

OS LIMITES DA LUTA PARA SALVAR UM FILHO: QUESTIONAMENTOS ACERCA DOS *SAVIOUR SIBLINGS*

Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire Ramos

Luísa Cristina de Carvalho Morais

Resumo: O presente trabalho trata da questão dos *saviour siblings* e de sua relevância para o cenário jurídico. O objetivo do artigo é analisar o conceito de *saviour sibling*, a maneira pela qual ele é escolhido, bem como realizar um paralelo com o Direito de Família, a partir do Princípio do Livre Planejamento Familiar. Para tanto, realizou-se uma abordagem geral acerca dos principais conceitos que envolvem o tema, como o do Diagnóstico Genético Pré-Implantação, fertilização *in vitro* e questões afins. Num segundo momento, foram apresentadas as principais polêmicas relacionadas ao tema, seus pontos mais controversos, como eles são tratados, o que a legislação – nacional e internacional – diz à respeito e quais soluções poderiam ser adotadas. A conclusão foi no sentido de demonstrar a importância da escolha de um *saviour sibling* bem como a necessidade da existência de meios jurídicos que possam protegê-lo, de forma a possibilitar o êxito da técnica e impedir que ela seja utilizada para outras finalidades.

PALAVRAS-CHAVE: *Saviour Sibling*; Genética; Livre Planejamento Familiar.

I LIMITI DELLA LOTTA PER SALVARE UN FIGLIO: DOMANDE SU I *SAVIOUR SIBLINGS*

Sintesi: Questo saggio affronta la questione delle *saviour sibling* e la loro importanza sulla scena legale. L'obiettivo di questo articolo è quello di analizzare il concetto di *saviour sibling*, il modo in cui viene scelto, come inoltre fare un parallelo con il Diritto di Famiglia, a partire da Principio di Pianificazione Familiare Libero. A questo scopo, è stato effettuato un approccio generale delle riguardo concetti chiave che circondano l'argomento, come la Diagnosi Genetica Pre-Impianto, fecondazione *in vitro* e questioni connesse. In secondo luogo, sono state presentate le principale controversie correlate al tema, i loro più controversi punti, come vengono trattati, ciò che la legislazione – nazionale e internazionale – racconta e le uscite che potrebbero essere adottate. La conclusione è stata raggiunta per dimostrare l'importanza di scegliere un *saviour sibling* ed è necessario avere mezzi legali per garantire la sua esistenza, per assicurare il successo della tecnica e impedire che sia utilizzato per altri scopi.

PAROLE-CHIAVI: *Saviour Sibling*; Genetica; Pianificazione Familiare Libero.

SUMÁRIO: 1 Introdução. 2 Uma reflexão importante: Princípio do (Livre?) Planejamento Familiar. 3 Da origem dos *saviour siblings*: O Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI). 4 Principais polêmicas que permeiam o tema. 4.1 Os *designer babies*. 4.2 Do Risco do Dano Físico. 4.3 Do risco do dano psicológico. 5 Conclusão. Referências bibliográficas.

1 Introdução

Ter um filho gravemente doente é sempre uma situação muito difícil e que costuma mobilizar toda a família. Principalmente quando as possibilidades de cura envolvem questões delicadas como a da compatibilidade para transplante, seja ele qual for.

Assim, quando se tem um indivíduo portador de uma doença grave, que pode ser, inclusive, genética, muitas dúvidas e preocupações surgem, sendo a maior delas relacionada aos casos em que a cura da doença está diretamente ligada à necessidade de um outro indivíduo 100% compatível. Ora, sabemos que a questão da compatibilidade é melindrosa e que ela tem muito mais chances de ocorrer, e de possibilitar resultados satisfatórios, entre pessoas diretamente ligadas por uma linha genética, sendo que entre irmãos as chances aumentam consideravelmente.

Todavia, nem sempre existe a compatibilidade. Nem sempre existem irmãos que possibilitem essa compatibilidade. Nesse ponto, surge um primeiro questionamento: na ausência de um irmão compatível, como os pais deverão proceder para salvar a vida do filho doente?

Os avanços da medicina permitiram uma saída para essa pergunta. Hoje é possível que, por meio da manipulação genética, se realize um procedimento de seleção embrionária que possibilita a escolha de embriões livres da doença genética e que sejam 100% compatíveis com o indivíduo doente. Tal procedimento é feito por fertilização *in vitro* e mediante uma técnica específica, a ser apresentada ao longo do texto, que objetiva a seleção desse embrião especial, que é chamado *saviour sibling*, ou “irmão salvador”¹.

Os casos de *saviour siblings* ainda são poucos. O primeiro deles ocorreu no ano de 2000, nos Estados Unidos. Adam Nash foi geneticamente selecionado para que pudesse salvar a vida de sua irmã, Molly, que sofria de anemia de Fanconi, uma grave doença genética que provocaria a sua morte precoce, antes dos 10 anos de idade².

¹ A expressão em inglês será adotada ao longo deste texto para identificar os embriões geneticamente selecionados para salvarem a vida de seus irmãos.

² Depois de Adam, outras crianças foram geradas com o mesmo objetivo. Foi o caso de Charlie Whitaker, cujos pais foram até Chicago para realizar o procedimento, após terem a permissão negada pelo órgão regulador inglês, a *Human Fertilization and Embriology Authority* (HFEA). No caso de Zaim Hashmi, a fertilização *in vitro* foi realizada na Inglaterra, com a permissão do órgão inglês. Sobre as nuances dos casos, consultar: ZATZ, Mayana. *Genética: escolhas que nossos avós não faziam*. São Paulo: Globo, 2011, p. 93-102.

No contexto brasileiro, o primeiro caso de um *saviour sibling* ocorreu recentemente, em fevereiro de 2012. Tratava-se de uma criança, Maria Vitória, que possuía uma doença hereditária cromossômica rara chamada Talassemia Major ou Anemia de Cooley, que lhe causava danos graves à saúde e muito sofrimento, podendo ocasionar inclusive sua morte. Nesse caso, a família optou por gerar uma nova criança, livre da doença genética e 100% compatível, que pudesse salvar a vida da filha. Assim nasceu Maria Clara, que seria a irmã salvadora da Maria Vitória.

Apesar da esperança que uma notícia como esta pode trazer, a questão do *saviour sibling* também abre espaço para uma série de questionamentos: na prática, o que seria o *saviour sibling*? Como ele é escolhido?; a família tem direito a escolher a maneira pela qual ela será constituída? Ela, família, é livre para optar por ter um filho geneticamente selecionado?; a seleção genética embrionária abre espaço para a seleção genética de características físico-biológicas dos futuros filhos? Seria essa uma espécie de eugenia?; quais são os danos, físicos e psicológicos, que o *saviour sibling* poderia sofrer?; existem leis que regulamentam essa prática no Brasil? Como o caso é tratado no cenário externo?

Será a partir desses questionamentos que o texto se desenvolverá. Nem sempre será possível trazer respostas precisas, por se tratar de um assunto novo, permeado de polêmicas e controvérsias. Todavia, a partir das reflexões apontadas, será possível se pensar na questão dos *saviour siblings* de uma maneira mais objetiva, livre de conceitos pré-estabelecidos e que porventura possam interferir na essência da questão: salvar vidas.

