfrentadas neste campo, tanto por profissionais ligados às questões da saúde, quanto pelos operadores do direito e, principalmente, pelo Estado enquanto gestor de políticas públicas.

Objetivos específicos

Ainda, para atender aos objetivos específicos desta pesquisa, traçou-se seguinte linha:

Analisar o discurso da bioética e seus princípios diante da crise de efetividade dos direitos humanos, analisando o progresso científico e suas consequências pela não observação deste instituto e, especialmente, uma análise quanto à Lei de Transplantes no Brasil sua aplicação e possíveis violações ao direito à vida e ao princípio da dignidade humana;

Apresentar uma visão da legislação em relação ao tema sobre transplantes de órgãos e tecidos humanos no cenário nacional e sua aplicação na saúde pública.

Retratar um caso concreto apreciado pelo Tribunal Regional Federal da 3ª Região, ainda em grau de recurso junto ao Supremo Tribunal Federal e Superior Tribunal de Justiça, em que o tema central é o transplante de medula e as dificuldades encontradas pela paciente junto ao sistema de saúde pública do Brasil e as limitações ao princípio da dignidade humana provocadas pelo caso;

Analisar o alcance jurídico-constitucional do reconhecimento da dignidade humana pela Constituição Federal de 1988 e a influência dos princípios bioéticos frente à utilização de órgãos e tecidos humanos como forma de atender à demanda por transplantes junto ao sistema da saúde pública brasileira e seus conflitos ético-morais para cumprimento da lei.

Responder se a ciência e a biotecnologia podem transpor direitos inalienáveis e universais contidos nos direitos humanos tendo como justificativa os fins da pesquisa científica ou os interesses do Estado.

Com o intuito de alcançar de forma concreta os objetivos traçados, faz-se imprescindível que o projeto seja estruturado e desenvolvido após a perfeita compreensão e domínio dos temas investigados perante doutrina especializada, tanto clássica quanto contemporânea.

Deste modo, estudar-se-á o fenômeno da aplicação da bioética em conjunto com os direitos humanos nos casos de utilização de órgãos e tecidos humanos, assim como as bases e desdobramentos do interesse público.

Metodologia

A metodologia se baseará na proposição de Barroso (2018) Oliveira (2011), Bobbio (2004), Jonas (2006) por meio de uma dogmática em três diferentes níveis: analítico, empírico e normativo.

A dimensão analítica se dará por meio da reflexão sobre a relação entre os direitos humanos e a bioética e seus princípios, especialmente, em confronto com o princípio da dignidade humana no ordenamento nacional e, quanto à aplicação da Lei de Transplantes brasileira à luz da Constituição de 1988, buscando entender o modo como essa aplicação se relaciona com os conceitos jurídicos aqui propostos.

Far-se-á, também, análise fundamental acerca do fenômeno da efetividade da dignidade humana enquanto fundamento republicano confrontado pelo direito à vida.

A dimensão concreta da pesquisa se dá pela imprescindibilidade de não se ater, apenas, a mera cognição do direito positivo e aos preceitos teóricos que serão construídos pelo levantamento bibliográfico, sendo nesta dimensão que será analisada a aplicação da portaria ministerial combatida e se esta barra direito fundamental à vida.

E, também, pela análise do caso concreto, objeto de ação judicial ainda em curso no sistema judiciário brasileiro junto ao Supremo Tribunal Federal e ao Superior Tribunal de Justiça, se neste caso, os acordos e tratados internacionais ligados à proteção da vida e à dignidade humana, mostram-se de forma suficiente, respeitados e cumpridos.

É de se esclarecer que a dimensão empírica se dará pela análise do caso proposto, apenas como forma de contextualizar as propostas analíticas trazidas e, por motivos de confidencialidade quanto às pessoas envolvidas, serão omitidas as identidades, não há uma análise de caráter quantitativo, visto que o problema da aplicação da lei transplantes nacional não pode ser analisada nesta perspectiva.

A análise se dará de forma qualitativa, pois ainda que houvesse apenas um caso, entende-se que a discussão teria, em geral, os mesmos aspectos, visto que se busca discutir sobre o fato de, nestes casos, o direito à vida e a dignidade humana são prontamente observados e amparados pelos princípios bioéticos em nome da pesquisa científica e do direito à vida, ainda que isto beneficie apenas um indivíduo, no caso o receptor do transplante ou o doador.

Entende-se também, que o referido recorte não resultará em óbice ocasionado por grande número de ações judiciais, visto que as referidas demandas que decorrem desta prática não representam grande volume no sistema judiciário, seja pela falta de informação, ocultamento de crimes, pelo sigilo das relações ou mesmo se, amparados por uma falsa ideia, de que uma vida salva em detrimento de outras é suficiente para justificar qualquer violação a direitos fundamentais, ainda que disso decorra uma grande discussão doutrinária e cobertura midiática.

Por fim, a dimensão normativa consistirá em encontrar uma resposta adequada para o problema proposto, sendo por meio desta que se procurará apontar a necessidade de subsídios para lidar com a questão, assim como se a iniciativa legislativa já existente é suficiente para a resolução da problemática.

Os resultados foram colhidos por meio de levantamento bibliográfico que se deu de forma constante, através de busca sistemática em periódicos internacionais e nacionais e em bibliotecas públicas, com fins de acessar doutrinas e outras literaturas jurídicas que sejam especializadas nas temáticas tratadas – transplantes de órgãos e tecidos humanos/ princípios

bióéticos/aplicação dos direitos humanos para construção de parâmetros globais em bioética.

Os dados coletados foram analisados a partir da inter-relação com todo o arcabouço teórico construído, por meio do método hipotético-dedutivo (POPPER, 1975), com base na ideia de origem em um problema para o qual se procura uma solução, por meio de tentativas e eliminação de erros, a partir da crítica.

Por fim, o título inicial foi modificado para melhor se adaptar ao novo desafio: antes o tema versava sobre Desenvolvimento Humano e Direitos Humanos, analisando uma construção, basicamente, filosófica, enquanto que, após a mudança de orientação, fez-se uma nova construção para uma abordagem mais objetiva no universo da bioética, sem deixar de lado a análise filosófica do Direito e da própria bioética, mas em busca de trazer ao debate dilemas voltados para ciência e para saúde e sua interface com o Direito, principalmente, quanto ao aspecto da construção universal e indivisível de direitos humanos.

CAPÍTULO 1

DIREITOS HUMANOS E BIOÉTICA (DES)LIGADOS PELA DIGNIDADE HUMANA?

No caminho da busca para humanização das questões que envolvem a ciência, principalmente, situações sobre vida e saúde, tratando-se de uma ciência recente, a bioética, busca novos patamares de discussões, abordando de forma original problemas seculares, interpondo contemporaneidade, originalidade, interdisciplinaridade de forma sistêmica e global e universalizando o conhecimento, ademais, esforçando-se para a proteção de qualquer forma de abuso em relação aos avanços biotecnológicos.

[...] Assim, como saberíamos sobre a sacralidade da vida caso não houvesse assassinatos e o mandamento “não matarás” não revelasse essa sacralidade, e não saberíamos o valor da verdade se não houvesse a mentira, nem o da liberdade sem a sua ausência, e assim por diante – assim também, em nosso caso, na busca da ética da responsabilidade a longo prazo, cuja a presença ainda não se detecta no plano real, nos auxilia antes de tudo a previsão de uma deformação do homem, que nos revela aquilo que queremos preservar no conceito homem. Precisamos da ameaça à imagem

humana – e de tipos de ameaça bem determinados – para, com o pavor gerado, afirmarmos uma imagem humana autêntica. Enquanto o perigo for desconhecido não se saberá o que há para se proteger e por que devemos fazê-lo: por isso contrariando toda a lógica e método, o saber se origina daquilo que devemos nos proteger²⁷.

É preciso utilizar o conceito da ética neste contexto para compreender o duelo entre direitos humanos (leia-se dignidade humana) e a bioética. A ética surge como uma resposta a problemas; é uma reflexão-ação com base na realidade.

A bioética foi oficialmente batizada em 1972, neste caso adotando-se a teoria de Potter (1970) e não o pensamento filosófico de Friz Jahr²⁸, para fundamentar o surgimento da disciplina.

Desde seu surgimento, o que se conhece hoje como bioética passou por uma complexa metamorfose conceitual, que podemos classificar em três períodos distintos: educacional, ético e global (PESSINI, 2000).

Os estágios são fundamentais para entendimento desta ciência, mas observa-se, em especial, o terceiro estágio, onde na chamada “Bioética global” (1985 até o presente) a gama de problemas aumentou de forma significativa e obrigou cientistas de todas as vertentes, principalmente, os eticistas, para além da especialidade médica, observarem as ciências sociais e comportamentais.

Então, a bioética ganhou espaço em um movimento global, se personalizou e ganhou força, contemplada pela observação das ciências sociais e do comportamento humano.

As questões analisadas por este novo modo de interpretação vão além da genética e da biologia molecular, começando a passar pelo leito de morte do paciente e englobar as políticas sociais e a ética da saúde (PESSINI, 2000).

Nesta grande teia de novas fronteiras e desafios, a bioética assumiu proporções muito mais amplas do que aquelas definidas pela Escola de Wiscosin²⁹, o que fica evidenciado pelo trabalho executado nos comitês de ética e consultorias que contemplam situações psicossociais, econômicas, legais e religiosas.

²⁷ JONAS, Hans. O princípio responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica, p.70-71.

²⁸ Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a02v21n1>. Acesso em 27/11/2018.

²⁹ LOPES, José Agostinho. Bioética – uma breve história: de Nuremberg (1947) a Belmont (1979). Revista Médica de Minas Gerais 2014; 24(2): 262-273.

Neste cenário, o grande desafio é localizar a ética neste contexto interdisciplinar/multidisciplinar e entender como a bioética absorverá este novo modelo, sem essa reflexão não podemos permitir o acesso ao futuro.

O modelo apenas conceitual, precisa ser posto de lado, e a bioética se assume como um movimento social que cobra um engajamento para definir problemas éticos e biológicos do presente para o futuro, como defende Hans Jonas³⁰.

Um dos primeiros historiadores do movimento da bioética, o professor David Rothman³¹, pondera em sua obra que o cientista moderno não poderia atender todas as demandas que foram e serão colocadas no caminho. Neste sentido, a quem atender de forma justa e igualitária?

Assim sendo, tomamos a justiça e a igualdade como pilares dos direitos fundamentais que norteiam as buscas em direção à dignidade humana. Deste modo, enfrentando-se desafios cotidianos como ser justo nas decisões no campo da ciência médica e aplicar igualmente, sem preconceitos ou sem interesses as ações decorrentes dessas decisões, eis o maior desafio.

O critério do passado não é mais útil aos novos desafios, após novas descobertas científicas a qualidade do próximo e a riqueza não podem servir de parâmetro de escolha aos cientistas, pesquisadores, médicos, juristas, onde, qualquer espécie de discriminação, deve ser encarada como um problema social.

Nesta nova realidade, a escolha de novos destinatários das ciências biotecnológicas, não poderia ficar adstrita apenas ao profissional envolvido na pesquisa ou na aplicação de procedimento ou no gestor de políticas públicas.

Assim, abre-se um novo tempo neste movimento social que se denominou bioética e, inicialmente, foi delegada a leigos, a aplicação da justiça para escolher quem seria o beneficiário de qualquer novo experimento, equipamento, doações e transplantes o que será analisado neste trabalho.

O estudo em torno da diálise de Seattle trouxe novas dimensões à perspectiva da escolha de pacientes e um debate profundo foi estabelecido quanto aos limites dessas

³⁰ HANS, Jonas. O princípio responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica; tradução do original alemão Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro. Contraponto: PUC-Rio, 2006.

³¹ ROTHMAN, David. Strangers at the bedside. A history of how law and bioethics transformed medical decision-making. 2nd ed. New York: Aldine de Gruyter; 2003.

escolhas envolvendo, não somente questões técnicas, o que parece óbvio, mas questões de cunho ético e social que acirram discussões em torno do tema vida e morte e suas perspectivas para os pacientes e profissionais envolvidos, provocando um realinhamento de valores no mundo da medicina.

Dentre os eventos que se seguiram, outro fato trouxe provocações: no caso o professor de anestesia Henry Beecher³² ligado à Universidade de Harvard, publicou um artigo no “*New England Journal of Medicine*”³³: *Ética e pesquisa clínica*”, no qual fez uma denúncia sobre experimentações médicas e as definiu como antiéticas.

Apesar da forte repercussão dos casos de experiências com humanos, vivenciados pelo processamento do julgamento de Nuremberg, onde os experimentos humanos foram escabrosos, o médico mencionado trouxe relatos relacionados a pessoas incapazes de assumir uma postura moralmente ativa diante do pesquisador do experimento³⁴.

O exemplo disso, como ainda acontece hoje, são camadas vulneráveis que acabam se submetendo a testes ou experimentações, das quais, não é possível abstrair o entendimento necessário para que o consentimento livre seja aplicado.

Apenas para reflexão deste caso se esclarece, portadores de deficiência mental e física, idosos, recém-nascidos, presidiários e demais camadas populacionais às margens da sociedade, potencialmente, ficam sujeitos, comprovadamente, a estas situações.

Segundo a pesquisadora Débora Diniz³⁵, este fato ainda surpreende pelo vanguardismo das conclusões teóricas de Beecher, pois de acordo com a mesma, o cientista constatou que o uso do consentimento era mera prescrição de rotina científica, este defendia que não bastava o recolhimento do termo, mas que os envolvidos deveriam entender o que de fato ocorria.

A pesquisa mostrou que em torno de um quarto dos experimentos científicos, envolvia maus tratos humanos, indicava além do caráter denunciatório, uma constatação trágica que essa imoralidade envolvendo pessoas, não foi exclusiva dos campos nazistas.

³² DINIZ, Débora. Henry Beecher e a gênese da Bioética. Revista: O mundo da saúde, ano 23 v.23, n.5, set/out.1999. http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/16177/1/ARTIGO_HenryBeecherGeneseBioetica.pdf. Acesso em 15/09/2018.

³³ ROTHMAN, D. J. Ethics and human experimentation: Henry Beecher revisited. *The New England Journal of Medicine*, v. 317, n. 19, p. 1196,1987.

³⁴ DINIZ, Débora. Henry Beecher e a gênese da Bioética. Revista: O mundo da saúde, ano 23 v.23, n.5, set/out.1999. http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/16177/1/ARTIGO_HenryBeecherGeneseBioetica.pdf. Acesso em 15/09/2018.

³⁵ DINIZ, Débora. Henry Beecher e a gênese da Bioética. Revista: O mundo da saúde, ano 23 v.23, n.5, set/out.1999. http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/16177/1/ARTIGO_HenryBeecherGeneseBioetica.pdf. Acesso em 15/09/2018.

“Foi assim que Beecher conseguiu uma proeza de fazer inveja aos sensacionalistas modernos: trouxe o horror da imoralidade da ciência, dos confins dos campos de concentração, para o meio científico e acadêmico hegemônico³⁶”.

A pesquisa científica não deve ser má, pois deve ser aplicada pensando-se na evolução humana e contribuir para propósito de desenvolvimento humano e de preservação da vida e muito menos racista, devido ao seu objetivo universal e indivisível como da essência direitos humanos.

Entretanto, encontrar material humano disponível na vulnerabilidade do doente é um fato e, neste instante, pesquisadores e sociedade, percebem a importância da avaliação do método de pesquisa, não apenas o avanço científico, mas também, os direitos e o bem estar das pessoas envolvidas.

Em outro caso de grande repercussão, envolvendo experimentos médicos com humanos, estudava-se a sífilis não tratada o que foi executado pelo serviço de saúde pública norte americano em Tuskegee³⁷, Alabama, por um longo período, até tornar-se um escândalo e ser denunciado às autoridades do país.

Na época (1932 até 1972), uma cidade de população pobre e predominantemente com descendência africana, a pesquisa científica envolveu vulneráveis, sendo que ao seu final, acabou gerando processos indenizatórios contra o governo americano pelos abusos cometidos contra o grupo, concluiu-se que tais comportamentos por parte da comunidade científica precisavam ser revistos, mesmo após as recomendações decorrentes do julgamento de Nuremberg e uso de pessoas em experiência científicas.

Neste caso, denominado Estudo Tuskegee, foi utilizado 600 homens negros, era uma pesquisa voltada ao estudo da sífilis em um experimento médico, esses homens foram divididos em 399 pessoas infectadas para simples observação da evolução da doença sem medicamento e outros 201 saudáveis para comparação com os demais que estavam infectados.

Tuskegee era o nome do centro de saúde onde o experimento foi realizado, o objetivo era observar a doença, livre de tratamento, em um momento que esta avançava

³⁶ DINIZ, Débora. Henry Beecher e a gênese da Bioética. Revista: O mundo da saúde, ano 23 v.23, n.5, set/out.1999. http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/16177/1/ARTIGO_HenryBeecherGeneseBioetica.pdf. Acesso em 15/09/2018.

³⁷HOWEL, Joel. Race and U.S. medical experimentation: the case of Tuskegee. Cardeno de Saúde Pública 2017; n. 33 sup. 1. <http://www.scielo.br/pdf/csp/v33s1/1678-4464-csp-33-s1-e00168016.pdf>. Acesso em 16/09/2018.

mundialmente. Aos participantes não foi revelado que possuíam a doença e nem mesmo seus efeitos, sendo que a grande inadequação foi omitir o diagnóstico conhecido e adiante o prognóstico esperado, ao grupo isso nunca foi revelado.

Deste modo, mesmo após a década de 50 onde já havia tratamento terapêutico para a sífilis, o grupo foi mantido sem tratamento com conhecimento dos cientistas envolvidos, impedidos inclusive de receber ajuda em outros locais para não interferir na pesquisa, ou seja, toda e qualquer ajuda foi negada aos participantes, levando ao cometimento de abusos mesmo sob a égide do Código de Nuremberg que estabelecia as primeiras diretrizes sobre a pesquisa com seres humanos, lembrando que o Código foi formulado por autoridades americanas, sendo parte da sentença do Tribunal de Nuremberg II³⁸ onde questões ligadas aos direitos humanos surgiam na pauta mundial.

Os participantes nunca deram consentimento para a pesquisa, apenas receberam a informação que possuíam um “sangue ruim” e que caso participassem receberiam tratamento médico gratuito e despesas com transporte, alimentação e funeral.

Após este acontecimento, o Congresso Americano criou uma Comissão Nacional para a proteção de questões humanas em pesquisa biomédica e comportamental, a fim de recomendar novas regras para guiar os pesquisadores no modo de agir diante de experimentos científicos, através da interação com outros profissionais e com a participação pública.

Este caso formou uma ampla literatura, apesar dos evidentes abusos por parte dos cientistas e contribuiu, sobremaneira, para o desenvolvimento da disciplina de bioética, revelando conceitos como a autonomia do paciente, padrões para consentimento informado e delegado e equilíbrio entre risco e benefícios. (PESSINI, 2002)

Ainda tomando casos concretos para reconhecer a evolução dos estudos da bioética, em 1967 o médico Christian Barnard realizou um transplante de coração humano de pessoa morta (ou moribunda) para outro paciente com doença terminal de coração (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2002).

Apesar do encantamento do feito, foi um momento de questionamento social quanto à origem do órgão transplantado. Se havia morte confirmada verdadeiramente? Se o doador

³⁸Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/tueke2.htm>. Acesso em 04/11/2019.

havia se manifestado em vida quanto ao experimento? Houve respeito aos desejos expressos em vida pelo doador para a retirada do órgão?

Assim, mesmo com os transplantes de rins já acontecendo no meio das experiências médicas, este evento trouxe ao meio científico e social questões instigantes, como o respeito pela vida e à dignidade do doador e receptor de órgãos, tema que será analisado ao longo da pesquisa.

Ainda em 1967, uma fundação ligada à pesquisa de medicamentos³⁹ na Inglaterra (PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2002), patrocinou uma conferência histórica sobre ética médica com referência aos transplantes, quase todos os participantes eram cientistas ou médicos.

Neste encontro, refletiram se a presença de filósofos e teólogos seria indispensável aos eventos futuros, mas mesmo com essa ausência, puderam expressar que em suas disciplinas, muito antes da ciência moderna, já faziam a reflexão sobre a vida e a morte utilizando-se das questões filosóficas para produzir soluções quanto aos anseios sociais.

Mesmo com situações concretas desafiando cientistas, somente em 1968 um comitê de Harvard, dirigido por Beecher e com a participação de um teólogo, propôs uma definição para “morte cerebral” para encerrar uma indagação proposta pelo Papa Pio XII, a provocação foi feita em 1958(PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2002).

Um teólogo episcopal chamado Joseph Fletcher, escreveu em 1954 um livro intitulado “*Morals and Medicine*”, mesmo quando teólogos católicos já vinham discutindo temas como eutanásia e aborto, Fletcher fez uma análise teológica, sobretudo, destacando a liberdade e autonomia do paciente, onde fez uma defesa liberal quanto ao tema eutanásia, o que foi um avanço para o momento e a despeito da comunidade católica (PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2002).

O teólogo Paul Ramsey, em 1970, desta vez um metodista, interessado em mudanças na medicina, fez um acompanhamento, durante um ano, na enfermaria do Hospital da Universidade de Georgetown, nos Estados Unidos, analisando a relação médico-paciente, trazendo para a bioética uma abordagem como uma disciplina acadêmica. (PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2002)

³⁹ Pessini, Leo; Barchifontaine, Christian de Paul de. Problemas atuais da bioética. Edições Loyola. São Paulo; 1997, pag.29.

O caso de Karen Ann Quinlan, em New Jersey, despertou o olhar para os episódios de prolongamento da vida. Diante da convicção de seus pais, após permanecer longo período em coma, pediram pelo desligamento dos aparelhos que a mantinham viva, o que foi recusado pelo médico que fazia o atendimento.

