



FACULDADE BAIANA DE DIREITO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM DIREITO

MATHEUS ALEXANDRINO SILVA DO NASCIMENTO

**O ACESSO À MEDICINA PREDITIVA NO BRASIL: A
(IM)POSSIBILIDADE DE CUSTEIO DOS EXAMES
GENÉTICOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Salvador
2020

MATHEUS ALEXANDRINO SILVA DO NASCIMENTO

**O ACESSO À MEDICINA PREDITIVA: A
(IM)POSSIBILIDADE DE CUSTEIO DE EXAMES
GENÉTICOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

Monografia apresentada ao curso de graduação em
Direito, Faculdade Baiana de Direito, como requisito
parcial para obtenção do grau de bacharel em Direito.

Orientadora: Prof. Dra. Ana Thereza Meireles.

Salvador
2020

TERMO DE APROVAÇÃO

MATHEUS ALEXANDRINO SILVA DO NASCIMENTO

O ACESSO À MEDICINA PREDITIVA NO BRASIL: A (IM)POSSIBILIDADE DE CUSTEIO DOS EXAMES GENÉTICOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de bacharel em Direito,
Faculdade Baiana de Direito, pela seguinte banca examinadora:

Nome: _____

Titulação e instituição: _____

Nome: _____

Titulação e instituição: _____

Nome: _____

Titulação e instituição: _____

Salvador, __/__/2020.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço aos meus pais, Gerson e Walmíria, por tudo aquilo que sou, vocês são meus exemplos de companheirismo, esforço e amor. Obrigado pela oportunidade de ser filho de pais excepcionais.

Às minhas irmãs, em linha reta, Carolina e Alana, e, em linha colateral, Andrea e Isis, agradeço por serem a minha inspiração de estudo, minhas fiéis consultoras do âmbito médico.

A todo o corpo de funcionários e todo corpo docente e discente da Faculdade Baiana de Direito, por terem contribuído cada um de seu modo em minha formação, seja no estacionamento, recepção, biblioteca ou sala de aula. Em especial, agradeço à minha orientadora, Ana Thereza Meireles, pela atenção, carinho e inspiração na academia.

Aos meus amigos, por manterem a minha sanidade mental em momento pandêmico, mesmo que separados pela distância de nossas casas. Em especial, agradeço à Maria Eduarda, minha melhor amiga e namorada, por me estimular a crescer e a nunca permanecer em zona de conforto.

Por último, agradeço a quem estiver reservando um pouco de seu tempo para ler esta pesquisa de graduação. Embora essa careça de elementos mais complexos, característicos de níveis mais avançados da academia, foi feita com muita consideração e respeito pelo tema. Obrigado pela atenção.

RESUMO

Neste trabalho, busca-se demonstrar a discussão que permeia a viabilidade orçamentária e o dever constitucional do provimento de exames genéticos pelo Estado brasileiro através do Sistema Único de Saúde (SUS), expondo, como fundamento da incidência destes, os altos índices de doenças crônico-degenerativas no mundo, bem como os bons resultados, econômicos e sociais, que têm sido obtidos a partir da utilização destes exames ao redor do globo, não se eximindo, entretanto, da análise crítica coerente à realidade brasileira. Para consubstanciar a referida demonstração, faz-se necessário a revisão do arcabouço teórico e normativo que envolve o dever estatal de prover saúde à população brasileira, a história e dinâmica de atuação do SUS, os conhecimentos basais relativos aos exames genéticos e a Bioética como campo do conhecimento que limita o ímpeto humano perante as novas tecnologias. Por fim, foi possível concluir que há uma mobilização legislativa, executiva e científica para um melhor provimento dos exames genéticos no Brasil. No entanto, a incipiência do acesso à medicina preditiva no Brasil é nítida, uma vez que é obstada por uma estrutura pública deficitária, pela carência de um maior índice de educação especializada dos profissionais de saúde, pelo alto valor dos exames genéticos e pelo excesso de judicialização da saúde no Brasil. Em contrapartida, pontua-se que, perante a assunção de uma postura paternalista em sua constituição e de uma vulnerabilidade a nível social, defendida pela Bioética de intervenção, não há como o Estado brasileiro não promover estudos mais enfáticos acerca da matéria, buscando técnicas cada vez mais econômicas e eficazes para a aplicação futura destes exames em território brasileiro. Ressalvando-se, portanto, a possibilidade de uma maior utilização da modalidade de participação complementar das entidades privadas na prestação de serviços públicos, conforme o art.199, §1º da constituição federal e o art. 4, §2º da lei nº8080/1990.

Palavras-Chave: Medicina preditiva; Medicina de precisão; Exames genéticos; Direito à saúde; Bioética; Orçamento do SUS.

É o que posso expressar dizendo que o homem está condenado a ser livre. Condenado, porque não se criou a si mesmo, e como, no entanto, é livre, uma vez que foi lançado no mundo, é responsável por tudo o que faz.

(Jean-Paul Sartre – O existencialismo é um humanismo, 1973).

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 BIOÉTICA, SAÚDE E SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: UMA RELAÇÃO ESSENCIAL	12
2.1 FUNÇÃO E IMPORTÂNCIA DA BIOÉTICA NO CONTEXTO DAS RELAÇÕES EM SAÚDE	12
2.1.1 O princípalismo como fonte	14
2.1.2 As demais matrizes da bioética: Um panorama preliminar	17
2.2 O DIREITO À SAÚDE E SUA PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL	24
2.3 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	27
2.3.1 Noções conceituais e de funcionamento	28
2.3.2 Princípios do SUS	30
2.4 A QUESTÃO ORÇAMENTÁRIA	33
3 DA GENÉTICA E SEUS MEIOS DE APLICAÇÃO	37
3.1 NOÇÕES BÁSICAS: GENE, GENÓTIPO E FENÓTIPO	37
3.2 MEDICINA PREDITIVA E MEDICINA PREVENTIVA	38
3.3 DOS EXAMES GENÉTICOS	40
3.3.1 Espécies	43
3.3.1.1 Cariótipo	45
3.3.1.2 Exoma	46
3.3.2 Da distinção em relação aos diagnósticos genéticos	48
3.4 GENÉTICA E EUGENIA: LIMITES FUNDAMENTAIS	48
4 A (IM)POSSIBILIDADE DO CUSTEIO DE EXAMES GENÉTICOS PELO SUS	57
4.1 A EXPANSÃO DA MEDICINA E O SURGIMENTO DINÂMICO DE NOVAS NECESSIDADES	57
4.2 ORÇAMENTO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	60
4.3 OS EXAMES GENÉTICOS COMO UMA NOVA REALIDADE FUNDAMENTAL	63
4.3.1 Da necessidade do aconselhamento genético pela população	66
4.3.1.1 Aplicação dos exames genéticos na microcefalia	67
4.3.1.2 A oncogenética	68

4.3.2 A necessária expansão da cobertura pelo SUS	72
5 CONCLUSÃO	76
REFERÊNCIAS	80

1 INTRODUÇÃO

O referido trabalho tem o objetivo de apresentar a discussão que se permeia no Brasil acerca da viabilidade do custeio dos exames genéticos pelo Sistema Único de Saúde. No entanto, para que assim se suceda, há a necessidade de um melhor entendimento acerca dos assuntos que se correlacionam com a discussão. Para isso, será necessário se discutir um pouco acerca da bioética – que serve de alicerce para as limitações éticas que incidem sobre quaisquer avanços tecnológicos; o conceito de exame genético e suas espécies; a noção do que é a medicina preditiva, bem como qual sua função e efetividade no campo brasileiro; e o que é o Sistema Único Saúde – suas funções, seu alicerce axiológico e sua situação orçamentária.

É de notório saber que, o art.196 da Constituição Federal de 1988, prevê que a Saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Neste ponto, o Estado acaba por assumir uma postura paternalista, de provedor da saúde no Brasil. Para alcançar a população e efetivar o referido direito, foi criado o Sistema único de saúde (SUS), um complexo de órgãos públicos destinados a disponibilizar o acesso à saúde ao cidadão brasileiro.

Os exames genéticos podem ser entendidos como a forma de aplicação da medicina preditiva. Portanto, são instrumentos práticos, através dos quais, pela identificação de determinada característica genética, se possibilita a predição de uma determinada anomalia ou enfermidade que irá se instaurar ou já está instaurada no indivíduo, possibilitando assim, uma maior eficácia no tratamento ou cura de patologias decorrentes de “defeitos” no genoma humano.

O custo médio de um teste genético no Brasil pode flutuar entre R\$1.000,00 a 5.000,00, a exemplo do sequenciamento dos genes BRCA1 e BRCA2 – genes passíveis de mutação que ocasiona surgimento do oncogene, câncer – que, variando conforme a flutuação do dólar, pode custar cerca de 5 mil reais. As terapias gênicas, por um outro lado, possuem custo maior e podem oscilar entre U\$80.000,00 a 100.000,00 para uma sobrevivência de dois meses do paciente.

O Brasil passa por um processo de envelhecimento de sua população e, em conjunto a isto, vem ocorrendo um aumento do índice de doenças crônico-degenerativas sobre o país. Por doenças crônico-degenerativas, se entende como as enfermidades as quais a origem relaciona-se com os hábitos, meio ambiente e hereditariedade, a exemplo de doenças cardiovasculares e os diversos tipos de câncer.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), as referidas patologias são responsáveis por quase 70% dos óbitos no mundo. A OMS aponta que, especificamente o câncer, é a segunda maior causa de óbitos no mundo, estimando-se o número de 9,6 milhões de indivíduos em 2018.

Em situação mais gravosa, segundo a OMS, a neoplasia é uma das principais causas de mortalidade infantil, indicando, em 2018, a incidência de 300 mil novos casos por ano entre indivíduos de 0 a 19 anos, sendo que foi constatado que crianças de países de média e baixa renda são quatro vezes mais propensas a falecer em face de câncer, quando comparadas a crianças de países de alta renda. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), só em 2018, foram estimados, no Brasil, 12.500 novos casos de câncer infantil e cerca de 2.704 óbitos infantis decorrentes da neoplasia.

Na Bahia, por sua vez, 12.896 pessoas faleceram em decorrência de alguma neoplasia em 2018, cerca de 50% dos óbitos concentraram-se na faixa etária de 60 a 79 anos, dados do INCA.

O método a ser empregado no presente trabalho é o Hipotético-Dedutivo (Karl Popper), no qual as hipóteses apresentadas passarão por um processo de falseamento com intuito de se aduzir, as falhas sociojurídicas de institutos concernentes ao tema que são previstos em legislação específica.

O tipo de pesquisa referente ao trabalho é o da pesquisa bibliográfica, na qual se analisará a legislação, decreto, portaria, periódicos e doutrina em prol de construção crítico-reflexiva sobre os exames genéticos, orçamento e o direito à saúde. Dito isto, a pesquisa terá característica qualitativa, visto que buscará interpretar os institutos vigentes no ordenamento jurídico brasileiro, bem como beberá na fonte da teoria médica e da pesquisa orçamentária promovida por instituições do país.

Em análise aos assuntos previamente referidos, é possível se observar desde então, que a discussão promoverá questionamentos acerca de qual o real impacto da utilização destes exames genéticos na vida dos que integram a sociedade brasileira e, por conseguinte, qual a real possibilidade de se utilizar tal tecnologia, observando-se para tanto, o nível técnico de profissionais aptos a utilizarem tal tecnologia e o custo da aplicação dos exames genéticos no Brasil. Fora isso, há a necessidade de se aprofundar acerca das espécies e procedimentos de aplicação que possibilitam o alcance dos diagnósticos genéticos, sem, no entanto, deixar de se preocupar com conceitos básicos da Genética decorrentes da Medicina.

É possível, portanto, questionar-se acerca do que leva um indivíduo, ou um casal, a requerer ou a se preocupar em fazer um exame genético; do limite entre a vaidade e a necessidade de uma alteração nos genes de um futuro nascituro; e de qual o acesso que se tem, atualmente, a tais espécies de exame. Dito isto, considerando o direito à saúde como fundamental, é possível afirmar que o acesso à medicina preditiva, através de exames genéticos, deva ser garantido? O SUS deve custear esse acesso?

Exposto o objetivo da presente pesquisa, cabe detalhar como se estruturará o trabalho. No segundo capítulo, se almeja trazer todo o arcabouço teórico e normativo que interesse à construção do tema, qual seja a Bioética, o SUS e o Orçamento. No terceiro capítulo, em um olhar mais específico, se trará os conceitos básicos que envolvem os exames genéticos, objeto de análise primordial do trabalho, se abordando o gênero, as espécies, a distinção entre medicina preditiva e medicina preventiva e, por último, a eugenia, conflito bioético mais recorrente no âmbito da Genética. Por fim, no quarto capítulo, se abordará especificamente o recorte temático, observando-se os pilares críticos sobre os quais se permeia a criticidade autoral, quais sejam o dever estatal de prover saúde, a educação dos profissionais de saúde e o embate do benefício gerado por uma maior implementação de exames genéticos com a questão orçamentária do SUS.

2 BIOÉTICA, SAÚDE E SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: UMA RELAÇÃO ESSENCIAL

O assunto em voga demanda o estudo de disciplinas e tópicos que constituem o seu alicerce, para que, somente após isso, se desenvolva um maior aprofundamento crítico acerca do tema. Portanto, no presente capítulo, se estudará o arcabouço axiológico proveniente da Bioética que incide sobre o princípio constitucional do direito à saúde, bem como se estudará sua efetivação através do Sistema Único de Saúde. É imperioso, no entanto, que se demonstre os conceitos, correntes teóricas e dinâmica prática que permeia o referido arcabouço.

2.1 FUNÇÃO E IMPORTÂNCIA DA BIOÉTICA NO CONTEXTO DAS RELAÇÕES EM SAÚDE

O termo Bioética – *bios* significando vida e *ethos* significando ética – é um neologismo criado pelo teólogo alemão, Paul Max Fritz Jahr, em 1927, mas que só fora realmente impulsionado no final dos anos 60 e início dos anos 70, nos Estados Unidos, por meio de Van Rensselaer Potter da University of Wisconsin e André Hellegger da Georgetown University (PESSINE, 2009, p.65; PESSINE, 2018, p.13).

A Bioética pode ser entendida como a disciplina que, ao se debruçar sobre as inovações tecnológicas concernentes à vida, as limitam, criando, desta forma, um limiar, um patamar ético a ser respeitado (PESSINE; BARCHIFONTAINE, 2005, p.33-35).

Van Rensselaer Potter (PESSINE, 2018, p.17) trouxe três conceitos fundamentais acerca da bioética, quais sejam: a bioética como ponte; a bioética global; e a bioética profunda.

A bioética como ponte estabelece quatro escopos a serem observados no estudo da bioética, avaliando, por assim dizer, a bioética: entre o presente e o futuro; entre as ciências e o mundo dos valores humanos; entre a natureza e a cultura; e entre o ser humano e a natureza (meio ambiente) (PESSINE, 2018, p.17).

A bioética global, por sua vez, é voltada para uma ampliação da preocupação bioética a todo o planeta, apresentando um paradigma para se refletir sobre a questão ambiental (PESSINE, 2018, p.17).

Por fim, a bioética profunda pode ser entendida como a junção da bioética global com a ecologia profunda. Significa dizer que se trata de uma atuação guiada pela junção do conhecimento bioético com o conhecimento ecológico, com intuito de se obter uma responsabilidade moral apta a construir um mundo melhor (POTTER, 1998, p.02)¹. Segundo Peter J. Whitehouse (2002, p.332)², cocriador da referida corrente, os defensores da bioética profunda buscam refletir a respeito das conexões espirituais dos seres humanos em relação ao mundo natural. Desta forma, Potter (1998, p.02)³ trouxe preocupações como: a manutenção da liberdade da reprodução humana; a necessidade de restauração ambiental na prática da agricultura, desmatamento e pescaria sustentável; o consumismo desnecessário em escala global; e a expansão da perspectiva da ética biomédica, defendida pela *Georgetown University*, para uma bioética global.

Em contrapartida, o Instituto de Kennedy da *Georgetown University* foi o local onde surgiu o principialismo bioético – a ser estudado no tópico seguinte – proporcionando assim, a aplicação das abordagens éticas tradicionais aos problemas que surgiram por intermédio do progresso da tecnociência, principalmente no âmbito da medicina (PESSINE, 2018, p.14).