2 Uma reflexão importante: Princípio do (Livre?) Planejamento Familiar

O princípio do Planejamento Familiar constitui direito fundamental intimamente relacionado à autonomia da vontade e à proteção da interferência do Estado na vida privada dos cidadãos. O fundamento deste planejamento está na autodeterminação, que neste caso, é exercida em conjunto, no âmbito da célula familiar.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos protegeu, dentre outros, a família e o lar de interferências arbitrárias, conforme se lê no artigo 12³. No âmbito nacional, tanto o Código Civil quanto a Constituição Federal trazem disposições expressas sobre este princípio.

A Carta Magna prevê, em seu art.226, § 7º:

Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

Assim, no que tange ao planejamento familiar, o Estado tem a função de fornecer os subsídios para que a família possa caminhar de maneira independente. O § 2º do art. 1.565 do Código Civil praticamente repete o texto constitucional, consagrando o princípio e confirmando sua importância.

Como a própria expressão “planejamento familiar” deixa claro, as decisões que dizem respeito à estruturação da família cabem ao núcleo, àquelas pessoas que se unem com o objetivo de cultivar laços afetivos. Desde que este planejamento não afete outros princípios constitucionais, não cabe ao Estado interferir nas decisões que dão rumo ao desenvolvimento da família.

O planejamento familiar envolve nitidamente a questão da procriação. Foi-se o tempo em que a reprodução era elemento constitutivo da família, sem a qual não era possível reconhecer esta célula da sociedade⁴. Entretanto, a desvinculação da procriação ao conceito de família não a torna desimportante. Ao contrário, na grande maioria das vezes, esta célula da sociedade se forma entre duas pessoas, unidas por laços afetivos e com o desejo de ter filhos.

A Lei nº 9.263/96, que regula o §7º do art. 226 da Constituição, determina em seu art. 1º que o planejamento familiar é direito de todo cidadão, estabelecendo logo em seguida:

Art. 2º Para fins desta Lei, entende-se planejamento familiar como o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal.

³ UNITED NATIONS. *Universal Declaration of Human Rights*. Disponível em: http://www.un.org/events/humanrights/2007/hrphotos/declaration%20_eng.pdf. Acesso em: 19 de março de 2012.

⁴ Para Clóvis Beviláqua, autor do Código Civil de 1916, família é a “associação do homem e da mulher, em vista da reprodução e da necessidade de criar filhos, consolidada pelos sentimentos afetivos e pelo princípio da autoridade, garantida pela religião, pelos costumes e pelo direito”. BEVILÁQUA, Clóvis. *Direito da Família*. 7. ed. Rio de Janeiro: Editora Rio, 1976, p. 20. Temos, portanto, neste conceito, a afirmação categórica de que a reprodução era considerada objetivo da família, elemento essencial ao seu conceito. Atualmente, Rolf Madaleno caracteriza a família como sendo “pluralizada, democrática, igualitária, hetero ou homoparental, biológica ou socioafetiva, construída com base na afetividade e de caráter instrumental”. A esse respeito, consultar: MADALENO, Rolf. *Curso de Direito de Família*. Rio de Janeiro: Forense, 2011, p. 28. A reprodução seria, portanto, decisão da família, na busca pelo desenvolvimento pessoal de seus membros e realização de sonhos comuns.

A referida lei visa apenas tutelar a situação das famílias que decidem pela reprodução. Ter ou não ter filhos é uma escolha, sendo que a ausência deles não descaracteriza a família⁵. O parágrafo único do artigo supracitado completa que “é proibida a utilização das ações a que se refere o *caput* para qualquer tipo de controle demográfico”.

Dessa forma, no Brasil, a decisão a respeito da quantidade de filhos também é de livre escolha dos pais. Com o avanço da ciência, os direitos reprodutivos evoluíram, sendo que a decisão de ter ou não ter filhos tornou-se mais segura, seja pelo desenvolvimento de novas técnicas reprodutivas, seja pelo aperfeiçoamento dos métodos contraceptivos.

Apesar da vastidão das opções que decorrem do planejamento familiar, e que não comportam a intervenção Estatal, é válido destacar que, como qualquer princípio fundamental, esta regra geral exige a imposição de limites. A liberdade de escolha pelo planejamento familiar mais compatível com cada realidade, religião, desejo e vontade, não é absoluta.

A questão dos direitos reprodutivos, por exemplo, por mais privada que seja, encontra limites por envolver outros indivíduos, as crianças, que necessitam de proteção, e cujo tratamento desrespeitoso pode exigir a intervenção do Estado, em nome do princípio do melhor interesse da criança (art. 227, CF), e, acima de tudo, em respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF).

Ocorre que os limites que distinguem entre livre planejamento familiar e atitude ofensiva aos demais direitos fundamentais constitucionalmente descritos não são perfeitamente definidos, principalmente quando se trata das novas formas de concepção de embriões em laboratório, em conjunto com a evolução da genética.

É aí que surge a polêmica. A situação atual não nos permite traçar limites exatos ao planejamento familiar, mas sabemos que esta liberdade encontra barreiras, por exemplo, na tutela da criança.

A partir do momento em que ocorre o desrespeito a outro princípio fundamental que, naquela situação, deve prevalecer, se comparado ao planejamento familiar, o Estado precisa intervir, para evitar maiores danos.

⁵ Sérgio Resende Barros Resende ensina com maestria que “o fato é que não é requisito indispensável para haver família que haja homem e mulher, nem pai ou mãe. [...] uma entidade familiar forma-se por afeto tal – tão forte e estreito, tão nítido e persistente – que hoje independe do sexo e até das relações sexuais como condição *sine qua non* para existir a família” Sobre este assunto: BARROS, Sérgio Resende. *A ideologia do afeto*. Revista Brasileira de Direito de Família, v.14. Porto Alegre: Síntese e IBDFAM, 2002, p. 9.

Desta forma, tem-se que o princípio do planejamento familiar é, de fato, limitado, dependendo da análise de cada situação para avaliar se a intervenção estatal proibitiva será pertinente.

No caso dos *saviour siblings*, questiona-se a autonomia da família em ter mais um filho objetivando salvar a vida de outro. Quais consequências estariam ligadas a esta decisão? Quais seriam os princípios constitucionais afetados?

Quase que imediatamente, pensamos no princípio da dignidade da pessoa humana, fundamento constitucional, alicerce da República Federativa do Brasil, conforme inciso III, art. 1º, da Constituição. É possível admitir esse tipo de planejamento familiar?

Para conseguir responder de maneira fundamentada a este questionamento precisamos apresentar os principais argumentos contrários à seleção dos *saviour siblings*, bem como demonstrar as argumentações mais pertinentes que os rebatem.

Antes de tudo, porém, cabe apresentar breve explicação sobre como são “criados” os *saviour siblings*. É o que será feito a seguir.