O caso foi transformado em uma questão legal e levado à Suprema Corte do Estado de New Jersey, em 31 de março de 1976, quando se pronunciou a respeito, de forma apática, mas reconheceu que as novas tecnologias de sustentação da vida evoluíram, sem dúvida, mas daí essa vida adquirir feições de dignidade, era outro problema (PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2002).

O caso americano e outros que surgiram em sequência formando um novo debate envolvendo teólogos e filósofos, que deram sua contribuição para embasar decisões hospitalares sobre pedidos de ressuscitamento, a lei pública de *advances directives* e cuidados de *hospice* aos doentes terminais (PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2002).

Os acontecimentos científicos trazidos até o momento retiraram a bioética do passado e impulsionaram sua aplicação e estudo ao futuro, pois a bioética moderna deve demonstrar à medicina, a utilidade do pensamento filosófico a respeito dos problemas éticos, não há como prever o futuro sem que tais posturas sejam incluídas nas decisões de cientistas, médicos e juristas.

O avanço da biotecnologia é um fato irreversível, faz parte da evolução humana, mas ao mesmo tempo, há riscos que não devem ficar presos apenas ao julgamento daqueles que fazem da pesquisa científica sua única resposta ou, pior, deixar que os interesses econômicos ou estatais resolvam estas questões.

O direito deve seguir neste novo ajuste de modelos e padrões da ética, trazendo segurança às questões que envolvam a vida e a dignidade humana, seja com o aprimoramento de sua legislação ou, como é defendido aqui, com o aprimoramento dos princípios construídos pelos direitos humanos como fonte e defesa em questões que envolvam o desenvolvimento humano e a segurança quanto à habitabilidade do planeta e permanência das futuras gerações apregoadas por Hans Jonas⁴⁰.

⁴⁰ HANS, Jonas. O princípio responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica; tradução do original alemão Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro. Contraponto: PUC-Rio, 2006.

As mudanças observadas com a evolução científica e absorvidas pela medicina e áreas que integram a biotecnologia são inegáveis, principalmente, após a observação e pesquisa do genoma humano⁴¹.

A partir deste novo ciclo científico, foram suscitadas questões éticas incomuns e nos remeteram a problemas mais complexos e invasivos com relação ao futuro.

Os interesses em relação aos avanços biotecnológicos podem servir de desculpa para retrocessos quanto às conquistas de direitos fundamentais, em relação ao acesso à saúde ou quanto aos modelos de experimentação com humanos que servem, muitas vezes, às grandes corporações ou interesses outros quase nunca ligados ao respeito à vida.

As primeiras questões surgidas através da experiência em Seattle com os processos de diálise em pacientes ligados ao programa de seleção, ante a escassez de recursos, foram transformadoras em questões muito maiores, como justiça em relação ao acesso à saúde e o direito e a garantia ao paciente de ser reconhecido como fim e não como meio de novas descobertas científicas ou novos métodos procedimentais.

Observa-se que, neste momento do mundo, nunca se falou tanto em ética no comportamento humano, buscando-se um modelo de vida construído com base no respeito ao homem.

Ao mesmo tempo, ao redor do planeta, acontecem violações constantes e graves à vida digna e ao direito de exercê-la plenamente, tão apregoados em princípios e normas de direitos fundamentais.

⁴¹ MAIA, Eleidi Aline C. Freire. Mapeamento do genoma humano e algumas implicações éticas. *Edu. rev.* N° 11. Curitiba, Jan/Dec. 1995. O Projeto do Genoma Humano foi inicialmente dirigido por James Watson, um dos descobridores da estrutura física do DNA, em 1953, e atualmente é dirigido por Francis Collins, um dos responsáveis pelo mapeamento dos genes da fibrose cística e da neurofibromatose. Desde o início do Projeto, Watson e outros pesquisadores tiveram consciência de que a informação a ser gerada pelo Projeto poderia ser usada de forma inadequada. Por esse motivo, foi considerado um programa sobre ética, que atualmente recebe 5% dos fundos do Projeto. Este programa é conhecido como ELSI (implicações éticas, legais e sociais). Até o momento, o programa ELSI tem se dedicado às aplicações potenciais mais imediatas das pesquisas sobre o mapeamento do genoma humano. Quatro áreas foram identificadas pelos conselheiros do ELSI para ênfase inicial: privacidade da informação genética, introdução efetiva e segura da informação genética na clínica, equidade no uso da informação genética e educação profissional e pública. O programa dá ênfase ao entendimento ético, cultural, social e influências psicológicas que possam levar ao desenvolvimento de políticas e serviços de atendimento. Entretanto, num relatório governamental de 1992, o programa ELSI foi descrito como bem intencionado mas como pouco poder no estabelecimento de políticas e foi recomendado que um grupo independente fosse criado para rever as implicações éticas, legais e sociais do Projeto do Genoma Humano. ELSI continuaria como catalisador de pesquisas sobre os assuntos éticos, principalmente a respeito da introdução adequada de rastreamento genético para doenças comuns, bem como desenvolvendo atividades para a educação da população em assuntos de genética e para o estabelecimento de opções políticas para qualquer nova comissão vir a considerar. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40601995000100004. Acesso em 22/09/2018.

Tal preocupação sai do plano acadêmico-filosófico e faz com que as pessoas comuns exercitem esta reflexão tentando, talvez, encontrar respostas para: O que é certo ou errado? Como devemos agir? Até onde a ciência pode avançar? O que é dignidade humana? Até onde a ciência age em favor da humanidade?

Daí a necessidade de se compreender a bioética, em sua essência etimológica: Bios (vida) e Ethos (ética, comportamento, costume).

Assim, tratando-se de vida, percebe-se a abrangência da bioética onde, aparentemente, sugere não haver fronteiras, desta forma, não pode ser definida, como as demais disciplinas, de forma cartesiana.

Portanto, o desafio que enfrentaremos em estabelecer limites, principalmente, envolvendo o universo do direito, é grandioso.

Potter (1970) e seu legado, alerta que necessitamos de biólogos que nos digam o que podemos e devemos fazer para sobreviver e o que não devemos fazer e esperamos manter e, deste modo, melhorar a qualidade de vida nas próximas décadas.

O destino do mundo depende da interação, preservação e extensão do conhecimento restrito a poucos e, somente agora, homens começam a se dar conta do poder desproporcionado que possuem e quão enorme é a tarefa a ser realizada.

Portanto, surgindo a partir da ética nas ciências biológicas, a bioética é hoje, também, uma disciplina voltada para o biodireito, para aqueles que defendem uma nova forma de regulação, esta análise não é o objetivo da pesquisa.

É clara a urgência em garantir mais humanismo nas ações e nas relações médico-científicas, impondo limites que estabeleçam um novo contrato social e uma maneira de enfrentar as novas demandas que se apresentarão com o futuro.

Neste caminho, pode-se considerar que a dignidade da pessoa humana é a ascendência dos direitos fundamentais, portanto, a precedência da soberania e do constitucionalismo da forma como o conhecemos em nossos dias.

Para tanto, a vida é um valor inerente à condição humana, ontologicamente, um bem que precede a todos os outros e, portanto, carece de um olhar profundo sobre os caminhos que tomam o desenvolvimento humano e, neste caso, de forma ampliada, pois não há como prosseguir com a análise aqui traçada, ligada ao princípio da dignidade humana, sem observar o cuidado com a vida e a preservação da mesma.

A história nos traz algumas memórias, como aquelas ocorridas nos campos de concentração nazistas que, deixaram reflexões que nos obrigam a considerar o papel da ciência naquele momento e o que representou para o futuro.

Deste modo, tais acontecimentos se refletiram nos sistemas evolutivos tanto para a ciência quanto nas questões sociais ligadas ao cuidado com vida humana.

E para compreender a interface entre direitos humanos e a bioética, é necessário que se compreenda o papel que hoje é dado a este instituto pelas experiências do passado que deixaram marcas profundas e a partir daí, foram criados mecanismos capazes de responder às violações dos valores éticos mais básicos.

Sobre este aspecto merece reflexão as palavras do pesquisador Renato Sérgio Balão Cordeiro:

... “na paixão pelo conhecer devemos saber o que estamos fazendo, dar sentido a nossas relações e evitar fatos indesejáveis consumados. Os desacordos devem ser pensados e encarados com profundidade⁴²”.

A reflexão reforça o princípio responsabilidade em Hans Jonas. É preciso cuidado com o presente e sua aplicação, pois dessa premissa depende o futuro das próximas gerações.

Todo ato impensado ou desprovido de legitimidade que afronte direitos como a vida e a dignidade humana devem ser revistos e até mesmo, descartados, conforme o resultado negativo que apresentem ao afrontar direitos historicamente construídos.

Em temas como inseminação artificial, fecundação *in vitro*, mães de substituição, engenharia genética e luta contra malformações congênitas, retirada e troca de órgãos, clonagem, experiências sobre pessoas, controle da dor, prolongamento da vida, eutanásia e medidas paliativas, mais frequentes do que imaginamos, nos deparamos com a bioética.

Ciência nova e moderna, voltada ao exame e discussão dos aspectos éticos relacionados ao desenvolvimento e aplicação da biologia e da medicina, construindo em conjunto com as demais ciências o respeito pela pessoa humana⁴³, preconizado na Declaração Universal de Direitos do Homem.

⁴² CORDEIRO, Renato Sérgio Balão, A responsabilidade institucional. A moralidade dos atos científicos. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz, 1999, p.15.

⁴³ AMARAL, Francisco. O poder das ciências biomédicas: os direitos humanos como limite. A moralidade dos atos científicos. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz, 1999, p.36.

Portanto, o equilíbrio nas soluções morais e práticas, passam, sem dúvida, pelo respeito ao homem, os limites devem ser observados tanto por aqueles que tomam as decisões num momento crucial de vida ou morte, quanto por aquele que se submete às escolhas do cientista e até pelo Estado, enquanto gestor de recursos e de políticas em favor dos cidadãos.

O ponto de intersecção entre direitos humanos e a bioética é, justamente, de um lado a dignidade humana e de outro os bens básicos invioláveis ligados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias a elas relacionadas (OLIVEIRA, 2011).

Conforme referencia Adorno (2006), a dignidade humana como princípio que norteia a bioética internacional é respaldada por instrumentos jurídicos, tais como: a Convenção Americana sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa⁴⁴, que foi adotada em 1997 e entrou em vigor em 1º de dezembro de 1999 e ainda, as declarações da UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos⁴⁵, adotada em 1997, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos⁴⁶, de 2003 e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos⁴⁷, acolhida em 2005.

Assim, a bioética e os direitos humanos devem ser ligados pela cultura do respeito pelo sujeito da pesquisa, estabelecidos por todos os documentos acima mencionados.

Diante da evolução do último século e os desafios que temos à frente, é primordial a resignificação da infração ética na pesquisa científica como uma violação profunda aos direitos humanos universais, apesar dos movimentos contrários, quando vêm o Direito como um intruso regulando tais pautas.

Ao reforçar em sua retórica, a ética da responsabilidade nas questões persistentes ou nas situações emergentes, Hans Jonas (1990) abraça os princípios universais de direitos humanos e os direciona para os conceitos principiológicos da bioética.

E, considerando os aspectos universais defendidos pela teoria de Hans Jonas pautada por três elementos, ou seja: pela ética da responsabilidade individual através dos

⁴⁴Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em 20/09/2018.

⁴⁵ Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>. Acesso em 20/09/2018.

⁴⁶Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf. Acesso em 20/09/2018

⁴⁷Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em 20/09/2018.

papéis e compromissos de cada um; pela ética da responsabilidade pública quanto ao papel e aos deveres dos Estados democráticos; e por fim, pela ética da responsabilidade planetária.

Deste modo, reforça-se o vínculo poderoso entre o instituto de direito humanos e da bioética, ambos ligados pela dignidade humana, princípio e fim deste trabalho.

As propostas e escolhas pautadas pela ética significam o compromisso de cada um de nós, homens e nações em enfrentar o desafio que é a preservação do planeta e da vida, em respeito ao futuro dos que virão. (JONAS, 1990)

Sem a menor dúvida, os dois institutos, direitos humanos e a bioética, jamais poderiam ser desligados, caminham lado a lado para a construção da ponte para o futuro, como previu Potter, modelo pleno de afirmação da dignidade humana, da vida e em favor da universalidade e da indivisibilidade de direitos, resguardando a humanidade em seu presente e em seu futuro.

CAPÍTULO 2

A BIOÉTICA COMO FATOR DE REFLEXÃO PARA A SAÚDE PÚBLICA DO BRASIL

É preciso fazer uma análise, ainda que de modo breve, em uma questão complexa que se impõem ao sistema de justiça nacional.

Neste cenário, temos um fenômeno que se consolidou pelos anos com o advento da redemocratização do país a partir de 1988, um novo momento da democracia se desenhou e foi preciso que o povo e as instituições se adaptassem, assegurando-se os direitos sociais daí advindos.

Assim, neste momento histórico, de grande relevância para as questões sociais, várias demandas foram trazidas ao judiciário na busca da garantia constitucional de direitos fundamentais, promessa consolidada com a nova proposta democrática do país.

Até pouco tempo, era impensável, por exemplo, uma questão relacionada à saúde chegar aos tribunais brasileiros, as discussões se restringiam aos movimentos sociais.

Uma nova lógica foi imposta e uma nova ordem constitucional abraçou as causas sociais, dentre elas, o direito à saúde, uma descoberta que levou ao judiciário uma avalanche de ações, inaugurando um novo momento para o país e para o direito.

Especialmente, a partir da década de 90, instala-se essa nova condição imposta ao judiciário, como um marco histórico, definindo, significativamente, o início do fenômeno relacionado ao termo “judicialização da saúde”.

As questões ligadas ao combate à AIDS foram relevantes para delinear este novo cenário, onde a luta através de instituições não governamentais pelo direito ao acesso a tratamentos de saúde, significou o ingresso da população nesta progressiva demanda que se tornaram os problemas de saúde (CAMARA, 2002). Neste sentido:

Sob a Constituição de 1988, aumentou de maneira significativa a demanda por justiça na sociedade brasileira. Em primeiro lugar, pela redescoberta da cidadania e pela conscientização das pessoas em relação aos próprios direitos. Em seguida, pela circunstância de haver o texto constitucional criado novos direitos, introduzido novas ações e ampliado a legitimação ativa para tutela de interesses, mediante representação ou substituição processual. Nesse ambiente, juízes e tribunais passaram a desempenhar um papel simbólico importante no imaginário coletivo. Isso conduziu a um último desenvolvimento de natureza política, que é considerado no parágrafo abaixo. Uma das instigantes novidades do Brasil dos últimos anos foi a virtuosa ascensão institucional do Poder Judiciário. Recuperadas as liberdades democráticas e as garantias da magistratura, juízes e tribunais deixaram de ser um departamento técnico especializado e passaram a desempenhar um papel político, dividindo espaço com o Legislativo e o Executivo. Tal circunstância acarretou uma modificação substantiva na relação da sociedade com as instituições judiciais, impondo reformas estruturais e suscitando questões complexas da extensão de seus poderes. Pois bem: em razão de conjunto de fatores – constitucionalização, aumento da demanda por justiça e ascensão institucional do Judiciário -, verificou-se no Brasil uma expressiva judicialização de questões políticas e sociais, que passaram a ter nos tribunais a sua instância decisória final. (BARROSO, 2010, p. 384, grifo do autor).

O país, deste modo, enfrenta uma nova forma de lidar com as desigualdades do sistema político e das políticas públicas. A Constituição de 1988, aprovada após um conturbado período econômico e social, fez uma clara opção pela democracia e gritante declaração em favor da superação das desigualdades sociais e regionais, somente assim, acontecerá sua concretização.

O verdadeiro desenvolvimento encontra-se mais na melhoria da qualidade de vida, do que no aumento da produção de riquezas (SEN, 2000). Segundo o economista, o

desenvolvimento de um país depende das oportunidades que ele oferece à população de fazer escolhas para exercer sua cidadania.

Entretanto, o Estado está aquém de atender as necessidades do seu povo de modo pleno e, assim, diante do quadro constitucional brasileiro, os caminhos, ainda que difíceis, recebendo diversas críticas por romper com pactos econômicos, fazer inadequada distribuição de recursos, a pesada invasão de poderes, questionada por tantos teóricos e técnicos, fez um novo pacto social com o povo e seguimos em construção.

Notadamente, a prevalência do individualismo dos tempos modernos com a crescente globalização da vida social provocou a supervalorização do crescimento econômico, visto como o único caminho possível para felicidade.

Neste sentido, prevalece o individualismo cruel e o Direito tem que se sobressair como elemento de coesão para a sociedade, entretanto, a construção de um sistema justo de saúde pública, em harmonia com os princípios disseminados pela bioética, precisa ser distanciado desse individualismo.

A aplicação da bioética na saúde pública implica a construção de uma sociedade solidária que, necessariamente, deve estar refletida no direito de gênese democrática (HABERMAS, 1996), uma vez que é no seio de uma teoria ampliada de democracia que os direitos sociais podem ser repensados e os direitos políticos aprofundados ao mesmo tempo.

Portanto, o pensamento de Habermas leva à conclusão de que o caminho escolhido com a redemocratização, ao impor a solidariedade como premissa de sustentação para a saúde pública, nos mostra um caminho acertado, frisando-se que a democracia é o caminho, ainda que pareça em muitas situações, ser uma guerra perdida.

E somente uma sociedade assim constituída pode gerar um sistema de saúde justo, onde o respeito pela autonomia das pessoas e a busca constante do benefício social integrarão o comportamento que o definirá como bioeticamente adequado⁴⁸.

O solidarismo não foi introduzido como opção política, entretanto, a ideia de solidariedade transformou o direito público positivo, sendo suas principais consequências jurídicas a adoção de um sistema de assistência e de previdência social e a implementação de uma política de socialização dos riscos. Segundo Habermas (1996), o Estado-

⁴⁸ Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf> pag. 212-213. Acesso em 04/07/2019.

providência e os problemas de sujeição à lei e de segurança jurídica na sociedade contemporânea foram potencializados.

“De um lado, as normas de prevenção definidas pelo legislador são apenas parcialmente capazes de regular normativamente e incluir no processo democrático os programas de ação complexos, concebidos em função de um futuro longínquo e de prognósticos incertos que requerem uma constante autocorreção e são, de fato, dinâmicos. De outro lado, constata-se a derrota dos meios de regulação imperativos de prevenção clássicos, concebidos mais em função dos riscos materiais que de riscos atingindo potencialmente um número importante de pessoas⁴⁹”.

Assim, feitas tais considerações, retomando-se o debate sobre o transplante relacionado ao caso desta pesquisa, onde, predominantemente, a saúde pública, tem total controle sobre os procedimentos, é necessário aplicar às decisões dos gestores os princípios bioéticos em paralelo aos pilares de direitos humanos, símbolo de crescimento social e democrático.

A análise dos riscos econômicos, obrigatoriamente, integram as políticas públicas, em especial à saúde, mas não devem ser o único parâmetro para aplicação ou não de determinada decisão estatal.

Apenas desta forma haverá processos democráticos consolidados, onde o conhecimento científico seja utilizado de forma que não se transforme em desconstrução social, mas seja parceiro de uma nova realidade ética, onde o individualismo estatal não se apodere dos direitos da coletividade e também dos individuais.

Toda ação relacionada aos atos de disposição do corpo e o dever de cuidado com o ser humano deve ser balizado pelos princípios bioéticos sendo eles: a autonomia, que traduz a ideia de respeito ao paciente; a beneficência, onde todo o benefício deve ser concedido ao paciente; a não maleficência que se busca não impor dano intencional ao paciente e o da justiça, que envolve a divisão imparcial de recursos aplicados.

O primeiro invoca a ideia de respeito pelo profissional de saúde à vontade do paciente, deve-se ressaltar que aqui, a relação médico paciente é o ponto central quando em tratamento, uma vez que o respeito à condição do paciente é primordial, desenvolvendo assim, uma relação de confiança entre um e outro (LOCH, 2002, P.04).

⁴⁹ Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/inicio%20%20biotica.pdf> pag. 212-213. Acesso em 04/07/2019.

A seguir, o princípio da beneficência, toma como parâmetro uma tradição hipocrática⁵⁰, sendo uma ação de obrigação moral em favor do paciente pelo profissional da saúde, traz uma ideia não apenas de não promoção do bem momentaneamente, mas ainda, prevenir e remover o dano e manter o bem-estar físico, emocional e mental do paciente⁵¹.

No tocante ao princípio da não maleficência, Maria Helena Diniz (2011), sucintamente, dispõe: “O princípio da não maleficência é um desdobramento da beneficência, por conter a obrigação de não acarretar dano intencional e por derivar da máxima da ética médica *“primum nil nocere”*”.

Para Loch (2002), tal princípio é fundamental para atuação médica, uma vez que em alguns casos é difícil separar o risco de dano da atuação ética esperada, já que todas as intervenções médicas têm risco, mesmo pequenas, como um simples sangramento para retirada de sangue⁵².

Por fim, o princípio da justiça traz a ideia da imparcialidade na gestão dos riscos e benefícios durante a prática médica (DINIZ, 2011), bem como a distribuição equitativa para a aplicação da conduta médica (LOCH, 2002). Para Naves e Sá (2011), esse princípio busca maximizar os benefícios com o mínimo de custos possíveis, abrangendo os custos emocionais, sociais e físicos⁵³.

No presente século, promover a bioética como meio de facilitar o diálogo intercultural é um dever nosso, já que ela permite uma maior conscientização e apreensão dos problemas da vida, os princípios acima transcritos, reforçam a necessidade de ações conjuntas entre as diversas áreas do conhecimento para que o grande objetivo de manter intacta a condição humana seja validado por mecanismos da lei, dos princípios éticos e das ciências da vida.