Faz-se necessário identificar que André Helleger não foi o fundador da corrente do principialismo em si, mas o responsável pela nomeação do Instituto de Kennedy, onde se cunhou o termo Bioética – *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* (PESSINE, 2018, p.13).

Por mais que a Bioética tenha surgido em um âmbito voltado à medicina, é notório que a disciplina, atualmente, se aplica às diversas áreas de conhecimento que integram a sociedade (DINIZ; GUILHEM, 2005, p. 17). Por tal motivo, se passa a estudar o principialismo para,

¹ “*Deep Bioethics is a search for wisdom defined as judgment as to how to use knowledge for social good. We call for bioethical wisdom that will combine ecological knowledge with a sense of moral responsibility for a livable world.*”

² “*Global bioethics as a metaphor communicates both a sense of concern about the entire planet and about the comprehensiveness of the intellectual system. Deep ecologists ask us to reflect about our spiritual connections to the natural world*”

³ “[...] *but reproductive freedom and access to education for women plus active programs for reducing the rate of increase of world population must remain key proposals in Deep Bioethics. [...] Second, sustainable agriculture, sustainable forestry, and sustainable world shing must be coupled with protectio and restoration of the natural environment. [...] The promotion of needless consumerism on a global level is equally condemned by Deep Bioethics in principle. [...] Deep Bioethics may aid in the expansion of the medical bioethics perspective to a global bioethic that will combine the goal of world health with decreased reproductive rates and ecological morality*”

após, desconstruí-lo por meio das críticas que incidiram sobre a referida teoria. Tudo isso, como o intuito de adequá-la às demandas que surgiram na sociedade.

2.1.1 O princípalismo como fonte

O Princípalismo é uma corrente doutrinária da Bioética que surgiu por meio dos autores Beauchamp e Childress. Esses, em seus estudos acerca de casos práticos – nos quais ocorreu grande desrespeito à vontade do indivíduo ou, simplesmente, ao seu consentimento livre de influências e com total ciência do que se estava aceitando – criaram uma base principiológica a ser aplicada conjuntamente à imposição de limites éticos sobre aquelas inovações tecnológicas concernentes à vida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.195).

É importante salientar, portanto, que as concepções dos dois autores surgiram dentro do âmbito da medicina, visto que, nos primórdios da corrente teórica, se focou de maneira enfática sobre a análise de situações que envolveram experimentos científicos com seres humanos, mas que, atualmente, neste âmbito não se esgota (DINIZ; GUILHEM, 2005, p. 17).

Dentre estes princípios, se tem: o princípio da beneficência, princípio da não maleficência, princípio da justiça e o princípio da autonomia.

O princípio da autonomia é, para o presente trabalho, um alicerce que se reflete em um dos pilares a serem construídos, debatidos e refutados. O referido princípio, pois, demonstra, em breve síntese, a necessidade de respeito às escolhas individuais dos seres humanos, sempre se pondo sobre estas escolhas, o contraponto com a vulnerabilidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.195).

A relação entre a autonomia e a vulnerabilidade é demonstrada pela inexistência, na situação em que se analisa, de supressão de uma perante a outra: a autonomia deve ser preservada, ainda que em vulnerabilidade, aquele que a exercerá se encontre (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.195).

Devido ao decurso do tempo, ideias que foram pregadas pela corrente de Beauchamp e Childress, com atuação regular da doutrina, passaram a ser criticadas por outros autores. Entre esses, destaca-se a crítica ao princípalismo promovida pelo filósofo espanhol, Diego Gracia Guillén.

Para Guillén (1998, p.97) o grande problema na construção teórica do principialismo nada mais é do que a imposição de um modelo principiológico não dotado de hierarquia. Desta forma, para o autor, não se solucionaria situações em que, claramente, haveria a necessidade de preponderância de um princípio pelo outro.

Gert e Clouser (1990, p.220-221)⁴ são autores britânicos que, assim como Guillén, elaboraram uma crítica acerca do principialismo criado por Beauchamp e Childress. Para os autores, o foco nunca foi criticar o conteúdo dos princípios em si, mas criticar a tendência de viés pouco prático e teoricamente confuso no estudo da bioética, que fora estimulada a partir da leitura do livro “Princípios da ética biomédica”, uma vez que esse era o livro mais influente no campo à época.

Os autores (GERT; CLOUSER, 1990, p.223)⁵ refletiram sobre a aplicação do sistema que fora criado por Beauchamp e Childress, ponderando que, por ser um sistema formado a partir de diversas teorias morais conflitantes entre si, extraídas de concepções de outros autores, a exemplo de Mill, Kant, Rawls e Gert, ensejaria um prejuízo na aplicação prática quando os referidos princípios incidissem sobre um determinado conflito ético.

Em suma, os autores demonstraram que, assim como raciocinou Guillén, o problema consiste na ausência de um instrumento hierarquizador dos referidos princípios, engessando, assim, a resolução de um possível conflito de incidência entre esses, sendo que, aqui, os autores enfatizam, como grande causa deste problema, a ausência de unidade teórica entre os quatro princípios previstos por Beauchamp e Childress, ou seja, a ausência de uma teoria moral una que guie a aplicação desses (GERT; CLOUSER, 1990, p.227)⁶

Em outro trabalho, Bernard Gert e K. Danner Clouser, com o auxílio de Charles M. Culver, professor de Educação Médica na Universidade de Barry, buscaram desenvolver uma teoria moral una de aplicação inerente a todos os indivíduos componentes da sociedade. Os autores buscavam uma teoria que incidisse sobre o campo axiológico da bioética, ratificando, assim, a crítica inicial à tendência de um *mindset* de aplicação da “justificativa moral que vier a se

⁴ “By no means do we wish to impugn the many significant moral insights of the proponents of principlism. Our quarrel is not so much with the content of the various "principles" as it is with the use of "principles" at all. [...] We are criticizing a highly influential trend in biomedical ethics, and our focus is on that trend and not on its perpetrators. [...] And we chose Beauchamp and Childress, because theirs is by far the most influential book exemplifying principlism.”

⁵ “By "applying" the "principles" of autonomy, beneficence, and justice, the agent is unwittingly using several diverse and conflicting accounts rather than simply applying a well-developed unified theory.”

⁶ “It is that principlism lacks systematic unity, and thus creates both practical and theoretical problems. Since there is no moral theory that ties the "principles" together, there is no unified guide to action which generates clear, coherent, comprehensive, and specific rules for action nor any justification of those rules.”

encaixar”, resultado da incidência de diversas teorias éticas distintas, sem vínculo entre si, que vigorava, segundo os autores, no estudo na bioética (GERT; CULVER; CLOUSER, 1997, p.02)⁷.

Neste ponto, anos haviam se passado desde as primeiras publicações dos “Princípios de ética biomédica”. Assim, mesmo que estivessem promovendo uma nova teoria moral que incidiria sobre o campo da bioética, os autores, Gert, Clouser e Culver, fizeram questão de pontuar que Beauchamp e Childress haviam se debruçado sobre a própria obra e construído uma teoria moral uma de aplicação dos princípios bioéticos, promovendo uma mudança no raciocínio do principialismo, ao ponto de os primeiros autores alegarem uma descaracterização da obra inicial pela tamanha alteração de raciocínio (GERT; CULVER; CLOUSER, 1997, p.72)⁸

Gert, Culver e Clouser (GERT; CULVER; CLOUSER, 1997, p.75)⁹, concretizaram a concepção de que, distintamente da lógica geral dos princípios, de serem guias de ação fundados em uma teoria moral comum, voltados à função de auxiliar o agente moral na tomada de decisões, os princípios inseridos no principialismo funcionavam como um confuso *checklist*. Em outras palavras, por serem fundados em teorias morais distintas, não possuem a eficácia necessária para obrigar o adimplemento de um determinado dever moral, carecendo, como já dito, de instrumento hierarquizador que possibilitaria uma aplicação fluida dos princípios.

Ao refletir sobre a concepção abordada por Gert, Culver e Clouser de que o principialismo não seria nada mais do que um sistema legitimador de ações relativas à vida humana no qual os ditos princípios atuariam como uma espécie de *checklist* e possuiriam, portanto, caráter de guia defasado na prática, Camila Vasconcelos (2020, p.53), entende que o arcabouço principiológico

⁷ “The any-answer-will-suffice (or, all-answers-are-unique) mindset has been perpetuated by the way medical ethics is usually taught. We call it the “anthology” method. Typically, several different ethical theories are presented with no attempt to reconcile them”

⁸ “[...] even though Beauchamp and Childress have changed their theoretical account considerably. Their fourth edition (1994) has accommodated so well to the criticisms of principlism that Ezekiel Emanuel entitled his review of the book “The Beginning of the End of Principlism.””

⁹ “Traditionally, principles really are action guides that summarize and encapsulate a whole theory and thus, in a shorthand manner, assist a moral agent in making a moral decision. Those kinds of principles are to be clearly distinguished from those of principlism. We argue that the principles of principlism primarily function as checklists, naming issues worth remembering when one is considering a biomedical moral issue. [...] These principles presumably follow from several different moral theories, though that connection is neither explicitly focused on nor clearly stated by the proponents of principlism. [...] They do not grow out of a common foundation and they have no systematic relationship among themselves. Though each may be an expression of one or another important and traditional concern of morality, there is no priority ranking among them nor even any specified procedure for resolving the conflicts that inevitably arise between principles.”

criado por Beauchamp e Childress possui um impacto específico na relação entre médico e paciente.

Para a autora (VASCONCELOS, 2020, p.53), o principialismo de Beauchamp e Childress, acaba por ter os requisitos propostos para a concretização do respeito à autonomia do indivíduo, de liberdade contra interferência de terceiros e isenção de limitações pessoais para sua compreensão, mitigados, uma vez que não poderiam ser aplicados em uma situação em que se estivesse perante uma assimetria basilar, tal qual a relação do médico para com o paciente.

Neste sentido, a autora (VASCONCELOS, 2020, p.53) defende a necessidade de um real enfrentamento da situação assimétrica através da real conscientização destas posições de desequilíbrio aos sujeitos da referida relação, pontuando como tópicos, a consideração da vulnerabilidade, da dignidade da pessoa e do contexto sociocultural em que o sujeito está inserido.

2.1.2 As demais matrizes da bioética: Um panorama preliminar

Demonstrada a vertente originária da Bioética, qual seja o principialismo, é possível perceber que, com o decurso do tempo, novas teorias surgiram, principalmente por se entender que a premissa defendida por Beauchamp e Childress – de existirem valores universais e não dispor de uma teoria moral una – torna insuficiente a incidência prática do principialismo, ignorando, por assim dizer, diferentes contextos socioculturais e não possuindo uma real eficácia em suas discussões.

Desta forma, se objetiva, no presente tópico, trazer algumas vertentes da Bioética que se mantêm como escopos distintos de estudo, mas que, ainda conversam entre si. Dentre essas, há a Bioética feminista.

Débora Diniz e Ana Cristina González Vélez (1998, p.08-09) entendem que bioética feminista se configura como a busca por mudança nas relações sociais caracterizadas pela dominação humana e subordinação que impedem o exercício da liberdade. É, por assim dizer, uma vertente da bioética, dotada de distintas teorias que convergem no estudo da diferença nas relações desiguais, prezando pelo valor da liberdade acima de tudo.

Se entende, assim, que o feminismo age a partir de uma hermenêutica liberacionista, que privilegia como chave fundamental a leitura acerca do gênero e da distribuição opressiva do poder em sociedade (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.258). Para que se possa compreender melhor a Bioética feminista, se faz necessário entender a teoria que impulsionou a criticidade feminina em âmbito ético, qual seja a Teoria do desenvolvimento moral de Lawrence Kohlberg.

Lawrence Kohlberg foi um psicólogo estadunidense que é reconhecido como um dos mais influentes nomes relacionados ao surgimento da Teoria do desenvolvimento moral. Refletindo sobre a segunda guerra mundial e os acontecimentos relativos ao holocausto, esse passou a entender que não seria possível se manter a neutralidade moral, tampouco o positivismo cultural (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.259).

Lawrence Kohlberg estava interessado na objetividade do raciocínio moral, ou seja, entendia que a concepção de que todos os valores são relativos à cultura, impedindo-se, assim, a censura de um ser humano sobre os outros – a exemplo de não poder julgar um nazista – acabava por ocasionar em uma transformação dos neutros em cúmplices da atuação imoral. Desta forma, Lawrence elaborou uma teoria, bebendo do estudo sobre o juízo moral promovido pelo francês Jean Piaget, para credibilizar o juízo moral (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.259).

Segundo a referida teoria, o desenvolvimento moral fundamenta-se no desenvolvimento intelectual. Assim, a maturidade moral tem como requisito essencial a capacidade para emitir juízos morais universais e imparciais (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.260).

Jorge Ferrer e Juan Álvarez (2005, p.261 a 262), subdividiram a teoria do desenvolvimento moral da seguinte forma: nível pré-convencional; nível convencional; e nível pós-convencional e de princípios.

Nível pré-convencional ou egoísta, o qual se subdivide em etapa do Prêmio ou Castigo – o indivíduo tem um ponto de vista egocêntrico, obedecendo as normas morais para evitar o castigo, pouco se importando com interesses que não sejam relacionados ao seu próprio bem-estar – e em etapa do Individualismo – o indivíduo obedece às regras que lhe favorecem, sendo que passa a compreender o interesse dos outros e a conseguir balizar interesse alheio e interesse próprio por meio de trocas (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.261).

Nível convencional, o qual se subdivide em etapa de Expectativas interpessoais – indivíduo passar a observar mais o interesse alheio e faz o considerado correto para aprovação pelos outros e por si próprio, surgimento da alteridade – e em etapa do Sistema Social e consciência

– o indivíduo passa a ser leal às instituições sociais e compreende os deveres contraídos por ser integrante de uma sociedade, faz o que é correto para manter as referidas instituições e, por conseguinte, a própria sociedade (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.261).

Nível pós-convencional e de princípios, o qual se subdivide em etapa do Contrato social e direitos prioritários dos indivíduos - indivíduo tem consciência da existência de uma perspectiva racional universal, ou seja, passa a entender que é preciso reconhecer valores e direitos que são maiores do que as instituições sociais e que se aplicam a todas as sociedades, a exemplo da vida e liberdade – e a etapa dos Princípios éticos universais – momento em que o indivíduo compreende que há princípios éticos que conferem validade a todas as instituições sociais, ou seja, encontra a razão de seguir as regras, a exemplo dos princípios da justiça e da equidade (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.261-262).

O ser humano atinge, no final da adolescência, a etapa do Sistema social e da consciência. Por outro lado, difícil de ser alcançada antes dos 23 anos, a etapa do Contrato social e direitos prioritários dos indivíduos não é alcançada por todos. Dito isto, afirma-se que os adultos costumam a não ultrapassar a etapa do Sistema social da consciência. Sendo que, a etapa dos Princípios éticos universais, seria considerada o ápice do desenvolvimento moral da pessoa, alcançado por poucos (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.262).

Jorge Ferrer e Juan Álvarez (2005, p.263) defendem que a Teoria do desenvolvimento moral de Kohlberg peca no fato de se prender em um formalismo imparcial restrito e de se tratar de uma teoria *gender-blind*, uma vez que se baseou em uma pesquisa empírica com 84 crianças apenas do sexo masculino. Desta forma, entende-se que se teria uma conotação machista no estudo porque, quando do início da aplicação do referido estudo em mulheres, os resultados aduziam que, em geral, a mulher não estaria apta a alcançar o mesmo nível de raciocínio moral que o dos homens.

Eis que Carol Gilligan, assistente de pesquisa de Lawrence Kohlberg, passou a questionar o caráter não aplicável da pesquisa em relação às mulheres, não discorrendo sobre a explicação do desenvolvimento moral próprio das mulheres.

A maturidade moral defendida por Kohlberg consiste na aptidão de o indivíduo formular juízos morais racionais universais e imparciais. Em contrapartida, foi defendido por Carol Gilligan

(1985, p.34)¹⁰ que as mulheres articulam sua sensibilidade moral de forma distinta, porém, não inferior aos homens: homens levam em consideração a justiça aplicada de forma impessoal, mulheres levam em consideração a concepção de cuidado e contexto da situação. Assim, a autora defendia, à época, uma expansão da teorização do desenvolvimento moral, prezando por testes equânimes voltados às mulheres.