3 Da origem dos *saviour siblings*: O Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI)

O Diagnóstico Genético Pré-Implantação (DGPI) é uma técnica de reprodução assistida (RA)⁶ que possibilita a detecção de dois tipos de enfermidades nos embriões concebidos por meio de fertilização *in vitro*⁷ (FIV), sendo elas: a) as monogênicas hereditárias

⁶ Para Álvaro Vilaça de Azevedo, “a reprodução humana assistida é a fecundação, com artificialidade médica, informada e consentida por escrito, por meio de inseminação de gametas humanos, com probabilidade de sucesso e sem risco grave de vida ou de saúde, para o paciente e para seu futuro filho”. AZEVEDO, Álvaro Vilaça de *apud* PERRONI, Fábio Amadeu Martins. Reprodução Humana Assistida: Implicações Ético-Jurídicas na Fertilização *in vitro* e o Dever de Informação. In: In: GOZZO, Débora (coord.). *Informação e Direitos Fundamentais: A eficácia horizontal das normas constitucionais*. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 165.

⁷ A fertilização *in vitro* é um tipo de Fecundação Artificial (entendendo-se por Fecundação Artificial todo processo em que o gameta masculino encontra e perfura o gameta feminino por meios não naturais). O processo da FIV é uma técnica extracorpórea em que o óvulo e o espermatozóide são previamente retirados de seus doadores e unidos em um meio de cultura artificial, localizado em um vidro especial. É uma técnica utilizada quando ou o homem ou a mulher sofre de algum tipo de infertilidade grave, que não permite a utilização de técnicas mais simples de inseminação. Para maiores informações, consultar: FRAZÃO, Alexandre Gonçalves. *A fertilização in vitro: Uma nova problemática jurídica*. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/15609-15610-1-PB.htm>. Acesso em: 25 de março de 2012.

(em um único gene) e; b) as causadas por alterações no número de cromossomos (alterações genéticas e/ou estruturais).

Por ser uma técnica aplicada antes da implantação dos embriões, o DGPI é considerado um procedimento complementar ao diagnóstico pré-natal, evitando, com isso, algumas implicações decorrentes deste último, como a interrupção voluntária da gravidez.

Indica-se o uso da técnica do DGPI, inicialmente, a dois grupos de pessoas⁸:

i. Ao grupo composto por casais que possuam uma grande probabilidade de transmissão de alguma doença adquirida, podendo essa doença ser monogênia hereditária ou causada por alterações no número de cromossomos. Como o DGPI permite a identificação dos embriões que possuem a doença, somente serão implantados aqueles que dela estiverem livres, evitando assim, a possibilidade de um aborto posterior;

ii. Um segundo grupo seria aquele formado por casais que se submeteram a FIV, cujos embriões deverão ser analisados para a constatação ou não de aneuploidias (a aneuploidia ocorre quando há uma alteração no material genético celular, que passa a apresentar um número cromossômico diferente do normal). Não se trata, aqui, de um caso em que se busca o diagnóstico de uma doença específica, mas de uma análise geral, que busca o aumento da possibilidade de sucesso da gravidez.

O DGPI, que também é chamado de biópsia genética do embrião, deve ser realizado no 3º dia do desenvolvimento embrionário dos embriões cultivados *in vitro*. A biópsia é realizada após a remoção de uma ou duas células de embriões, de um total de 6 a 12 células, para que seja possível a identificação de uma doença genética.

Após a realização da biópsia e identificação dos embriões, ocorre uma separação entre os embriões portadores de alguma anomalia e aqueles saudáveis. A partir dessa separação, realiza-se um descarte dos embriões “alterados”, sendo que somente aqueles “perfeitos” poderão ser implantados⁹.

⁸ NUNES, Joana; MARQUES, João; AMADOR, Miguel. *Á Ética: Diagnóstico Genético Pré-Implantação*. Temas de Fronteira entre Engenharia e Medicina. Mestrado Integrado em Engenharia Biomédica. 5º Ano, 1º Semestre 2010/2011. Disponível em: nebm.ist.utl.pt/repositorio/download/2386. Acesso em: 25 de março de 2012, p. 3-4.

⁹ O assunto do descarte de embriões é também polêmico. Em razão do espaço, não abordaremos este tema no presente artigo.

No caso da seleção genética dos *saviour siblings* uma outra questão ainda deve ser observada antes da implantação: somente poderão ser implantados aqueles embriões geneticamente compatíveis com o irmão portador da doença. Caso contrário, não se conseguirá o resultado pretendido.

Deve ser ressaltado que existem duas técnicas distintas para se diagnosticar as anomalias. A primeira delas, conhecida por FISH (sigla para *Fluorescente In Situ Hybridization*), busca diagnosticar anomalias genéticas e/ou estruturais nos cromossomas. Já a segunda, chamada de PCR (sigla para *Polimerase Chain Reaction*), é voltada para o diagnóstico de enfermidades monogênicas hereditárias. Ambas as técnicas são tipos de biópsia realizadas em uma ou duas células por embrião, todavia, devido à complexidade dos métodos, os mesmos não serão explicados no presente artigo.

O DGPI é realizado em uma fase em que todas as células do embrião são idênticas. Logo, tem-se a impressão de que a biópsia não interfere no futuro processo de diferenciação celular, não alterando o desenvolvimento embrionário. Contudo, há controvérsias com relação à probabilidade de dano físico causado pela retirada das células para biópsia, assunto que será tratado mais adiante.

No que tange ao tratamento legal do DPGI, em diversos países já existem leis que abordam o assunto. Na Espanha, o Regulamento de 22 de novembro de 1988 permite a utilização do DGPI para avaliar a viabilidade do embrião, ou a presença de doenças hereditárias que ofereçam risco de morte¹⁰.

Outros países em que o DGPI é legal incluem os Estados Unidos, Canadá, Dinamarca, França, Noruega e Suécia. Alguns países não têm legislação específica sobre o DGPI, daí muitas vezes deixarem a cargo dos órgãos reguladores. Encontram-se nesse caso a Bélgica, a Grécia e o Reino Unido. Aliás, convém lembrar que no Reino Unido há sinal verde pelo órgão regulador HFEA para o acesso às técnicas, depois de inúmeras reviravoltas.

[...] a situação é completamente diferente na Alemanha, onde o DGPI é ilegal, uma vez que o Regulamento de 13 de dezembro de 1990 estabelece que o embrião deve ser protegido desde o início. Outros países em que o DGPI não é permitido incluem a Áustria, a Irlanda e a Suíça¹¹.

No Brasil, as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistidas são regulamentadas pelo Conselho Federal de Medicina – CFM, por meio da Resolução CFM

¹⁰ MONTEIRO, Juliano Ralo. Saviour Sibling: limites ao poder familiar? In: GOZZO, Débora (coord.). *Informação e Direitos Fundamentais: A eficácia horizontal das normas constitucionais*. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 187.

¹¹ MONTEIRO. Saviour Sibling..., cit., p. 187.

nº 1.957/2010 (que revogou a Resolução CFM nº 1.358/1992). No que diz respeito ao diagnóstico e tratamento de embriões, a Resolução determina:

As técnicas de RA também podem ser utilizadas na preservação e tratamento de doenças genéticas ou hereditárias, quando perfeitamente indicadas e com suficientes garantias de diagnóstico e terapêutica

1 - Toda intervenção sobre embriões "in vitro", com fins diagnósticos, não poderá ter outra finalidade que não a de avaliar sua viabilidade ou detectar doenças hereditárias, sendo obrigatório o consentimento informado do casal.