Portanto, toda prática médica, assim compreendidos os procedimentos que envolvem questões da saúde junto aos seus procedimentos legais e administrativos, deve ser pautada por essas premissas principiológicas construídas pela bioética e assim, em consequência, a aplicação de direitos humanos consagrados pela proteção da dignidade

⁵⁰ [...] o profissional da saúde, em particular o médico, só pode usar o tratamento para o bem do enfermo, segundo sua capacidade e juízo, e nunca para fazer o mal ou praticar a injustiça. (DINIZ, p.39, 2011)

⁵¹ Disponível em: e-ISSN: 2525:9849/ Minas Gerais/ v. 2/ n. 1/ p. 43-58/ jan/dez. 2015.

⁵² Disponível em: e-ISSN: 2525:9849/ Minas Gerais/ v. 2/ n. 1/ p. 43-58/ jan/dez. 2015.

⁵³ Disponível em: e-ISSN: 2525:9849/ Minas Gerais/ v. 2/ n. 1/ p. 43-58/ jan/dez. 2015.

humana, condicionando sua observância a todos os envolvidos, núcleo dos direitos fundamentais estabelecidos na legislação pátria.

Considerando os dilemas e crises que envolvem a saúde, temos uma inflamada discussão acerca do tema judicialização, pois é claro que há limites para as interferências estatais em questões que aparentam envolver direitos individuais, mas que no fundo, tratam de interesses de toda coletividade, por isso destaca-se a relevância deste debate.

Assim, como decidir sobre tais situações sem o auxílio da ciência, especificamente, da bioética, pois sendo uma ciência criada para lidar com a revolução científica somada a diversas crises de valores sociais, construída a partir da metade do século XX⁵⁴, tornou-se um instrumento de relevante importância na solução de dilemas, fazendo que valores humanos possam ser repensados.

Como fenômeno social, cultural e histórico, o Direito não pode manter-se à margem dos problemas práticos – morais e políticos – que afetam a sociedade. Os avanços na biotecnologia e na engenharia genética geram problemas éticos e legais, sendo imprescindível o enfrentamento de questões como a transfusão de sangue, a transexualidade, o transplante de órgãos e tecidos, os experimentos com seres humanos, a tortura médica, a AIDS e a lei (DINIZ, 2011).

Assim, o direito deve apresentar respostas às novas situações, se situando entre os princípios bioéticos para se aproximar das soluções justas, cumprindo seu dever de guarda à dignidade humana.

À vista disso, a bioética pode ser entendida como a ciência que disciplina um movimento de intervenção social e centra a sua atuação, fundamentalmente, no agir da pessoa humana e nas consequências que daí resulta, pretendendo com isso melhorar as realidades da vida e do viver. É sobre ela que se alicerçam reflexões sobre a forma como o ser humano, dotado de racionalidade, dá continuidade à sua espécie e se relaciona entre si e com o meio ambiente⁵⁵.

Porém, ao fazer-se uma pesquisa histórica, percebe-se que a humanidade tende a repetir suas experiências. Esta visão catastrófica do futuro pode ser sintetizada no que

⁵⁴Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302008000600002. Acesso em 03/07/2019.

⁵⁵Azevedo, Maria Alice da Silva ano 2010, vol XIX, n.º 4. *Nascer e Crescer* 2010; 19(4): 255-259. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v19n4/v19n4a05.pdf>. Acesso em 29/09/2019.

Einstein alertou: "não há nada que seja maior evidência de insanidade do que fazer a mesma coisa dia após dia e esperar resultados diferentes⁵⁶".

Desta "*compulsão*" à repetição o ser humano aprende muito pouco, por este motivo a bioética propõe uma análise do comportamento humano frente às novas possibilidades que o conhecimento científico nos traz, podendo pensar nas possíveis diferenças que surgem entre a própria ética e a ética do outro⁵⁷.

Neste complexo mundo pode-se imaginar uma pessoa que não seja capaz de tomar qualquer atitude para salvar de um mal grave um ente querido ou a si próprio?

E ainda, é possível não contar com a participação do Estado, como gestor da saúde pública, em situações complexas que envolvam procedimentos caros e demorados?

E mais, qual a participação do Estado em uma situação particular, sabendo que dezenas de casos diários se acumulam no sistema de saúde e quase, imediatamente, ao sistema judiciário?

E qual o limite do poder do Estado quando legisla ou interfere em questões ligadas à saúde, considerando sempre, a universalidade do atendimento?

Assim sendo, os princípios norteadores dessa aplicação bioética podem e devem traçar para o direito os limites éticos para condução das posturas pessoais e do Estado em benefício das questões sociais, sempre latentes na humanidade.

Os dilemas sociais requerem cuidados por parte do Estado e dos operadores do Direito, pois a todo caso específico envolvendo questões da ciência ou da saúde devem ser considerados os direitos da coletividade, deste modo, requer-se cuidado com as decisões ou motivações despendidas para trazer soluções.

Portanto, direitos humanos e a bioética devem preservar seus laços de convergência, pois ambos estão a serviço da humanidade e seu aperfeiçoamento, portanto, não devem ser afastados de forma alguma, pois caminham juntos na história ao definir traços de legalidade, moralidade e justiça para as questões e desafios bioéticos à medida que novas realidades se aproximam.

⁵⁶ Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302008000600002. Acesso em 03/07/2019

⁵⁷ Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302008000600002. Acesso em 03/07/2019.

CAPÍTULO 3

O DIREITO À VIDA E À SAÚDE E OS DESAFIOS PARA CONCRETIZAÇÃO DE PRINCÍPIOS DE DIREITOS FUNDAMENTAIS E BIOÉTICOS NO BRASIL

A análise da lei de doação de órgãos surgiu, para efeitos da pesquisa, em decorrência da observação de um caso concreto envolvendo uma doença grave e seus desdobramentos ao desafiar uma política pública e sua regulamentação.

Assim, uma ação judicial em favor da paciente gerou vários questionamentos quanto ao acesso à saúde, ao direito à vida, à interferência do Estado em práticas médicas e jurídicas, que influenciam diretamente os direitos fundamentais, e, conseqüentemente, os direitos humanos e a bioética.

Tais influências recaem na expectativa de vida ou de morte de seres humanos, sob o aspecto jurídico no Brasil.

Inicialmente, é preciso esclarecer que o Brasil carece de legislação sobre bioética, entretanto, em razão da explícita previsão constitucional do princípio da dignidade humana, é certo que o tema deve ser analisado sob a perspectiva dos direitos fundamentais e do sistema de proteção internacional dos direitos humanos, lembrando-se da importante contribuição do Conselho Federal de Medicina quando for o caso.

As crises pelas quais passam as questões ligadas à saúde e também a vida, por vezes decorrem de constatações de que o desenvolvimento da tecnologia e da ciência moderna soterrou consensos e conceitos aos quais nos acostumamos e que eram medidas e referências que fundamentaram a moral e a deontologia (OLIVEIRA, 2011), transcritas nos códigos e que regulam a conduta humana.

O uso da ciência e da tecnologia impôs ao cientista responsabilidades, considerando-se a participação da opinião pública através de organismos multidisciplinares de aconselhamento, um exemplo são os comitês de ética. De outro lado, há os organismos de decisão, tais como conselhos disciplinares, tribunais nacionais e internacionais.

A certeza é de que bioética e direitos humanos têm que conviver de modo harmonioso em universos distintos, onde o controle do segundo sobre a primeira desdobra-

se na efetividade. Isto, considerando-se os adeptos da teoria crítica, quanto aos sistemas de contenção de violações aos direitos fundamentais do homem. Sobretudo, no respeito ao direito fundamental à vida, que carrega todo o sentido do princípio da dignidade humana no núcleo duro de direitos fundamentais, seja a vida viável ou não.

De acordo com Volnei Garrafa⁵⁸, a ciência deve ser estimulada ao desenvolvimento dentro de fronteiras humanas e, ao mesmo tempo, desestimulada quando avança nos limites desumanos.

Os comitês ou organismos ligados à bioética assentam-se representantes da sociedade civil e especialistas, com o objetivo de proteger o ser humano, contemplando a possibilidade de aplicação de direitos fundamentais e de direitos humanos, nem sempre bem interpretados por cientistas cegos em suas pesquisas, em seu poder e suas vaidades. Deste modo é imprescindível a presença dos dois institutos, Bioética e Direito, em constante vigilância.

Neste momento, é preciso levar em consideração alguns aspectos que esclarecem o modelo constitucional adotado em relação ao direito à vida e à saúde, para dar maior clareza ao assunto, este dedicado à doação de órgãos e tecidos humanos praticados no Brasil.

A Constituição de um Estado é condicionada historicamente pela realidade de seu tempo, é uma evidência que não se pode ignorar (BARROSO, 2018). De outro modo, diante de tantas sutilezas do cotidiano e de especialidades, a ordem jurídica não pode ser mero retrato instantâneo de uma dada situação; portanto, o direito não pode ser uma ciência subalterna para apenas descrever a realidade, mas deve adotar uma postura de enfrentamento diante de opressões e injustiças.

O Direito tem sua limitação, obviamente, não se pode trazer o impossível, considerando aqui, as possibilidades em que a norma não consegue atender aos anseios sociais de forma tão dinâmica quanto à evolução da sociedade; segundo o Ministro Roberto Barroso, impor esforços para normatizar o inalcançável:

Esse otimismo juridicizante⁵⁹ se alimenta da crença desenganada de que é possível salvar o mundo com papel e tinta. Diante de excessos irrealizáveis, a tendência é negar o caráter vinculativo da norma, distorcendo, por esse

⁵⁸ LEITE, Eduardo de Oliveira. *In* O biodireito: ciência da vida e novos desafios. O direito, a ciência e as leis bioéticas; 2001, p.107.

⁵⁹ A expressão está em Pablo Lucas Verdú, *Curso de derecho político*, 1976, v.I, p.28.

raciocínio, a força normativa da Constituição. As ordens constitucionais devem ser cumpridas em toda sua extensão possível. Ocorrendo a impossibilidade fática ou jurídica, deve o intérprete declarar tal situação, deixando de aplicar a norma por esse fundamento e não por falta de normatividade. Aí estarão em cena conceitos como reserva do possível, princípios orçamentários, separação de Poderes, dentre outros. Como já assinalado, certas normas podem ter sua aplicabilidade mitigada por outras normas ou pela realidade subjacente (BARROSO, 2018, p.258).

Diante disso, formam-se conflitos e não há tema mais desafiador do que a bioética associada ao avanço biotecnológico e suas demandas dentro da ciência da vida.

A premissa da evolução obriga um parêntese para o olhar dado a esta pesquisa, pois neste momento adota-se o viés da Teoria Crítica do Direito, enfatizando seu caráter ideológico, com intuito de questionar o saber jurídico tradicional, o que faz todo sentido com os temas aqui debatidos.

Geralmente, o Direito surge em quase todas as sociedades como um legitimador do poder dominante; contra isso, como contraponto a Teoria Crítica surge, preconizando a atuação concreta, a militância do operador jurídico, à vista da concepção de que o papel do conhecimento não é somente a interpretação, mas também sua transformação⁶⁰.

Assim, reforça o sentido de que o intérprete da lei deve buscar a justiça, ainda quando não encontre a lei.

A Teoria Crítica também traz a ideia de resistência, de autossuficiência do discurso jurídico, buscando claramente a união com outros conhecimentos teóricos, fora do seu campo de batalha, o que abraça por completo toda a construção de saberes dentro da bioética e ciências da vida.

Por isso, faz todo sentido invocar os aspectos principiológicos da bioética às premissas de conduta do Direito, pois todo o arcabouço legal deve ser pautado naqueles princípios revelados com o avanço da aplicação da ética ao mundo científico que, ao seu final, conclui-se pela aplicação das regras éticas estabelecidas na bioética nas melhores e mais justas escolhas feitas pela ciência em favor da vida e da evolução do conhecimento.

⁶⁰ Proposição inspirada por uma passagem de Marx, IX Tese sobre Feuerbach: os filósofos apenas interpretam de diversos modos o mundo; o que importa é transformá-lo (BARROSO, 2018, p.269).

Do mesmo modo, a dignidade humana encontra no constitucionalismo democrático seu fundamento e objetivo. Após a Segunda Guerra, este princípio passa a ser um dos grandes consensos éticos do mundo ocidental, materializado em declarações de direitos, convenções internacionais e constituições.

Assim, pode parecer uma ideia vaga a que encontramos na expressão “dignidade humana”, por vezes utilizada pelos dois lados de uma batalha moral, como temos visto em discussões envolvendo aborto, suicídio assistido, pesquisa em células-tronco embrionárias, sem contar a constante banalização do tema, como se fosse um pó mágico a resolver todas as questões (BARROSO, 2018), a luta por esse ideal de afirmação de direitos será eterna, não há romantismo e nem formas acabadas de ideais sociais.

A dignidade humana é um valor fundamental, seja político ou moral, ingressando no Direito como um princípio jurídico, neste caso, de *status* constitucional, tanto no sentido de justificação moral como de fundamento normativo para blindagem dos direitos fundamentais dispostos na Constituição.

Feitas tais considerações, é preciso que se abra o tema sob a perspectiva do direito à vida e à saúde; para tanto, faz-se uma breve argumentação, apoiando-se na perspectiva do princípio da dignidade humana como o filtro para esta pesquisa, tanto no sentido de garantia de direitos, quanto no sentido de buscas incansáveis para permanente proteção da vida.

É fato que no plano do direito constitucional positivo e do direito internacional dos direitos humanos, o reconhecimento de um direito à vida remonta aos primórdios do constitucionalismo moderno.

Em toda a construção da concepção de direitos humanos, tendo como grande marco a Declaração Universal de Direitos Humanos em seu artigo III (“toda pessoa tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal”), positivou-se um direito específico à vida.

De tal modo, ninguém poderá ser privado desse exercício de direito, nem sofrer limitações a ele, e no Brasil foi expressamente contemplado pela Constituição Federal de 1988, guardando total consonância com as normas, convenções e os tratados internacionais.

O conceito de vida, para efeitos de proteção jusfundamental, é o da existência física. Cuida-se, portanto, de critério biológico, sendo considerada vida toda aquela baseada no código genético humano.

Ainda mais, é possível afirmar que o direito à vida consiste no direito de todos os seres humanos de viverem, abarcando a existência biológica e fisiológica do ser humano⁶¹.

Deste modo, conforme a máxima acima, busca-se afastar toda e qualquer concepção de ordem moral, social, política, religiosa ou racial acerca da vida humana, especialmente aqueles que pretendem qualquer diferenciação entre uma vida digna e a vida indigna de ser vivida e, deste modo, amplamente reconhecida e protegida pela ordem jurídica (SARLET, 2018).

A vida é o centro da proteção, qualquer forma de vida é válida, merece a proteção e o olhar dos operadores do direito e daqueles que pesquisam e lidam diretamente com as ciências da vida e o próprio Estado quanto à aplicação de políticas em favor da promoção da vida e da saúde.

A noção de vida digna deve assumir uma feição positiva, não podendo ser fundamento para impor condição de inferioridade a qualquer indivíduo, tal qual ocorreu, não tão distante assim, com a ideologia nacional-socialista, praticada na instauração do nazismo e até bem antes já praticada, ousando-se afirmar que esse mal ainda não se afastou, ainda que disfarçado de outras formas de opressão.

Considerando a argumentação que segue, o direito à vida é base fundante para qualquer outro direito fundamental, é verdadeiro pré-requisito para a existência dos demais direitos constitucionalmente previstos, e base vital para a própria dignidade humana, como foi enfatizado pelo Tribunal Constitucional Federal da Alemanha (SARLET, 2018), ao lembrar o regime de Hitler.

É necessário traçar uma ligação entre o direito à vida e o direito à saúde, ainda que não se confundam, para definir direitos fundamentais, pois o direito à vida não pode ser lido de modo a abranger de forma plena e ampla de proteção qualquer situação ligada à saúde, mas deve ser destacado que essa importância cresce à medida que, constatada uma ausência de previsão de um direito à saúde, o direito fundamental à vida deve ser invocado, naquilo que guardam relação, daí passa a operar como fundamento para o reconhecimento de obrigações com a saúde (SARLET, 2018), principalmente quando se vê a atuação do Estado frente a uma omissão legislativa ou quanto a um não cumprimento de lei em vigor.

⁶¹ Cf. KLOEPFER, Michel, *Verfassungsrecht II*, p. 167. In Sarlet, Ingo Wolfigan, 2018, p. 409.

Desta maneira, pode-se aferir que o direito à vida, ou mesmo em caso de integridade corporal, implica deveres estatais que devem ser cumpridos em relação à proteção e à promoção da saúde.

Para sustentar a reflexão de que não são somente questões nacionais são postas em debate, cita-se um caso, apreciado pelo Tribunal Europeu de Direitos Humanos ocorrido na Alemanha, onde a Corte sustentou a tese de que as más práticas médicas, com base na premissa de que o Estado *tem obrigação positiva de proteção à vida*, o que inclui como requisito que hospitais tenham regulamentações no sentido de proteger a vida dos pacientes⁶² a despeito de qualquer condição.

Além disso, neste mesmo julgamento, o tribunal considerou que colocar a vida de qualquer paciente em risco, por negar acesso a qualquer tratamento médico, que deve ser disponível para a população em geral, importa de fato em violação ao direito à vida⁶³.

Deste modo, com esse exemplo de uma declaração em uma corte internacional é inequívoco o entendimento, a ponto de configurar uma violação aos direitos humanos, mesmo considerando que os países disponham de liberdade para decidir como estruturar seus sistemas de saúde, mas não deixa de apontar uma tendência ao definir que a falta de uma proteção mínima, viola um direito à vida, conforme decisão do caso acima.

O caso narrado, ainda que tenha como referência um modelo internacional, não deixa de demonstrar a tendência mundial, senão universal, da proteção da vida em todas as vertentes possíveis de violação, reforçando as Convenções Internacionais para proteção de direitos humanos.

A doutrina alemã entende que, a partir do direito à vida e do princípio do Estado Social, pode ser reconhecida a obrigação estatal de estabelecer um sistema de saúde pública, muito embora o espaço de conformação do legislador seja tão amplo, a ponto de não ser possível o reconhecimento de um direito originário a prestações de saúde.

Desta forma, pelo tribunal alemão, apenas de forma isolada, são reconhecidas certas pretensões relacionadas ao direito à saúde, tomando como base o direito fundamental à

⁶² *Zdzislaw Nitecki v. Poland*, Application 65653/01, First Section, Decision as to the admissibility 21.03.2002. In SARLET, 2018.

⁶³ *Zdzislaw Nitecki v. Poland*, Application 65653/01, First Section, Decision as to the admissibility 21.03.2002. In SARLET, 2018.

vida, como por exemplo, o direito a um tratamento não convencional, em caso de doença letal e para a qual não há tratamento médico reconhecido de modo amplo⁶⁴.

Em virtude da proteção do direito à vida, na seara dos direitos sociais, ainda que não reconhecidos em todas as constituições do mundo, o que não é o caso do Brasil, o Estado tem obrigação de garantir a todos, as condições materiais mínimas para uma vida com dignidade, configurando, deste modo, relevância à noção do mínimo existencial, implicando em obrigações positivas do Estado em relação à vida humana.

Nesse sentido, Ingo Wolfgang Sarlet observa, analisando-se os modelos acima transcritos, a necessidade de preservação da essencialidade do direito à vida e sua transversalidade com direitos humanos e fundamentais:

“Ainda que se pudesse ampliar o leque de direitos que guardam maior ou menor relação com o direito à vida, os exemplos referidos bem ilustram a transversalidade do direito à vida e sua relevância para o sistema de direitos humanos e fundamentais, marcados por zonas de convergência (superposição) inquestionáveis, mas ao mesmo tempo indicam a necessidade uma rigorosa observância de algumas fronteiras, de modo a não se dissolver o direito à vida no conjunto mais amplo dos direitos fundamentais, nem se retirar do direito à vida a sua “integridade” como direito fundamental autônomo, como um âmbito particular de proteção” (2018, p. 413-414).

O direito à proteção e promoção da saúde traz de modo incontestável a forma mais contundente de vinculação com o direito à vida e à dignidade humana, assim considerando as dimensões positivas desse direito, como assistência médica, hospitalar e demais ações e políticas que envolvem a área da saúde e a execução de políticas públicas nesse sentido.

Deste modo, não desconsiderando reflexos do princípio da dignidade humana diante da morte, o centro da discussão nesta pesquisa é a essencialidade da pessoa humana viva e as garantias legais e morais para a efetividade desse direito.

O direito à vida, para alargar a discussão, é ligado, diretamente, ao direito à saúde e, para mais além, é condição verdadeira do direito a ter direitos, sendo pré-condição da própria dignidade da pessoa humana (SARLET,2018) ⁶⁵.

⁶⁴ Em caráter excepcional, Tribunal Constitucional Alemão Federal reconheceu em direito subjetivo a tratamento alternativo não previsto no âmbito do sistema de saúde (decisão de 06.12.2005).

⁶⁵ Valemo-nos, aqui, da ideia de LAFER, Celso. *A reconstrução dos direitos humanos*, com a ressalva de que esse conceituado autor utiliza-se (diga-se, de passagem, oportunamente) a expressão direito a ter direitos relativamente à cidadania. Entendemos, todavia, que é relativamente ao direito à vida que a expressão revela ainda uma maior

Ainda, para ir além do direito à vida, o direito à saúde está intrinsecamente ligado à proteção da integridade física e psíquica da pessoa humana, mais um traço da condição indiscutível de proteção a direitos fundamentais amplamente reconhecidos e positivados.

A importância dada ao direito à saúde não se sobrepõe aos demais direitos fundamentais, mas é inegável a interdependência com outros bens e direitos, apresentando zonas de sobreposição com esferas autônomas protegidas, como é o caso do direito à vida, integridade física e psíquica, privacidade, educação ambiental, moradia, alimentação, trabalho, dentre outras⁶⁶.