A razão por trás da abordagem distinta da moral pelas mulheres pode ser justificada pelas experiências típicas do feminino, qual seja a menstruação, a perspectiva distinta do coito, gravidez e a lactação (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.265).

A ética do cuidado surgiu, portanto, com a marca feminista e em conflito com a concepção de princípios éticos universais ratificados por uma justiça impessoal pregada por Kohlberg (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.266).

Nel Noddings (1986, p.03)¹¹ é o grande nome por trás do estudo da ética do cuidado, subdividindo-a na análise da pessoa que cuida e da pessoa que é cuidada. A referida autora (NODDINGS, 1986, p.06)¹² afirma que se deve entender o cuidar como o estabelecimento da relação entre duas pessoas, uma vez que há uma interdependência, inerente a essas, no alcance do bem-estar pessoal.

O cuidado ético é interpretado como o dever ético que surge pelo vínculo decorrente de um círculo concêntrico de relação que se constrói ao longo da vida, a exemplo de uma relação familiar ou de casamento. Compreende-se que, em certos momentos, nos quais o cansaço ou o desgaste de um casamento pesa, ainda se preponderará um dever de cuidado por simplesmente se estar inserido em tal círculo concêntrico relacional. Em outras palavras, há uma obrigação de cuidar inerente ao vínculo relacional baseado, portanto, em sentimento interno e individual de quem cuida, expectativa do outro e vinculação à relação (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.271).

Os autores (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.285) indagam o porquê a bioética evitou entrar em questionamentos acerca do gênero por tanto tempo. Para esses, é possível se observar uma

¹⁰ “For the present, my aim has been to demonstrate the centrality of the concepts of responsibility and care in women's constructions of the moral domain, to indicate the close tie in women's thinking between conceptions of the self and conceptions of morality, and, finally, to argue the need for an expanded developmental theory that would include, rather than rule out from developmental consideration, the difference in the feminine voice.”

¹¹ “[...] have given names to the two parties of the relation: the first member is the “one-caring” and the second is the “cared-for.”

¹² “I shall begin with a discussion of caring. What does it mean to care and to be cared for? The analysis will occupy us at length, since relation will be taken as ontologically basic and the caring relation as ethically basic. [...] I shall claim that we are dependent on each other even in the quest for personal goodness.”

distribuição de poder desequilibrada em toda a sociedade, sendo que no campo da saúde não é diferente, uma vez que em 1994 a maioria dos médicos estadunidenses eram homens, estando as mulheres na posição mais vulnerável da relação de saúde, qual seja como paciente na maioria das vezes.

Fora isso, os autores (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p.286) pontuam que grande parte das questões bioéticas estão relacionadas com a reprodução humana, a exemplo das situações de eugenia, seja através do aborto ou através de seleção genética, como será abordado com um maior aprofundamento em tópicos posteriores.

Por tais motivos, demonstra-se a relevância em se estudar a bioética sob a perspectiva feminina, uma vez que diversas questões bioéticas estão relacionadas mais com o feminino do que com o masculino propriamente dito. Além disso, por muito tempo, perdurou o ensino da Bioética sob o olhar exclusivamente masculino, vinculado, em muito, à teoria do desenvolvimento moral de Kohlberg e de doutrinadores homens, tais quais os próprios Tom Beauchamp e James Childress.

Camila Vasconcelos (2020, p.46-49) traz em sua obra “Direito médico e Bioética” uma distinção das diversas matrizes da Bioética em modelos, ou seja, em categorias específicas. Dentre os referidos modelos, a autora apresenta: o modelo do contratualismo; o modelo do cuidado; o modelo libertário; e o modelo da virtude.

O modelo do contratualismo, segundo a autora (VASCONCELOS, 2020, p.46), é guiado pela obra “*A theory of medical ethics*” do autor Robert Veatch e pressupõe três âmbitos contratuais, quais sejam: dos princípios fundamentais no seio da sociedade; entre os profissionais e a sociedade; e o realizado entre médicos e pacientes. Desta forma, o referido modelo insere a concepção de ética médica enquanto respeito à negociação e comunicação entre as partes que compõem o contrato entre médico e paciente.

A crítica que envolve este modelo permeia o fato de tratar o médico e paciente como se iguais fossem, sendo que, na realidade, esses são separados pelo conhecimento técnico e/ou por uma enfermidade que acomete o paciente, colocando-o em situação de vulnerabilidade.

O modelo do cuidado, por sua vez, remete à já abordada Bioética feminista e os estudos de Carol Gilligan e Nel Noddings. O referido modelo permeia o estudo da diferença nas relações pessoais, sob a ótica feminina, contrapondo a ética do cuidado com a ética da justiça trazida pelos estudos de Kohlberg (VASCONCELOS, 2020, p.47).

Um exemplo do referido modelo, é o pensamento de Helena Kuhse, que inovou ao trazer a mudança da posição da enfermeira nas relações éticas, de agente passiva para agente ativa, sob a alegação de que essas profissionais poderiam exercer o julgamento substituto – um dos modelos de autonomia percorridos por Beauchamp e Childress – de forma melhor que o médico quando perante uma situação de impossibilidade de manifestação de vontade pelo paciente em relação a um tratamento, por possuírem um maior contato com o paciente (DINIZ, GONZÁLEZ, 1998, p.06-07).

O modelo libertário é encabeçado por Tristram Engelhardt e busca expor a distinção acerca compreensões morais que existem em sociedade, o que ocasiona o compartilhamento de mesmas ideias e a refutação de ideias entre sujeitos distintos. Tal modelo acaba por prestigiar a autonomia pura defendida por Beauchamp e Childress, prezando pelo respeito à decisão do paciente em todas as situações (VASCONCELOS, 2020, p.48).

Por fim, Camila Vasconcelos (2020, p.48-49) discorre sobre o modelo da virtude, guiado pelos autores Edmund Pellegrino e David Thomasma, os quais defendem um rol de virtudes a serem aplicado na relação entre médico e paciente, elegendo a fidúcia como valor a ser preponderado na referida interação, restringindo-se assim, o caráter mercantilista dos serviços médicos.

Por último, e não menos importante, cabe discorrer sobre a Bioética Latino-americana ou Bioética de intervenção, vertente que se relaciona, em muito, com o tema discorrido no presente trabalho.

Com o decurso do tempo, a Bioética se desprende da concepção original de Van Rensselaer Potter, que relacionava a matéria à concepção de ciência da sobrevivência, passando a entender essa como um instrumento de aprimoramento e consolidação da justiça social, democracia, cidadania e dos direitos humanos (GARRAFA, 2005, p.126).

Para Volnei Garrafa (2005, p.126), o marco referencial da análise da Bioética de intervenção refere-se ao crescimento da desigualdade social, que, por sua vez, decorre do fenômeno da globalização econômica mundial.

Em referido momento, o principialismo de Beauchamp e Childress passou a demonstrar-se como insuficiente para resolver os macroproblemas éticos que foram agravados pela referida globalização econômica (GARRAFA, 2005, p.127).

O autor (GARRAFA, 2005, p.127-128) pontua que se passou a entender a autonomia como uma espécie de superprincípio, atentando que tal maximização dos efeitos do referido princípio, pelo pouco conhecimento de tal valor em cultura indígena e oriental, ao invés de ser exercido como um referencial sadio de respeito à individualidade, pode passar a ser referencial de individualismo, egoísmo exacerbado de uma teoria preponderante em âmbito ocidental: possibilidade de ofuscamento de culturas por um valor exclusivamente ocidental.

Além da supressão de culturas, a maximização da autonomia acabou por engessar a abordagem das questões do âmbito da bioética, repousando-se na esfera individual, sem atentar para os problemas de atingimento coletivo. O engessamento se comprovou mais forte com o tempo pela adaptação antiética dos termos de consentimento informado – documento objeto de grande estudo bioético pelas experiências vilipendiadoras da autonomia humana, discorridas por Henry Beecher em seu relatório Belmont – pelas diversas instituições da sociedade (GARRAFA, 2005, p.128).

Desta forma, se pode compreender a existência de uma preponderância do escopo individual da bioética até 1998, com a maximização e superdimensionamento do princípio da autonomia, ocasionando o decaimento do princípio da justiça, colocando-o como mero coadjuvante (GARRAFA, 2005, p.129)

Exposto o panorama inicial de incompatibilidade da corrente clássica da Bioética com a realidade dos países latino-americanos, o autor (GARRAFA, 2005, p.130) alega a urgência da adequação do *checklist* criado por Beauchamp e Childress à situação dos países pobres da parte sul do mundo. Defende a utilização de 4 diretrizes: prevenção de danos e iatrogenias; precaução em relação ao desconhecido; prudência com os avanços tecnológicos; e proteção dos excluídos sociais.

Busca-se, por assim dizer, um exercício bioético voltado aos vulneráveis, mas em um escopo coletivo, se trazendo preocupações com o equilíbrio ambiental e planetário do século XXI. (GARRAFA, 2005, p.130). Trata-se, por assim dizer, de uma vulnerabilidade social, ou seja, uma situação em que parcela da sociedade encontra-se desamparada ou desfavorecida no que se refere aos avanços tecnológicos que decorrem do desenvolvimento mundial, fenômeno este que incide sobre o contexto latino-americano (GARRAFA, 2011, p.1491).

Francisco Javier León Correa (2011, p.20)¹³, entende que a vulnerabilidade social pode ser identificada em dois grupamentos distintos, quais sejam: a fragilidade inerente à condição de ser humano, estando o ser humano vinculando a sua finitude e à possibilidade de adoecer; e o inadimplemento das necessidades básicas, estando o ser humano sujeito às situações de pobreza e falta de saúde.

Volnei Garrafa (2005, p.131) defende, assim, uma maior discussão ética acerca do funcionamento dos sistemas públicos de saúde, no que diz respeito à responsabilidade social do Estado, e acerca da definição de prioridades com relação à alocação e distribuição de recursos, tópicos muito caros ao presente trabalho, uma vez que relacionam-se diretamente com o trinômio necessidade populacional dos exames genéticos, orçamento do SUS e dever estatal de prover saúde à população, todos a serem estudados no presente trabalho em tópicos posteriores.

2.2 O DIREITO À SAÚDE E SUA PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL

O artigo 196 da Constituição federal de 1988 versa sobre a saúde no Estado brasileiro, afirmando que essa se configura como um direito titularizado por todos e um dever do Estado perante a sociedade, caracterizando-se, portanto, como uma obrigação constitucional de competência vinculada – impossibilita exercício discricionário pelo Estado (CUNHA JR, 2017, p.1212).

Segundo Dirley da Cunha Junior (2017, p.1209), a ordem social – todas as preocupações concernentes ao bem-estar dos indivíduos que compõem a sociedade – com o movimento da constitucionalização dos direitos sociais, passou a ser objeto de dever do Estado. Sendo assim, seria a referida ordem, um instrumento garantidor do bem-estar social e da justiça social.

A saúde é considerada um direito social que, nada mais é, do que uma espécie contida no gênero direito fundamental (CUNHA, 2017, p.1211). Tal direito, segundo o próprio caput do art.196 da Constituição, será efetivado através de políticas sociais e econômicas.

¹³ “*En primer lugar, la que tenemos todos por el hecho de ser humanos: nuestra libertad no es absoluta, estamos condicionados —a veces coaccionados— de modo interno o externo, y en concreto todos enfermamos y finalmente morimos. Un segundo nivel, que es el que importa en este trabajo, consiste en no tener cubiertas las necesidades básicas, por la pobreza o la falta de salud, que son términos casi sinónimos en muchas situaciones concretas de Latinoamérica.*”

Segundo Jairnilson Paim (2015, p.29), as políticas econômicas se referem às intervenções estatais voltadas às questões de distribuição de riqueza e renda, emprego, acesso à terra entre outras coisas. Por sua vez, as políticas sociais seriam intervenções estatais voltadas à educação, cultura, lazer, segurança pública entre outras coisas.

Segundo Dirley da Cunha Jr. (2017, p.1211), as ações e serviços de saúde, por serem de relevância pública, ensejariam uma regulamentação, fiscalização e controle pelo próprio Poder Público, cabendo sua execução, no entanto, às pessoas de direito público ou privado.

A lei nº 8080 de 1990 prevê condições para promoção e organização da saúde no território brasileiro, prevendo, entre suas disposições, o Sistema Único de Saúde.

Apesar de o direito à saúde abarcar a todos, a legislação decidiu tutelar, especificamente, determinadas pessoas, como o faz através da lei 12.896/2013 que instituiu o §5º e 6º do art.15 do Estatuto do Idoso nos quais se garante, especificamente ao idoso, a prerrogativa de não poder ter sua presença exigida perante os órgãos públicos, se permitindo a este, o atendimento domiciliar da perícia médica – do INSS, do serviço público de saúde ou do serviço privado de saúde – ou a representação de sua pessoa através de Procurador. Isso, com o objetivo de garantir a saúde física e mental do idoso.

Embora o Sistema Único da Saúde tenha sido criado com o objetivo de ser um instrumento de efetivação do direito à saúde, sabe-se que nem sempre este deterá os melhores instrumentos, nem a melhor técnica para a referida efetivação. Para lidar com isso, o constituinte instituiu a possibilidade de contratação ou convênio com entidades privadas para fazer-se cumprir o dever estatal de acesso à saúde, a título de complementação da assistência de saúde – isso, é o que dispõe o art.199, §1º da Constituição Federal¹⁴ e o art. 4, §2º da Lei nº8080/1990¹⁵.

Para Lenir Santos (2015, p.817), no entanto, a referida complementação dos serviços públicos de saúde não deveria incidir sobre a assistência básica ou primária, atingindo assim, qualquer outra assistência à saúde a qual o Poder Público, por indisponibilidade técnica ou financeira, não conseguir prover.

14 Art.199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada. § 1º – As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

15 Art.4º § 2º A iniciativa privada poderá participar do Sistema Único de Saúde (SUS), em caráter complementar.

A complementação da assistência à saúde pelas entidades privadas enseja uma preferência maior à prestação de serviços de saúde por meio de entidades sem fins lucrativos. Tal preferência é demonstrada através da previsão do art.25 da Lei nº8080/1990 e da concessão de imunidade tributária¹⁶ às empresas que o façam, com um óbvio intuito de estimular este tipo de prática. Isso não quer dizer, no entanto, que não há a possibilidade de entidades com fins lucrativos prestarem tais serviços, desde que cumpram os requisitos impostos pelo Poder Público (SANTOS, 2015, p. 817). Inclusive, incide o mesmo regramento de critérios e valores sobre ambas as espécies de entidades contratadas ou convencionadas, inexistindo assim, distinção de remuneração para a prestação de serviço por estas (SANTOS, 2015, p. 820).

Por participação complementar das entidades privadas na prestação de serviços públicos, significa dizer que estarão essas obrigadas, contratualmente ou convencionalmente, a prestar serviços públicos os quais o Poder Público encontra-se inviabilizado de prestar, ou seja, os prestarão em seu próprio estabelecimento e com seus próprios instrumentos (SANTOS, 2015, p.820).

O autor (SANTOS, 2015, p. 820) ainda entende que, mesmo sendo uma entidade privada que esteja prestando o serviço, a natureza pública desse não se esvai, refutando o autor, as alegações de que tal ato complementar configurar-se-ia como uma delegação da prestação de serviços públicos, visto que, para esse, delegação não há em face de não existir outorga de poderes e prerrogativas públicas às entidades prestadoras: o serviço público é executado pela entidade privada em nome próprio como faculdade e não como uma obrigação constitucional, tal qual recai sobre os Entes Federativos.

Após esta breve análise acerca da previsão constitucional do direito à saúde, observando-se, inclusive, as nuances dos mecanismos de complementação dos serviços públicos com intuito de adimplemento do dever estatal, faz-se necessário apresentar a previsão constitucional concernente à pesquisa genética, um dos objetos deste trabalho.