2 - Toda intervenção com fins terapêuticos sobre embriões "in vitro" não terá outra finalidade que não a de tratar uma doença ou impedir sua transmissão, com garantias reais de sucesso, sendo obrigatório o consentimento informado do casal.

3 - O tempo máximo de desenvolvimento de embriões "in vitro" será de 14 dias.

Contudo, considerando que a regulamentação do CFM não tem força de lei, há verdadeiramente uma lacuna sobre o tema no país. O descumprimento da previsão acima pode, no máximo, levar à cassação da licença médica do responsável. A ausência de previsão, nesse caso, não é de se estranhar, visto que o primeiro caso de *saviour sibling* brasileiro é recente. Os desafios e questionamentos mal começaram em território nacional.

4 Principais polêmicas que permeiam o tema

4.1 Os *designer babies*

Os chamados *designer babies*, crianças com características genéticas específicas escolhidas (como cor dos olhos, cabelo, estatura etc), são um dos grandes problemas levantados por aqueles que se posicionam contrariamente aos *saviour siblings*¹². Para essa corrente, ao se possibilitar a seleção genética para salvar a vida de uma outra pessoa, abre-se espaço para que essa seleção genética se dê também para fins meramente superficiais.

¹² Adotamos a expressão *designer babies* para especificar os embriões geneticamente selecionados tendo em vista características ligadas à aparência. Fazemos esta diferenciação pois há quem entenda que as duas expressões são sinônimos, considerando os *designer babies* como “bebês por encomenda”, que os *saviour siblings* não deixam de ser. É o caso de Juliano Ralo Monteiro: MONTEIRO. Savior Sibling..., cit., p. 180.

O receio é que a vontade de se ter um filho se assemelhe a vontade de se ter algo material, como um carro, por exemplo: deseja-se um bebê com olhos da cor *x*, cabelos da cor *y* e textura *z* e assim por diante.

E, pior do que a seleção das características em si, seria a reação dos pais ao perceberem que a “mercadoria veio com defeito”. Não se pode trocar/devolver uma criança pelo simples fato de ela não ter vindo conforme a encomenda. E essa é uma das grandes preocupações do futuro: tratar as crianças como mercadorias.

Nesse sentido, interessante reportagem publicada na revista portuguesa *Seleções*, em que uma advogada demonstra sua preocupação com a questão, visto que nos Estados Unidos é crescente o número de ações em que os pais reclamam por algum “defeito” da criança, que deveria ter alguma característica específica e não a teve. Assim:

Mas as crianças não vêm com as mesmas garantias que os carros ou as torradeiras. E as pessoas que «compram» as características dos descendentes podem ficar decepcionadas quando recebem os seus novos bebês. De facto, há já pais insatisfeitos que recorreram ao tribunal para apresentar queixa por entrega de bebês com «defeito». Numa clínica do Utah, um casal optou pelo dador de esperma n.º 183, que, como o marido, tinha cabelo escuro. Mas um dos trigêmeos resultantes da gravidez nasceu ruivo. Um teste ao ADN revelou que, afinal, o pai genético era o dador 83. Muita gente teria ficado feliz por ter tido três bebês saudáveis. Mas este casal exigiu uma indemnização à clínica. A mulher declarou no julgamento que os filhos do dador 183 tinham «probabilidades» de serem mais atraentes do que os seus filhos, embora nunca tivesse visto nem o dador 83 nem o 183 e feito a escolha com base numa breve descrição. O casal perdeu a acção¹³.

Ainda com relação ao assunto:

é possível então selecionar embriões livres de determinada doença, além de outras características de genótipo. Em suma, com as novas tecnologias, os cientistas têm a opção de tirar o ‘natural’ da seleção e montar uma loteria só de bilhetes premiados. Por isso alertam que o DGPI possibilita, de um lado, a melhora na qualidade de vida da criança e, de outro, o risco de voltar aos sonhos nazistas do eugenismo.

[...] Chama atenção, entretanto, que por meio da mesma técnica de DGPI pode-se silenciosamente progredir para, *v.g.*, a seleção das características físicas dos bebês, de maneira a criar crianças sob medida, ao arbítrio e vontade dos pais¹⁴.

Apesar de todas as questões levantadas, não se pode confundir os objetivos do DGPI para os casos de salvar a criança de doença genética crônica e/ou criar um *saviour sibling* com os casos de seleção de características por questões fúteis. Tanto é assim, que a Resolução CFM nº1957/2010 é clara ao afirmar que: “As técnicas de RA não devem ser aplicadas com a

¹³ ANDREWS, Lori B. *Bebês por encomenda*. Disponível em: http://www.seleccoes.pt/beb%C3%A9s_por_encomenda, Acesso em: 23 de março de 2012.

¹⁴ MONTEIRO. *Savior Sibling...*, cit., p. 184.

intenção de selecionar o sexo (sexagem) ou qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto quando se trate de evitar doenças ligadas ao sexo do filho que venha a nascer”.

Nesse ponto, fica clara a posição da regulamentação médica, que se mostra contrária à prática da seleção das características biológicas do futuro filho. Todavia, uma reflexão que se faz necessária é a que diz respeito ao risco da eugenia, devendo esta ser vista sob dois aspectos: o primeiro considera a seleção de embriões com características desejadas pelos pais, mas que não interferem em sua saúde, apenas em sua aparência; e o segundo considera a seleção de embriões saudáveis, descartando-se aqueles que apresentam alguma anomalia capaz de gerar doença crônica ou retardo mental.

Quanto ao primeiro aspecto da seleção de embriões, em que são escolhidas características desejadas pelos pais, pode-se dizer que inexistente justificativa plausível, criando-se uma forma de melhoramento ou empobrecimento das qualidades das futuras gerações, que podem acabar se sentindo superiores às outras, o que levaria a ideia de eugenia próxima à modalidade nazista (da pureza racial).

Por outro lado, quando se trata da seleção de embriões livres de alguma anomalia, o que se procura é evitar que a futura criança nasça com alguma doença capaz de prejudicar, dificultar, ou até reduzir sua vida. Apesar de ser possível argumentar que esta também é uma forma de eugenia, que estaria excluindo ou discriminando aqueles que porventura sejam “diferentes”, portadores de alguma doença que a seleção embrionária busca excluir, a questão deve ser pensada pelo lado da possibilidade de uma vida saudável, sem os incômodos trazidos pela doença, tanto para o próprio indivíduo quanto para sua família. Nesse aspecto:

Embora as intervenções de caráter eugênico negativo, terapêutico, clínico ou curativo, subseqüentes ao diagnóstico genético pré-implantação, alterem a presumida ordem preestabelecida do patrimônio genético natural do feto, há um consenso generalizado de que estão *a limine* justificadas pelo assentimento posterior da prole, uma vez que é sensato admitir que seres humanos desejam não ter disposições patológicas monogênicas. Em relação à eugenia negativa não há, assim, controvérsias maiores quanto ao uso das técnicas disponíveis que impedem o nascimento de seres humanos onerados com deficiências graves, ou seja, aqui como alhures não há muita celeuma quando se trata de evitar o pior, o defeituoso, o que causa sofrimento e/ou traz infelicidade.¹⁵

¹⁵ HECK, José Nicolau. *Eugenia Negativa/Positiva: o suposto colapso da natureza em J. Habermas*. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/veritas/article/viewFile/1881/1402>. Acesso em: 26 de março de 2012, p. 47-48.

