

Da Terapia ao Melhoramento Genético: A fragmentação do direito e a necessária proteção da pessoa humana frente à expansão do Mercado

Cláudia Mietlicki Nunes

Universidade La Salle

Marcos Catalan (Orientador)

Resumo:

A dissertação ora proposto tem o intuito estudar sobre avanço da biotecnologia com terapia gênica. O avanço da tecnologia aliada a ciência tem permitido o desenvolvimento de novos tratamentos e medicamentos. Seja os produtos em desenvolvimento ou já a disposição do mercado de consumo, necessariamente deve ser informado aos participantes de pesquisa clínica, no caso do primeiro, seja de pacientes no caso do segundo, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

No caso específico da Terapia Gênica, quando a pessoa for submetida ao procedimento ocorrerá alteração genética das células somáticas, ficando a alteração limitada a pessoa do participante. Contudo, muito se discute sobre a eficácia do tratamento, bem como os riscos futuros que ainda não são totalmente conhecidos.

Nesse sentido, pretende-se com o presente estudo que se possa refletir sobre a temática, sem qualquer pretensão de esgotar o tema ou impedir em alguma medida os avanços da biotecnologia, mas que através do estudo de caso, de pacientes paciente submetido ao tratamento com Terapia Gênica, possa-se verificar quais e como as informações são dadas aos pacientes quando da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, fazendo uma reflexão acerca da tutela multinível dos Direitos Humanos, bem como da proteção infraconstitucional no Direito Brasileiro, para que se possa então produzir a gênese crítica.

Objetivo geral: é compreender se a nova biotecnologia apresenta riscos para humanidade, quando se trata de um novo tratamento, que se desconhece os efeitos e riscos futuros para humanidade, quando por outro lado é tido como um dos mais promissores na cura de doenças genéticas. Já se teria mecanismo de proteção infranconstitucional no Direito Brasileiro de salva guarda dos seres humanos ou se haveria a necessidade de uma tutela multinível dos Direitos Humanos.

Objetivo específico: verificar se as pessoas submetidas a Terapia Gênica estão e como sendo esclarecidas a respeito de eventuais riscos e incerteza quanto ao resultado do novo tratamento, a partir do estudo de caso(s).

Conclusões parciais: O estudo encontra-se na fase inicial sendo contextualizado o tema e realizando a pesquisa de casos que possam ser estudados sobre a temática. Pois trata-se de um tema ainda pouco difundido no Brasil, o que dificulta a pesquisa de campo. As conclusões finais só poderão ser auferidas quando o estudo de caso for concluído.

Referências

ALEXY, Robert. *Constitucionalismo Discursivo*.Org./trad. Luís Afonso Heck. 4. Ed. ver. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2015.



- ARENDDT, Hannah. A condição humana. 12 edição. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2016.
- _____. Eichmann em Jerusalém: Um relato sobre a banalidade do mal. São Paulo: Companhia das letras, 1999.
- _____. A vida do espírito: Querer.
- BARBER, Benjamin R. Consumindo. Tradução Bruno Casotti. ζ Rio de Janeiro: Record, 2009.
- BERIAIN, Iñigo de Miguel. Modificar o no modificar el genoma de nuestra descendência? Algunos comentários a raíz de laDeclaración del Comité de Bioética de España sobre laedición genômica em humanos. Revista de Bioética y Derecho ζ OBD. Universitat de Barcelona. Nº 47, 2019.
- CLEMENTE, Graziella Trindade. Responsabilidade civil: novos riscos. Organizado por Nelson Rosenvald, Rafael de Freitas Valle Dresch, TulaWesendonck. ζ Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2019.
- DWORKIN, Ronald. Domínio da vida: Aborto, eutanásia e liberdades individuais. Tradução Jefferson Luiz Camargo; revisão de tradução Silvana Vieira. ζ São Paulo: Martins Fontes, 2003.
- FERRY, Luc. A nova ordem ecológica: A árvore, o animal e o homem. Rio de Janeiro, Difel, 2009.
- _____. VINCENT, Jean-Didier. O que é Ser Humano. Sobre os princípios fundamentais da filosofia e da biologia. Petrópolis, Editora Vozes, 2011.
- FONSECA, Lilian Simone Godoy. Biotecnologias: novos desafios e novas responsabilidades à luz da ética de Hans Jonas. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2015.
- FUKUYAMA, Francis. Nosso Futuro pós-humano: Consequências da revolução da biotecnologia. Tradução Maria Luiza X. de A. Borges. ζ Rio de Janeiro: Rocco,2003.
- GADAMER, Hans-Georg. O carater oculto da saúde. Tradução Antônio Luz Costa. Petropolis, RJ: Vozes, 2006.
- HABERMAS, Jürgen. A ética da discussão e a questão da verdade. São Paulo: Martins Fontes, 2007.
- _____. O futuro da natureza humana. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- JONAS, Hans. O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Tradução original alemão Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. ζ Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC- Rio,2006.
- KANT, Immanuel. Idéia de uma história universal de um ponto de vista cosmopolita. Organização Ricardo R. Terra. Tradução Rodrigo Naves e Ricardo R. Terra. Editora: Brasiliense- São Paulo, 1986.
- LAFER, Celso. A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. ζ São Paulo: Companhia das Letras, 1988.
- _____. Direitos Humanos: Um percurso no Direito do século XXI. São Paulo: Atlas, 2015..
- LEAL, Mônica Clarissa Henning. Manual de metodologia da pesquisa para Direito. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007.