A consagração deste direito na Constituição Brasileira veio no artigo 6º e no artigo 196, concretizou-se em nível normativo-constitucional, além de uma significativa e abrangente regulamentação normativa na esfera infraconstitucional, com maior destaque para leis que dispõem sobre organização e regulamentação do SUS (Sistema Único de Saúde) e atrelado ao fornecimento de medicamentos⁶⁷.

O artigo 196 e seguintes da Constituição Federal, tanto diante de uma norma definidora de direitos, quanto de norma com cunho impositivo de deveres e tarefas por parte do Estado, preconiza que a saúde é direito de todos e dever do Estado, portanto a efetivação de tais direitos carece de ações que promovam políticas sociais e econômicas que minimizem risco de doenças e de outras decorrências, além de estabelecer o acesso universal e igualitário aos jurisdicionados aos recursos disponibilizados pelo sistema de saúde pública.

A Constituição Federal, ainda, determina a regulamentação das ações e de serviços de saúde, a criação e fixação de diretrizes do sistema único de saúde, oportuniza a participação da iniciativa privada na assistência à saúde de modo complementar e, de modo exemplificativo, fixa as atribuições que competem ao sistema único de saúde.

pertinência. Para o Tribunal Constitucional Espanhol (STC 53/1985), “el derecho a la vida reconocido y garantizado en su doble significación física y moral por el art.15 de la Constitución, es la proyección de un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional – la vida humana – y constituye el derecho fundamental esencial y troncal en cuanto es el supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible” (apud LLORENTE, Francisco R. (org.). *Derechos fundamentales y principios constitucionales*, p.140-141).

⁶⁶ Cf. LOUREIRO, João. Direito à (proteção da) saúde. *Estudos em homenagem ao Professor Doutor Marcello Caetano no Centenário de seu Nascimento*, p.660 ss. (especialmente p.666).

⁶⁷ Para um quadro panorâmico, embora sumário, do sistema de proteção e promoção da saúde na ordem jurídico constitucional brasileira, na perspectiva dos direitos fundamentais, v., por último, SARLET, I. W.; FIGUEIREDO, M. F. algumas considerações sobre o direito fundamental à proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição Federal de 1988. *Revista de Direito do Consumidor* 67/125 e ss.

“Em outras palavras, cuida-se de saber se os poderes públicos são devedores de um atendimento global (toda e qualquer prestação na área da saúde) e, independentemente deste aspecto, qual o nível dos serviços a serem prestados. Em suma, pergunta-se se o particular (qualquer um ou apenas os que comprovem carência de recursos para a manutenção de um plano de saúde privado?) poderá ter acesso, por exemplo, além dos serviços essenciais na esfera médica, a atendimento odontológico, psicológico, serviços de fisioterapia etc. Ademais, será o Estado obrigado a prestar saúde de acordo com padrões mínimos, suficientes em qualquer caso, para assegurar a eficácia de prestações, ou terão os particulares direito a serviços da melhor qualidade (equipamento de última geração, quarto privativo em hospitais etc.)? Cuida-se, também neste particular, do clássico dilema do Estado Social no que concerne às suas funções precípuas, isto é, se deve limitar-se à tarefa de assegurar um patamar mínimo em prestações materiais, destinadas a promover a igualdade material no sentido de uma igualdade de oportunidades (ajuda para a autoajuda), ou se deve (a despeito da efetiva possibilidade de alcançar tal objetivo) almejar um padrão ótimo nesta seara” (SARLET, 2018, p.649-650).

A partir desta classificação legal, há um dilema: como estabelecer os limites objetivos e subjetivos da aplicação do direito à saúde e o reconhecimento na esfera individual e coletiva desses direitos? Neste contexto, tenta-se definir o limite a respeito da prestação reclamada pelo particular perante o Estado, conforme argumentação do jurista acima.

A despeito de todas as considerações, apesar das posturas iniciais mais contidas nos Tribunais Superiores nacionais, houve uma mudança neste posicionamento, com destaque para o Supremo Tribunal Federal que passou a reconhecer o direito à saúde como um direito subjetivo (e fundamental) e exigível, deixando o pragmatismo normativo para trás.

Assim, o fenômeno da “judicialização da saúde”, observado em escala mundial, inaugura um novo viés a essas discussões em torno dos direitos sociais quanto à sua eficácia e efetividade⁶⁸.

⁶⁸ Considerando o grande número de decisões envolvendo o direito à saúde, limitamo-nos aqui a referir a posição inicialmente prevalente do Superior Tribunal de Justiça, representada pelo acórdão da lavra do Min. Demócrito Reinaldo (ROMS 6564/RS, DJU 17.06.1996), considerando o direito à saúde como veiculado em norma meramente programática, que não confere aos beneficiários um direito subjetivo, visto que protetiva apenas de um interesse de cunho geral. Mais recentemente, contudo, houve um significativo e saudável (para utilizar termo apropriado ao tema) redirecionamento das decisões. Assim, no âmbito do Superior Tribunal de Justiça, colacionamos acórdãos relatados pelo Min. José Delgado (ROMS 11.183/PR, DJU 04.09.2000), reconhecendo um direito “líquido e certo” à saúde e chancelando a decisão das instâncias ordinárias que impuseram, via mandado de segurança, o fornecimento pelo Poder Público de medicamento de esclerose lateral amiotrófica. Da mesma forma, cumpre destacar a decisão emblemática do STF, relatada pelo Min. Celso

Um grande debate se forma quanto à concretização do direito à saúde, o caminho usual através do acesso judicial implica que, a única alternativa para a negativa de medicamentos ou tratamentos seja a judicialização e, fenômeno moderno, transforma-se em um imenso desafio aos profissionais do direito, da saúde e ao Estado.

O artigo 196 da Constituição Federal⁶⁹ recepciona o artigo 25, item 1 da Declaração Universal dos Direitos Humanos⁷⁰, quando aborda o acesso universal à saúde.

Deste modo, e por força da Lei Orgânica da Saúde, Lei 8.080/1990⁷¹, garante-se acesso a tratamentos e ao fornecimento de medicamentos, longe de não significar custos, pois correspondem à parcela significativa do orçamento público, mas essas mudanças e visões sociais geraram uma nova postura nas pessoas comuns em relação ao judiciário, buscando neste uma transformação para assegurar o acesso a serviços e tutelas da saúde, o que intensificou o sistema jurisdicional a atuar neste complexo conjunto de normas e desafios bioéticos.

Diante disso, é possível perceber que a evolução histórica da saúde no Brasil está relacionada à evolução política social e econômica da sociedade.

A evolução dessas conquistas está, em grande parte, relacionada a movimentos sociais na luta pelos direitos sociais, soa repetitivo, mas é preciso que se perceba a diferença entre um fenômeno e outro, pois há uma grande reivindicação da população, que é, de toda sorte, motivo de mobilização e pressão por mudanças sociais (GOHN, 1992).

Nas conquistas populares, observa-se a importância desses movimentos quanto aos avanços de políticas públicas, visando dar suporte à construção da cidadania e na busca por direitos de trabalhadores e usuários do sistema de saúde (SILVA, 2010).

O atual Ministério da Saúde foi instituído pela Lei 1920, em 25 de julho de 1953, no contexto histórico e político de surgimento de questões relativas à centralização dos serviços de saúde e a progressiva separação entre saúde pública e assistência médica. Dessa

de Mello (AgRg no RE 271.286-8/RS, DJU 24.11.2000), onde restou consignado – igualmente em hipótese que versava sobre o fornecimento de medicamento pelo Estado (no caso, para paciente portador de HIV) – que a saúde é direito público subjetivo, não podendo ser reduzida a “promessa constitucional insequente”. No âmbito da jurisprudência mais recente do STF, indispensável referir a decisão na STA 175/CE, julgada em março de 2010, rel. Min. Gilmar Ferreira Mendes (SARLET, 2018, p.653).

⁶⁹ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em 16/11/2018.

⁷⁰ Disponível em: <http://www.mdh.gov.br/biblioteca/declaracao-universal-dudh/cartilha-dudh-e-ods.pdf>. Acesso em 16/11/2018.

⁷¹ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em 20/11/2018.

forma, caracteriza-se a gradativa ampliação da responsabilidade do governo na defesa e proteção da saúde da população (LIMA; PINTO, 2003).

Dado relevante é o fato de que o nosso Sistema de Saúde Pública – SUS é órgão gerido pelo Ministério da Saúde, daí sua importância neste cenário de direitos e deveres em relação à saúde no Brasil.

É preciso reforçar o quanto foi preciosa esta construção de cidadania em favor da população, principalmente, dos mais humildes e daqueles que por motivo relativo à complexidade de procedimentos ou de assistência, necessitam do uso do sistema SUS para o enfrentamento de problemas ligados às questões da saúde em diferentes formatos.

Na década de 90 no Brasil, o sistema SUS confrontava um movimento mundial de políticas neoliberais de ajuste macroeconômico ligado a programas de reorganização de modos de produção capitalista.

Ainda, acompanhou um momento de políticas de privatizações buscando uma referência de Estado mínimo, o que desafiou a política de atendimento do sistema de saúde defendido pelo sistema SUS, pautado nos princípios da universalidade, integralidade, equidade, descentralização, controle social e hierarquização, garantindo ao cidadão, além do acesso a serviços, a participação e o controle social pelos conselhos formados e autorizados por lei, buscando discussões quanto às melhorias do sistema⁷².

Brevemente, o Sistema Único de Saúde, na verdade, é uma construção contra hegemônica no campo político que desafiou e desafia o Estado em prol de seus usuários, contabilizando entre seus feitos a garantia de assistência integral e sem custos aos nacionais, praticamente um modelo único no mundo.

O SUS, entre outras atribuições, é responsável pelo atendimento de doenças graves como câncer, problemas renais crônicos, HIV, e comanda, sem a menor dúvida, a maioria das cirurgias complexas ligadas aos transplantes de órgãos e tecidos, e todo esse trabalho financiado por um único agente na figura do Estado onde desenvolve políticas de gestão e distribuição de recursos.

Os desafios para manter seu funcionamento são muitos, dentre eles, insuficiência e instabilidade do financiamento público por investimentos reduzidos, problemas de

⁷² CARVALHO, M.; SANTOS, G. W. S. A construção do SUS e o planejamento da força de trabalho em saúde no Brasil; breve trajetória histórica; Revista Saúde em Debate. Rio de Janeiro, v. 37, n.38; p.372-387, jul/set de 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n98/a02v37n98.pdf>. Acesso em 19/11/2018.

distribuição de verbas e na infraestrutura, acesso insuficiente à população, eficácia baixa, qualidade insatisfatória, humanização deficiente quanto ao atendimento dos usuários.

É inegável a essencialidade deste complexo sistema para assistência à população, principalmente os mais pobres, e, em inúmeros casos de doenças graves, pois é uma realidade que, mesmo para aqueles que detêm uma posição socioeconômica favorecida, é inviável a manutenção de tratamentos demasiados caros e inacessíveis quando acometidos de algum mal raro ou grave.

Portanto, a concretização da dignidade humana encontra amparo nos princípios que norteiam o sistema público de saúde quando promovem o atendimento universal e igualitário à todos. Cumpre com toda a construção de direitos humanos e princípios essenciais da bioética, quando faz atendimentos e aplica procedimentos livres de qualquer injustiça ou abusos que possam demonstrar discriminação ou erros técnicos involuntários ou não.

Por fim, analisando-se toda esta construção histórica de reconhecimento de direitos em favor da saúde pública no país, enfrenta-se neste momento, uma clara desarticulação deste sistema, sejam por motivos econômicos, políticos ou ideológicos, mas deixando-se de lado esse viés, é imperioso o ajuste das políticas públicas em favor de seu povo, ainda mais naquelas camadas mais vulneráveis.

O Sistema Único de Saúde brasileiro e a bioética guardam profunda cumplicidade, de acordo com os princípios que nortearam a construção de direitos contidos na universalidade, igualdade de acesso e integralidade de assistência.

Em resumo, guardam aproximação com os princípios bioéticos, por permitirem uma análise comparativa de conceitos e princípios para, a partir disso, confirmar um dever público moralmente legítimo, socialmente aceitável e, obrigatoriamente, aproximar-se de princípios de direitos humanos e de direitos fundamentais, conforme toda a argumentação trazida nesta pesquisa, além de confirmar os ideais da dignidade humana.

Antes de avançar, é preciso observar as diferenças decorrentes da saúde individual e da saúde coletiva, tanto de modo conceitual quanto de modo prático.

Entretanto, para alcançar os objetivos da pesquisa, essencialmente, porque mais adiante, far-se-á uma abordagem em torno da política de transplantes de órgãos e tecidos no

Brasil e sua legislação, é preciso considerar o sistema de saúde implantado pelo SUS o grande gestor desta perspectiva, da saúde coletiva.

Assim, sem qualquer dúvida, a bioética contribui de modo significativo com os dilemas enfrentados tanto por cidadãos/pacientes, quanto por profissionais de diversas áreas que conduzem a dinâmica de funcionamento da saúde pública e na aplicação das normas procedimentais; ousa-se aqui uma crítica, nem sempre cumprindo com justiça os atendimentos destinados à população tanto individualmente quanto coletivamente.

Nesse sentido, vale destacar argumento trazido em artigo do cancerologista Jacob Klingerman, à época diretor do INCA, com nota abaixo, contribuindo para o debate estabelecido pelos desafios entre a bioética e o atendimento promovido pelo SUS:

“Por sua vez, esses dilemas buscam ser resolvidos por diversas correntes filosóficas, tanto as que enfocam o indivíduo, - a exemplo do Utilitarismo (que defende posições basicamente fundadas na otimização das consequências ou resultados para todos os envolvidos numa disputa) e do Liberalismo (que prioriza os direitos fundamentais da pessoa e a garantia de acesso individual ao mesmo tipo de oportunidades), como a que visa à coletividade - a exemplo do Comunitarismo (que prioriza as "comunidades" de interesses e valores dos vários agentes morais e tenta articulá-las pelo mútuo reconhecimento). As diferentes posições e visões concorrem para a necessidade de outras discussões, entre as quais se destacam aquelas sobre se o direito à saúde significa somente o direito à assistência aos doentes; sobre o peso do financiamento dos diversos setores e áreas envolvidas com a promoção da saúde e a prevenção e o controle de doenças; e sobre as duas práticas assistenciais existentes, uma baseada na Ética Médica (da relação médico-paciente) e a outra, ainda pouco conhecida e absorvida pelos profissionais da saúde, baseada na Bioética da Saúde Pública (das responsabilidades institucional e governamental para com o bem-estar das populações humanas em seus respectivos contextos biossociais)⁷³”.

A constatação é no sentido de se considerar que as necessidades da saúde são bem mais amplas do que os recursos disponíveis, e tal conclusão é feita quando se revela os desafios enfrentados tanto pela saúde coletiva quanto individual e o confronto entre os princípios aplicados na bioética e no Direito para promoção da dignidade humana.

⁷³ KLIGERMAN, J. Bioética em Saúde Pública. Revista Brasileira de Cancerologia, 2002; 483 (3), p. 305-307. Disponível em http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v03/pdf/editorial.pdf. Acesso em 19/11/2018.

Ainda assim, mesmo considerando-se como insuficientes os recursos destinados pelo Estado à saúde, não deixa de ser uma obrigação moral realizar o atendimento das pessoas e, muitas vezes, isso implica em tomada de decisão, levando a priorizar ou racionar atendimento/tratamentos, o que pode levar o gestor público ou agente de saúde a tomar decisões que comprometem o princípio da dignidade humana, rompendo com o sistema constitucional e em consequência, violando direitos individuais ou coletivos.

O agente público, em qualquer das esferas federativas, quando aplica políticas de saúde, faz uma escolha considerando quem tem a oportunidade de viver e até de morrer, qual pessoa será atendida em primeiro lugar e, não há dúvida, acarreta uma reflexão ética que deve pautar-se pela racionalidade.

No Brasil, o cuidado com a saúde pode ser compreendido como uma política explícita ou implícita que restringe ou não medidas, mediante incorporação de prestações de serviços⁷⁴.

Neste cenário, é preciso desenvolver consciência para superação dos conflitos éticos, pois dada sua natureza dinâmica carece da interação dos envolvidos.

Sempre haverá de um lado Estado, agente protetor, regulador, financiador do sistema de saúde; de outro lado, a indústria e os fornecedores, os quais exercem grande pressão para incorporação de produtos e novas tecnologias; ainda, as instituições e profissionais de saúde que pressionam pela atualização de sua capacidade científica e disponibilidade de serviços; e, em último posto, os usuários/pacientes, que podem e devem exigir seu direito, mas nem sempre têm a informação adequada, pois estão com sua

⁷⁴FORTES. A. C. Reflexão bioética sobre a priorização e o racionamento de cuidados de saúde: entre a utilidade social e a equidade. “Racionamento de serviços ou cuidados de saúde pode ser compreendido enquanto uma política implícita ou explícita que restringe medidas específicas de cuidados de saúde, fundamentada pelo fato de que os custos são proibitivos para o sistema de saúde e a sociedade. O racionamento pode ser feito mediante a não incorporação de determinadas prestações de cuidados de saúde, por exemplo, reprodução assistida ou cirurgias estéticas. Ou, ainda, restringindo o acesso aos cuidados por idade, capacidade de pagamento ou vivência de estilos de vida considerados não saudáveis, como se deu nos anos 90 na Inglaterra 6. Já a priorização dos cuidados de saúde é realizada mediante escolhas hierarquizadas entre alternativas de cuidados disponíveis, dentro dos limites de recursos do sistema, sem que haja restrições a priori orientadas por fatores ou critérios determinados. No Brasil, poderíamos dizer que um racionamento não explícito é realizado pelo Congresso Nacional, Assembléias Estaduais e Câmaras Municipais ao aprovarem os respectivos orçamentos para o setor saúde. Já o estabelecimento de prioridades das políticas públicas de saúde e da distribuição dos recursos passa pelas decisões dos órgãos do Poder Executivo – Ministério e Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde –, o aval dos órgãos de controle social, os Conselhos de Saúde e a negociação entre as autoridades sanitárias dos três níveis de governo, nas Comissões Bipartite e Tripartite. Quanto à possibilidade de racionamento explícito de cuidados de saúde discriminando indivíduos ou grupos sociais por idade ou pela existência de estilos de vida não-saudáveis, como tem ocorrido em outros países, tal não é possível no Brasil, dentro da obediência dos termos legais vigentes, sem se alterar o princípio da universalidade de acesso ao sistema público de saúde. Isso colocaria em xeque a orientação constitucional de ser a saúde um direito de todos os cidadãos”. Disponível em Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro 24(3); 696-701 mar. 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n3/24.pdf>. Acesso em 19/11/2018.

capacidade de escolha comprometida ou desprovida do necessário senso crítico em relação às informações quanto aos tratamentos/procedimentos.

Esse dilema somente pode ser analisado à luz da bioética, que por outro lado, revela uma grande oportunidade de aprimorar a relação entre os meios e fins da pesquisa científica e sua aplicação, o que deve ser canalizado para o aprimoramento do crescimento técnico-científico em favor dos mais vulneráveis, preconizado pelo princípio responsabilidade de Hans Jonas, pensando no cuidado com o futuro.

A Constituição Federal e a legislação nacional, quando demonstram a formatação de um sistema voltado para os interesses da população, promovem um impacto positivo nas condições de vida e da saúde das pessoas, o que aponta para uma situação de pertinência bioética.

O Sistema Único de Saúde, enquanto política de Estado para a saúde, incorpora componentes éticos, redistribuindo as ações de saúde entre os entes da federação e permitindo o acesso à saúde, com prioridade aos mais pobres, agindo de forma a atingir tanto a totalidade da população quanto o usuário individual.

Portanto, a viabilidade de seu funcionamento é uma questão de bioética e cidadania em favor de sua população, o que deve ser preservado e melhorado, não há a menor dúvida.

Essa constatação faz parte da agenda da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos de 2005, tais temas passam a integrar objetivos internacionais em relação a seus princípios quanto à responsabilidade social e saúde transcrita em seu artigo 14⁷⁵.

Está explícita a correlação entre o programa nacional de saúde e os interesses contidos nos documentos internacionais para priorizar este tipo de política, valorizando a condição humana em harmonia com as normas de direito constitucional e legislação infraconstitucional.

A análise do sistema de saúde brasileiro, das normas constitucionais e toda a relação quanto às questões da bioética e de direitos humanos, abre, neste momento, diante da clara e vigilante observação da dignidade humana enquanto princípio de direito fundamental, a necessidade da abordagem ao recorte temático desta pesquisa.

O recorte deste trabalho passa pela questão do transplante de órgãos e tecidos humanos, em especial pela análise de uma questão quanto ao transplante de medula óssea e

⁷⁵ Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em 21/11/2018.

a interferência do Estado em sua gestão e controle de procedimentos. Neste caso, observada a violação de direito fundamental, utilizando a antiga máxima da prevalência do interesse público contra o interesse individual, tem-se a perspectiva do real valor da vida humana frente aos desejos do ente público.

Apesar de todo avanço tecnológico, constata-se que o problema, quase sempre esbarra, não no desenvolvimento da pesquisa científica ou do avanço biotecnológico, mas na forma como ainda são feitas as escolhas contra ou a favor daquele que faz uso do sistema ou de um tratamento específico, seja pelo Estado como gestor de serviços públicos ou de particulares que administram alguma forma de conhecimento ou poder.

CAPÍTULO 4

DOAÇÃO DE ÓRGÃOS NO BRASIL: DESDOBRAMENTOS LEGAIS E BIOÉTICOS

Nesta pesquisa, buscou-se uma análise em questões que trouxessem reflexões para o mundo da bioética, do direito e dos avanços em relação aos transplantes realizados no Brasil e sua observação em relação ao controle estatal, por intermédio da saúde pública e seus efetivos controles e forma de distribuição das políticas públicas destinadas ao setor.