Acreditamos que a hipótese de seleção genética de embrião compatível para salvar um irmão se enquadra nesta segunda hipótese, pois esta é também uma situação na qual a seleção terá o objetivo salvar uma vida.

Tendo em vista o acima exposto, pode-se dizer que é possível apresentar ao menos três argumentos diferentes para justificar que a utilização do DGPI para selecionar um *saviour sibling* não levará à perpetuação dos *designer babies*¹⁶. Primeiramente, basta observar que aqueles que demonstram esta preocupação não expõem nenhuma efetiva fundamentação para o que dizem. Não se vislumbra qualquer justificativa plausível para admitir que a escolha meramente fútil ou preconceituosa de características de bebês decorreria como que por deslize da manipulação genética com vistas à cura uma pessoa seriamente doente.

Em segundo lugar, não há nenhum motivo para se acreditar que a permissão do uso do DGPI não possa sofrer restrições. O abuso pode ser evitado por regulamentação que determine as razões pelas quais se permite a utilização da técnica de reprodução assistida acima identificada, proibindo outras que firam os princípios basilares de proteção do ser humano.

Finalmente, cabe argumentar que a criação de *designer babies* não é simples. Ela exige uma grande quantidade de embriões para serem fertilizados e selecionados segundo suas características, impondo para isto um alto custo e grande desconforto à doadora dos óvulos, que terá de passar por um maior número de procedimentos para sua retirada. Selecionar características não é um procedimento simples, exigindo grande paciência e dinheiro disponível, sem contar com os inúmeros embriões não selecionados, que aumentam ainda mais a polêmica quanto ao seu descarte.

Assim, é possível concluir que os *saviour siblings* e os *designer babies* estão separados por uma grande distância. Estes não são consequências inevitáveis daqueles. Entretanto, esta não é a única polêmica que permeia o tema, tampouco a mais dramática. Neste sentido, questiona-se com frequência acerca dos danos físicos e psicológicos que os *saviour siblings* podem sofrer.

¹⁶ Argumentação baseada no seguinte estudo: SHELDON, S.; WILKINSON, S. *Should selecting saviour siblings be banned?*. J Med Ethics 2004 30: 533-537. Disponível em: <http://jme.bmj.com/content/30/6/533.full.pdf+html>. Acesso em: 17 de março de 2012, p. 534.

4.2 Do Risco do Dano Físico

O dano físico que um *saviour sibling* pode sofrer tem duas origens diferentes. Primeiramente, há o risco futuro decorrente da biópsia embrionária feita durante o procedimento do Diagnóstico Genético Pré-Implantação. Posteriormente, há o risco do dano físico à pessoa, resultante das técnicas invasivas de transfusões e/ou transplantes feitos para que um irmão possa salvar o outro.

Começemos pela biópsia embrionária. Estudos afirmam que até o presente momento, não se verificou nos indivíduos que passaram pelo DGPI nenhuma consequência negativa relacionada à retirada de uma célula para o estudo genético. “Dados da literatura sugerem que o DGPI não apresenta efeitos prejudiciais para o desenvolvimento do embrião”¹⁷.

Contudo, há quem diga ainda é muito cedo para afirmar que não existem consequências¹⁸. Isto porque, sendo um procedimento relativamente recente na ciência, ainda não se vislumbram resultados a longo prazo, e “dúvidas permanecem quanto ao número de células que podem ser removidas sem prejudicar o desenvolvimento do embrião e oferecer material suficiente para análise genética”¹⁹. Assim, por precaução, consideremos que há um risco futuro, eventual e desconhecido, inerente à técnica em questão, risco este que atinge a todas as pessoas que passaram pelo DGPI.

A partir deste raciocínio, pode-se dizer que só seria válido para um futuro indivíduo ser exposto ao risco desconhecido caso ele fosse beneficiado de tal forma que o aspecto positivo ultrapassasse o negativo. Neste cenário, analisemos duas hipóteses diferentes:

- i. Realização do DGPI para evitar que a futura criança sofra de doença genética;
- ii. Realização do DGPI para que a futura criança seja compatível com seu irmão doente, podendo salvá-lo.

Na primeira situação, é nítido o benefício trazido para a criança, visto que o procedimento permitiu que ela nascesse saudável, evitando que ela tivesse uma doença que poderia lhe prejudicar de diversas maneiras, podendo, inclusive, causar sua morte precoce. Neste caso, o benefício compensa o risco.

¹⁷ WOLFF, Philip; MARTINHAGO, Ciro Drech; UENO, Joji. *Diagnóstico Genético Pré-Implantacional: uma ferramenta importante para a rotina de fertilização in vitro?*. FEMINA, Junho 2009, vol 37, nº6. Disponível em: http://www.rdo.med.br/rdo2009/laboratorioanaliseclinica/pdf/femina_diagnostico_genetico.pdf. Acesso em: 20 de março de 2003, p. 299.

¹⁸ A análise de possíveis consequências futuras decorrentes da biópsia embrionária tem por base a argumentação apresentada no seguinte artigo: SHELDON. *Should selecting...*, cit., p. 535.

¹⁹ WOLFF. *Diagnóstico...*, cit., p. 301.

Todavia, quando analisamos a segunda situação utilizando a mesma lógica percebemos que a criança não possui nenhum benefício direto decorrente do DGPI. O benefício é voltado a um terceiro. Nota-se, portanto, que não há vantagem que compense a exposição ao risco.

Assim, nas palavras de João Álvaro Dias,

a utilização das técnicas de procriação medicamente assistida tem de ater-se ao respeito dos princípios jurídicos fundamentais em matéria de proteção da família, filiação e direitos invioláveis do homem, sendo de repudiar toda operação de engenharia genética que não seja benéfica para aquele que vai nascer²⁰.

Utilizando-se deste argumento, afirma-se que o DGPI somente pode ser permitido no primeiro caso. Porém, os defensores deste raciocínio se equivocam em um detalhe de extrema importância, que modifica inteiramente a situação analisada. Considerando a técnica genética em si, percebe-se que se trata de seleção de embriões saudáveis, e não de *fabricação* ou *criação* deles. O DGPI somente escolhe embriões saudáveis, não os cura de nenhuma doença, podendo, no máximo, permitir que a seleção em laboratório determine dentre os embriões aqueles saudáveis, descartando os que apresentarem anomalias genéticas. Dessa forma, não haveria efetivamente um benefício direto.

Neste raciocínio, o único benefício decorrente do procedimento é o fato de o embrião saudável ter sido implantado ao invés de descartado. É a própria existência que configura o benefício. Logo, o benefício para qualquer criança que foi selecionada pelo DGPI seria exatamente o mesmo, independentemente do objetivo por trás da técnica utilizada.

Assim, no que tange à biópsia embrionária, é possível notar que o dano físico, além de hipotético, não justifica a proibição da seleção genética para a criação do *saviour sibling*, uma vez que todos os embriões escolhidos pelo DGPI estão expostos aos mesmos riscos, e se beneficiam do mesmo fato: a própria seleção.