Além da previsão do art.196, a Constituição Federal de 1988 traz outra disposição relativa ao assunto tratado neste trabalho. O art.225 da Carta inaugura a preocupação constitucional com

16 A referida imunidade, reputa-se como a imunidade genérica incidente, especificamente, sobre impostos. A previsão constitucional se encontra no art.150, VI, alínea c da Constituição Federal e aplica-se ao patrimônio, renda e serviços dos partidos políticos, entidades sindicais e instituições de ensino e entidades de assistência social sem fins lucrativos.

o meio ambiente, devendo esse ser sadio e equilibrado. No entanto, a importância deste artigo para o presente trabalho não se encontra no *caput*, mas no inciso II do §1º do referido.

O inciso de número dois do artigo 225 traz a concepção de que, com intuito de preservar o meio ambiente sadio e equilibrado, se deve, igualmente, preservar a diversidade e integridade do patrimônio genético do país, bem como considera de fundamental importância a fiscalização incidente sobre as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação do material genético.

É necessário salientar que, para o presente trabalho, é válido se entender o meio ambiente genético como sinônimo de patrimônio genético, concepção trazida por Terence Trennepohl (2020, p.40) na qual se compreende o meio ambiente como o conjunto de todos os seres vivos que constituem a biodiversidade do planeta, levando-se em conta, assim, o ser humano, os demais animais e os vegetais.

A partir da leitura do art.225, §1º, II da Constituição Federal de 1988, Ivan de Oliveira Silva (2008, p.129), entende que compete ao Estado e à coletividade a tutela intergeracional do patrimônio genético, interpretando que o legislador considerou esse como um bem de uso comum do povo, não se encontrando assim, nem em âmbito privado nem em âmbito público isoladamente, mas no âmbito coletivo.

Em ponderação ainda mais profunda, o referido autor (SILVA, 2008, p.130), promove uma conexão entre a necessidade da avaliação de impactos ambientais, prevista pelo art. 9, III da Lei 6938/81, adimplida pelo Estudo Prévio de Impacto Ambiental, e a necessidade de fiscalização das entidades que manipulam e pesquisam o patrimônio genético, prevista pelo art.225, §1º, IV da CF/88, trazendo esses como instrumentos de efetivação da tutela intergeracional do meio ambiente.

Ao assim se entender, é possível notar que há previsão constitucional acerca da limitação ética incidente sobre as pesquisas e manipulações do patrimônio genético brasileiro, razão pela qual se refuta, por exemplo, a prática da eugenia em território brasileiro, uma vez que impõe risco ao equilíbrio do meio ambiente. O presente trabalho aprofundará as concepções relativas à eugenia nos capítulos posteriores.

2.3 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Se objetivando o estudo do referente tema, faz-se necessário a introdução dos conceitos que envolvem o Sistema Único de Saúde, a exemplo do Estado social de direito, bem como o próprio conceito de sistema público de saúde. Demonstrando-os, torna-se mais fácil o aprofundamento no sistema utilizado exclusivamente pelo Estado brasileiro, observando-se, assim, os princípios que guiam o seu funcionamento.

2.3.1 Noções conceituais e de funcionamento

O Estado social de direito é uma ideologia de Estado – relativa, portanto, ao *modus operandi* desse perante os indivíduos que o integram – decorrente do pós-guerra mundial de 1945. Este modelo de Estado surgiu como uma espécie de síntese da análise promovida sobre o individualismo ocidental e o coletivismo russo, referentes à bipolaridade que se manifestou após a Segunda Guerra Mundial (HERRERA, 2007, p.13).

Segundo Dirley da Cunha Junior, (2017, p.34) foi através da Constituição de Weimar de 1919 que o Estado do Bem-estar Social teve sua implantação, inaugurando, portanto, a fase do constitucionalismo social. Nesta fase, as constituições dos países passaram a ter uma preocupação maior com os direitos sociais relativos à saúde, segurança e assistência básica, estruturando-se, por assim dizer, um Estado dotado de caráter intervencionista. No entanto, é importante salientar que não há como afirmar que tal modelo de Estado se confundia com um Estado amparado pela ideologia socialista, visto que o *Welfare State* é uma resposta do capitalismo à preocupação mundial relativa aos direitos sociais. Portanto, além de se ter uma preocupação com a efetivação e tutela dos direitos sociais, o referido modelo de Estado não deixa de se preocupar com o desenvolvimento econômico, possuindo, assim, um objetivo dualista: tutelar direitos sociais e desenvolver a economia.

No Brasil, tal concepção de Estado, foi inaugurada com o advento da Constituição Federal de 1988, na qual se pautou, pelo art.170 e 193, em uma conjugação de democracia liberal e democracia social (CUNHA, 2017, p.34).

Segundo Jairnilson Paim, (2015, p.13) um sistema de saúde pode ser entendido como um complexo de agentes e agências que têm, em sua atuação, o objetivo precípua de garantir a saúde das pessoas. Por agentes, o autor classifica como os profissionais de saúde e os

trabalhadores de saúde que atuam, em equipe ou não, para realizar ações de saúde. Já, como agências, o autor classifica como organizações públicas ou privadas, governamentais ou não, que possuem a finalidade de tutelar a saúde dos indivíduos, englobando assim, tanto hospitais particulares que aceitam planos de saúde quanto postos de saúde (PAIM, 2015, p.13 a 14).

Para Paim, (2015, p.15) há a necessidade de se entender que, por mais que os agentes costumem a se associar a agências, estes são dotados de autonomia profissional, sendo que, desta forma, terão a possibilidade de, através de sua técnica e da ciência, proverem acesso à saúde.

É importante salientar que, embora o Sistema Único de Saúde não seja perfeito, os sistemas de saúde em todo mundo passam, cada um, por suas próprias dificuldades, e, em prol da isonomia, estes, em sua maioria, passaram a utilizar três formas de proteção social, dentre as quais é possível identificar a seguridade social, o seguro social e assistência social (PAIM, 2015, p.17).

Por seguro social, modelo característico da Alemanha, França e Suíça, se entende como o modelo de proteção social de caráter universal – atinge todos os integrantes da sociedade – que disponibiliza serviços para todos aqueles que contribuem com a previdência social, sendo, portanto, controlado pelo Estado. Por seguridade, modelo característico da Inglaterra, Canadá, Cuba e Suécia, se entende como o modelo de proteção social de caráter universal, vinculado à condição de cidadania do país e sendo financiado, solidariamente, por toda a sociedade através do adimplemento de tributos. Por fim, a assistência, modelo característico dos Estados Unidos, se refere a um atendimento voltado, exclusivamente, àqueles que comprovem o seu estado de pobreza sendo, além disso, um atendimento à saúde sob a responsabilidade do mercado – há, devido a isto, uma limitação ao intervencionismo estatal (PAIM, 2015, p.17).

O Brasil adotou, até 1920, um sistema de saúde baseado no seguro social, no qual somente se disponibilizava serviços de saúde àqueles que contribuísem com a previdência social. No entanto, com o advento da Constituição federal de 1988, o Brasil passou a adotar o sistema de seguridade social, sendo este, portanto, financiado por meio tributos pagos pela própria sociedade com incidência vinculada à condição de cidadão (PAIM, 2015, p.18).

Acerca do desenvolvimento do SUS em momento anterior à Constituição atual, sabe-se que esse possuiu uma formação baseada em três subsistemas: saúde pública, medicina do trabalho e medicina previdenciária. O subsistema da saúde pública pode ser entendido como a fonte do Ministério da Saúde no Brasil, focou em ações voltadas à prevenção, ambiente e coletividade. O subsistema da medicina do trabalho se refere à fonte de preocupação da medicina de grupo,

voltada à assistência médica de integrantes de determinado corpo laboral. Já, o subsistema da medicina previdenciária, se reflete em ações curativas e individuais que incidia, especificamente, sobre os brasileiros vinculados ao trabalho formal (PAIM, 2015, p.23). No entanto, devido a esta organização e pela alta influência de um modelo importado não funcional à realidade do país, o SUS, em um primeiro momento, entrou em crise – baixa qualidade dos serviços prestados e diversas agências dotadas de clientela fixa, promoviam inviabilidade do acesso à saúde (PAIM, 2015, p.24).

2.3.2 Princípios do SUS

Após demonstrada a conceituação básica, bem como os fundamentos que giram em torno do SUS, faz-se necessária a explanação dos valores que guiam a atuação desse, sem se eximir de demonstrar as principais críticas que incidem sobre estes princípios na sociedade.

Carmen Teixeira (2011, p.01) expõe que há dois gêneros de princípios que incidem sobre o SUS, quais sejam os princípios basilares e os princípios estratégicos. Esta subdivisão, segundo a autora (TEIXEIRA, 2011, p.01), ocorre em face de o primeiro grupo fazer menção ao que ela chama de “imagem-objetivo” do sistema, enquanto, o segundo grupo faz menção às diretrizes de atuação desse. Dentre os princípios basilares, é possível encontrar os seguintes: Universalidade, Equidade e Integralidade da atenção à saúde.

O princípio da universalidade é aquele que está presente no, já debatido, *caput* do art.196 da Constituição Federal. Significa dizer que o SUS deve promover a prestação de serviços de saúde a todos indivíduos componentes da sociedade brasileira, sejam naturais ou naturalizados (TEIXEIRA, 2011, p.02).

Carmen Teixeira (2011, p.03), no entanto, informa que há uma necessidade de se desencadear um processo de universalização para que o SUS seja, de fato, universal. Para a referida autora (2011, p.03), o referido processo se refere a um processo de eliminação de barreiras jurídicas, econômicas, culturais e sociais que obstam a relação entre a população e os serviços.

A barreira jurídica foi superada por meio da Constituição, uma vez que permitiu que todos usufruam do SUS, sem haver necessidade de comprovação de status de indigência para isso. A inexistência do acesso ao SUS promovia situação na qual as pessoas, quando integrantes do

mercado formal, deveriam contribuir para poder usufruir dos serviços, que era promovido pelo antigo INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social, extinto pela lei 8689, em 1993, tendo o SUS absorvido suas funções conforme parágrafo único do art.1 da referida lei). Aos excluídos do mercado formal de trabalho, no entanto, só restava a opção de recorrerem às instituições filantrópicas na posição de "indigentes" ou, de forma mais frequente, aos centros e hospitais universitários mantidos com o apoio do Ministério da Saúde ou da Educação (TEIXEIRA, 2011, p.03).

No âmbito da barreira econômica, a autora (TEIXEIRA, 2011, p.04) afirma que muitas vezes brasileiros acabam por serem tão pobres, e viverem em bairros tão afastados dos grandes centros, que sequer possuem o dinheiro necessário para pagar o transporte público que os levaria ao local da prestação do serviço. Dito isso, a autora (TEIXEIRA, 2011, p.04) defende que o Estado, além de arcar com a ampliação da infraestrutura do sistema em geral, construindo ou reformando unidades de saúde, comprando equipamentos, comprando insumos e contratando profissionais, precisa expandir o campo de atuação de forma a abarcar todos os indivíduos.

Outra barreira que Carmen Teixeira (2011, p.04) pontua como óbice à universalidade é a barreira sociocultural. Significa dizer que se deve compreender que grande parte da população brasileira não dispõe de condições educacionais, o que a torna inapta a exercer o livre diálogo e a compreensão do comportamento necessário para o processo de prevenção de riscos e de recuperação de sua saúde. Como exemplo, a autora (TEIXEIRA, 2011, p.04) pontua que uma simples receita médica pode ser um desafio interpretativo para grande parte da população.

O princípio da equidade remete à concepção aristotélica de justiça corretiva (ARISTÓTELES, 2013, p.84), ou seja, o objetivo deste princípio é a necessidade de se promover a equiparação social, o desigualar para igualar aquele que se encontra em situação desfavorável. A equidade oportuniza, além da superação das desigualdades sociais em saúde, promover a redistribuição da oferta de ações e serviços e a enfatizar ações específicas para determinados grupos e pessoas que apresentem riscos específicos de doenças ou fatalidades (TEIXEIRA, 2011, p.05).

Carmen Teixeira (2011, p.05) expõe que o princípio da equidade possui duas dimensões, quais sejam a reorientação do fluxo de investimentos para o desenvolvimento dos serviços nas várias regiões, estados e municípios e, além disso, a reorientação das ações a serem realizadas, de acordo com o perfil de necessidades e problemas da população usuária.

Como o último dos princípios basilares, o princípio da integralidade refere-se à concepção do sistema possuir um leque de ações possíveis para a promoção da saúde, prevenção de riscos e assistência a doentes. Em outras palavras, significa dizer que o sistema deve estar preparado para prestar os serviços de forma integral, ou seja, em diversos níveis de prestação, em prol da saúde dos indivíduos que compõem a sociedade (TEIXEIRA, 2011, p.06).

Demonstrados os princípios basilares do Sistema Único de Saúde, é elementar demonstrar os princípios estratégicos, aqueles que demonstram as diretrizes de atuação do sistema. Dentre esses, se extrai: Descentralização, Regionalização, Hierarquização dos serviços e Integração.

O princípio da descentralização se refere ao fato de a gestão do sistema ser baseada em uma transferência de poder decisório sobre a política de saúde entre os entes federativos – a referida transferência permeia recursos financeiros, humanos e materiais. Desta forma, se pode observar uma fiscalização do cumprimento da prestação de serviços pelos entes federativos entre si (TEIXEIRA, 2011, p.06).

O princípio da regionalização, por sua vez, se refere à delimitação territorial das ações de saúde, bem como das subdivisões incidentes sobre as entidades prestadoras de serviços (TEIXEIRA, 2011, p.06).

O princípio da hierarquização dos serviços permite uma organização segundo o grau de complexidade da prestação de serviços, utilizando-se, para isso, uma rede que computa tal organização pela análise dos usuários e informações de tratamento (TEIXEIRA, 2011, p.07).

Por fim, o princípio da integração pode ser compreendido como a possibilidade de se criar um perfil de oferta de ações e serviços do sistema, oferecendo, assim, mais alternativas de tratamento. Segundo a autora (TEIXEIRA, 2011, p.07), o referido princípio se distingue do princípio basilar da integralidade por se tratar de um "algo a fazer", e não um "deve ser". Significa dizer que a integração faz menção a uma atuação possível em prol de uma maior eficácia da prestação de serviços pelo SUS, enquanto, a integralidade aduz a organização necessária para se alcançar a eficácia mínima da prestação.

Além disso, cabe informar que, Carmen Teixeira (2011, p.07) entende que a integração se divide em duas dimensões: vertical – estabelecimento de hierarquia dos serviços em complexidades distintas em razão do problema enfrentado – e horizontal – articulação do enfrentamento do problema em ações distintas, seja para a promoção, prevenção ou

recuperação. Tudo isso, com intuito de promover uma maior eficácia do cumprimento da obrigação prestacional pelas entidades que compõem o SUS.

Ao final de seu estudo sobre os princípios do SUS, Carmen Teixeira (2011, p.08-09) expõe as principais críticas que permeiam os princípios basilares.

Acerca da universalidade, se entende que a universalização de todos os serviços e atuações, embora desejável, é inviável em curto e médio prazo, gerando uma competição entre prestadores e entre usuários, com o favorecimento dos financeiramente privilegiados: em síntese, o problema da universalização do atendimento é a inviabilidade de financiamento capaz de arcar com todas as nuances da sociedade, ou seja, não há possibilidade de equilibrar concorrências de prestadores e a efetiva prestação equânime em curto e médio prazo (TEIXEIRA, 2011, p.08-09).

Sobre a equidade, a autora (TEIXEIRA, 2011, p.09) informa que há um receio inerente à aplicação da justiça corretiva, uma vez que se incorre no risco de favorecer práticas de neocorporativismo ou de clientelismo entre prestadores e usuários, o que promoveria uma mácula ao objetivo de equilíbrio previsto pelo próprio princípio.

Por fim, o problema da integralidade permeia as distintas concepções que incidem sobre o processo saúde-doença, ou seja, da falta de consenso acerca de quais atuações e organizações o sistema de saúde deve seguir para que seja mais eficaz (TEIXEIRA, 2011, p.09).

Trata-se, portanto, de uma ausência de consenso entre os pesquisadores que visam organizar o sistema de saúde como um todo e os profissionais que, de fato, aplicam os serviços de saúde, a exemplo de não se entrar em um consenso acerca, ou pouco estudar sobre, a medicina preditiva – uns dizem que a longo prazo gera uma economia e disponibiliza a melhor escolha dos tratamentos a serem utilizados, outros se prendem ao gasto em curto e médio prazo para a aplicação de tais serviços.