Tendo em vista tal discussão, o sistema de doações brasileiro, é completamente monitorado e regulado pelo Estado, acredita-se que as formas de distribuição aconteçam de modo igualitário e socialmente aceito, ao menos segundo princípios constitucionais e legislação correlata assim determinam.

A Constituição Brasileira de 1988 apresentou diretrizes sobre transplantes em âmbito nacional no seguinte sentido: *“A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização”*. (artigo 199 § 4º)

Portanto, fica clara a vontade do legislador quando deixa aos entes federados a responsabilidade pela regulação, pois sendo uma matéria de técnicas específicas e sob o olhar da saúde pública, a presença do Estado é visivelmente invocada, sendo responsabilidade dos entes estatais estabelecerem os critérios legais regrados por princípios

de direitos fundamentais e bioéticos que devem ser introduzidos no país para o caso dos transplantes e doações.

Assim traçando-se uma linha de evolução como ponto de partida a Constituição Federal, em 1997 foi sancionada a Lei 9434, a partir daí foram criadas condições legais para realização de transplantes no território nacional, ainda que cercada de diversas incógnitas em um universo delicado da saúde e do direito.

Importante ressaltar, os transplantes de órgãos e tecidos têm se convertido em última fonte de esperança de vida para pacientes portadores de várias doenças, em particular, devido às melhorias em termos de técnicas cirúrgicas, cuidados intensivos e utilização de drogas imunossupressoras, passando de um procedimento extremamente arriscado a intervenções de sucesso e significativa reabilitação dos pacientes (MARINHO, 2000).

Aparentemente, ainda que recente a regulamentação de tais procedimentos, havia no ano de 1963⁷⁶ previsão legal através da Lei 4280 que dispunha sobre a extirpação de órgão ou tecido de pessoa falecida.

Portanto, mesmo com uma aparência jovem, na década de 60 já havia uma discussão que culminou em uma regulação quanto a este aspecto das questões da saúde e, desde então, as técnicas seguem prosperando, apesar dos desafios éticos persistirem e as decorrências jurídicas advindas destas escolhas ou imposições seguirem colocando dilemas nas rotinas do sistema e dos cidadãos diretamente envolvidos.

Deve ser destacado que a sociedade brasileira atravessou mudanças sociais intensas e, considerando que nos últimos três séculos passaram-se oito constituições até a de 1988, a chamada “Constituição Cidadã”, tendo como grande ênfase o respeito aos direitos sociais e individuais, tivemos avanços no país, mas longe da perfeição.

Dada a relação entre o direito, saúde e o direito à vida, a Constituição estabelece não somente a busca por melhor aplicação dos recursos públicos, mas também o aprimoramento dos aspectos tecnológicos e humanos buscando o prolongamento e qualidade de vida.

O Sistema Único de Saúde do Brasil é o maior sistema de transplantes públicos do mundo⁷⁷, é um sistema reconhecido por sua excelência de atendimento apesar de enfrentar diversos contrassensos, como a insuficiência de doadores, falta de informações à população

⁷⁶Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-4280-6-novembro-1963-353353-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em 10/08/2019.

⁷⁷ Disponível em: Rev. bioét. (Impr.). 2018; 26 (4): 530-6. <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n4/1983-8042-bioet-26-04-0530.pdf>. Acesso em 10/08/19.

ou mesmo conscientização, mas não resta dúvida quanto a excelência do trabalho realizado pelos órgãos envolvidos.

Ainda assim, segundo dados da ABTO (Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos)⁷⁸ há 15,9 doadores para um milhão de habitantes, número considerado baixo se comparado, por exemplo, com a Espanha que apresenta 40 doadores para um milhão de habitantes.

Segundo este levantamento, essa defasagem é creditada à falta de legislação que priorize a autonomia da pessoa que demonstre desejo em ser doador após sua morte.

Assim, seria importante adaptar a legislação vigente aos princípios constitucionais e às regras do Direito Civil Brasileiro, considerando-se a relação médico-paciente, dando-se mais relevo à autonomia do paciente nas discussões científicas⁷⁹.

As situações que antecederiam 1997, no caso das doações de órgãos e tecidos, estavam caracterizadas pela desigualdade de acesso, independentemente, das condições socioeconômicas⁸⁰, portanto, foi preciso enfrentar também este desafio, para que um ajuste da legislação acontecesse, mesmo com suas falhas.

A lei, a princípio, buscou trazer esclarecimento à sociedade, ao mesmo tempo, buscou a regulação para que as práticas médicas fossem aprimoradas e, ainda, que o termo doação fosse compreendido por leigos e técnicos.

Além disso, buscou-se a compreensão do termo em contraponto com a alteração de valores morais, um dos grandes desafios da temática e, utilizando-se do consentimento presumido, previsto na lei buscou-se um aumento das taxas de doação, além da criação do SNT – Sistema Nacional de Transplantes.

O Sistema Nacional de Transplantes é o órgão responsável pela infraestrutura da notificação de casos de morte encefálica, captação e distribuição de órgãos e tecidos, conhecido como fila-única⁸¹.

A lei previu, entre vários outros aspectos, a doação presumida, ou seja, todos os indivíduos são doadores, salvo aqueles que se declarem não doadores, o que deveria ser

⁷⁸ Disponível em: Rev. bioét. (Impr.). 2018; 26 (4): 530-6. <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n4/1983-8042-bioet-26-04-0530.pdf>. Acesso em 10/08/19.

⁷⁹ Idem.

⁸⁰ Disponível em: Roza, Bartira de Aguiar. Thomé, Tadeu. Neto, Bem-Hur Ferraz. Schirmer, Janine. O Mundo da Saúde São Paulo: 2009;33(1):43-48. http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/66/43a48.pdf. Acesso em 27/07/2019.

⁸¹ Idem.

indicado na identidade civil ou na carteira nacional da habilitação, importante mencionar que esta declaração poderia ser revista a qualquer momento.

Assim, sofrendo mudanças até 1998, finalmente, em 2001, retornou-se ao *status* de 1997 e desde então, vale a doação consentida, a família passa a consentir quanto à doação do parente falecido.

Hoje prevalece, definitivamente, a vontade da família para autorizar a retirada de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano, após a morte, para fins de transplante, compreendendo aqui a pessoa do cônjuge, companheiro ou de parente consanguíneo, maior e juridicamente capaz, na linha reta ou colateral, até o segundo grau, materializado na assinatura do Termo de Consentimento Livre e Informado. Se se tratar de incapaz falecido, o documento será assinado por ambos os pais, se vivos, ou do detentor do poder familiar exclusivo, da tutela ou curatela⁸².

Neste sentido, prevalece recomendação da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, onde, após 16 anos, o Conselho Nacional de Saúde (CNS, órgão vinculado ao Ministério da Saúde, voltado à deliberação, fiscalização, acompanhamento e monitoramento das políticas públicas de saúde) substituiu a –histórica– resolução 196/96, a primeira no contexto nacional a estabelecer diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos⁸³.

Um passo significativo, pois a preocupação com a ética e o respeito à dignidade humana e o reconhecimento da vulnerabilidade da vida, mostram-se, definitivamente um relevante problema moderno e necessita de observação constante e aplicação nas diversas áreas de pesquisa, não somente da saúde, mas de toda ciência que envolver a vida humana como ponto de partida para qualquer observação.

Assim, diante do problema da pesquisa e a observação das questões que envolvem a saúde pública brasileira e as implicações legais ao sistema de transplantes e doações de órgãos é necessária uma rigorosa observação das diretrizes estabelecidas pelos órgãos de saúde e entidades voltadas ao atendimento da população.

⁸² Disponível em: <https://eudesquintino.jusbrasil.com.br/artigos/516948460/alteracoes-na-lei-de-doacao-de-orgaos>. Acesso em 21/10/2019.

⁸³ Disponível em: Centro de bioética do CREMESP. Disponível em: <http://bioetica.org.br/?siteAcao=Destaques&id=188>. Acesso em 18/02/2020.

Segundo informações do Ministério da Saúde, o Brasil é referência mundial na área de transplantes e possui o maior sistema público de transplantes do mundo. Atualmente, por volta de 96% dos procedimentos em todo o país são financiados pelo Sistema Único de Saúde.

Em números absolutos, o Brasil é o segundo maior transplantador do mundo, atrás apenas dos Estados Unidos. Os pacientes recebem assistência integral e gratuita, incluindo exames preparatórios, cirurgia, acompanhamento e medicamentos pós-transplantes pela rede pública de saúde⁸⁴.

A doação de um órgão ou tecido humano nada mais é do que um ato de livre disposição da vontade, no caso da medula óssea, como apresentando nesta pesquisa, pode ser feito em vida, conforme previsão na lei nacional e seguindo padrões internacionais ligados às questões da saúde.

Um esclarecimento é de fundamental importância, na atual Lei de Doação de Órgãos, o sangue não integra o rol de material humano objeto de doação, segundo critérios da lei, mas deve ser destacado que o controle da doação de medula é totalmente controlado pela saúde pública e seus organismos administrativos e depende totalmente da doação de sangue para que as buscas de doadores sejam realizadas.

Na pesquisa, mais uma observação, a análise cuidou apenas da doação em vida, pois a lei ainda prevê a doação após a morte encefálica sempre confirmada por diagnóstico médico, seguindo as orientações da legislação específica, sendo tratada com muito cuidado e rigor pelos profissionais envolvidos, devido às delicadezas que envolvem o fim da vida, neste caso observada na Resolução 2173/2017 do Conselho Federal de Medicina.

Mesmo assim, acompanhando-se os avanços tecnológicos e as técnicas cirúrgicas mais modernas surgiram ainda mais dúvidas e desafios, um deles, anteriormente mencionada, a doação presumida, que colocou profissionais da saúde e também do direito, diante de reflexões bioéticas importantes.

De todo modo, é necessário fazer uma reflexão nas questões que envolvem as doações nos casos com o evento morte, pois influenciam integralmente nos processos aplicados em vida, principalmente, em questões de métodos de pesquisa, influência nas

⁸⁴ Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos>. Acesso em 29/07/2019.

opiniões da população para quebra de tabus, a fiscalização de procedimentos, a colaboração constante para novas perspectivas tendo a vida humana com centro de reflexão.

E neste caso, a autonomia ligada diretamente ao processo de busca de cidadania, bem como a descoberta do acesso universal e integral ao Sistema Único de Saúde parcialmente alcançados pela legislação.

Destarte, como não existe a possibilidade de doação sem um doador, a morte passou a ser objeto de estudos por equipes multiprofissionais, revelando toda a eficiência e eficácia dessa nova maneira de se pensar os recursos da saúde, nos processos de cura e, claro, na possibilidade de enfrentar a possibilidade de salvar vidas sem perder a humanidade, a sensibilidade e a responsabilidade em relação ao evento da morte.

Tais conceitos utilizados no sentido de construção e evolução da sociedade, contribuindo para quebras de paradigmas sociais e como uma fonte farta de estudos e de pesquisa pelos cientistas dedicados às ciências da saúde, seguidos pelos demais profissionais, preocupados em entender o homem em sua integralidade, destacando-se, para este caso o Direito como garantidor de acesso ao processo de consolidação da dignidade humana.

É preciso uma reflexão permanente para que se construa uma cultura positiva em relação à doação de órgãos, olhares atentos e dedicados devem se ocupar desse propósito.

A Lei de Transplantes adotada no país passou por um ajuste entre os anos de 1997 e 1998, pois a questão da doação presumida remexia com o conceito da autonomia das pessoas sobre o seu corpo.

A primeira proposta com relação à doação presumida, ainda que prevista na lei, trouxe insegurança aos processos de doação, pois os profissionais de saúde levam em conta a vontade da família ou mesmo do paciente, fator determinante para autorizar procedimentos de retirada de órgãos ou transplantes.

Tal fato, plenamente compreensível, pois em uma sociedade que tem ligações profundas com a questão da posse e da propriedade, talvez por inseguranças advindas da escravidão, pobreza, desemprego, racismo, violência, gerem coletivamente, insegurança e medo.

Apenas reforçando essa afirmação, retomando o exemplo de Tuskegee (Alabama), na experiência utilizando-se seres humanos com sífilis, onde um grupo de pessoas pobres,

de origem africana, desconhecendo o experimento e suas consequências, submeteu-se a um teste clínico que se prolongou por décadas, mas sequer considerou a vontade do paciente ou seu consentimento livre e consciente, com resultado que, segundo os estudos da época, foi de extrema relevância para a medicina e as práticas em relação a esta doença.

Entretanto, no experimento acima, fica claro o abuso de cientistas, do Estado e demais envolvidos, pois há uma vulnerabilidade expressa naquela população que não foi sopesada e muito menos considerada dentro do experimento e, ainda que o resultado tenha desdobramentos científicos eficazes, é totalmente inapropriado segundo os princípios humanitários que devem prevalecer nestas questões.

Nada mais assustador, ainda neste contexto de abusos e, portanto, não há como esquecer as experiências nazistas e suas absurdas perseguições a grupos humanos, experiências com pessoas vivas e mortas e toda sorte de horrores que foram manipulados nesta fase da história do mundo, onde não houve qualquer respeito ou dignidade em favor da vida humana por deduções ideológicas inconcebíveis.

Adiante, considerando-se outros estudos, as evidências de hoje trazem um cenário internacional diferente, pois a doação presumida, geralmente, é associada a taxas de doações mais altas, sem perder de vista a potencialidade de possíveis doadores, a infraestrutura adequada para os transplantes, os investimentos na área da saúde que são essenciais, o papel do gestor público neste cenário peculiar e não menos importante, a atenção às famílias que enfrentam os dois lados dessa mesma moeda, a vida e a morte⁸⁵.

É importante ressaltar na atenção dada à família que, por volta da década de 1990, passa-se a observar com maior cuidado, ao menos em um cenário internacional, pois se exigiu de seus governos que a legislação se adaptasse a essa nova realidade para incentivar e priorizar o atendimento familiar dos possíveis doadores de órgãos, trazendo um pouco mais de conforto e segurança aos procedimentos médicos, valorizando os aspectos sociais que envolvem a questão, sendo uma delas a dor enfrentada pelos familiares de doadores.

Outro desafio foram situações como a morte súbita, com consequentes danos cerebrais e a doação de múltiplos órgãos.

Assim, neste momento, os familiares, entram em contato real com a morte encefálica e, evidentemente, neste caso, há um esfacelamento da unidade familiar,

⁸⁵Rithalia A, McDavid C, Suekarran S, Myers L, Sowden A. Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review. *BMJ*. 2009;1-8. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19422754>. Acesso em 20/10/2019.

fenômeno que deve ser compreendido pela ciência e por profissionais diversos, inclusive o Direito.

Neste aspecto, novo debate em relação à esperança em obter informações sobre o doador se apresenta, talvez visitas ao mesmo, na expectativa de entender como a manutenção da vida de um estranho possa justificar a supressão da vida do outro, seja qual for o motivo e sempre haverá reações imprevisíveis, dilemas éticos e consequências jurídicas a serem conduzidas⁸⁶.

Por outro lado, os próprios profissionais envolvidos no processo de doação podem se sentir abalados diante dos casos concretos, geralmente, são situações imprevisíveis que demandam uma preparação além das regras científicas.

Um estudo fenomenológico da doação de órgãos sobre a perspectiva de familiares na experiência de consentir foi interpretada por alguns autores seguindo a seguinte classificação: (i) a compreensão do processo de doação; (ii) o relacionamento dos familiares com o doador, com o receptor e os conflitos familiares daí decorrentes; (iii) a reflexão a respeito de doar⁸⁷.

Considerando ainda, o contexto da captação de órgãos, destaca-se, como questão essencial a adequação dos profissionais e da instituição responsável por todo o processo, enquanto que, a autonomia, passa a ser uma discussão ética, de direitos e deveres da instituição em relação ao doador e sua família e de sua prática de exercer tal direito. Observando-se sempre, que nas populações menos informadas tais direitos, por vezes, são totalmente desconhecidos, o que deve servir de alerta aos participantes deste processo.

É preciso, ainda, enfrentar novos e antigos desafios dos impactos sobre essas famílias, tais questões envolvem também, um conjunto de desafios impostos aos profissionais de saúde, aos formuladores de políticas públicas e à própria sociedade.

Embora a doação represente uma conduta moralmente boa, de elevado altruísmo, podemos concluir que não foi incorporada pela moral comum, apenas para mencionar algumas razões: o descrédito no sistema de saúde, a insuficiente alocação dos recursos necessários, dúvidas na relação de confiança entre profissional da saúde e paciente, possibilidade de acesso equânime e justo ao sistema, a confidencialidade receptor-doador,

⁸⁶Pearson IY, Bazeley P, Spencer-Plane T, Chapman JR, Robertson P. A survey of families of brain dead patients: their experiences, attitudes to organ donation and transplantation. *Anaesth Intensive Care*. 1995 Mar;23(1):88-95.

⁸⁷Sadala M. A Experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. *J Brás Nefrol*. 2001;23(3):143-51.

no consentimento livre-esclarecido, o respeito à autonomia e o caráter inovador e recente dessa prática médica⁸⁸.

Em termos, tal discussão é base para uma reflexão ética, não resta dúvida, pois se trata de valores que servem de suporte para o comportamento humano, parâmetro para uma conduta correta e justa, apoiada na responsabilidade de agir, como por exemplo, não matar⁸⁹.

O sistema brasileiro de doações de órgãos e tecidos humanos tem um largo campo para crescimento e aperfeiçoamento, pois condições como capacitações, produção científica, eventos, parcerias público-privadas, desenvolvimento de um sistema de qualidade, contribuição social para adequação legal criam, sem dúvidas, um cenário para mudanças e trabalho em equipe, que só podem se transformar em eficiência e eficácia e com justiça para aqueles que aguardam esse tipo de tratamento, muitas vezes, como única opção de sobrevivência.

Aquele que trabalha em favor deste sistema, deve preservar e aprimorar a competência ética para contribuir com a perfeição do processo, dando destaque para o atendimento familiar e a equipe de trabalho envolvida, identificar com agilidade questões cotidianas que endurecem e dificultam os atendimentos levando a assistência prestada tornar-se impessoal, um grande ponto de dificuldade nos processos de tratamento.

Ainda, explorar as campanhas de doação, incorporando possíveis experiências de sucesso com a intenção de promover a divulgação da prática de doar.

A garantia do cumprimento ético-legal das questões estabelecidas em lei, comprometendo-se com a segurança do processo e a justiça em sua aplicação, seja por parte dos profissionais envolvidos ou do Estado como gestor de políticas de saúde, garantindo que o sistema seja preservado, fiscalizando-se a aplicação da lei e o cumprimento das normas de direitos fundamentais incutidas na legislação geral e específica sobre o assunto.

A doação de órgãos e tecidos é um assunto intimamente ligado ao atendimento de saúde pública no país, é preciso reconhecer em relação ao passado um avanço no que tange aos atendimentos à população.

⁸⁸ Roza B.A. Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares: Intencionalidade de uma nova doação [Doutorado]. São Paulo: Unifesp; 2005.

⁸⁹ Idem.

Entretanto, ao mesmo tempo em que se comemora o método de transplantes de órgãos no país, pois o Brasil se destaca como um dos primeiros países a promover este tipo de atendimento de forma universal, por outro lado, é importante lembrar que o SUS é extremamente dependente de contratos com a iniciativa privada, o que acaba provocando uma dependência e um prejuízo ao acesso da população, pois o atendimento à totalidade das pessoas, muitas vezes, não é possível, isso sem mencionar os procedimentos mais modernos, que deixam de chegar a tempo aos que necessitam dele⁹⁰.

Há diversas controvérsias quanto à implantação do sistema de saúde pública brasileiro, principalmente, quando enfrentamos as questões econômicas ou quando se confrontam teorias sobre o estado liberal ou social, mas mencionando-se Aristóteles, a política é o caminho para construção de uma sociedade justa, ou adaptando-o ao nosso momento histórico, é a arte de fazer a gestão de conflitos.

Nunca se observou tão grande necessidade de intervenção do Estado nas questões que apelam para a preservação da dignidade humana, os índices mundiais de saúde pública mostram dados alarmantes e uma perversidade com os mais vulneráveis ou desprovidos de recursos de econômicos.

O desequilíbrio entre países ricos e pobres é assustador, a qualidade de vida vista em países desenvolvidos frente aos menos desenvolvidos, causam uma vergonhosa sensação de falibilidade das nações e de impotência humana.

Este fato se reflete inteiramente nas questões da saúde e nos sistemas de gestão de políticas públicas ligadas ao setor, fora as diversas outras situações em que as violações constantes à dignidade humana rompem com os compromissos sociais do Estado.

De acordo com Zhan (1994), retomando-se Habermas, aquele sugere que para se alcançar uma sociedade equânime, deveremos fazê-lo “*sob pressuposições de um discurso público ampliado, no qual possam tomar parte todas as pessoas envolvidas*”⁹¹, só assim, por meio de diálogo incluyente, será alcançada a justiça no campo sanitário, leia-se saúde coletiva.

O discurso utilitarista de alguns pensadores, não pode ser recebido pacificamente no campo da saúde pública, pois as teorias de Estado Mínimo defendidas por estes, não têm o

⁹⁰ Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/25_anos_sus_ha_comemorar.pdf. Acesso em 31/07/2019

⁹¹ 6. Zan J. Éticas del siglo. Buenos Aires: Asociación Argentina de Investigaciones Éticas / Tekhne; 1994.

condão de atingir o nível desejado de qualidade de vida pelos países que se denominam democráticos, pois ao considerar-se a saúde como direito fundamental e condição de exercício pleno de direitos humanos, não é possível a submissão de questão tão importante a regras de mercado.

O acesso universal implícito no sistema de saúde pública brasileira jamais combinaria com a visão liberal de economia e, nestes casos, a interferência estatal deve ser precisa, como órgão regulador das políticas aplicadas ao caso.