Quando passamos para as técnicas invasivas às quais um *saviour sibling* pode ser exposto para salvar o irmão, entramos em uma seara mais complexa, mas cujo debate é de extrema importância. Tecnicamente, não é somente o cordão umbilical do *saviour sibling* que pode ser utilizado para tentar curar a doença do irmão. Este ser humano geneticamente selecionado, além de ser livre de doenças crônicas que poderiam prejudicar sua saúde e desenvolvimento, possui as mesmas bases genéticas de seu irmão, ou seja, é um fortíssimo candidato à transplantes bem sucedidos.

O conflito está no fato de se aceitar que o *saviour sibling* pode ser obrigado a doar, forçado por sua família, por seus representantes legais – na maioria das vezes, os pais –, a

²⁰ DIAS, João Álvaro *apud* PERRONI. Reprodução..., cit., p. 166.

passar pelo delicado e doloroso procedimento de transplante de medula óssea, ou mesmo doar um órgão. Esta situação ficou mais evidente em 2009 por meio do filme *Uma Prova de Amor (My Sister's Keeper)*, baseado no romance de Jodi Picoult. Na história, Anna é uma menina geneticamente selecionada para salvar a vida da irmã, Kate, que sofre de um tipo raro de leucemia. Quando a saúde de Kate piora, com a perda das suas funções renais, a sua única chance de ter um novo rim está vinculada à irmã, que, além de saudável, é compatível.

Anna procura, então, um advogado para representá-la judicialmente e requerer sua emancipação médica, seu direito de dispor sobre o próprio corpo. Ela alega não querer ser forçada pelos pais a doar um rim para sua irmã, e, por ser incapaz no sentido legal, devido à sua idade, procura ajuda para obter uma ordem judicial que lhe assegure a possibilidade de escolher se deseja ou não passar por mais intervenções para salvar a vida da irmã. A polêmica é grande. De um lado, temos uma adolescente doente, morrendo aos poucos, do outro, uma criança como doadora perfeita.

Cabe questionar se, apesar da pouca idade, uma pessoa pode escolher o que fazer com seu corpo. Pergunta-se, também, se há alguma tutela para situações como esta. A resposta é positiva. Uma criança totalmente incapaz em razão da idade não pode ser obrigada a passar por procedimentos invasivos dessa natureza mediante a simples autorização de seus pais perante uma equipe médica.

No caso do Brasil, é possível vislumbrar, inclusive, proteção legal. O Decreto nº 2.268/97, que regulamenta a Lei nº 9.434/97 (Lei de Transplantes), “tem como cerne que a doação seja um ato voluntário, gratuito e altruístico, sendo permitido, como regra, somente a maiores e capazes”²¹. A previsão da possibilidade de disposição do corpo vivo está expressa no art. 15 e seus parágrafos. A exceção à exigência do requisito da capacidade consta dos parágrafos 6º e 8º. Desta forma, a doação somente pode ser feita por pessoa juridicamente incapaz com compatibilidade imunológica comprovada, nos casos de transplante de medula óssea,

desde que haja, ainda, o consentimento de ambos os pais ou responsáveis legais, autorização judicial e que o ato não ofereça risco a sua saúde. Dessa maneira, em relação ao menor há tríplice condição estabelecida pela lei, o que possibilita uma blindagem no sistema de proteção ao direito da integridade corporal²².

Portanto, de acordo com a legislação brasileira, o transplante de órgãos, que não seria renovável como a medula óssea e oferece maiores riscos, somente pode ser feito em maiores de idade, capazes e cientes das implicações de suas decisões.

²¹ MONTEIRO. *Savior Sibling...*, cit., p. 197.

²² MONTEIRO. *Savior Sibling...*, cit., p.197.

O transplante feito com doador menor e incapaz, que não tem maturidade para compreender as consequências deste ato, e somente com a autorização dos pais é uma aberração que o Direito não pode admitir. A criança pode não ter condições de avaliar a dimensão da situação, mas não é por isto que seus pais podem dispor livremente do seu próprio corpo, principalmente se estivermos tratando de uma doação que implique limitação ao doador ou risco a sua saúde²³.

Finalmente, é importante acrescentar um detalhe, introduzido a título de reflexão. Esta situação relacionada à possibilidade de realização de técnicas invasivas no irmão saudável para tratamento do irmão doente não é característica exclusiva do *saviour sibling*, mas sim de qualquer criança compatível! Seria ingenuidade afirmar o contrário. A compatibilidade, caso descoberta em um irmão, é motivo para que ele se tornasse a esperança fraterna, ainda que não houvesse sido selecionado geneticamente para tal.

Assim, o sofrimento, a pressão psicológica e o risco de ter sua vontade suprimida pelo desejo desesperado dos pais em salvar seu filho enfermo afetam tanto ao *saviour sibling* quanto à criança naturalmente compatível. Na prática, não há nenhuma diferenciação.

4.3 Do risco do dano psicológico

Outra polêmica com relação ao *saviour sibling* gira em torno de um possível dano psicológico que a criança poderia sofrer ao descobrir que foi gerada para salvar a vida do irmão, não tendo sido desejada por si mesma.

Chama-se atenção para a insegurança psicológica que o fato pode causar, dado que a criança, em algum momento, pode se questionar: e se um dia eu precisar, quem irá me salvar? Se meu (minha) irmão (irmã) fosse saudável, eu existiria? Se eu não conseguir salvar meu (minha) irmão (irmã), meus pais ainda irão me amar?

²³ Destaca-se, aqui, o papel do Judiciário, que pode ser questionado em situações que desafiam os parâmetros legais de capacidade e incapacidade, e que, nem por isto, devem ser totalmente desconsiderados e sofrerem a aplicação fria da lei. Sobre o assunto, vale fazer referência à Ana Carolina Brochado Teixeira e Renata de Lima Rodrigues, que abordam a relativização da presunção de incapacidade do menor, levando em conta o grau de discernimento deste indivíduo que, apesar de estar em desenvolvimento e passando pela formação de sua personalidade, não pode ser completamente ignorado, tendo certo direito à autodeterminação que varia de acordo com o caso concreto. Neste sentido: TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RODRIGUES, Renata de Lima. *O direito das famílias entre a norma e a realidade*. São Paulo: Atlas, 2010, p. 45-66.

De fato, o risco do dano psicológico realmente existe e tem chances de acontecer. Todavia, o que vai definir, ou pelo menos em muito influenciar o resultado será a conduta dos pais, o modo como eles irão conduzir a situação.