2.4 A QUESTÃO ORÇAMENTÁRIA

Como já abordado, a saúde é discorrida pelo art.196 da Constituição Federal, artigo este que denota a abrangente incidência do direito à saúde, bem como o dever estatal de provê-la. A questão paira, no entanto, em como o Estado angaria recursos suficientes e como este se

organiza para que se efetive tal direito previsto constitucionalmente. Devido a isto, este tópico apresentará noções básicas de orçamento, trazendo características específicas do orçamento incidente sobre o Sistema Único de Saúde.

Orçamento pode ser entendido como uma peça, a qual possui como conteúdo a aprovação prévia, em período determinado, das receitas e despesas do Estado. Por assim dizer, é entendido como o instrumento que indica como o Estado se manifestará, em sentido econômico, em determinado período (HARADA, 2018, p.109).

Kiyoshi Harada (2018, p.110), após introduzir o conceito de orçamento em sua obra, tece críticas relativas ao referido instrumento, demonstrando algumas das estratégias utilizadas pelo Poder Executivo para burlar o regramento: superestimação de receitas em prol de um posterior desvio de dinheiro; contingenciamento de despesas com intuito de gastar dinheiro público em setores não previstos pelo orçamento; a anulação de valores empenhados que ficam como “restos a pagar” no ano seguinte e possibilitam “cortes de gasto” para ser enquadrado no orçamento seguinte; e instituição de fundos como forma de arrecadação através de impostos e contribuições e posterior esvaziamento do regramento orçamentário.

As receitas públicas se referem a toda entrada de dinheiro nos cofres públicos, (PISCITELLI, 2018, p.95) sendo a principal forma de arrecadação, em qualquer ente federativo, o tributo – imposição estatal de obrigação pecuniária, não sancionatória, que incide sobre determinado sujeito que incorreu em determinado fato gerador ou a este esteve ligado (ABRAHAM, 2018, p.140).

As despesas públicas, por outro lado, se referem a toda saída de dinheiro dos cofres públicos com o intuito de arcar com as necessidades públicas, tendo essas, como pressuposto essencial, a indicação da fonte a ser financiada, bem como a autorização do Poder Legislativo por meio das leis orçamentárias (PISCITELLI, 2018, p.106).

As despesas, correntes ou de capital, entregues, entre os entes, a título de cooperação, podem ser classificadas como receitas de transferência voluntária – podendo ser limitadas ou reduzidas pelo ente federativo – ou receitas de transferência obrigatória – não podem ser limitadas ou reduzidas pelo ente federativo (ABRAHAM, 2018, p.437).

As receitas destinadas ao SUS, segundo o art.25 da Lei de Responsabilidade Fiscal, são classificadas como receitas de transferência voluntária, o que significa que podem ser reduzidas ou limitadas conforme a necessidade do Ente. Tal previsão do art.25, embora sirva de

prerrogativa para o controle dos gastos estatais pelo próprio Estado, pode, em um governo menos cuidadoso com a saúde, servir de instrumento supressor da efetivação do direito à saúde.

Em consulta ao Portal da Transparência (CGU, 2020, p.05) foi possível encontrar que o gasto em contratações pelo Ministério da Saúde foi de 529 milhões de reais na Bahia. A região nordeste do país representa 8,39% dos gastos públicos em contratação como um todo. Em contrapartida, a região sul concentra, com apenas três estados, 11,28%. A situação se agrava quando se analisa a região sudeste, na qual apenas o Rio de Janeiro, menor estado da região, detém 17,92% de todo montante de contratação pelo Ministério da Saúde, a região como um todo, por sua vez, concentra mais de 50% do montante dispendido em contratação pelo referido Ministério.

Os referidos dados demonstram uma preocupação orçamentária direcionada aos estados economicamente mais favorecidos no Brasil. Se deve levar em conta que o Nordeste é, em dados do IBGE (2017, p.65) a região mais pobre do Brasil, sendo detentora de 43,5% daqueles que se encontram em estado de pobreza no país. Em sentido oposto, a região sul, embora possua um índice de contratação pelo Ministério Público da Saúde superior ao do Nordeste, se encontra como a região do menor índice de pobreza, beirando os 12,3%.

É notável dizer que é considerada pessoa pobre, aquela que carece do que é necessário para o bem-estar material, sendo um conceito de caráter multidimensional por se considerar como incidentes os aspectos: de falta de voz, poder e independência perante o Estado; propensão à doença; propensão à falta de infraestrutura básica; e a propensão à uma maior exposição ao risco em geral (CRESPO; GUROVITZ, 2002, p.11).

Por um outro lado, o conceito de extrema pobreza foi definido por motivos de reforço assistencial no Brasil, utilizando-se como parâmetro os requisitos de configuração de beneficiários do Programa Bolsa Família, presentes no art.18 do Decreto nº5.209 de 2004. Sendo assim, é aplicado – diferentemente do requisito de renda familiar mensal inferior a 178 reais, incidente sobre o conceito de pobreza – o requisito de renda familiar mensal inferior a 89,01 reais para a configuração de extrema pobreza no Brasil: valores atualizados, nos termos do art.1 do Decreto nº9.396, 2018.

Ao se promover uma análise mais aprofundada sobre o estado da Bahia, estado no qual se produz o presente trabalho, é possível perceber que esse é o segundo colocado em maior número absoluto de pobres no país, com 6 milhões de pessoas, e o primeiro colocado em maior número

de extremamente pobres. Em contrapartida, Santa Catarina e o Rio Grande do Sul não atingem, juntos, 19% do número absoluto de pobres, sendo dois dos três estados com menores índices de pobreza (G1, 2020, p.01).

Observa-se, a partir da simples leitura dos dados expostos, que não há congruência entre a despesa estatal em contratação e os locais de aplicação dos gastos. Não se visa, no presente trabalho, retirar direitos de nenhum ente federativo, mas somente atentar para a desigualdade dos gastos, uma vez que a concentração de pessoas com deficiência em saneamento básico – o que leva a uma inquestionável piora na saúde da população – está no local oposto ao local que recebe uma maior atenção orçamentária pelo Estado brasileiro.

3 DA GENÉTICA E SEUS MEIOS DE APLICAÇÃO

Analisada a base axiológica e noções gerais acerca do direito à saúde, faz-se necessário o aprofundamento no âmbito da genética, entendendo seus conceitos básicos, para que se possa demonstrar as vantagens e desvantagens da aplicação de exames genéticos no âmbito da medicina, ponderando-se a utilidade deste como instrumento de prevenção de patologias, bem como no impacto desses na efetividade do tratamento médico. Fora isso, introduz-se a medicina preditiva, analisando assim, sua função e características principais.

3.1 NOÇÕES BÁSICAS: GENE, GENÓTIPO E FENÓTIPO

O entendimento da estrutura e função do genoma pode ser considerado como uma das maiores descobertas do século XX. Somente neste período se pôde compreender os mecanismos que transmitem a herança de um ser vivo para outro. A aplicação deste conhecimento não poderia ser de maior valor, se possibilitando identificar doenças monogênicas e cromossômicas dotadas de raridade. Fora isso, possibilitou a aplicação prática de técnicas como o aconselhamento genético, testes genéticos, diagnóstico pré-natal, triagem de recém-nascidos, triagem de portadores e, de forma ainda limitada, tratamento (GOLDMAN, 2009, p.259).

A genética médica não se debruça exclusivamente sobre o paciente, mas sobre toda sua família. Isto, somente é possível graças ao Projeto Genoma Humano – empreendimento internacional que, no início do século XXI, descreveu a sequência completa do DNA humano (NUSSBAUM et.al., 2008, p.18).

Analisando os conceitos basilares da genética médica, depreende-se o conceito de genótipo. Genótipo se refere a um conjunto de genes de um indivíduo que permanece imutável em sua existência. Já, o fenótipo, refere-se às características identificáveis, no próprio corpo do ser em questão, através da simples visão humana, independentemente de maquinário. Do fenótipo se pode extrair o comportamento, aparência física do indivíduo e, além de outras diversas características, o essencial para o trabalho que se estuda, o estado de saúde do indivíduo (ASTONI; IANNOTI, 2010, p.2).

Por assim dizer, é possível se entender que o genótipo compreende diversos padrões fenotípicos possíveis – a esta gama de possibilidades, denomina-se biodiversidade.

As doenças relativas ao genótipo do indivíduo podem ser oriundas da mutação de um ou mais genes, sendo que, deste ponto, se distingue as patologias genéticas em doenças monogênicas ou poligênicas – diabetes, câncer, hipertensão... - respectivamente (ASTONI; IANNOTI, 2010, p.2).

Segundo Ítalo Astoni e Giovano Iannotti (2010, p.2), entre as principais distinções destas espécies de patologias se tem que, na monogênica, por mais que se tenha uma boa previsibilidade da existência destas, não possuem um tratamento específico e, portanto, na maioria das vezes, não alcançarão uma diminuição do risco de desenvolvimento da doença. Enquanto, as poligênicas, embora não possibilitem uma alta previsibilidade de seu desenvolvimento, possuem meios de retardar o risco deste.

3.2 MEDICINA PREDITIVA E MEDICINA PREVENTIVA

A Medicina Preditiva pode ser entendida como o campo de aplicação da medicina que promove, a partir de exames genéticos, predições acerca de patologias que podem acometer determinado indivíduo ou a família deste – tal campo acaba por se estender aos diagnósticos pré-natais e pré-implantacionais. (ASTONI; IANNOTI, 2010, p.2)

Dito isto, através destes exames se pode identificar patologias em pacientes assintomáticos que sejam portadores de genes mutantes ou que tenham potencial de desenvolver determinadas patologias posteriormente. O objetivo de tal prática é o de remediar e prevenir as referidas patologias. (ASTONI; IANNOTI, 2010, p.2)

A eficácia prognóstica da atuação deste campo, em muito, estará vinculada ao grau de interação do gene sob análise com a moléstia que causa ao indivíduo e o seu meio circundante. (ASTONI; IANNOTI, 2010, p.2)

Os autores (ASTONI; IANNOTI, 2010, p.3) ainda afirmam que, um dos objetivos éticos da Medicina Preditiva, é a melhor qualidade de vida das pessoas e suas gerações futuras. Estes, levantam a possibilidade de se promover, através da prévia identificação do gene ou genes patológicos, a terapia gênica – entendida como a modificação definitiva, intencional, direta e

programada do material genético. No entanto, embora o tema da terapia gênica, enseje diversos benefícios como a prevenção de determinada doença, acaba por incorrer em diversos dilemas éticos, a exemplo do limite da referida manipulação ou possibilidade de uma mutação inesperada do gene modificado, conforme será estudado nos capítulos seguintes.

Para Maria Helena Diniz (2017, p.707-708), em opinião similar à dos autores Astoni e Ianoti, seria possível criar, através dos diagnósticos genéticos, um mapa de predisposições gênicas para cada indivíduo, para que esse viesse a evitar o aparecimento da doença da melhor forma possível, a exemplo de, a título de se evitar um infarto do miocárdio – que é provocado pela conariopatia aterosclerótica, doença na qual há interação de fatores genéticos poligênicos e fatores ambientais – o paciente parasse de fumar e começasse a praticar exercícios físicos.

A medicina preventiva, segundo Juliana Oliveira (2008, p.1), se divide em três dimensões: a primária que recai sobre uma fase pré-patologia, ou seja, antes da doença se manifestar; secundária, na qual, em um momento inicial da manifestação da patologia, se busca promover ações de prevenção com objetivo de se diagnosticar e tratar a referida; e, por fim, a terciária que, nada mais seria que uma fase de reabilitação daquele detentor de doença crônica.

A medicina preditiva, por um outro lado, se refere a um âmbito de aplicação da medicina mais recente, no qual se haverá um maior enfoque na utilização de exames genéticos visando encontrar genes passíveis de desenvolver moléstias nos indivíduos e nas gerações futuras desses. A principal distinção desta para a primeira, é que a Medicina Preditiva se utiliza do estudo sobre o genótipo humano para promover as predições e definições relativas ao tratamento e prevenção da patologia crônico-degenerativa. (NASCIMENTO, 2008, p.1)

A medicina preditiva também pode ser denominada de medicina de precisão, ou ainda, de medicina personalizada. A ideia continua a mesma, qual seja a customização do tratamento médico, por meio da aplicação de exames genéticos, com intuito de classificar indivíduos em subpopulações que se distinguem pela susceptibilidade de contrair uma determinada doença crônico-degenerativa (IPEA, 2020, p.05).

O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) (2020, p.05), afirma que as principais tecnologias incorporadas pela literatura no conceito de medicina preditiva são os testes genéticos, os biossensores e as terapias gênicas ou celulares, desempenhando-se, por assim dizer, um papel de diagnóstico, monitoramento e, por fim, tratamento.

O IPEA (2020, p.12-13) ainda afirma que possuem dois tipos de medicina de precisão: a medicina de precisão 1.0 e a medicina de precisão 2.0. A medicina de precisão 1.0 se utiliza de testes genéticos e recolhimento de dados acerca do paciente, enquanto a medicina de precisão 2.0 – denominada também de medicina disruptiva – se utiliza das técnicas genéticas no tratamento do paciente, e não apenas no diagnóstico, como o faz a primeira vertente da medicina de precisão.

Diante do exposto, se pode compreender que a dinâmica de aplicação da medicina de precisão 1.0 segue um raciocínio que é dividido em três fases distintas: a primeira, que se utiliza de testes genéticos e outros dados pessoais para um diagnóstico mais preciso e segmentação de pacientes em grupos; segundo, utilização de biossensores e *wearables* com intuito de compreender o estilo de vida do paciente; e o terceiro e último, utilização de ferramentas de *big data* ou inteligência artificial com intuito de processar as informações recolhidas e auxiliar na formação do diagnóstico precoce e na melhor escolha de tratamento para os pacientes (IPEA, 2020, p.12).

Em contrapartida, a medicina de precisão 2.0 promove a aplicação das referidas terapias gênicas, utilizando-se, por exemplo, de técnicas de edição gênica para retirada, modificação ou acréscimo de determinado gene do paciente, ou ainda, de terapias que envolvem as células-tronco, sendo que através destas se pode promover o diagnóstico e o imediato início do tratamento. Tal vertente da medicina preditiva ainda é muito incipiente, sendo pouco disseminada pelo custo que incide sobre essas terapias (IPEA, 2020, p.13).

No entanto, observa-se que são procedimentos dotados de uma complexidade e tecnologia que não se igualam à medicina de precisão 1.0, tendendo, assim, a serem mais vantajosas e eficazes conforme vier a ocorrer sua disseminação.

Sobre os conceitos aqui expostos referentes a testes genéticos, terapias gênicas e as diversas espécies de diagnósticos, se estudará no tópico seguinte, visando distingui-los em sua essência, viabilizando, assim, a compreensão mais aprofundada acerca da atuação da medicina preditiva.

3.3 DOS EXAMES GENÉTICOS

No presente tópico, se buscará demonstrar os conceitos e distinções básicas relativas aos exames genéticos. Desta forma, há premente necessidade de se apresentar o que é a engenharia

genética, bem como distinguir a relação de gênero e espécies que os conceitos de exame genético, teste genético e terapia gênica possuem entre si. É elementar informar que, após a referida distinção e apresentação das limitações decorrentes da legislação brasileira, haverá ainda a necessidade de demonstrar a atuação e organização dos institutos ao longo do mundo e do presente momento em que se encontra a pesquisa acerca das espécies de exames genéticos.

Segundo Karina Schuch Brunet (2000, p.2), a engenharia genética pode ser entendida em dois sentidos: sentido amplo, o qual se refere a qualquer manipulação ou intervenção no ser humano, incluindo-se a reprodução humana extrauterina; e sentido estrito, o qual se refere a intervenção específica no DNA humano com intuito de criar, substituir, alterar ou adicionar genes. Portanto, a autora distingue engenharia genética – seria aquela intervenção específica no código genético do indivíduo – de manipulação genética – seria, para esta, uma acepção genérica para todo tipo de intervenção, não necessariamente genética, no ser humano.