Neste ponto, percebe-se a relevância do papel estatal, não se defende um estado autocrático, mas crê-se num estado que faça a justa distribuição de recursos econômicos e sociais e sirva aos cidadãos, como medida de aplicação de justiça e vida digna.

Na regulação de práticas médicas que somente ao Estado são permitidas, não se devem utilizar o poder originário apenas como um modo de regular o mercado ou, no caso posto na pesquisa, através de uma portaria administrativa questionável, como forma de limitar acessos, sem que uma discussão para a medida pudesse ser compreendida por aqueles que são atingidos pelas consequências da mesma e pelos demais cidadãos que por motivo ou outro, necessitam do acesso a este sistema público.

Assim, reforçando-se a argumentação, o Prêmio Nobel de Economia, Amartya Sen, defende que o capitalismo moderno, ao tentar demonstrar com riqueza de detalhes que a economia com base científica deve orientar-se pelo mercado, não está defendendo a democracia social, mas a liberdade de ações de grandes capitais internacionais⁹².

Portanto, para um sistema delicado e complexo, como do caso proposto, é impossível aceitar decisões que não atinjam a coletividade ou que não sejam postos em reflexão os impactos e a relevância de qualquer decisão estatal.

O transplante, embora exista na imaginação da humanidade por meio do conhecimento de lendas, mitologias e milagres há vários séculos, é um procedimento relativamente novo.

Apenas no início de século XX, graças à genialidade de Alex Carrel, desenvolveu-se em 1897, em Lyon, um método de sutura vascular, o mesmo utilizado atualmente⁹³, surge então, uma técnica em favor do cuidado com a vida.

⁹² Sen A. *A Development as Freedom*. New York: Alfred Knopf; 1999.

⁹³ Carrel A. *La technique opératoire des anastomoses vasculaires et la transplantation des viscères*. Lyon Med 1902; 98: 859-864.

O sistema de transplantes no Brasil e sua legislação, o que pode ser observado através de relatos médicos em busca da introdução da excelência e da organização do sistema, é uma construção histórica por meio de experimentações e daí a necessidade de se formalizar uma política pública, que resulte na definição de responsabilidades para o Estado, nas unidades de serviços e profissionais de saúde (SILVA, 2010).

O primeiro transplante renal no Brasil foi realizado em abril de 1964⁹⁴ no Hospital dos Servidores do Estado, no Rio de Janeiro, enquanto no Hospital das Clínicas de São Paulo, em janeiro de 1965, foi desenvolvido o primeiro programa de transplante renal do país, obtendo-se total sucesso com o procedimento⁹⁵.

A década de 60 e os anos seguintes foram regidos pela Lei 5479/1968⁹⁶, revogada posteriormente pela Lei 8489/1992⁹⁷, a qual regulou as situações sobre a retirada e transplantes de tecidos, órgãos e partes de cadáveres para finalidade terapêutica e científica.

Após esta década, um dos procedimentos médicos que mais tomaram proporções foi o transplante renal, com desenvolvimento progressivo, enquanto os demais procedimentos enfrentaram um período de estagnação, retomando o crescimento em 1980.

Ainda assim, faltava uma legislação de maior abrangência que abordasse todas as situações em âmbito nacional, que pudesse atender a população de modo igualitário.

Após 1992 as ações eram controladas por regulamentações regionais, desenvolvidas informalmente quanto à inscrição de receptores, ordem da realização de transplantes, retirada de órgãos, critérios de destinação, distribuição dos órgãos captados⁹⁸.

O aumento dos procedimentos, em grande parte financiada por recursos públicos através do SUS, equipes de profissionais e gestores do sistema, concluíram pela necessidade de regulamentar a atividade e pela necessidade de uma coordenação nacional para que critérios claros, tecnicamente corretos, socialmente aceitáveis e justos fossem definidos quanto à destinação dos órgãos a serem transplantados.

⁹⁴ Garcia VD, Pestana JOM, Ianhez LE. História dos transplantes no Brasil. In Garcia VD, Abbud-Filho, Neumann, Pestana JOM. Transplante de órgãos e tecidos. 2a ed. Segmento Pharma: São Paulo, 2006.

⁹⁵ Vasconcelos MSF, Menezes PA, Menezes JAV et al. O transplante renal no Hospital dos Servidores do Estado – Rio de Janeiro. Revisão de 380 transplantes. *Jornal Brasileiro de Transplantes* 1998; 1: 71-83.

⁹⁶Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-5479-10-agosto-1968-358591-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em 05/11/2018.

⁹⁷ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/1989_1994/L8489.htm. Acesso em 07/11/2018.

⁹⁸ GARCIA, V. D. Crescimento estável e como previsto. **RBT**: Registro Brasileiro de Transplante, São Paulo, Editorial, p.3. Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>. Acesso em 28/11/2018.

Assim, nosso modelo de organização do sistema de saúde, em especial, relativo aos transplantes, foi elaborado com ajuda das equipes envolvidas e assemelhou-se ao modelo espanhol⁹⁹.

Em 04 de fevereiro de 1997 foi criada a Lei de Doação Presumida¹⁰⁰, esta tinha como objetivo dispor sobre regras para remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes no território nacional.

No mesmo período, surge a Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos e Tecidos¹⁰¹, uma organização científica, com natureza jurídica de associação civil, esta elabora uma proposta e encaminha ao poder público uma sugestão de política de transplante para o país.

Logo a seguir, com o propósito de organizar o processo de captação e distribuição de órgãos, tecidos e partes do corpo, foi criado através do Decreto 2268/1997¹⁰² o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e as Centrais de Transplantes, além do Grupo Técnico de Assessoramento (GTA).

Segundo dados do Ministério da Saúde¹⁰³, o Brasil possui um dos maiores programas de transplantes de órgãos e tecidos do mundo, gerido pelo sistema público de saúde.

Atualmente, conta em sua estrutura com estabelecimentos de saúde, equipes médicas autorizadas a realizarem transplantes, mobilizando os estados por meio de Centrais de Transplantes e o Sistema Nacional de Transplantes presentes na federação¹⁰⁴.

Foram criadas as Organizações de Procura de Órgãos com a função de identificar potenciais doadores na cidade ou região, viabilizando os transplantes, dando mais agilidade ao atendimento e triagem dessas situações¹⁰⁵.

⁹⁹ Disponível em: http://www.sbccv.org.br/residentes/downloads/area_cientifica/processo_doacao_orgaos.pdf. Acesso em 25/11/2018.

¹⁰⁰ Disponível em: http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1683903. Acesso em 16/11/2018.

¹⁰¹ Disponível em: <http://www.abto.org.br/abtov03/>. Acesso em 16/11/2018.

¹⁰² Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1997/decreto-2268-30-junho-1997-341459-norma-pe.html>. Acesso em 16/11/2018.

¹⁰³ Disponível em: <http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/29744-brasil-registra-recorde-de-doadores-de-orgao-mas-ainda-e-alta-a-recusa-das-familias>. Acesso em 07/08/2019.

¹⁰⁴ Disponível em: Revista Brasileira de Transplantes, nov/dez 2016. <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016>. Acesso em 25/11/2018.

¹⁰⁵ Disponível em Revista Brasileira de Transplantes, nov/dez 2016, p.8 <http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2016/RBT2016-leitura.pdf>. Acesso em 25/11/2018.

A partir disso, foram estabelecidas medidas legais, financeiras, organizacionais e educacionais com a intenção de efetivar as políticas de transplantes em nosso país e estabelecer formas de distribuição geradas pelas listas de esperas generalizadas previstas em lei.

Este sistema prevê, através da lei, requisitos mínimos de credenciamento de hospitais e equipes médicas a fim de realizar a captação de órgãos e tecidos e também, de realizar procedimentos cirúrgicos de transplantes.

Dentre essas e outras práticas, ficaram estabelecidos os critérios para definição do diagnóstico de morte encefálica, definição quanto à forma de consentimento da doação de órgãos, instituição da permissão do uso de órgãos de doador vivo parente e, importante, a restrição do uso de órgãos de não parente e a formalização da proibição do comércio de órgãos e tecidos e suas penalidades quanto a infrações cometidas.

Outra contribuição dada ao sistema foi a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 2176/2017¹⁰⁶, com caráter técnico que define algumas condições para realização dos testes de diagnósticos de morte encefálica e menciona procedimentos que devem ser adotados para esses casos.

Todas essas medidas, inclusive o repasse de informações ao Ministério Público contribuíram para o processo de implantação e fortalecimento da captação de órgãos e seu controle, não ficando, exclusivamente, ao cuidado do poder executivo.

A medida de avaliação pelo judiciário, de todas as solicitações de transplantes com doador vivo não parente, foi instituída com intenção de evitar qualquer tipo de comércio de órgãos pelo país, medida que trouxe segurança e confiabilidade ao sistema.

Considerando todas essas etapas e medidas impostas com decorrer do tempo, a partir de 1997 a situação dos transplantes no país, ao menos sob o ponto de vista legislativo, fica mais adequada e sem barreiras que possam interferir em sua realização, desde que observadas imposições legais e as medidas técnicas para cada procedimento específico.

Com uma visão geral do sistema nacional, sem se deter de forma aprofundada às questões técnicas dos procedimentos médicos, cumpre analisar a efetiva aplicação de

¹⁰⁶Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171205/19140504-resolucao-do-conselho-federal-de-medicina-2173-2017.pdf>. Acesso em 17/02/2020.

direitos humanos associados à bioética nas práticas de transplantes no sistema de saúde brasileiro como missão da pesquisa.

Vale ressaltar, ainda, um dos problemas mais emergentes enfrentados pelos órgãos de saúde e pessoas nas filas de transplantes é o número insuficiente de doadores, geralmente, relacionado à falta de consciência do público quanto a esse gesto de humanidade e de cura, atribuído por vezes à falta de oportunidade para realizar a doação, o que impacta, diretamente, na compreensão e no entusiasmo de possíveis doadores.

Estratégias são necessárias para que essa situação seja revertida, seja com campanhas que visem a esclarecer a opinião pública, campanhas para ampliar registros de doadores ou até mesmo de legislação que torne os procedimentos mais rápidos e claros para os envolvidos e para que todos consigam compreender o relevante gesto em favor do próximo e da vida¹⁰⁷.

O tema transplantes de órgãos é algo totalmente diferente de qualquer outra questão de saúde, não restam dúvidas, um dos primeiros desafios é concluir que não é uma questão adstrita apenas ao médico e paciente, para seguir adiante é preciso o terceiro elemento, o doador de órgãos.

Apesar do grande avanço tecnológico que envolve os procedimentos, os transplantes não acontecem sem a anuência de todos os atores, ou seja, questões socioculturais estão presentes, acompanhando a ciência e o Direito.

Ainda, paralela a esta situação, temos a atuação do Estado como gestor das políticas públicas de saúde e, sem esquecer, que é ele o grande agenciador dos procedimentos e dos envolvidos no sistema.

Deste modo, além de a doação de órgãos e tecidos estar diretamente ligados aos fatos relacionados, muitas vezes, apenas o evento morte já é um grande desafio, ainda temos que considerar que o Estado deve ser o grande promotor, como no caso brasileiro, da aplicação da justiça entre os participantes deste cenário.

E, confia-se que o mesmo confirme os ideais humanos relacionados à dignidade, previstos para muito além de normas técnicas, mas nos manuais de direitos humanos, da bioética e, ainda reforçar a função de guardião dos princípios de direitos fundamentais que

¹⁰⁷ROZA, B.A., GARCIA V. D., BARBOSA S.F.F., MENDES K.D.S, SCHIRMER J. **Doação de órgãos e tecidos; relação com o corpo em nossa sociedade.** Acta Paul Enferm 2010, 23(3); 417-22. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a17>. Acesso em 25/11/2018.

compõe nossa Constituição Federal, entre tantos e caros bens, como no caso da dignidade da vida.

CAPÍTULO 5

A INCONSTITUCIONALIDADE DA PORTARIA 844/2012 DO MINISTÉRIO DA SAÚDE: UMA CONTEXTUALIZAÇÃO BIOÉTICA AOS DIREITOS HUMANOS

A pesquisa, além de considerações filosóficas e conceituais, pretende descrever e problematizar um caso concreto¹⁰⁸, objeto de ação judicial ainda em trânsito no sistema de justiça brasileiro, onde além das discussões afeitas à constitucionalidade e validade da norma, considera-se a reflexão e discussão sobre o direito de uma jovem mulher portadora de uma doença grave, leucemia mielóide aguda¹⁰⁹, e seu acesso ao sistema de saúde pública, sendo que após inúmeros tratamentos, a última opção de cura, seria um transplante de medula.

A portaria editada pelo Ministério da Saúde na gestão do Ministro Alexandre Rocha Santos Padilha¹¹⁰, teve como fundamento a regulamentação da medida de contenção de doadores ao programa do REDOME (Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea) ainda em vigor.

O caso foi colocado ao crivo do judiciário, pois há uma limitação imposta pela Portaria 844/2012 do Ministério da Saúde¹¹¹, que doravante será mencionada apenas como portaria para melhor compreensão do texto.

Assim, esta portaria trouxe uma limitação em relação ao número de doadores junto ao Registro Brasileiro de Doadores de Medula Óssea, onde no anexo I da regulação, define nacionalmente, por capitais, o número máximo de doadores que cada estado da federação poderá cadastrar em virtude de campanhas publicitárias ou mesmo atendendo uma necessidade pontual para cada região administradas pelos hemocentros locais¹¹².

¹⁰⁸ Disponível em: <http://web.trf3.jus.br/acordaos/Acordao/BuscarDocumentoGedpro/4374244>. Acesso em 02/07/2019.

¹⁰⁹ Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v9n2/pt_1679-4508-eins-9-2-0179.pdf. Acesso em 24/09/19.

¹¹⁰ Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0844_02_05_2012.html. Acesso em 03/07/2019.

¹¹¹ Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0844_02_05_2012.html. Acesso em 20/10/2019.

¹¹² Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/o-redome/dados/>. Acesso em 20/10/2012.

O impedimento implantado pela portaria ministerial ocasionou a redução no direito de busca a um possível doador a esta mulher, além da redução de um direito individual, pois atinge o sistema universal de doadores gerido pelos órgãos de saúde pública brasileira¹¹³, incluindo, neste caso, doadores e receptores de outras nacionalidades, pois o Brasil participa do cadastro mundial de doadores e receptores, segundo informação do próprio Ministério da Saúde e legislação correlata¹¹⁴.

Apenas para trazer esclarecimento à pesquisa, destaca-se que a portaria congrega o conceito de ato administrativo, especificamente, um ato ordinatório, sendo que este visa disciplinar o funcionamento da Administração e a conduta funcional de seus agentes, representando o poder hierárquico do Estado (MARINELA, 2010).

Portanto, para elucidar o papel deste instrumento de Direito Administrativo e fomentar o debate, singelamente, a portaria não se sobrepõe à lei, apenas traz regulação aos atos administrativos dela decorrentes.

No caso relatado, a portaria trouxe regulação a uma situação já definida em lei, segundo critérios, supostamente, avalizada pelo Ministério da Saúde, órgão ligado diretamente ao Poder Executivo da União.

A portaria, entre outros assuntos, trouxe um impedimento à busca de doadores voluntários de medula, especificamente, no momento de inscrição para ingresso ao sistema nacional de cadastro de doadores de medula para transplantes, o que, em última análise, seria a única cura possível ao problema da paciente com um diagnóstico bastante pessimista.

Assim, de acordo com essa norma procedimental regulando em todo território nacional a forma de inclusão de novos doadores de medula, o INCA – Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva – responsável pela organização técnica do banco de doadores voluntários de medula óssea, instituiu medidas restritivas quantitativas para o número de doadores, segundo a justificativa ministerial, visando melhorar a diversidade ao perfil genético dos doadores.

O relatório descrevendo quais seriam os critérios para escolha dessa diversidade genética, segundo informações obtidas através da ação judicial em favor da paciente,

¹¹³ Disponível em: <https://www.cancer.org.br/a-fundacao/o-que-fazemos/me/dula-ossea/redome/>. Acesso em 03/07/2019./

¹¹⁴ Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos#lista-espera>. Acesso em 20/10/2019.

poderia ser acessado apenas pelos administradores do REDOME, segundo justificativas na defesa do órgão estatal.

Portanto, de natureza extremamente técnica, não está identificado de maneira clara nos autos este relatório e suas justificativas para o sistema da restrição imposta pela portaria.

Segundo Inquérito Civil¹¹⁵, promovido pelo Ministério Público Federal da Terceira Região, para apurar as denúncias feitas através de duas ações, com o mesmo objeto, ou seja, questionar os limites da constitucionalidade da Portaria 844/2012, foi solicitado pareceres a respeitadas instituições na área da medicina que dominassem o assunto, dentre elas destaca-se trecho do parecer da UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo, que recomendou a “seletividade restrita” de doadores baseada na miscigenação da população, mas não esclarece se a portaria atinge esse objetivo com a restrição (fls. 02 IC):

“Após a Portaria nº 844, de 02 de maio de 2012, que estabeleceu número máximo de cadastro de doadores voluntários de medula óssea de 72.110/ano para o Estado de São Paulo, foram liberadas: (1) a Portaria n 2.132, em 25 de setembro de 2013, que manteve o número máximo de cadastro de doadores voluntários de medula óssea de 72.110/ano para o Estado de São Paulo; (2) a Portaria nº 342, em 10 de março de 2104, que manteve o mesmo número máximo de cadastro de doadores voluntários de medula óssea/ano para o Estado de São Paulo; e (3) a Portaria nº 1.395, em 5 de dezembro de 2014, que estabelece a distribuição de cotas anuais para cadastro de doadores voluntários de medula óssea para os laboratórios prestadores de serviço de cada Estado resultando em um total de 60.268 cotas/ano para laboratórios do Estado de São Paulo. É compreensível que o maior número de cotas seja destinado ao Estado de São Paulo que congrega a maior concentração populacional do Brasil, e onde é realizado o maior número de coletas de sangue do país (...) seria interessante promover o cadastramento de voluntários doadores brasileiros nascidos de gerações sem miscigenação (ex.asiáticos, europeus etc), e pertencentes a grupos populacionais específicos. (...) a tipificação de HLA¹¹⁶ dos doadores passou a ser realizada, adicionalmente, através do uso de testes moleculares, o que deve ter acrescentado custos adicionais ao processo, não só pela maior complexidade dos testes como também, mais recentemente, pelo aumento da cotação da taxa do dólar¹¹⁷”.

Destaca-se na recomendação da entidade a seguinte observação: ...“É compreensível que o maior número de cotas seja destinado ao Estado de São Paulo que congrega a maior concentração populacional do Brasil, e onde é realizado o maior número de coletas de sangue do país (...) seria interessante promover o cadastramento de voluntários doadores brasileiros nascidos de gerações sem miscigenação (ex.asiáticos,

¹¹⁵ Referência: Inquérito Civil nº 1.34.001.007981/2015-67. MPF 3ª Região.

¹¹⁶ Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v32n1/aop22010.pdf>. Acesso em 20/12/2019.

¹¹⁷ Referência: Inquérito Civil nº 1.34.001.007981/2015-67. MPF 3ª Região.

européus etc), e pertencentes a grupos populacionais específicos. (...) a tipificação de HLA¹¹⁸ dos doadores passou a ser realizado, adicionalmente, através do uso de testes moleculares, o que deve ter acrescentado custos adicionais ao processo, não só pela maior complexidade dos testes como também, mais recentemente, pelo aumento da cotação da taxa do dólar”.

Portanto, não resta clara se a preocupação é a variedade de raças/etnias ou se é o custo do procedimento para identificação destas diferentes origens, soa estranho, pois em um país como o Brasil que se somam na composição populacional a mistura de muitas raças, o experimento parece impossível, além da duvidosa seletividade, pois seria necessário um aprofundamento nas justificativas do experimento para entender essa decisão.

Uma decisão como esta elaborada por médicos, cientistas e demais envolvidos, afeta a população não apenas nas questões da saúde, mas atinge direitos construídos ao longo do tempo.

Talvez seja cientificamente justificada a restrição ao número de doadores, mas nota-se nestas situações como os interesses do Estado se sobrepõem aos interesses da população, pois este caso dos transplantes de medula e seus doadores, são situações pontuais diante do número populacional e, definitivamente, não são claras as intenções estatais ao editar tal portaria.

Adiante, transcreve-se o parecer do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, deve ser esclarecido, um dos órgãos gestores dos hemocentros no Estado de São Paulo, deixando ainda mais dúvidas quanto ao regulamento (fls. 03 IC).

(...) não falta na especialidade quem concorde com a visão do Ministério de que, no atual cenário do REDOME, é mais importante a variabilidade genética no Registro do que a quantidade de doadores registrados. (...) Muitos indivíduos cadastrados no REDOME não tiveram no ato do cadastro sua condição de saúde avaliada, nem receberam as informações devidas sobre todo o processo de doação de medula óssea, seus riscos e efeitos adversos. Procuram o Hemocentro mais próximo de sua residência num momento de campanha e envolvimento emocional, porém não tiveram a oportunidade de dirimir dúvidas a respeito da doação (...) dos 3,5 milhões de doadores atualmente cadastrados, uma porcentagem considerável não se encontrará mais acessível para a doação de medula quando for convocada; desistirá de doar ao receber informações detalhadas e pormenorizadas sobre doação;

¹¹⁸Hospital Israelita Albert Einstein, 2015; 13(1): 153-6: Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v13n1/pt_1679-4508-eins-1679-45082015RB3122.pdf: Acesso em 05/07/2019.

ou ainda terá uma condição clínica/infecciosa que o impossibilite de doar¹¹⁹”.

Nesta resposta, o órgão reconhece a importância da variabilidade genética em detrimento da quantidade de doadores, justificando a restrição e a limitação técnica de novas campanhas populacionais em busca de doadores, mas provoca estranheza ao admitir que os doadores não recebam a devida orientação para a doação, que no ato de doar não têm a saúde aferida de maneira correta e que os possíveis doadores procuram os hemocentros somente quando há campanhas convocando a população.