Assim, a título de exemplo, algumas condutas poderiam ser de muita utilidade com relação aos eventuais conflitos da criança:

i. Quanto a não ter sido desejada por si mesma: nesse aspecto os pais podem afirmar desde o início para a criança que ela foi, sim, muito desejada; tanto que foi escolhida para vir ao mundo. Os pais podem demonstrar para a criança o quanto ela é especial, dando um status heróico ao seu nascimento (nasceu para salvar outra pessoa);

ii. Quanto a ser menos amada pelos pais: possivelmente esse será o fato com menor possibilidade de ocorrência. Isso porque uma decisão de gerar uma criança nessas circunstâncias é algo muito delicado que demanda consciência, planejamento (inclusive financeiro, por tratar-se de um procedimento de elevado valor econômico) e um delicado aconselhamento genético²⁴. Além disso, essa criança pode ser tida como “duplamente amada” – primeiro pelo fato de ser filho (todo filho, em linhas gerais, já é naturalmente amado), segundo por poder salvar a vida de outro filho (o que a torna ainda mais especial);

iii. Quanto à insegurança psicológica: se a criança vier a se perguntar quem irá nascer para salvá-la se ela precisar, cabe aos pais tranquilizá-la, dizendo que se um dia for preciso eles também farão de tudo por ela. Ademais, nos casos de doenças genéticas, quando a criança estiver um pouco mais velha, os pais podem explicar que ela não terá os mesmos problemas que o irmão, pois passou por um procedimento que fez com que nascesse sem a doença. Os pais podem até, quando oportuno, explicar todo o procedimento pelo qual ela foi selecionada.

Uma das preocupações mais recorrentes diz respeito à possibilidade de “coisificação” destes indivíduos, à sua transformação em um objeto. “Essa criança merece, como qualquer outra, existir por si, ser criada em um ambiente que lhe ofereça propícias condições de progresso e evolução pessoal, tudo de forma a possuir acesso à assistência material e moral das quais necessite”²⁵.

²⁴ O aconselhamento genético é realizado por pessoas ou equipes, pressupostamente detentoras de conhecimentos mais aprofundados na linha da genética, da ética, da psicologia, que prestam assessoria tanto aos médicos, quanto aos pacientes e seu círculo familiar. Neste sentido: MOSER, Antônio. *Biotechnologia e Bioética: para onde vamos?*. Petrópolis: Vozes, 2004, p. 138.

²⁵ MONTEIRO. *Savior Sibling...*, cit., p. 193.

Bebês são gerados por diversas razões, cabendo questionar quais delas podem ser consideradas corretas e quais são condenáveis:

Os filhos normalmente não são gerados para si, mas para determinado projeto dos pais. Fato é que vários podem ser os motivos que levam um casal a planejar outra criança. O pretexto pode ir desde a tentativa de segurar um casamento desastroso até ter uma criança para ocupar o lugar de outra que morreu, ou mesmo de garantir o recebimento de uma herança. Nem por isso há repercussões éticas sobre eles ou mesmo seus filhos são menos amados. Portanto, não seria um *Savior Sibling* um justo motivo para o casal ter outro filho?²⁶

Somam-se a estas razões a justificativa de ter um filho para fazer companhia ao irmão, ou mesmo como garantia de cuidado quando da velhice dos pais. Nota-se que algumas destas motivações são, inclusive, egoísticas, mas nenhuma delas parece ser alvo de crítica. “Ao que parece, o motivo que leva um casal a conceber um *Savior Sibling* é muito mais nobre e altruístico. Há verdadeiramente o afeto e a tentativa de preservação dos laços familiares”²⁷.

A seleção embrionária com vistas à salvação de uma pessoa doente cuja vida encontra-se ameaçada, e cujos tratamentos disponíveis não são eficientes para levar à cura, deve vir acompanhada da valorização daquele novo ser e do respeito à sua condição de pessoa e, principalmente, de filho. Neste sentido posiciona-se Gustavo Tepedino, afirmando que:

as técnicas de procriação assistida, para serem compatíveis com a ordem constitucional, devem se desassociar de motivações voluntaristas e especulativas, prevalecendo sempre, ao contrário, quer como critério interpretativo – na refrega de interesses contrapostos – quer como premissa de política legislativa, o melhor desenvolvimento da personalidade da criança e sua plena realização como pessoa inserida no núcleo familiar²⁸.

Assim, tem-se que não é errado considerar um filho como um meio. De fato, todos somos meios e todos fazemos do outro um meio para algum fim. Esta atitude somente pode ser considerada como errada, incorreta, caso a pessoa seja tratada única e exclusivamente como meio. Kant afirma que “o homem não é uma coisa; não é, portanto, um objeto passível de ser utilizado como simples meio, mas, pelo contrário, deve ser considerado sempre e em todas as suas ações como fim em si mesmo”²⁹.

É de suma importância, portanto, que o *saviour sibling* seja também tratado como fim em si mesmo, mas o fato de ser um meio para a salvação de seu irmão não o diminui ou

²⁶ MONTEIRO. *Savior Sibling...*, cit., p. 193-194.

²⁷ MONTEIRO. *Savior Sibling...*, cit., p. 194. Na mesma página, Juliano Ralo Monteiro continua sua habilidosa argumentação, de forma tão pertinente que merece ser aqui destacada: “O casal, apesar de enfraquecido e desgastado pela luta da doença do filho doente, irá se cercar de amor para receber esse novo filho. É mais uma vida que colocam no mundo. É mais uma chance de perpetuarem-se. Diferentemente da vida normal, esse é um filho que é escolhido, planejado e desejado. A única diferença deste para outro filho concebido naturalmente, repita-se, é ser fruto de uma otimização científica, para que nasça saldável. Isso soa egoístico?”.

²⁸ TEPEDINO, Gustavo. *Temas de direito civil*. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2004, p. 472.

²⁹ KANT, Immanuel. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes e outros escritos*. São Paulo: Martin Claret, 2003, p. 60.

fere sua dignidade, ao contrário. A motivação neste caso é a mais nobre possível e pode, inclusive, aumentar ainda mais o amor que aquela família sente pela criança cujo nascimento possibilitou a cura do irmão.

Observa-se, dessa forma, a consagração da máxima elaborada pelo filósofo supracitado. “Age de tal modo que possas usar a humanidade, tanto em tua pessoa quanto na pessoa de qualquer outro, sempre como um fim ao mesmo tempo e nunca apenas como meio”³⁰.

Enfim, não se buscou aqui, de forma alguma, negar a existência do risco do dano psicológico, mas sim apontar alguns dos possíveis danos e formas de amenizá-los, bem como demonstrar que o dano psicológico não pode ser considerado regra geral.

Quando se trata deste assunto não há como se obter uma resposta precisa. Há que se analisar a questão caso a caso. O ideal seria a realização de um trabalho preventivo, que pudesse proporcionar, não só à criança mas à toda família, mecanismos capazes de tornar a situação o mais natural e confortável possível.

Neste sentido, merece destaque o consentimento informado, ferramenta importantíssima para evitar o dano psicológico do *saviour sibling*. De maneira geral, o consentimento informado é expresso em um documento, presente em qualquer tipo de tratamento médico, contendo todas as informações relativas aos métodos e intervenções aconselháveis ao caso específico de cada paciente.

No tocante às técnicas de reprodução assistida, de acordo com o tópico 3 dos princípios gerais da Resolução nº 1957/2010, do CFM, temos que

o consentimento informado será obrigatório a todos os pacientes submetidos às técnicas de reprodução assistida, inclusive aos doadores. Os aspectos médicos envolvendo as circunstâncias da aplicação de uma técnica de RA serão detalhadamente expostos, assim como os resultados obtidos naquela unidade de tratamento com a técnica proposta. As informações devem também atingir dados de caráter biológico, jurídico, ético e econômico. O documento de consentimento informado será expresso em formulário especial e estará completo com a concordância, por escrito, das pessoas submetidas às técnicas de reprodução assistida.