Teste genético é a espécie de exame genético – gênero proveniente do campo da engenharia genética – que se configura como o conjunto de ferramentas que possibilitam o reconhecimento de mutações em cromossomos, genes e proteínas. Os referidos exames também podem ser classificados a depender do enfoque da referida análise: se proveniente do estudo de genes isolados ou fragmentos curtos de DNA, serão classificados como genética molecular; se proveniente da análise de cromossomos inteiros ou fragmentos longos de DNA com intuito de se observar variações mais incisivas – como grandes translocações cromossômicas – serão classificados como testes cromossômicos; e, por fim, se medirem a quantidade ou a atividade de proteínas, almejando-se um resultado de influência indireta das alterações do DNA sobre determinadas doenças genéticas, serão classificados como testes de genética bioquímica (IPEA, 2020 p.13).

A terapia gênica se refere ao procedimento, no qual o médico especialista insere material genético em célula humana com o objetivo de tratar defeitos genéticos hereditários – quando transmitidos pelos genes dos progenitores – não hereditários – quando oriundos da formação das células sexuais – ou congênitos – quando oriundos de mutações no curso do desenvolvimento embrionário (CONTI; SOUZA, 2018, p.98). Portanto, a terapia gênica pode ser entendida como a própria aplicação da engenharia genética com intuito de corrigir anomalias genéticas. Essa, no entanto, pode se dar de distintas formas, a exemplo da correção – substituição de um gene não-funcional por um gene funcional – complementação – introdução

de um gene normal sem excluir um gene original – ou adição – introdução de um gene ausente no genoma (BRUNET, 2000, p.3).

Para Karina Schuch Brunet (2000, p.3), a terapia gênica ainda se distingue em outra classificação: somática e germinativa. Por terapia gênica somática, se entende como aquela manipulação voltada para a cura ou tratamento que incide, especificamente, sobre a doença hereditária que determinado paciente possui, não incidindo sobre doenças que possuem relação com as células que fazem parte do processo de reprodução, ou seja, células que produzem gametas – óvulos, espermatozoides etc.. Portanto, recai, exclusivamente, sobre qualquer célula, que não seja gameta, e que não veio a se desenvolver por falhas de hereditariedade, tendo o intuito de modificá-la a fim de que se desenvolva corretamente (BRUNET, 2000, p.3). Já, a terapia gênica germinativa é a manipulação que recai sobre as células germinais – células reprodutoras, gametas – com o intuito de impedir a transmissão de determinados “defeitos genéticos” para as gerações seguintes (BRUNET, 2000, p.4).

A lei nº 11.105/2005 revogou a lei nº 8974/95, a antiga lei de biossegurança, prevendo, em seu lugar, a proteção de um meio ambiente equilibrado – um reflexo do direito ao meio ambiente previsto pelo art.225 da Constituição Federal – e a criação de órgãos regulamentadores da engenharia genética. A referida lei, em seu artigo 1º, prevê como diretrizes, “o estímulo aos avanços científicos na área de biossegurança e biotecnologia, a proteção à vida e à saúde humana, animal e vegetal, e a observância do princípio da precaução para a proteção do meio ambiente”. No art. 3, IV da referida lei, o legislador considera a engenharia genética como “atividade de produção e manipulação de moléculas de ADN/ARN recombinante”. Além disso, por meio do art.17 da referida lei, incide sobre as instituições que utilizarem técnicas e métodos de engenharia genética ou realizarem pesquisas com organismos geneticamente modificados (OGM), a responsabilidade de criarem uma Comissão Interna de Biossegurança (CIBio) com intuito de fiscalizar a atividade.

Embora a lei nº 11.105, não preveja, especificamente, a responsabilização civil às atividades relativas à engenharia genética sobre seres humanos, e sim sobre a má utilização ou comercialização de OGMs, se pode compreender aquelas como abarcadas, extensivamente, por esta previsão. No entanto, os arts. 24 a 26 do dispositivo em análise, preveem a responsabilização penal pela utilização de embrião humano em desacordo com o art. 5º do mesmo dispositivo – embrião inviável, congelado por mais de três anos e com consentimento

dos pais; prática de engenharia genética sobre célula germinal humana, zigoto humano ou embrião humano; e, por fim, a clonagem humana.

Há de se notar que a legislação brasileira veda a prática de engenharia genética germinativa. Isto ocorre em face a possibilidade de transmissão dos genes modificados às gerações futuras, não se podendo, portanto, medir o alcance das consequências relativas a esta transmissão.

Karina Schuch Brunet, (2000, p.7) teceu, à época de seu trabalho, críticas quanto as baixas penas que incidiam, por meio da antiga lei nº 8.947, sobre o cometimento dos fatos discriminados nos arts. 24 a 26 da lei nº 11.105, alegando ser necessário o recrudescimento destas, face à manipulação genética sobre células germinativas ser um dano contra a humanidade, e não apenas contra um único ser humano, visto que não se teria controle acerca do gene a ser transmitido entre gerações. No entanto, se pode observar que houve, na nova lei, um aumento considerável das penas incidentes sobre este tipo de manipulação.

Analisando novamente a distinção das vertentes da medicina preditiva, observa-se que os testes genéticos são utilizados pela chamada medicina de precisão 1.0, enquanto as terapias gênicas são utilizadas pela incipiente e custosa, medicina de precisão 2.0. Por assim dizer, o enfoque do estudo do presente trabalho recai tão somente sobre o campo de atuação da medicina preditiva que se refere aos testes genéticos, uma vez que esses são os únicos que, de fato, são passíveis de aplicação em larga escala, possibilitando, assim, a ponderação acerca do custeio desses pelo Sistema Único de Saúde.

No entanto, não se deve incorrer em engano, uma vez que, como se demonstrará a seguir, o custo dos testes genéticos no Brasil estão longe de serem considerados poupáveis aos cofres públicos. Assim, cabe analisar e comparar o valor de alguns dos testes genéticos e terapias gênicas mais conhecidos, não se eximindo de uma breve explicação sobre a dinâmica desses dentro dos limites conferidos a este estudo.

3.3.1 Espécies

Atualmente, analisando a tabela de procedimentos e medicamentos incorporados ao SUS, o usuário do referido sistema pode utilizar cerca de dezenove exames genéticos, sendo que, dentre

esses, são quatro de citogenética, nove de genética bioquímica e seis de genética molecular (IPEA, 2020, p.46).

Em 2019, uma busca realizada no PubMed pelo IPEA (2020, p.42) – um dos principais portais de produção científica no campo da medicina – demonstrou um acervo de mais de 40 mil artigos relacionados ao termo medicina de precisão no mundo, dentre os quais os brasileiros contribuíram, em 2018, com 1,2%, percentual que quase dobrou em relação aos dados de 2013 (0,7%).

O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (2020, p.42) demonstrou algumas iniciativas do corpo científico brasileiro, dentre os quais se tem a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) com o apoio à criação da *Brazilian Initiative on Precision Medicine* (BIPMed), um consórcio de instituições de ensino e pesquisas públicas que tem o objetivo de criar uma plataforma para armazenar e compartilhar dados genéticos de cinco centros de pesquisa localizados nestas instituições.

Além do BIPMed, se tem também a iniciativa DNA Brasil, encabeçada por uma pesquisadora da Universidade de São Paulo (USP), na qual se visa mapear o genoma de 15 mil brasileiros com idade entre 35 e 74 anos. O Ministério da Saúde já pronunciou que proverá dados epidemiológicos de 15 mil brasileiros de todo o país por meio do Estudo Longitudinal de Saúde do Adulto (ELSA), inclusive de empresas privadas, tudo com o intuito de auxiliar o DNA Brasil no recolhimento de dados (IPEA, 2020, p.43).

Por último, se tem o Censo Nacional de Isolados (CENISO), realizado desde 2014 pelo Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP), que possui o objetivo de orientar a população sobre políticas públicas de saúde, aconselhamento genético e tratamento.

Além das referidas iniciativas mencionadas no início deste tópico, o Brasil também demonstra seu potencial através da criação de terapias gênicas. A USP desenvolveu uma terapia com células CAR T no Centro de Terapia Celular (CTC) que possui o intuito de identificar um paciente com linfoma em estágio terminal. Embora a técnica aplicada nesta terapia já seja utilizada internacionalmente, sendo semelhante à da terapia denominada Yescarta, desenvolvida pelo laboratório Gilead/Kite, a surpresa vem do fato de que o custo da terapia fique em torno de 150 mil reais. Uma economia exorbitante quando comparado ao valor de 373 mil dólares da terapia Yescarta, que se fique esclarecido, é a mais econômica de todas as terapias celulares,

que, por sua vez, tem como o valor mais caro, o custo de 1 milhão de dólares da terapia Glybera do laboratório Uniqure (IPEA, 2020, p.27; 43).

Os exames genéticos em todo mundo são registrados pelos próprios laboratórios em plataformas, com intuito de se dar a publicidade e se promover a oferta da técnica empreendida pelo laboratório. No Estados Unidos, o National Institutes of Health (NIH) produziu uma plataforma chamada Genetic Testing Entry, na qual o referido instituto faz um levantamento dos testes genéticos disponíveis ou em desenvolvimento por meio do cadastramento dos testes pelos próprios laboratórios – que, embora sejam maioria, não se resumem aos laboratórios norte-americanos, possuindo testes genéticos ofertados por todos os laboratórios do mundo (IPEA, 2020, p.20).

No presente tópico, serão demonstrados alguns dos exames genéticos em pauta no mundo, se propondo a reflexão acerca de sua incidência no Brasil, analisando-se, assim, o seu custo, público-alvo e benefícios, sem se eximir de demonstrar outros exames genéticos ao longo do trabalho.

3.3.1.1 Cariótipo

O cariótipo é um teste genético de caráter citogenético. Portanto, se caracteriza como um exame que promove o estudo genético das células de um determinado ser humano. Sabe-se que uma célula humana possui 46 cromossomos, sendo que 50% desses são herdados do genitor e o restante da genitora (AMABIS; MARTHO, 2009, p.26).

Os cromossomos são organizados em 22 pares, conhecidos como autossomos, ressaltando-se um par de cromossomos sexuais, no qual as mulheres possuirão 2 cromossomos X e os homens possuirão um cromossomo X e um Y (AMABIS; MARTHO, 2009, p.140).

O cariótipo é promovido a partir da coleta de sangue até atingirem a etapa da metáfase – fase em que a ocorrência de uma condensação do material genético permite uma maior visibilidade. Desta forma, o referido exame permite a identificação de anomalias como: monossomias – apenas um cromossomo do par –; translocações – troca de segmento de DNA entre cromossomos distintos –; inversões – quebra de fragmento de DNA que se religa em sentido

oposto –; e deleções – perda de uma parcela do cromossomo. Um exemplo de tais situações é a infertilidade masculina (VIDAL, 2018, p.02)

O exame do cariótipo é a porta de entrada para um aconselhamento genético, procedimento a ser abordado com maior profundidade em tópicos seguintes, uma vez que permite identificar determinadas anomalias ou doenças. Assim, por meio do aconselhamento genético, se poderá promover a determinação do melhor tratamento.

A portaria nº18 de 2016 do Ministério da Saúde adicionou o exame do cariótipo à Tabela de Procedimentos, Medicamentos, órteses, Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde.

Ao fazê-lo, o SUS estruturou o atendimento em dois níveis, quais sejam: acompanhamento de portadores de anomalias congênitas e doenças genéticas por meio da Atenção Básica; e a realização de procedimento complexos por meio da Atenção Especializada, em centros de genética clínica (FRISSE; BASTOS; TERCENIO, 2018, p.320).

O problema, no entanto, se situa na baixa oferta de profissionais aptos a exercer a genética clínica, uma vez que se carece de profissionais especializados na área. A carência dos referidos profissionais será aprofundada em um dos pilares críticos do presente trabalho, no capítulo 4.

3.3.1.2 Exoma

O Exoma é tido como um teste genético mais completo, visto que, em comparativo direto com os testes de gene único e os testes de genes múltiplos, analisa, no mínimo, cinquenta vezes mais genes do que os referidos testes – tem enfoque no sequenciamento de grande parcela do genoma humano. Este exame costuma ser utilizado quando o médico está diante de um paciente que se sabe ter uma determinada síndrome, mas, mesmo assim, não consegue defini-la pelas características apresentadas (ESTADÃO, 2019, p.02).

A portaria nº18 do Ministério da Saúde, publicada em 29 de março de 2019, efetivou a adoção do exame do Exoma por parte do SUS com intuito de se incrementar a investigação etiológica de deficiência intelectual de causa indeterminada.

A deficiência mental se refere à patologia que promove a redução substancial das funções intelectuais, dificuldades de adaptação em situações do cotidiano e limita as habilidades sociais

do indivíduo, cerca de 50% dos casos desta patologia têm origem genética, no entanto, pode decorrer também de fatores ambientais, a exemplo de exposição ao álcool, prematuridade e desnutrição. No mundo, a deficiência intelectual acomete cerca de 1 a 3% da população global, enquanto, no Brasil, a patologia acomete cerca de 1,4% da população, atingindo, assim, um montante de aproximadamente 2,6 milhões de indivíduos, conforme dados de 2010 (CONITEC, 2020, p.02).

Os diagnósticos relativos à deficiência intelectual, independentemente dos fatores causais, ou seja, do estudo etiológico, se fundamenta em testes padronizados de análise cognitiva. Assim, realizados os testes, a criança que não atender os marcos de desenvolvimento neuropsicomotor esperados para a faixa etária pode indicar a possibilidade de deficiência intelectual no futuro (CONITEC, 2020, p.02).

O Decreto 7646/2011 dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) conferindo a este a responsabilidade dentro do processo administrativo de incorporação, exclusão e alteração de tecnologias de saúde pelo SUS. Assim, após a publicação da portaria nº18, abre-se, conforme o art. 25 do referido decreto, o prazo de 180 dias para ofertas de prestação de serviços.

A CONITEC enviou, em agosto de 2020, recomendação favorável por meio do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Diagnóstico Etiológico da Deficiência Intelectual, no qual o órgão incluiu como público-alvo de aconselhamento e realização de testes genéticos – Exoma e o *microarray* cromossômico – indivíduos com atraso de desenvolvimento neuropsicomotor ou deficiência intelectual de causa indeterminada, sem distinção sexual, etária ou do grau do acometimento, bem como incluiu os parentes consanguíneos dos pacientes cuja a descrição anterior de acometimento se efetive (CONITEC, 2020, p.03).

Segundo o PCDT enviado pela CONITEC (2020, p.11), se utilizaria o exoma e o *microarray* cromossômico como testes genéticos aferidores da condição de deficiência intelectual. A proposta é que estes fossem utilizados em série com a ordem de utilização sendo a que for preferida pelo médico assistente a partir da análise do caso concreto. Assim, se o processo de investigação do paciente começar por meio de uma indicação de histórico familiar e exame físico, se começará pelo *microarray*, sendo que nada impede de que o médico requeira o sequenciamento do exoma primeiro para depois prosseguir com o *microarray* cromossômico.

3.3.2 Da distinção em relação aos diagnósticos genéticos

Após o exame ser promovido, com a análise do profissional de saúde, chega-se a um resultado, uma conclusão que incide diretamente sobre a vida do paciente, influenciando seu tratamento. Estes diagnósticos, no entanto, podem ser de espécies distintas a depender do momento sobre o qual se promove a análise: pré-conceptivo; pré-implantacional; ou pré-natal.

O diagnóstico genético refere-se à conclusão, alcançada por um médico especialista, após a realização de todos os exames e testes genéticos específicos sobre o paciente. Este pode ser classificado como: pré-conceptivo – referente ao resultado interpretativo de exames e testes genéticos realizados em momento anterior à fecundação, sendo mais utilizado quando o paciente detém histórico familiar, buscando assim, prevenir a incidência de doenças genéticas e anomalias cromossômicas, além de possibilitar um melhor planejamento familiar; pré-implantacional – referente ao resultado interpretativo de exames e testes genéticos realizado no momento entre a obtenção de embriões (através de fertilização *in vitro* ou lavagem uterina) e a implantação destes no útero da gestante, possuindo assim, maior exatidão comparado ao pré-conceptivo em face ao material genético analisado (blastômero, e não o corpúsculo polar) ser dotado de maior capacidade manipulativa e uma dotação genética definitiva e não especulativa; ou pré-natal – referente ao resultado interpretativo que incide sobre o embrião ou feto, ou seja, sobre o momento gestacional, sendo que, de igual forma, busca identificar anomalias, doenças hereditárias e malformações no ser em formação (CONTI; SOUZA, 2018, p.87).