Assim, é preciso esclarecer-se quais os critérios de fato são adotados quanto ao procedimento, nossa população não detém meios técnicos ou jurídicos, para compreender a dimensão desta orientação normativa.

Os portadores da doença, doadores, familiares em situação de vulnerabilidade emocional e demais cidadãos solidários são induzidos ao erro, pois o próprio Estado alimenta campanhas no sentido de incitar a população a comparecer em centros de coleta de sangue para ampliar o número de doadores, com o mote publicitário de que não há doadores suficientes e que a doação é um ato de amor.

A lógica justificada pelo parecer, adotada pelos hemocentros paulistas é incompreensível, no mínimo, senão ilegal e constrangedora. Uma falácia!

Ainda, em resposta ao Ministério Público Federal a Secretaria de Estado de Saúde, destacou (fls. 04 IC):

“a) O limite anual imposto ao cadastramento de novos doadores (72.110) não costuma ser atingido antes do fim do ano, haja vista os serviços autorizados a coletar amostras de sangue para cadastro de novos doadores de medula óssea, respeitarem o número estipulado, organizando as coletas de forma mensal. b) Quando do preenchimento/liberação das vagas para o cadastro de doadores, bem como no momento da realização do procedimento de identificação dos mesmos, no Estado de São Paulo não é adotado nenhum critério específico com o objetivo de assegurar a representatividade da diversidade genética da população brasileira, o que atenderia a Portaria nº 844, de maio de 2012, do Ministério da Saúde. c) Eventualmente e de forma aleatória são realizadas campanhas incentivando a doação de medula óssea, por pessoas que podem ser doadores de sangue frequentes (fls. 88/89)¹²⁰”.

¹¹⁹ Referência: Inquérito Civil nº 1.34.001.007981/2015-67. MPF 3ª Região.

¹²⁰ Referência: Inquérito Civil nº 1.34.001.007981/2015-67. MPF 3ª Região.

Deste modo, segundo a justificativa da Secretaria de Saúde, a meta de doadores, ao menos no Estado de São Paulo, dificilmente é atingida ao final de cada ano para efeitos de estatísticas e segue afirmando, as coletas de sangue não adotam nenhum critério específico com o objetivo de assegurar a seletividade genética e que campanhas são formuladas de modo aleatório.

Assim, percebe-se a incongruência dos relatos frente às necessidades dos usuários deste sistema, pois se não há certezas quanto aos dados utilizados pelo Ministério da Saúde, qual seria a justificativa para qualquer restrição de direito.

Os dados fornecidos pelo REDOME, através do INCA, nos dão conta que a partir de 2012 houve uma queda no quadro de doadores não aparentados, justamente, ano que a nova portaria é editada, segundo informações prestadas ao Ministério Público na apuração do Inquérito Civil.

A doença da autora da ação avançou de forma progressiva, mobilizou-se a comunidade em prol de uma significativa campanha de doadores voluntários para que assim, se reunissem e fizessem um movimento de conscientização e, então, que se transformasse em doações concretas junto ao hemocentro, ampliando-se a busca por um possível doador para a autora e demais portadores da mesma doença.

Contudo, em meio à mobilização o que se descobriu não foi apenas a restrição, mas sim que o Ministério de Estado da Saúde, através da Portaria de nº 844 de 02 de maio de 2012, em seu artigo 2º, limitou o número de cadastro de doadores voluntários de medula óssea por ano, portanto, para cada Estado da Federação, no caso, para o Estado de São Paulo, o número é de 72.110 (setenta dois mil cento e dez doadores/ano), com a quota da região de Ribeirão Preto/SP de 1.500 (mil e quinhentos) e de 200 (duzentos) para a cidade de Francas/SP. E ainda, que as quotas já haviam expirado naquele mês e então, não haveria possibilidade de inclusão de nenhum novo doador¹²¹.

Considerando tais números, bem como informações médicas prestadas às autoridades judiciárias nos autos da Ação de Inconstitucionalidade, era de que a chance para cada paciente doente encontrar um doador compatível é de 01(um) a cada 100.000 (cem mil doadores), com isso, matematicamente, a média da cidade de Franca, dos doadores e pacientes seria mínima, pois, se temos no Hemocentro a possibilidade de

¹²¹ Disponível em: <http://www.jfsp.jus.br/documentos/administrativo/NUCS/deciso/es/2013/2013-09-19-doadoresfranca.pdf>

efetivar apenas 200 (duzentas) captações por mês, para chegar a cem mil doadores, a busca demoraria por volta de quinhentos anos, considerando-se o tempo médio de vida humana, ou seja, totalmente impossível¹²².

Assim, não houve alternativa à paciente, senão a busca através do judiciário, pelo reposicionamento do órgão ministerial no sentido de rever sua regulamentação, reestruturando as condutas dos hemocentros.

Inicialmente, em sua cidade de origem e depois, com a provocação pela inconstitucionalidade da portaria, em todo território nacional, na tentativa de mudar a limitação quantitativa relativa aos doadores, para que a busca pudesse ser mais abrangente e possibilitar o acesso não só a esta paciente, mas a todos os portadores da mesma doença.

O direito à vida e à saúde que compõem o núcleo de direitos fundamentais de nossa Constituição Federal permitiu que esta discussão avançasse e uma Ação de Obrigação de Fazer cumulada com um pedido de Tutela Antecipada e Declaração Incidental de Inconstitucionalidade da Portaria 844/2012-MS proposta junto ao Tribunal Regional Federal da Terceira Região na cidade de Franca/SP.

Especialmente, no caso analisado, todas as possibilidades de tratamento foram esgotadas e o transplante de medula era a última tentativa para conter a progressividade e agressividade da doença.

O pedido da ação consistiu no reconhecimento do direito da paciente afetado pela portaria, pois se até mesmo dados científicos confirmam a possibilidade remota de que apenas a cada cem mil doadores há um doador possível, a limitação inviabilizaria a única e última tentativa de cura de muitos doentes, sendo na maioria dos casos, a única alternativa aos pacientes é, portanto, simplesmente, impossível sua cura.

Por tais considerações, restou aceita a inconstitucionalidade daquela portaria em primeira e segunda instância judiciária, pois a limitação não faz o menor sentido, ao menos para aqueles que são portadores da doença e até mesmo para aqueles que sequer passam por isso, pois a limitação do direito a um único cidadão fere, profundamente, o sistema legal e avança sobre a dignidade humana, considerando a universalidade do princípio, atingindo a todos de modo indeterminado.

¹²²Disponível em: <http://www.jfsp.jus.br/documentos/administrativo/NUCS/decisoes/2013/2013-09-19-doadoresfranca.pdf>,

O doador de medula óssea salva vidas, esta é a essência, assim, uma restrição apenas quantitativa de doadores não faz sentido, pois quanto mais doadores voluntários forem cadastrados, maiores serão as chances daqueles que dela necessitam.

A portaria quando foi promulgada em 2012, para justificativa de sua existência, o Ministro da Saúde à época, esclareceu que isto serviria para uma melhora na qualidade do material coletado e armazenado, para uma melhor regulação do processo de captação e que ainda, seria uma forma de redução de custos para o procedimento¹²³.

A ação ordinária¹²⁴ proposta em primeira instância junto à Justiça Federal provocou uma antecipação de tutela para resguardar o direito da autora e, logo adiante, requerida a inconstitucionalidade incidental da Portaria MS 844/2012, acabou prosperando e, o pedido, foi concedido nos termos da petição inicial.

O juízo de primeira instância conclui pela procedência do pedido, pois com fundamento nos princípios de direitos fundamentais, era direito da autora, buscar pelo seu doador, pois seu quadro de saúde era péssimo e não havia muitas opções.

O Estado é provedor da saúde, assim está firmado na Constituição Federal, se os procedimentos adotados para regulamentação das questões que envolvem o tema não são claros ou não passam por uma rigorosa pesquisa científica ao serem colocados à disposição dos cidadãos, há uma falha dos gestores públicos que pede ao menos de reflexão.

Mesmo após trinta e um anos de promulgação da Constituição da República, o direito brasileiro vive momentos de adaptações e adequações, pois a nova ordem

¹²³[...] Sob uma gestão voltada para o crescimento contínuo, qualitativo e sustentável, o número de doadores voluntários cadastrados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (Redome) tem aumentado expressivamente nos últimos anos. Hoje, com 25 anos de criação do REDOME e com apoio da política do Governo Federal de crescimento com enfoque qualitativo, o Brasil detém o terceiro maior registro do mundo, com mais de 4,6 milhões de cadastros.

Esses números permitem êxito em disponibilizar cerca de 70% dos doadores compatíveis aos pacientes brasileiros que necessitam e, caso seja necessário, com acesso a busca na rede que congrega registros de diversos outros países (busca internacional), totalizando um universo de busca de mais de 26 milhões de doadores, possibilitando também a doação para receptores internacionais. É importante ressaltar ainda que, na busca pela medula compatível, os pacientes não ficam limitados à cota/cadastro do seu respectivo estado; a busca é realizada no Redome de uma forma global, que congrega os doadores de o todo território nacional, bem como nos bancos internacionais. O Brasil está conectado com a Worldwide Network For Blood & Marrow Transplantation (WBMT), que permite a busca na rede mundial. Não existe limitação para doação de medula óssea no Brasil. Sempre que for necessário transplante de medula e houver doador compatível no Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome), o paciente poderá receber a doação. O que existe é a manutenção regulada do Redome, com o objetivo de melhorar a qualidade de gestão do sistema e fazer cadastros com olhar qualitativo e não apenas quantitativo. <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doacao-de-orgaos#lista-espera>. Acesso em 20/12/2019.

¹²⁴Disponível em: <http://www.jfsp.jus.br/documentos/administrativo/NUCS/decisoes/2013/2013-09-19-doadoresfranca.pdf>.

democrática, pautada na dignidade humana exige, permanentemente, uma postura protecionista, considerando-se, inclusive, atos e omissões do próprio Estado.

O Estado é o grande guardião de direitos e garantias individuais e coletivas, quando age apenas observando os interesses próprios e descarta direitos preciosos, como a vida, atingidos diretamente por qualquer imposição equivocada e mal explicada, viola construções históricas de ideais sociais.

A jovem democracia brasileira sofre, constantemente, testes de força e solidez, vê-se no caso trazido, mais um exemplo quanto ao eterno estado de vigilância a que estamos sujeitos em virtude do império do Estado.

O caso pode parecer sem relevância quando comparado aos índices populacionais, pois é uma doença rara e versa sobre situações excepcionais que uma parte da população enfrenta.

Daí um dos grandes problemas, pois esta excepcionalidade não implica em imposição estatal, há neste contexto de discussão questões de saúde pública seríssimas que, a rigor, impõem ao menos uma discussão com a sociedade civil, senão mais clareza quanto aos argumentos técnicos que cercaram a decisão estatal de programar uma política de classificação para doadores de medula.

O êxito da ação proposta se sobrepõe a questão individual colocada, há uma discussão social e jurídica muito além da vida ou morte da paciente, no centro da disputa há uma batalha quanto ao respeito ao direito fundamental à vida, o respeito ao sistema internacional de proteção de direitos humanos e a validação dos princípios bioéticos construídos após perdas humanas significativas resultando em vitórias na área da saúde indiscutíveis.

Ainda que considerada toda a celeuma em torno de questões da saúde que invadem o sistema judiciário brasileiro, é preciso que tais argumentos fiquem claros e que seja respaldado pela lei mesmo após lutas travadas junto ao judiciário que foram consolidadas através da jurisprudência pátria, o que neste caso, foi a intenção quando da propositura da ação de inconstitucionalidade.

Infelizmente, para a autora da ação o resultado não veio a tempo, mesmo assim, que esta discussão sirva de parâmetro para os novos desafios decorrentes da legislação

combatida, senão equivocada, incerta quanto aos objetivos sociais e jurídicos de proteção à vida.

CONCLUSÕES

A pesquisa buscou através de uma visão contemporânea dos direitos humanos, analisando conceitos da bioética e do Direito, fundamentar a relação interdisciplinar e transdisciplinar das matérias e o quanto um é necessário à existência do outro nesta perspectiva de proteção à vida e à dignidade humana.

Inicialmente, a bioética surge como a ciência responsável por estabelecer limites éticos às ciências da vida e assim, colocar a figura humana como o sujeito principal de todas as ciências e, além disso, diante dos processos civilizatórios e evolutivos da humanidade resguardar, ao lado do Direito, que o futuro seja um espaço seguro para os que virão.

O direito como ciência é responsável por regular as relações humana, estabelecendo limites às condutas individuais e, diante disso, impondo sanções nos casos de descumprimento de deveres, o que deve ser associado à bioética quando questões da vida e da morte estiverem em pauta.

A vida e sua evolução sempre trazem contradições e desafios aos operadores da ciência e do Direito, nem sempre este pode acompanhar com tanta rapidez as mudanças impostas pelas pesquisas, pela aplicação da ciência e mais, que as políticas públicas sejam direcionadas da melhor forma oferecendo igualdade e justiça.

À bioética bem como aos direitos humanos, há uma aplicação fundamental a ser considerado, o tratamento universal e igualitário às questões que violam a dignidade humana em sua essência.

Portanto, aplicar tais padrões ao exercício evolutivo da bioética, é uma das formas para além de sua construção principiológica, de manter em segurança a vida, aplicar decisões respaldadas na ética e ampliar o debate, pois apenas deste modo será um modelo democrático e justo de desenvolvimento humano e, por consequência, da ciência e do próprio Direito.

Deste modo, em respeito ao pluralismo cultural, uma característica determinante ao controverso conceito de direitos humanos, que influencia e direciona decisões mundo afora, não apenas no Brasil, documentos importantes foram lançados em torno do sistema internacional de proteção aos direitos humanos, todos com uma preocupação pertinente aos desafios que a ciência trouxe, tais manifestações fizeram com que autoridades internacionais se pronunciassem sobre o assunto e trouxessem considerações importantes quanto à inviolabilidade da vida e o respeito às futuras gerações.

Neste sentido, a introdução de Tratados Internacionais em torno das questões bioéticas foi primordial e trouxe maior proximidade com o Direito, pois ainda que se enfrentem crises quanto à efetividade de aplicação de direitos humanos internacionalmente e nacionalmente, a inserção dessa perspectiva de proteção é marco decisivo para o papel da ciência e sua aplicação aos dilemas éticos modernos.

O poder seja ele de origem estatal, de organizações e até mesmo de indivíduos que detêm algum conhecimento, quando posto em prática acaba gerando injustiças e inadmissibilidades, combinadas com a exclusão social.

A relação de poder entre Estado e indivíduo, muito bem observada na obra de Foucault é uma estratégia, um cálculo de possibilidade, muito além de simples questões de gestão pública, mas pode ser transformada em controle do grupo social. Como acontece no caso analisado, onde decisões que envolvem a saúde sejam destinadas a interesses próprios, violadoras de direitos fundamentais, trazendo como justificativa o interesse público ou qualquer outra explicação que o gestor público ou de saúde possam considerar adequado para aquele momento particular.

O tema foi abordado por Foucault conceituando o biopoder, termo originalmente criado por este filósofo, defendendo que se refere a uma prática dos estados modernos e a regulação dos que a ele estão sujeitos por meio de infinitas e diferentes técnicas para obter, inicialmente, a subjugação dos corpos e, em seguida, o controle de populações.

O modo como descreve este modelo teórico e por sua experiência na área da medicina, traduzem algo que conhecemos, pois quando observados certos direcionamentos de políticas públicas, decisões importantes em torno do tema, demonstram que a última consideração é a figura humana e sua vontade ou, para o propósito desta pesquisa, a aplicação do Direito em favor daqueles mais vulneráveis e desiguais.

O biopoder, segundo definição daquele autor, que toma o corpo como forma de opressão, faz com que se governe para além da lei, acaba-se controlando a vida por outras estratégias que desafiam a legalidade e a ética, portanto, transpõem a barreira da bioética e do próprio Direito, rompendo com o modelo de aplicação de direitos humanos pensado para este momento do mundo, buscando na universalidade e indivisibilidade de direitos a base para evolução humana.

Neste sentido, buscando a dignidade humana e sua incorporação ao sistema constitucional nacional é preciso refletir sobre a prática de liberdade que queremos ter.

A norma determina o valor, mas a reflexão sobre o papel da ciência e sua aplicação rotineira ao lado da bioética é algo profundo, transpõe preconceitos e define práticas humanas que leva em conta a individualização do corpo e com o devido cuidado se avance em favor dos anseios coletivos e assim, mantenham intacto o futuro.

A bioética compartilha os valores da vida, sem dúvida, o Direito os coloca em contato direto com o mundo real e efetiva a aplicabilidade desses valores através do Estado enquanto regulador de condutas e aplicador de justiça.

Para além do principialismo bioético, a sociedade deve seguir para uma justiça global contida na efetivação de aplicação dos direitos humanos.

É preciso utilizar o conceito de dignidade humana, descritos em leis e tratados internacionais, como uma fonte de desenvolvimento humano.

Assim, não se quer uma perseguição às novas técnicas, a novos papéis científicos ou estatais frente aos desafios da biotecnologia ou em questões de saúde que impliquem na análise e aplicação dos princípios bioéticos, mas tais controles são necessários para que se mantenham intactos os pilares da dignidade humana, confirmando que cada ser é único, provido de dignidade pelo simples fato de nascermos e ainda sermos compostos de uma intensa divisão de dimensões (biológica, psicológica, social e moral).

Direitos humanos e dignidade humana devem ser guias da bioética e em decorrência dos problemas e desafios enfrentados por esta última, não terá caminho fácil, mas haverá uma dose maior de luz em favor da humanidade e suas obscuras cavernas.

O primeiro passo é enxergar a pessoa humana com suas peculiaridades e tudo que é inerente a essa condição e suas necessidades materiais, psíquicas e também espirituais.

Ignorar tais fatos, simplesmente, é submeter pessoas à condição de coisas, retirando

delas sua dignidade e, isto vale, para as ações de governo, para atividades que afetam a natureza e meio ambiente, para ações individuais e coletivas, para o uso da tecnologia ou para qualquer ação dentro do campo da ciência.

Na presente pesquisa, mereceu um cuidado especial análise ao princípio da dignidade humana, na exata proporção definida pelas lutas sociais, pelos povos que fizeram dessa bandeira uma nova proposta de civilização, calcados na democracia, na aplicação da justiça universal e indivisível, tal qual no formato imaginado pelos defensores e pensadores desta fase da história.

O período pós-guerra é uma ferida ainda a ser curada, mas fez com que povos se reunissem em torno de um problema local e deste momento adiante, a humanidade precisou rever todos os compromissos sociais e humanitários até então conhecidos, foi um divisor de águas para o mundo moderno, ainda que as crises sejam recorrentes e ocorram novos arroubos totalitários.

Assim, partindo-se da premissa de que qualquer direito não pode ser tutelado senão na efetivação da dignidade humana, em sua origem constitucional e inserida no núcleo axiológico do ordenamento jurídico, temos o marco civilizatório para toda ciência.

Sendo assim, caso tal ordem, deixe de ser respeitada na estrita definição da lei, ainda que relevada a amplitude de sua definição, não há como direitos subjetivos serem materializados e cumpridos frente a uma ruptura social.

O presente trabalho trouxe para o debate o problema lançado através de uma experiência pessoal, além de corresponder a um trabalho profissional que valeu todo esforço e estudo da autora, ainda fez com que a mesma enfrentasse inquietações e indignações, sobremaneira, pelo envolvimento pessoal e emocional que o caso provocou.

Ao tratar de algo tão próximo e com laços de afetividade que por vezes comprometem a racionalidade descobrimos, pelo viés da prática processual, distorções em um sistema amparado por lei e com técnicas regulamentadas, mas com aplicação de políticas públicas definidas por cientistas e médicos que enfrentam, diariamente, desafios para os quais nem sempre estão preparados.

Além das questões sociais, concluímos que há muito que se entender a respeito das práticas humanas ainda que protegidos pelo ordenamento jurídico.

O acolhimento da paciente na rede pública de saúde, especificamente, por se tratar de uma questão definida na lei de transplantes nacional, fez com que problemas técnicos no procedimento tomassem corpo e desdobramentos tanto para o universo da bioética como para o do Direito surgissem e tornaram a luta mais intensa e dolorosa.

A presunção é de que o Direito sempre estará ao lado dos mais vulneráveis, sempre agirá para interferir nos espaços em que a injustiça e a desigualdade se manifestem, entretanto, é fato que isto não é algo absoluto. As lutas para afirmação de direitos fundamentais sempre existirá, em qualquer tempo ou realidade.

O desconhecimento da população em relação aos seus direitos e até mesmo quanto aos limites de suas necessidades faz com que o Estado, personificado em seus entes de controle, lance medidas ou iniciativas incompreensíveis para a grande massa populacional.

Pessoas que na vida real adoecem, entram no sistema de saúde pública e tentam exercer direitos de cidadania, quando possível, ao tomarem conhecimento dos excessos ou das falhas estatais, nem sempre se mostram preparados para o enfrentamento, sem mencionar, muitas vezes, o estado de vulnerabilidade do paciente e da família frente a uma doença grave que influencia qualquer decisão, fatalmente.

O caso, especialmente, trouxe questionamentos ao sistema de atendimento nas redes hospitalares, hemocentros e demais entidades envolvidas e assim, se revelasse através de medidas administrativas, limitações a direitos básicos. Tal fato, simplesmente forçou a reflexão sobre o acesso do direto à vida e por consequência à saúde.