O consentimento informado é, nesse sentido, uma maneira de tornar mais consciente a decisão dos pais em gerar um *saviour sibling*, de maneira que esse novo filho seja tratado com todo o respeito, atenção e dignidade. Sem o consentimento informado não há livre escolha guiada pela autodeterminação, e sim, decisão baseada na dúvida. No dizer de Sandra Lima Alves Montenegro: “a informação que prepara o consentimento deve trazer o risco,

³⁰ KANT. *Fundamentação...*, cit., p. 59.

deve permitir a reflexão e descrever a extensão da primordial consequência advinda da reprodução humana assistida: gerar um filho e estabelecer vínculo de parentesco”³¹.

Portanto, o dano psicológico pode ser evitado, ou ao menos consideravelmente reduzido diante de uma família esclarecida. Para isto, além do documento minuciosamente elaborado, e do aconselhamento genético,

deve ser instalada equipe multidisciplinar, com assistentes sociais, psicólogos, entre outros, nos casos de DGPI. Estes profissionais devem ter especial sensibilidade e colocar à disposição do casal, em todas as etapas (pré, durante e pós gravidez), a devida assistência, e dar suporte aos pais para que saibam administrar suas esperanças e eventuais frustrações, enxergando a realidade na essência³².

5 Conclusão

Diante de tudo o que foi dito, é possível traçar uma síntese conclusiva de forma a deixar claro os argumentos utilizados, bem como as principais reflexões feitas ao longo do texto:

1. A utilização do DGPI para selecionar os *saviour siblings* é uma escolha que cabe à família, diante da previsão constitucional do livre planejamento familiar e da lacuna legal acerca do tema.
2. A seleção genética que a técnica do DGPI permite gera preocupações acerca do risco de desvirtuação do procedimento para a criação dos chamados *designer babies*. Todavia, este risco pode ser contornado mediante regulamentação específica e fiscalização da utilização do DGPI.
3. O *saviour sibling* não se iguala ao *designer baby*, pois há uma nítida diferença na causa nobre que envolve o primeiro.
4. O risco do dano físico decorrente da biópsia embrionária envolve qualquer indivíduo que passou pela técnica do DGPI, sendo que o benefício decorrente do procedimento é o mesmo para todos: a possibilidade da seleção e a consequente existência.
5. A possibilidade de dano físico advindo de técnicas invasivas, como doação de medula óssea e transplante de órgãos é amenizada pela proteção legal, que limita ou mesmo

³¹ MONTENEGRO, Sandra Lima Alves *apud* PERRONI. Reprodução..., cit., p. 175.

³² MONTEIRO. Savior Sibling..., cit., p. 195.

impede que crianças passem por tais procedimentos. No que diz respeito à pressão dos pais para ajudar o irmão doente, tem-se que é um problema de toda e qualquer criança compatível, seja ela geneticamente selecionada ou não.

6. No que tange ao dano psicológico e ao risco de “coisificação” do *saviour sibling*, considera-se que o consentimento informado e o aconselhamento genético são ferramentas essenciais à decisão consciente dos pais pela seleção genética de um filho compatível àquele que está enfermo.

7. A relação de pais e filhos é, regra geral, cercada de amor e cuidado, em especial numa família na qual se percebe uma luta incessante pela saúde de um dos seus membros. Não há problemas em ver um indivíduo como meio, desde que ele seja também um fim em si mesmo.

8. Apesar da presença da palavra *livre*, o planejamento familiar não é ilimitado. Há que se observar as barreiras éticas e o respeito à dignidade da pessoa humana.

Referências bibliográficas

ANDREWS, Lori B. *Bebés por encomenda*. Disponível em: http://www.selecco.es/beb%C3%A9s_por_encomenda, Acesso em: 23 de março de 2012.

BARROS, Sérgio Resende. *A ideologia do afeto*. Revista Brasileira de Direito de Família, v.14. Porto Alegre: Síntese e IBDFAM, 2002.

BEVILÁQUA, Clóvis. *Direito da Família*. 7. ed. Rio de Janeiro: Editora Rio, 1976.

FRAZÃO, Alexandre Gonçalves. *A fertilização in vitro: Uma nova problemática jurídica*. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/15609-15610-1-PB.htm>. Acesso em: 25 de março de 2012.

HECK, José Nicolau. *Eugenia Negativa/Positiva: o suposto colapso da natureza em J. Habermas*. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/veritas/article/viewFile/1881/1402>. Acesso em: 26 de março de 2012.

KANT, Immanuel. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes e outros escritos*. São Paulo: Martin Claret, 2003.

MADALENO, Rolf. *Curso de Direito de Família*. Rio de Janeiro: Forense, 2011.

MONTEIRO, Juliano Ralo. Savior Sibling: limites ao poder familiar? In: GOZZO, Débora (coord.). *Informação e Direitos Fundamentais: A eficácia horizontal das normas constitucionais*. São Paulo: Saraiva, 2012.

MOSER, Antônio. *Biotecnologia e Bioética: para onde vamos?*. Petrópolis: Vozes, 2004.

NUNES, Joana; MARQUES, João; AMADOR, Miguel. *Á Ética: Diagnóstico Genético Pré-Implantação*. Temas de Fronteira entre Engenharia e Medicina. Mestrado Integrado em Engenharia Biomédica. 5º Ano, 1º Semestre 2010/2011. Disponível em: nebm.ist.utl.pt/repositorio/download/2386. Acesso em: 25 de março de 2012.

PERRONI, Fábio Amadeu Martins. Reprodução Humana Assistida: Implicações Ético-Jurídicas na Fertilização *in vitro* e o Dever de Informação. In: In: GOZZO, Débora (coord.). *Informação e Direitos Fundamentais: A eficácia horizontal das normas constitucionais*. São Paulo: Saraiva, 2012.

SHELDON, S.; WILKINSON, S. *Should selecting saviour siblings be banned?*. J Med Ethics 2004 30: 533-537. Disponível em: <http://jme.bmj.com/content/30/6/533.full.pdf+html>. Acesso em: 17 de março de 2012.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RODRIGUES, Renata de Lima. *O direito das famílias entre a norma e a realidade*. São Paulo: Atlas, 2010.

TEPEDINO, Gustavo. *Temas de direito civil*. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

UNITED NATIONS. *Universal Declaration of Human Rights*. Disponível em: http://www.un.org/events/humanrights/2007/hrphotos/declaration%20_eng.pdf. Acesso em: 19 de março de 2012.

WOLFF, Philip; MARTINHAGO, Ciro Drech; UENO, Joji. *Diagnóstico Genético Pré-Implantacional: uma ferramenta importante para a rotina de fertilização in vitro?*. FEMINA, Junho 2009, vol 37, nº6. Disponível em: http://www.rdo.med.br/rdo2009/laboratorioanaliseclinica/pdf/femina_diagnostico_genetico.pdf. Acesso em: 20 de março de 2003.

ZATZ, Mayana. *Genética: escolhas que nossos avós não faziam*. São Paulo: Globo, 2011.