Acerca destes diagnósticos, no entanto, promove-se o estudo sobre as limitações éticas incidentes sobre a ampla possibilidade de alteração do genoma humano que, por exemplo, pode resultar em intervenções de impacto direto em próximas gerações. Sobre tais situações, se discorrerá no tópico seguinte, sendo de extrema importância promover reflexões acerca da eugenia, sem se eximir da apresentação de suas principais correntes e conceitos.

3.4 GENÉTICA E EUGENIA: LIMITES FUNDAMENTAIS

A eugenia pode ser entendida como o conjunto de métodos voltados a melhorar a aptidão gênica das populações humanas e dos indivíduos, reduzindo, por assim dizer, a transmissão de genes

considerados prejudiciais (eugenia negativa), ou promovendo a propagação dos genes considerados benéficos (eugenia positiva) (SOUTULLO, 2020, p.1)¹⁷.

O desejo humano de adquirir novas habilidade não é algo que surgiu na atualidade. O conto épico sumério de Gilgamesh, em meados de 1700 a.C, trata sobre um rei que buscava a imortalidade, sendo que, certo dia, descobriu que essa existia no fundo do mar em formato de uma planta e quando estava prestes a apanhá-la, uma serpente roubou a planta das mãos do rei. Além do referido conto, movimentos pseudocientíficos, como o da alquimia na Idade Média e as escolas do esoterismo taoísta na China, demonstram que a busca pela imortalidade, ou seja, pelo aprimoramento humano existe há muito tempo no mundo (PESSINE, 2017, p.235-236).

Leo Pessine (2017, p.240-242) entende que é possível distinguir natureza humana em: natureza humana *stricto sensu*, essência humana e condição humana.

Para esse, (PESSINE, 2017, p.240) natureza humana *stricto sensu* seria o próprio corpo biológico humano, ou seja, seria o conjunto de características intrínsecas ao ser humano, o *status quo* do ser humano, sem intervenções. Já, essência humana, seria o diferencial do ser humano perante os outros animais, é aquilo que converte o ser humano em um animal culturalmente aperfeiçoável, criador e criatura da cultura.

Por fim, compreende-se como condição humana a identidade do ser humano como um ser mortal e finito, ou seja, nada mais é do que o binômio nascimento-morte como limite e guia da vida humana ao mesmo tempo (PESSINE, 2017, p.241).

Francis Galton, em 1883, foi a primeira pessoa a discorrer sobre a Eugenia. Na origem do estudo, a eugenia era considerada como uma ciência propriamente dita, entendida como o estudo do melhoramento das raças que buscava atingir toda a sociedade (SOUTULLO, 2020, p.1)¹⁸.

Para Schramm (2009, p.1-2), a eugenia, eugenética e eugenismo são termos que acabam por se relacionarem essencialmente, visto que decorrem dos termos gregos *eu* e *génos* que significam

¹⁷“Conjunto de métodos encaminados a mejorar la dotación genética de las poblaciones humanas o de los individuos, reduciendo la transmisión de los genes considerados perjudiciales (eugenésia negativa), o promoviendo la propagación de los genes considerados beneficiosos (eugenésia positiva).”

¹⁸“Francis Galton la define por primera vez en 1883 y sienta las bases para su desarrollo posterior. Según Galton, «la eugenésia es la ciencia que trata de todas las influencias que mejoran las cualidades innatas de una raza; también trata de aquéllas que la pueden desarrollar hasta alcanzar la máxima superioridad».”

bom e espécie, respectivamente. Segundo o referido autor, eugenia seria um termo oriundo do século XIX, que indica a ciência que estuda as melhores condições à reprodução e melhoramento da espécie humana. Por um outro lado, eugenética seria ciência, implementada pelos estudos da biologia molecular, genética e engenharia genética, surgida nos anos 70 – pode-se dizer que é uma sucessora da ciência previamente citada. Por último, eugenismo refere-se à ideologia, dotada, segundo o autor, de caráter utópico, em face de ter o objetivo de, através da eugenética, alterar geneticamente os seres humanos, libertando-os de mal-estar e sofrimento, para criar uma nova humanidade.

Daniel Soutullo (2020, p.3-4) promove uma análise acerca da evolução do pensamento da eugenia ao longo do tempo, o que o permitiu dividir a eugenia em diversas correntes, quais sejam o eugenismo clássico, eugenia reformista, neoeugenia, eugenismo e transhumanismo.

Em primeiro momento, surgiu o eugenismo clássico que, dotado de filosofias de cunho discriminatório, entendia a questão do melhoramento genético como uma necessidade social a ser imposta pelo Estado. Sempre com o enfoque em melhorar o denominado plasma germinal, tal corrente serviu de fundamento para diversas políticas sociais de cunho altamente segregacionista, a exemplo do programa de erradicação da pobreza de 1907 no estado de Indiana, Estados Unidos, que impôs a esterilização forçada dos deficientes mentais, no qual se entendia que esses eram a causa da pobreza social, sob o fundamento de que possuíam uma menor qualidade genética. O referido exemplo também foi reproduzido em diversos países europeus como Dinamarca (1929), Finlândia (1929), Alemanha (1933) e Suécia (1934) (SOUTULLO, 2020, p.01)¹⁹

Em síntese, Daniel Soutullo (2020, p.1-2)²⁰ pontua que o eugenismo clássico possuía três características, quais sejam: o determinismo genético – concepção de que aspectos físicos,

¹⁹ “[...] la eugenesia, centrada en la mejora selectiva del plasma germinal, se concretó, sobre todo, en el establecimiento de leyes esterilización obligatoria durante la primera mitad del siglo XX, primero en los Estados Unidos (la primera de ellas fue aprobada en el estado de Indiana en 1907) y después en varios países europeos, como Dinamarca (1929), Finlandia (1929), Alemania (1933) y Suecia (1934).”

²⁰ “[...] se han caracterizado por un determinismo genético bastante marcado, en el sentido de creer que los atributos humanos, tanto individuales (físicos, fisiológicos y de comportamiento) como sociales, están determinados de forma rígida por la dotación genética de los individuos. [...] fatalismo o pesimismo genético y social. Galton consideraba que la civilización moderna debilitaba los efectos de la selección natural al permitir que las cepas más débiles propagasen su estirpe con tasas reproductivas muy altas, lo que era causa de graves problemas sociales. [...] Una tercera característica de la eugenesia es una especie de afán clasificadorio. Si en sus comienzos se clasificaban los individuos y las poblaciones en buenos y malos linajes, casi siempre basados en prejuicios racistas y clasistas [...]”

fisiológicos e comportamentais, ou seja, tudo que o ser humano é, decorre do genoma humano; o pessimismo genético e social – acreditar que a civilização global permite a perpetuação de genes maléficos ao desenvolvimento humano por meio da manutenção de uma alta taxa de natalidade, alegando ser inerente a esta condição a distinção entre dois seres humanos, quais sejam o que é debilitado por seus genes e aqueles que cuidam dos primeiros por possuírem bons genes; e, por fim, a hierarquização de linhagens– distinção entre linhagens boas e ruins a partir da análise preconceituosa sobre os indivíduos que compõem a sociedade.

A eugenia reformista, como infere-se do nome, propôs uma reforma nas concepções trazidas pelo eugenismo clássico, adotando, para isso, as seguintes posturas: retirar os preconceitos raciais e classistas; fazer o estudo da genética, de fato, virar uma disciplina científica, desgarrando-se um pouco do cunho ideológico-político trazido pela primeira corrente; estudar as características hereditárias dos seres humanos; e melhorar o patrimônio genético da humanidade com a recomendação da procriação dos detentores de melhores genes – assumiu a concepção que os problemas genéticos das famílias é uma questão privada, e não estatal, mas sem afastar a importância do melhoramento genético para os seres humanos em geral (SOUTULLO, 2020, p.3)²¹

A neoeugenia, por sua vez, é entendida como um conjunto de métodos preventivos ou terapêuticos, de caráter técnico-científico, voltado a impedir a transmissão de enfermidades hereditárias. Alguns exemplos práticos de tal vertente, é o aconselhamento genético e o diagnóstico pré-implantacional. Seu principal defensor foi Joseph Fletcher, em 1974, que defendia o fim da chamada "roleta reprodutiva", passando a prezar por um maior controle sobre a reprodução humana. Em pensamento similar à eugenia reformista, a neoeugenia não preza por um enquadramento político-ideológico, mas, sim, por um caráter privado e voluntário, sem retroceder aos ditames preconceituosos da eugenia clássica (SOUTULLO, 2020, p.3)²².

²¹ “Los objetivos de la eugenesia reformista pueden enunciarse en cuatro proposiciones: 1) expurgar la eugenesia de prejuicios racistas y clasistas; 2) hacer de la genética humana una disciplina científica seria en la que puedan apoyarse los programas eugenésicos; 3) estudiar los caracteres hereditarios humanos con vistas a lograr la curación de las enfermedades hereditarias; 4) mejorar el patrimonio genético de la humanidad recomendando la procreación de los mejor dotados mediante la educación y la aceptación voluntaria.”

²² “Neoeugenesia.— La nueva eugenesia, o neoeugenesia como también se la conoce, se compone de un conjunto de métodos preventivos o terapéuticos, de carácter tecnocientífico, destinados a impedir la transmisión de las enfermedades hereditarias. [...] fue el bioético Joseph Fletcher quien, en 1974, argumentó a favor del control genético de ésta, para así poder terminar con lo que denominó la «ruleta reproductiva». La neoeugenesia, al igual que el moderno eugenismo que será tratado a continuación, se presenta como un asunto privado y de aplicación voluntaria, pero, a diferencia de aquél, ésta no tiene un carácter político-ideológico.”

O eugenismo atual se diferencia do eugenismo clássico pelos seguintes motivos: não possui caráter estatal e coercitivo, sendo de escolha da família escolher a prática do melhoramento genético; não segue os ideais racistas e classistas, embora se questione muito as consequências discriminatórias da seleção genética, uma vez que tal intervenção permite a fruição de privilégios sociais fundados na discriminação inerente à sociedade; por último, não utiliza mais a eugenia negativa, considerando a eliminação de genes prejudiciais como problemas biosanitários, focando tão somente na eugenia positiva a partir da utilização de técnicas genéticas voltadas ao melhoramento genético (SOUTULLO, 2020, p.4)²³

Por fim, o transhumanismo surge como a corrente mais recente da eugenia, sendo voltada à transformação do ser humano por meio de tecnologias mais avançadas. Distingue-se em duas vertentes: a que apoia a criação de verdadeiros ciborgues – metade humanos e metade robôs – por meio do uso de inteligência artificial e a robótica; e a que apoia a utilização de técnicas genéticas para melhorar a biologia humana (SOUTULLO, 2020, p.4)²⁴

O transhumanismo é resultado do desespero causado pela perda do poder de controle do ser humano sobre o próprio ser humano, ou seja, esse alcançou um nível de conhecimento tão alto que permite alterar a si mesmo para sempre, razão pela qual, ao mesmo tempo que o ser humano anseia evoluir e tornar-se cada vez mais uma versão melhorada de si, possui receio de ultrapassar um limite que o faz humano. Por assim dizer, se pode compreender que o transhumanismo é uma concepção ideológica de que a espécie humana, em sua atual forma, não representa o final do desenvolvimento do ser humano (PESSINE, 2017, p.228-230).

Para que se entenda o estudo do limite, o qual o ser humano possui receio de ultrapassar, é necessário compreender que o arcabouço axiológico do transhumanismo permeia a prevalência

²³ “En primer lugar, [...] el eugenismo moderno tiene un carácter privado y voluntario, en el sentido de que son los individuos o las familias las que han de tomar las decisiones que consideren más convenientes en uso de sus derechos reproductivos. [...] En segundo lugar, las ideas racistas y clasistas de los eugenistas de antaño han desaparecido en sus defensores actuales. No existe, pues, en el eugenismo actual una formulación discriminatoria explícita en defensa de unos grupos sociales con respecto a otros [...] eugenismo moderno preconiza sobre todo formas de eugenesia positiva que, mediante la aplicación de las técnicas genéticas que está desarrollando la biología molecular, permitan seleccionar genes o combinaciones de genes con funciones especialmente realizadas. Las medidas de eliminación de genes perjudiciales propias de la eugenesia negativa están en la actualidad desligadas del eugenismo y son consideradas problemas biosanitarios.”

²⁴ “[...] que preconiza la transformación de los seres humanos mediante el uso de la tecnología más avanzada. [...] la primera se apoya en investigaciones de inteligencia artificial y de robótica, para preconizar la incorporación de prótesis que potencien las capacidades humanas, cuyo fin último sería la fusión con las máquinas para lograr nuevos seres, mitad humanos mitad robots (ciborgs), con capacidades muy superiores a las humanas, que incluso trasciendan la naturaleza humana original.”

da autonomia da pessoa, sendo essa livre para modificar o seu próprio corpo, melhorando-o, assim como, este mesmo ser humano possui o direito de recusar o melhoramento (PESSINE, 2017, p.230-231).

Se pode entender, portanto, que os valores do transhumanismo permeiam a autonomia da pessoa e que, trazendo tal concepção para o assunto em voga no presente trabalho, se pode entender que o transhumanismo tem abarcado a autonomia parental, ou seja, a liberdade de escolha procriativa (PESSINE, 2017, p.239)

Antes de se adentrar na possibilidade da escolha procriativa por meio intervenção genética, se faz necessário distinguir a intervenção com intuito terapêutico da intervenção com intuito de promover o melhoramento das capacidades humana.

Quando se está diante de uma intervenção terapêutica, se pode entender que o enfoque, diferentemente da intervenção voltada ao melhoramento, não é de superar a capacidade humana, ou seja, não se busca ultrapassar a natureza humana *stricto sensu*, visando apenas a recuperação, o retorno ao *status quo* da referida natureza humana. Como exemplo, Leo Pessine (2017, p.247) utiliza a correção da visão de um determinado indivíduo por meio da aplicação de lentes, afirmando que a pessoa promove o procedimento com intuito de recuperar a visão que não tem em comparação aos outros seres humanos, sendo assim uma intervenção terapêutica, e não uma intervenção de melhoramento, uma vez que não busca enxergar além do que um ser humano médio enxerga.

Embora a concepção de melhoramento das capacidades humanas desperte automaticamente a ideia de aprimoramento físico, é necessário compreender que os transhumanistas buscam igualmente o aprimoramento moral do ser humano. Em outras palavras, isso significa que os defensores de tal vertente possuem a expectativa de aprimorar o ser humano no sentido de tratar a racionalidade e simpatia limitadas, bem como a desconfiança e egoísmo desse como deficiências. Assim, há o intuito de tornar as próximas gerações menos egoístas e agressivas, sendo mais sensíveis, solidárias e interessadas em resolver problemas coletivos – pobreza global e mudanças climáticas por exemplo (PESSINE, 2017, p.243).

Ao refletir sobre tal temática, Leo Pessine (2017, p.243) entende que tal vontade dos transhumanistas desperta um desejo de substituição da função da religião, uma vez que, para o autor, o aprimoramento moral costuma ocorrer, tradicionalmente, por meio da transformação do ser humano através da crença em uma divindade superior.

Após compreendida a distinção entre intervenção terapêutica e intervenção de melhoramento, se parte para o estudo da intervenção genética em si. A seleção genética pode ser entendida como o uso de tecnologia de intervenção genética, com reflexos hereditários ou não, para fins não terapêuticos. Portanto, reside na escolha de sexo e características fenotípicas por parte do progenitor. (CONTI; SOUZA, 2018, p.99).

Sobre esta forma de manipulação do genoma, incide a preocupação com os limites éticos da escolha do referido progenitor, visto que há um claro risco de se incorrer em eugenia – é o risco de uma atuação representativa das preferências pessoais dos progenitores em busca de uma suposta perfeição da prole (CONTI; SOUZA, 2018, p.99). Sobre este ponto, se pode observar com o arcabouço teórico demonstrado, que a prática da seleção genética em muito está atrelada a uma intervenção de melhoramento.