Além disso, fez que com a bioética surgisse nesse universo, trazendo ainda mais questionamentos sobre os limites das escolhas dos executores de políticas públicas, profissionais da saúde e seus assistentes e como tais escolhas, feitas a partir da visão do Estado, definem o que pode ser melhor ou não para aqueles em situação de vulnerabilidade ao enfrentar batalhas diárias contra doenças agressivas, incuráveis, de tratamento ostensivo e oneroso.

Deste modo, considerando a vulnerabilidade do paciente e de sua família, como fazer escolhas de forma livre e consciente, por vezes, desconsiderados, reforçando interesses que não atendem à justiça social.

As barreiras encontradas durante este procedimento médico trouxe como reflexo lógico a indignação pelo não cumprimento do princípio da dignidade humana, enquanto

campo de luta para afirmação do direito de manutenção da vida até sua última possibilidade e pela negação de acesso aos sistemas de saúde implantados no país.

A condição humana sempre imporá a decisão ou opção mais benéfica, ainda que isso represente um custo social grande. Deste modo, caso o pensamento estiver voltado apenas para os custos exigirá, pelo seu viés ético e moral, que o melhor tratamento técnico seja destinado ao paciente, não se espera de outra maneira, mesmo por aqueles que analisam a questão de modo superficial e distante.

A natureza humana impõe essa necessidade e condição, para que os resultados sejam positivos e daí, cumpridos os ideais de dignidade colocados como norte para preservação da vida e das futuras gerações.

Em torno da questão prática, o descobrimento da limitação de acesso ao banco de doadores de medula, fez com que os envolvidos tomassem em conta a grande vulnerabilidade dos que dependem do sistema de controle de doações de órgãos, pois uma suposta “seletividade” de doadores barra o acesso do doente à sua única opção, na maioria dos casos, de cura.

A lógica da doação, especialmente no caso apontado na pesquisa, é de elevado altruísmo, dependendo da ação voluntária de pessoas saudáveis que se dispõem a correr o risco de fazer a coleta de sangue, dependendo de análise clínica para ser diagnosticado como doador.

Feito isso, se há uma limitação quantitativa para o recolhimento deste material, automaticamente fica limitado o acesso à cura do paciente em tratamento.

Ao nos depararmos com campanhas publicitárias constantes de que é preciso aumentar os doadores, pois a todo o momento é veiculado que falta material para este tipo de doação. Como explicar uma limitação imposta pela portaria, sem informações seguras sobre sua efetividade?

Ainda que a lógica da seletividade de doadores seja aceita, como enfrentar tal teoria em um país de miscigenação tão intensa como a do Brasil, pois segundo relatórios de entidades de saúde encartados ao processo judicial, a seletividade seria para trazer raças específicas para o sistema de doações. Segundo esses relatórios, a busca limitada é necessária para determinar tipos específicos de doadores adaptados por grupos raciais e ampliar a qualidade da coleta.

Entretanto, acompanhando as respostas encartadas ao processo, não há um estudo profundo que determine que esta seja a melhor prática, e ainda causa maior espanto, quando em um dos documentos utilizados pelo inquérito civil, menciona-se que os custos das coletas poderiam comprometer os orçamentos.

Ainda que isto fosse totalmente suportado pela ciência, não foi defendido e esclarecido à luz dos princípios bioéticos (beneficência, não maleficência, autonomia e justiça) e muito menos de direitos humanos quando usa a palavra “seletividade” ou quando nega acesso ao direito de viver a qualquer pessoa, seja qual for sua origem racial.

Há, ainda, uma questão intrigante, pois se o Brasil participa do banco mundial de doadores, segundo dados do Ministério da Justiça, através do Worldwild Networking for Blood & Marrow Transplantation (WBMT), organização não governamental ligada à Organização Mundial de Saúde, os demais países integrantes também adotam a mesma postura de negação ou seletividade?

Esta resposta não foi trazida de forma absoluta, pois demandaria uma busca mais aprofundada nos sistemas internacionais, mas deixa uma dúvida pertinente, pois se não é praticado do mesmo modo por todos integrantes do pacto internacional, o país estaria violando recomendações internacionais.

Os portadores de doenças, doadores, familiares e demais cidadãos são induzidos ao erro, pois o próprio Estado alimenta campanhas no sentido de incitar a população a comparecer em centros de coleta de sangue para ampliar o número de doadores e com o mote publicitário de que não há doadores suficientes e de que a doação é um ato de amor.

Entretanto, a observação que se fez ao longo do processo para combater a portaria ministerial, foi a de que a população não tem o menor conhecimento desta limitação quantitativa de doadores, muito menos que há uma seletividade de raças. Ao menos, cientificamente, isto deveria ser esclarecido antes de qualquer campanha apelar para o sentimentalismo da propaganda, inculcando a ideia de que não temos doadores ou que as pessoas se recusam a fazer doações, ainda que esta seja outra realidade.

A busca pelo prolongamento da vida é da essência do homem, deste modo, a bioética, aplica conceitos da ética e da moralidade que surgem no momento de escolha médica ou administrativa e na execução de políticas públicas para o setor da saúde. Para

tanto, o uso dos princípios esculpidos pelos direitos humanos devem acompanhar a bioética nos desafios impostos pela aplicação prática da ciência e da tecnologia.

A intenção da pesquisa não é a de exaurir o tema em torno do transplante de órgãos, seria impossível, dada a complexidade da matéria, mas sim refletir sobre as possibilidades de adequação ao texto constitucional no que concerne ao respeito à dignidade humana e quanto ao debate ligado à clareza dos atos administrativos ligados ao sistema de saúde, especialmente, ao público.

Portanto, trata-se de adequar, de forma permanente, a Lei 9.434/1997 ao ordenamento vigente e ao pensamento atual sobre a relação médico-paciente e, ousamos incluir o Estado, enquanto gestor público de saúde.

Tal providência deve ser acompanhada de investimento em ações educativas e campanhas para conscientizar a sociedade. Essas iniciativas devem esclarecer todo o processo de retirada e transplante de órgãos, para que a decisão do doente ou de sua família possa ser tomada com maior clareza.

A questão do esclarecimento quanto aos modos de doação e as escolhas feitas pelos agentes públicos e médicos, são extremamente importantes para que se conclua com certeza que todas as decisões foram acertadas e de que não houve supressão de nenhum direito ao paciente ou qualquer dos envolvidos.

Ainda que este seja um caso isolado, resta a dúvida se a bioética suprirá os desafios da humanidade, e se, por outra via, o Direito conseguirá desempenhar seu papel no sentido de eliminar abusos ou situações socialmente repugnantes das ciências biomédicas, fazendo com que as demandas judiciais sejam o último recurso diante de erros e interpretações duvidosas.

A reflexão bioética/ética que parte de fundamentos calcados na dignidade humana, defendida até o exaurimento pelos direitos humanos, sustentado ainda, por toda a construção principiológica da própria bioética, exige respostas de como agir eticamente diante de um conflito ou de uma situação clínica nova ou diferente.

Dilemas bioéticos surgirão naturalmente, mas quando a dignidade humana for a única referência possível, o Direito se aquietará e seguirá como observador, desafogando os tribunais nacionais e internacionais com demandas que deveriam ser resolvidas apenas utilizando-se a lógica do pensamento em favor da raça humana.

O progresso científico não é um mal, nunca poderá ser, mas é preciso vigilância aos casos em que a “verdade científica” deseja substituir à ética. Isoladamente, tal verdade não existe.

Assim sendo, a bioética é necessária e deve ser cada vez mais presente, pois diante de desvios e imprudências do Direito e da ciência, nunca estarão prontos para todo e qualquer desafio completamente, no dinamismo da ciência o Direito, muitas vezes, se perde.

Talvez existam outras formas, mas é imperioso o debate permanente da razão, e que certos fantasmas do passado em relação aos desvios humanos quando associados ao poder e ao capital, grandes vilões da história, sejam afastados para que prevaleçam os ideais democráticos e do desenvolvimento humano pleno.

Tomando emprestada a mitologia, quando ocorreu a queda de Ícaro, o jovem grego orgulhoso e todo cheio de vaidades, mostra que toda ambição de se chegar mais longe é legítima, mas há que se refletir quanto aos meios necessários para que isso se concretize.

O pobre Ícaro não foi cauteloso, não ouviu os mais sábios, não considerou o poder limitado que possuía, desconsiderou o poder dos deuses e se arremeteu ao céu para saborear uma queda vertiginosa para a morte, desafiando o curso natural das coisas.

Em vista disso, aprofundando um pouco mais o debate, na construção do Direito em torno dos objetivos mais nobres da humanidade, falar em direitos humanos parece uma nuvem intocável que se percebe desmanchar no ar, dada a inefetividade dos ideais humanitários contidos no ordenamento jurídico.

Dentro deste cenário inconstante, é preciso promover o desenvolvimento humano e da ciência e colocar o Direito como o grande balizador de condutas e, por outro lado, a bioética, se pautar pelos princípios humanitários aplicados à ciência e conter seu poder de criação através desta reflexão.

Os avanços foram válidos e todo progresso será bem-vindo, mas é preciso identificar o exato momento em que surge o monstro do poder e daí colocamos o futuro em risco ou pior, assumimos nossa divindade e decidimos por em risco a vida presente e futura, suprimindo a busca de igualdade, de justiça e de dignidade para todos.

Neste duelo, preferimos o otimismo, não sem perceber a perversidade da realidade, mas é preferível a luta em favor de todas as perdas tanto humanas, quanto da razão, e que estas não foram em vão.

E assim, diante dos novos conflitos analisados à luz dos antigos, isto nos permita não nos transformarmos naquilo que nos assombrou no passado ou no que nos fez voar sem rumo direto ao sol e, assim, após as asas derretidas, nos deparamos com a única opção possível, a morte.

REFERÊNCIAS

ADORNO. T. W. **Dialética negativa**. Tradução de Marco Antonio Casanova; Revisão Técnica de Eduardo Soares Neves Silva. Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

AGUILLAR, Fernando Heren. **Metodologia da ciência do direito**. 4ª ed. São Paulo. Atlas, 2009.

ALEXY, Robert. **Derechos individuales y bienes colectivos**. In El Concepto y la Validez del Derecho. Barcelona. Gedisa, 1994.

_____. **Teoria dos direitos fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva da 5ª Edição Alemã Theorie der Grundrechte. 2 ed. São Paulo. Malheiros, 2015.

ARENDT, Hanna. **Origens do totalitarismo**. 6ª ed. São Paulo. Companhia das Letras, 2006.

ARISTÓTELES (384-332 a.C.). **A ética – textos selecionados/Aristóteles**; tradução e notas Cássio M. Fonseca. 3ª ed. São Paulo. Edipro; 2015.

AZEVEDO, Maria Alice da Silva. **Origens da Bioética**. Revista do Hospital de Crianças Maria Pia; vol. XIX, nº 4, p. 255-259, 2010.

BALMAN, Z. **Vida líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2009, p.105-150.

BARCELLOS, Ana Paula de. **A eficácia jurídica dos princípios constitucionais: O princípio da dignidade da pessoa humana**. 3ª ed revista e atualizada. Rio de Janeiro. Renovar, 2011.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo (orgs). **Bioética: alguns desafios**. 2ª ed. São Paulo. Edições Loyola, 2001.

BERLINGUER, Giovani; GARRAFA, Volnei. **O mercado humano**. Brasília: UNB, 2001.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro. Campus, 1999.

_____. **A teoria da norma jurídica**. Tradução de Ariani Bueno Sudatti e Fernando Pavan Baptista; apresentação de Alaor Caffé Alves. 6 ed. São Paulo. EDIPRO, 2016.

BOBBIO, Marco. **O doente imaginado**. Tradução Mônica Gonçalves. São Paulo. Bamboo Editorial, 2014.

BONAVIDES, Paulo. **Do estado liberal ao estado social**. 8. ed. São Paulo: Malheiros, 2007.

BRASIL. **Constituição da República federativa do Brasil**, Brasília, 05 de outubro de 1988.

BRASIL. **Decreto 5017, de 12 de março de 2004**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5017.htm>. Acesso em 12/03/2018.

BRASIL. **Carta das Nações Unidas** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1930-1949/d19841.htm >. Acesso em 11 de março de 2018.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Tópicos em transplantes de células-tronco hematopoiéticas. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro. Inca; dez. 2012. 192 p.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em 18/02/2020.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 18/02/2020.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Seção 1. p. 44-46. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581. Acesso em 18/02/2020.

CAMARA, C. **Articulações entre governo e sociedade civil**: um diferencial na resposta brasileira à AIDS. Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas, Piracicaba, v. 13, n. 32, p. 57-68, 2002.

CASADO, María (coordinadora). **Sobre la dignidade y los principios**. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO. Pamplona. Thomson Reuters, 2009.

CARVALHO, Regina Ribeiro Parizi; ALBUQUERQUE, Aline. **Desigualdade, bioética e Direitos Humanos**. Disponível em <
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1023/1274 >. Acesso em 16/01/2018.

DECLARAÇÃO DE ISTAMBUL. Disponível em: <
<http://www.cremers.org.br/download/declaracaodeinstambul.pdf> >. Acesso em 12/03/2018.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Disponível em <
<http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf> >. Acesso em 12/03/2018.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO GENOMA HUMANO E DOS DIREITOS HUMANOS. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por. Acesso em 18/02/2020.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 8.ed. rev., aum. e atual. São Paulo: Saraiva, 2011.

ESPAÑA. **Documento sobre trasplante de órganos de doante vivo**. Buisan, L.; Manrique, R. Garcia; Navarro, M. (Coords.). Observatori de Bioètica I Dret. Barcelona, 2011.

FALAVINHA, Diego Hermínio Stefanutto. **A judicialização da saúde e o controle judicial de políticas públicas**: uma análise de como o poder judiciário pode contribuir para a efetivação do direito à saúde na sociedade brasileira. 2013. 179 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Julio de Mesquita Filho, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, 2013. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/115813>>. Acesso 07/08/2019.

FERNANDES, Elizabeth Alves. **Bioética e direitos humanos**: a proteção da dignidade da pessoa humana na era da genética. 2009. Dissertação (Mestrado em Direitos Humanos) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. doi:10.11606/D.2.2009.tde-07072010-150239. Acesso em: 2018-07-16.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. 20ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

HERRERA FLORES, Joaquín. **A (re)invenção dos direitos humanos**. Florianópolis: Boiteux, 2009.

GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Orgs). **Bioética: poder e injustiça**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

_____; COSTA, Sérgio I. (orgs.). **A bioética nos século XXI**. Brasília: UnB, 2000.

GALDINO, Flávio. **Introdução à teoria dos custos dos direitos – Direitos não nascem em árvores**. Rio de Janeiro. Lumen Juris, 2005.

_____. **O custo dos direitos**. In Legitimação dos Direitos Humanos. 2 ed revista e ampliada. BARCELLOS, Ana Paula de (et all). Rio de Janeiro. Renovar. 2007.

MARINHO, Alexandre. **Um estudo sobre as filas para internações e para transplantes no Sistema Único de Saúde Brasileiro**. Rio de Janeiro, Ipea, nov. 2004 (Texto para discussão, n. 1.055). Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=4652. Acesso em 17/02/2020.

GOHNN, M.G.M. **Movimentos sociais e educação**. São Paulo: Cortez, 1992.

GOMES, Frederico Barbosa. **As contribuições de Kant, de Rousseau e de Habermas para o estudo da autonomia no âmbito do direito**. In: FIUZA, César; SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira (Coord.). Direito civil: atualidades II : da autonomia privada nas situações jurídicas patrimoniais e existenciais. Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p.25-54.

HONNET, Axel. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**; tradução de Luis Repa; apresentação de Marcos Nobre – São Paulo; ed. 34, 2003.

HORKHEIMER, Max. **Eclipse da razão**. Tradução Carlos Henrique Pissardo. I.ed. São Paulo; Editora Unesp, 2015.

JHERING, Rudolf von. **A luta pelo direito**. 1 ed. São Paulo. CL Edijur, 2016.

HABERMAS, J. **Droit et démocratie: entre faits et normes**. Paris: Gallimar, 1996: 461.

_____. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?** Revisão da tradução Eurides Avance Souza. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HANS, Jonas. **O princípio responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**; tradução do original alemão Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro. Contraponto: PUC-Rio, 2006.

HUXLEY, Aldous. **Admirável Mundo Novo**. 24. ed. São Paulo: Globo. 1998.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Trad. de Paulo Quintela.

LAKATOS, Eva Maria, MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos da metodologia científica**. 6 ed. São Paulo. Atlas, 2005.

LEITE, Eduardo de Oliveira. **O direito, a ciência e as leis bioéticas**. In: Biodireito: ciência da vida os novos desafios. Maria Celeste Cordeiro Leite Santos (org). São Paulo; Editora Revista dos Tribunais, 2001.

LEITE, Taylisi de Souza Corrêa. **Bioética e modernidade: entre o cativo da razão e a construção dos direitos humanos**. 2013. 145 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, 2013. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/110453>>. Acesso em 04/08/2019.

LIMAS, Adriana Aparecida de Faria. **Doação de órgãos para transplante: conflitos éticos na percepção do profissional**. Mundo da Saúde (1995): 36(1): 27-33, jan-mar. 2012.

LOCH, Jussara de Azambuja. **Princípios da Bioética**. In: KIPPER DJ. (editor) Uma Introdução à Bioética. Temas de Pediatria Nestlé, n.73, 2002. p. 12-19

MARCHETTO, Patrícia Borba; BERGEL, Salvador Dario; FALAVINHA, Diego Hermínio Stefanutto; RAMPIM, Talita Tatiana Dias (Organizadores). **Temas fundamentais de direito e bioética**. São Paulo. Cultura Acadêmica. Editora UNESP, 2012.

MARINELA, Fernanda. **Direito Administrativo**. 4 ed. Niterói: Impetus, 2010.

MORAIS, Alexandre de. **Direitos humanos fundamentais: teoria geral, comentários aos arts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, doutrina e jurisprudência** – 7 ed – São Paulo: Atlas, 2006.

NUNES, Rui. **Ensaio em bioética**. Brasília; CFM, 2017.

NALINI, José Roberto. **Ética geral e profissional**. 13 ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2016.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. **Bioética e direitos humanos**. São Paulo. Edições Loyola, 2011.

_____. **Bioética e direitos humanos: tratamento teórico da interface**. Disponível em < <http://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13196/15007> > Acesso em 12/03/2018.

_____. **A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a análise de sua repercussão teórica na comunidade bioética**. Disponível em < <http://unesdoc.unesco.org/images/0003/000332/033260eo.pdf> > Acesso em 16/07/18.

_____. **Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos**. Disponível em < <http://www.redalyc.org/html/3615/361533246002/>> Acesso em 16/07/18.

OLIVEIRA JÚNIOR, Eudes Quintino. **Alterações na Lei de Doação de Órgãos**. Disponível em <https://eudesquintino.jusbrasil.com.br/artigos/516948460/alteracoes-na-lei-de-doacao-de-orgaos>. Acesso em 19/10/2019.

PAGANI, L. P.F. **Fundamentos bioéticos e jurídicos do princípio da responsabilidade social e saúde sob a perspectiva dos direitos humanos**. 2012; Dissertação de mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Distrito Federal. <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/10984/1/2012_LuanaPalmieriFranciaPagani.pdf; acesso em 11/09/2018.

PENALVA, Luciana Dadalto. **Declaração prévia de vontade do paciente terminal**. Dissertação (Mestrado em Direito Privado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2009.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.P. **Problemas atuais de Bioética**. 5ed. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2000.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional** – 7 ed. rev. ampl. e atual. – São Paulo: Saraiva, 2006.

POPPER, Karl S. **A lógica da pesquisa científica**. 2ª ed. Hemus. São Paulo, 1975.

PROTOCOLO DE PALERMO. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5017.htm>. Acesso em 12/03/2018.

RIBEIRO, D. F. **Desenvolvimento social e humano: perspectivas contemporâneas**. IN: FADEL, B. (org) III Seminário de pesquisa. Marília: Fundepe; Franca: Uni-FACEF, 2011, p. 11-14.

REVISTA BIOÉTICA. Vol.25, n.2. Brasília/DF, Brasil, Conselho Federal de Medicina, 2017.

RUBIO, Davi Sánchez. **Fazendo e desfazendo direitos humanos**. Tradução. Clovis Gorczvski. I ed. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2010.

SANTOS, Boaventura de Sousa/ Marilena Chaui. **Direitos Humanos, democracia e desenvolvimento**. São Paulo: Cortez, 2013.

SANTOS, Maria Celeste C. Leite. **O Equilíbrio do Pêndulo a Bioética e a Lei: implicações médico-legais**. São Paulo: Ícone, 1998.

SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Tradução Laura Teixeira Motta; revisão técnica Ricardo Doninelli Mendes. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

SILVA, Márcia Floro da. **Doação de órgãos: sim e não**. 2010, 87f. (Dissertação em Serviço Social). Universidade Estadual Paulista, São Paulo, 2010.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **Biodireito: o Novo Direito da Vida**. In: Os novos direitos no Brasil: natureza e perspectivas – uma visão básica das novas conflituosidades jurídicas. Antonio Carlos Wolkmer; José Rubens Morato Leite (orgs). 2 ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2012.

SIQUEIRA, José Eduardo de; ZOBOLI, Elma; SANCHES, Mário; PESSINI, Leo, org. **Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética**. Brasília: CFM/SBB, 2016.

_____. **25 anos do SUS: o que há para comemorar**. O mundo da saúde, São Paulo, 2013; 37 (1): 57-64. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/25_anos_sus_ha_comemorar.pdf: acesso em 31/07/2019

VIEIRA. Tereza Rodrigues. **Bioética e direito**. 1ª ed. Editora Jurídica Brasileira: São Paulo, 1999.

ZAMBAM. Neuro. **Amartya Sen: liberdade, justiça e desenvolvimento sustentável**. Passo Fundo: IMED, 2012.

WEIS, Carlos. **Os direitos humanos contemporâneos**. 2ª ed. Malheiros Editores. São Paulo, 2006.