A referida intervenção genética, nada mais seria do que uma aplicação de uma técnica genética dotada de natureza eugênica negativa, uma vez que visa retirar genes considerados indesejáveis (SOUTULLO, 2020, p.5). Tal atuação incorre na análise ética acerca do que é considerado gene indesejável ou não, uma vez que a escolha de características fenotípicas pode ensejar uma perpetuação de posturas preconceituosas na sociedade.

Como abordado no tópico anterior, o diagnóstico pré-conceptivo é o diagnóstico genético que incide sobre a fase reprodutiva humana na qual ainda não se tem um embrião, sendo, portanto, um momento propício para a seleção de genes que podem vir a transmitir determinada enfermidade hereditária. Ocorre que, além da possibilidade de se promover a escolha de determinados genes com intuito de evitar uma enfermidade, também é possível se promover a seleção de características fenotípicas. Sobre este ponto, cabe um olhar mais cuidadoso acerca de qual o limite ético de tal atuação.

A fase pré-conceptiva tem sido considerada uma porta aberta para legitimar escolhas de desejos egoístas e preconceituosos de futuros genitores, a exemplo da cor do cabelo, cor dos olhos, peso, altura, cor da pele e, inclusive, potencial intelectual e físico do futuro filho (MEIRELLES, 2013, p.7)

Ana Thereza Meirelles (2013, p.7) entende que, a grande preocupação que gira em torno de tal atuação descabida destes genitores, se traduz no risco da perda de diversidade biológica em razão da libertinagem do uso de procedimentos genéticos para satisfazer a vontade desses perante a sociedade.

Como já abordado no presente trabalho, cabe lembrar que a referida diversidade biológica, bem como a integridade do patrimônio genético são defendidas em âmbito constitucional pelo art.225, §1º, II. Assim, entende-se que o Estado brasileiro impõe tutela intergeracional por considerar a referida integridade e diversidade como bem de uso comum do povo, atingindo, assim, a esfera de proteção coletiva, conforme fora aduzido por Ivan de Oliveira Silva (2008, p.129).

Significa dizer que, tal atuação de escolha de características fenotípicas do embrião por seus futuros genitores, afastadas de qualquer cunho terapêutico, parece afrontar valor constitucionalmente defendido. Ana Thereza Meirelles (2013, p.17) ainda afirma que a adoção de um protocolo de tratamento genético com intuito de minimizar ou curar enfermidade não se confunde com a efetivação de desejos reprodutivos relacionados a uma concepção de um padrão fenotípico perfeito.

Embora a abertura sobre a seleção genética demonstre-se notável na fase pré-conceptiva, Marcela Guerra e Valéria Cardin (2019, p.71) demonstram preocupação quando perante a fase pré-implantacional, na qual já se tem o embrião. A preocupação, no referido momento, gira em torno de uma lógica de seletividade considerada como inerente à implantação de embriões por técnicas como a fertilização *in vitro*, uma vez que obrigatoriamente se incorre na tendência eugênica de definir quais são os embriões a serem implantados – escolhidos por uma maior aptidão de desenvolvimento – e quais serão descartados.

O art.25 da Lei 11.105/2005 inviabiliza a prática de engenharia genética sobre células germinais, zigotos e embriões humanos. O problema ocorre no sentido de que não há uma descrição clara acerca do conceito de engenharia genética previsto pelo art.3, IV do mesmo diploma legal.

Sobre tal situação, se demonstra uma escassez legislativa acerca do tema da eugenia no Direito brasileiro, uma vez que o que se encontra é a previsão de conceitos imprecisos que abrem brechas para as práticas eugênicas que tentam se consubstanciar no direito à liberdade e na força da autonomia privada incidentes sobre os contratos particulares, práticas essas que não se confundem com as intervenções genéticas em prol de sanear necessidades terapêuticas, objeto do presente trabalho (MEIRELLES, 2013, p.17).

No Brasil, Maria Helena Diniz (2017, p.710) defende que seria imprescindível criar Comitês de Testes Genéticos para que se avaliasse e emitisse recomendações com o objetivo de garantir:

testes mais seguros e eficientes; conhecimento útil para a prevenção de enfermidades; exercesse controle de qualidade sobre os laboratórios que ofereçam testes genéticos; a produção dos efeitos da informação do resultado dos testes sobre a esfera psicológica e social do paciente; e o uso apropriado destes testes pela comunidade médica e os potenciais consumidores ou pacientes.

A referida autora (DINIZ, 2017, p.710) ainda demonstra uma preocupação de se evitar uma discriminação genética no ambiente laboral por meio da contratação ou promoção de determinados indivíduos em razão de ter determinado resultado genético.

Fora isso, se entende que hoje já não há que se falar em relação médico-paciente nestas situações, em razão de que a medicina preditiva tem aberto um mercado de alto potencial lucrativo, se podendo assim, incorrer no risco de induzimento dos profissionais de saúde em produzir testes genéticos sem a distinção do que seria bom ou ruim para a *psique* do paciente. Assim, a autora entende que há o surgimento do trinômio médico-paciente-indústria biotecnológica, expondo assim, o desafio de conscientização dos profissionais de saúde quanto aos princípios bioéticos básicos, quais sejam não maleficência, autodeterminação e justiça, todos estes guiados pelo princípio basilar do ordenamento, a dignidade humana (DINIZ, 2017, p.71).

4 A (IM)POSSIBILIDADE DO CUSTEIO DE EXAMES GENÉTICOS PELO SUS

Demonstrada a base teórica a que interessa ao assunto, alcança-se, no momento, o ponto crítico do presente trabalho. Nesse, haverá a apresentação dos pilares críticos concernentes ao tema.

Os pilares críticos nada mais são do que a apresentação de problemáticas incidentes sobre o tema, embasadas no arcabouço teórico introduzido ao longo dos capítulos já vistos, as quais serão refutadas e ratificadas pelo autor no momento do raciocínio final.

4.1 A EXPANSÃO DA MEDICINA E O SURGIMENTO DINÂMICO DE NOVAS NECESSIDADES

Aconselhamento genético é o procedimento que compreende “consultas, exames complementares, intervenções, esclarecimentos, apoio e respeito nas decisões, praticados em pacientes e famílias visando ao diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças genéticas”. Por ser um ato médico complexo, requer, por sua essência, um trabalho de uma equipe interdisciplinar composta por profissionais com formação básica em genética médica e treinamento nos procedimentos e intervenções de sua responsabilidade (BRUNONI, 2000, p.2-3).

Na época de sua obra, Brunoni (2000, p.5) já demonstrava preocupação com a estrutura do SUS, visto que, segundo esse, devido recorrentes desvios de função e excesso de burocratização, o melhor a ser feito seria a municipalização da disponibilização do serviço.

Outro aspecto, no entanto, há de ser considerado acerca da aplicação do aconselhamento genético no Brasil: a escassez de profissionais especializados na área de genética médica. Segundo Maria Novoa e Teresinha Burnham (2011, p.62-64), o desconhecimento das autoridades governamentais, acerca da quantidade e qualidade de todos os profissionais de saúde, leia-se odontólogos, médicos, enfermeiros, farmacêuticos, psicólogos, biomédicos, fisioterapeutas, biólogos e terapeutas ocupacionais, especializados em genética médica, serve de empecilho para a aplicação efetiva do aconselhamento genético no Brasil. Fora isso, as autoras apontam a necessidade de uma melhor interação entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação, visto que, embora haja um avanço, as instituições de ensino superior

não colocam, nas disciplinas relativas à genética médica básica, conceitos práticos que são utilizados na aplicação do aconselhamento genético. Portanto, os profissionais de saúde, para as autoras, possuem o conhecimento teórico basilar da genética, mas não de forma aprofundada o suficiente para exercerem atividades no procedimento de aconselhamento genético.

Em 2018, de acordo com a Demografia Médica (SCHEFFER, 2018, p.110 e 221), dos 452 mil médicos que existiam no Brasil, somente cerca de 300 médicos eram especializados em Genética Médica, configurando-se, assim, como a especialidade, dentre todas as 59 reconhecidas no país, com o menor número de titulados, possuidora de 0,1% do total de profissionais da área da medicina.

Além da necessidade de uma maior especialização dos profissionais de saúde, segundo Camila Vasconcelos (2020, p.88-89), a educação médica necessita passar por um processo de enriquecimento próprio, enfatizando-se nesse, a solidariedade e a interdisciplinaridade, o que possibilita uma compreensão integral acerca do paciente.

A autora (2020, p.89-90) informa que, com o passar dos anos, a medicina passou por um processo de atomização do conhecimento, no qual passou a enfrentar uma realidade cientificista pautada em campos do conhecimento mais específicos dentro da própria medicina.

Questionando-se acerca dos impactos deste fenômeno, a autora (2020, p.90) compreendeu que a atomização, ao mesmo tempo que permitiu o alcance de diagnósticos, antes considerados inalcançáveis, abriu a possibilidade para uma desumanização do paciente por meio da prática médica, ou seja, que o profissional focasse mais nas partes do que no todo propriamente dito. Desta forma, a autora apresenta uma preocupação com uma possível violação do princípio da dignidade humana por meio da tendência específica da educação médica.

Como solução, em vez de incidir somente a educação sobre a deontologia profissional, essa que abrange as limitações éticas positivadas nos códigos e portarias relativas à atuação ética da categoria, como usualmente ocorre nas faculdades de medicina, faz-se necessário o estudo da bioética de forma concorrente (VASCONCELOS, 2020, p.90)

Há de se observar que a autora, em momento algum, descarta a importância do estudo da deontologia profissional, mas, sim, ratifica a necessidade do estudo concorrente destas matérias, uma vez que são confluentes, complementando-se entre si.

Inclusive, Camila Vasconcelos (2020, p.91), defende a incidência contínua do estudo da bioética no curso da faculdade de medicina, utilizando-se disciplinas específicas para isso, uma vez que compreende que o futuro médico terá que enfrentar, como parte de sua atuação regular, diversos dilemas éticos, sendo que a resolução de muitos desses refletem-se no campo axiológico trazido pela própria bioética.

A implementação da necessidade apresentada, já ocorre em algumas faculdades, a exemplo do curso de medicina da Universidade Federal da Bahia, que implementou um Projeto Político Pedagógico no qual impôs disciplinas curriculares em ética em todos os semestres do curso médico, resultando em mais de 200 horas de estudo ético aplicado, dos semestres iniciais até o momento do internato (VASCONCELOS, 2020, p.93).

A Faculdade de Medicina da UFBA, no referido Projeto Político Pedagógico, estabeleceu as disciplinas “Ética e Conhecimento Humanístico” do nível I ao VII e, após isso, ainda estabeleceu a disciplina “Módulo Ético-humanístico para o Internato”, nos anos referentes ao internato (UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA, 2010, p.37-45).

As referidas disciplinas configuram-se como o primeiro passo para o adimplemento da necessidade ética na formação da categoria médica, apresentada por Camila Vasconcelos, uma vez que enfatizam o raciocínio ético necessário ao profissional de saúde, do campo teórico ao campo prático, analisando as situações que envolvem tanto o médico para com paciente quanto dos profissionais entre si. É notável que o plano apresenta um estudo contínuo da bioética na formação do profissional, o que reduz drasticamente o despreparo do futuro médico perante os dilemas éticos que lhe serão apresentados.

Além da implementação de um maior e mais rigoroso estudo ético na formação do profissional de saúde, refletindo sobre o risco da prática eugênica através das intervenções genéticas de melhoramento, Leo Pessine (2017, p.250-251) defende um maior estudo da ética para os seres humanos em geral, alegando que se vive em uma era na qual há a premente necessidade de se prezar pelo que há de comum entre os seres humanos, e não suas diferenças, algo pregado pelo recente movimento de compreensão da existência de uma diversidade cultural entre humanos.

Leo Pessine (2017, p.251) ainda defende que, para que a educação, como pilar do cognitivo solidário humano, funcione, se faz necessário uma maior valorização do profissional que constrói e transfere o conhecimento, qual seja o professor. Através disso, compreende-se que se

deve ter uma melhor distribuição salarial, condições de trabalho, treinamento e capacitação dos referidos profissionais.

Em relatório criado por Jacques Delors *et al.* (1998, p.89-102) para a UNESCO, se discutiu sobre a necessidade de seguir quatro pilares principais para que se tenha uma melhor apreensão do conhecimentos, dentre esses: aprender a conhecer – adquirir instrumentos que permitem compreender o assunto estudado; aprender a fazer – intuito de saber agir no meio que envolve o conhecimento; aprender a viver juntos – intuito de se promover a cooperação com os outros no exercício do conhecimento apreendido; e aprender a ser – intuito de promover a dinâmica cíclica dos três pilares anteriores.

Sobre tais aspectos, Leo Pessine (2017, p.252) compreende que o educador, por sua vez, deve seguir quatro missões principais, quais sejam: ensinar a ser – promover a compreensão da própria natureza humana e realizar todas suas potencialidades; ensinar a fazer – proporcionar habilidades para que o estudante se torne apto a encontrar seu lugar na sociedade; ensinar a aprender – intuito de desenvolver o espírito crítico do estudante sobre ele mesmo, permitindo sua adaptação e desenvolvimento em sociedade; e, por fim, o ensinar a viver juntos – promoção de uma cultura de paz, solidariedade e coletividade.

Diante do exposto, entende-se a necessidade de se prezar, para que ocorra um bom uso da intervenção genética, além da educação do profissional de saúde acerca das intervenções genéticas e da genética em si, pela educação ética do ser humano em geral, com intuito que riscos, como as práticas eugênicas, não incidam sobre a aplicação dos exames genéticos no Brasil, se tendo enfoque em intervenções terapêuticas, e não intervenções de melhoramento.

Em outras palavras, a concepção principal que incide sobre a aplicação dos exames genéticos no Brasil deve seguir a linha da solidariedade, ensejando, assim, em um ofuscamento do *animus* particular quando perante o âmbito da prestação destes exames pelo Sistema Único de Saúde.

4.2 ORÇAMENTO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Demonstrada a importância e expansão da medicina preditiva no mundo, bem como demonstrada a necessidade global e brasileira eminente, se torna imperioso trazer a discussão

para o âmbito orçamentário do Sistema Único de Saúde, questionando-se assim, se o Estado brasileiro seria capaz de arcar com o provimento de tais exames genéticos.

O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) (2020, p.01) é uma fundação pública federal que é vinculada ao Ministério da Economia. As atividades de pesquisa promovidas pela referida instituição fornecem suporte técnico e institucional às ações governamentais, para que, assim, se formule e reformule políticas públicas e programas de desenvolvimento brasileiros.

O referido instituto promove regularmente pesquisas sobre as diversas áreas de interesse com intuito de, como já dito, fundamentar ou aprimorar as políticas públicas do país. Estas pesquisas são publicadas no site do instituto em arquivos denominados “Textos para discussão”. Dentre estas pesquisas, o IPEA promoveu um texto de discussão específico sobre a medicina preditiva, também denominada de medicina de precisão.

Segundo o Texto para discussão 2557 do IPEA (2020, p.43), o Sistema Único de Saúde custa cerca de 120 bilhões de reais por ano, atendendo, em média, 140 milhões de usuários. Desta forma, se pode ter uma dimensão do alcance do sistema público de saúde brasileiro, uma vez que a população total do país, segundo dados do IBGE (2020, p.01), fica em torno de 212 milhões de pessoas. Assim, observa-se que o referido sistema alcança cerca de 66% da população brasileira.

Seguindo a linha de raciocínio de que há, atualmente, um crescimento da incidência de patologias crônicas sobre a população mundial, faz-se necessário observar o impacto de tal tendência no Brasil.

Segundo o IPEA (2019, p.43) neoplasias, diabetes melito, doenças cardiovasculares e doenças respiratórias foram responsáveis por cerca de 56% do total de óbitos entre pessoas de 30 a 69 anos no Brasil em 2006. Tal percentual se reflete no gasto oncológico que tem incidido sobre o país que, por sua vez, alcança o montante de 3,5 bilhões de reais ao ano. O referido montante representa mais de 40% do total de gastos com procedimentos clínicos ambulatoriais e de 60% dos gastos com procedimentos clínicos hospitalares do SUS.

Para se aferir se um determinado exame genético ou tecnologia de saúde possui aptidão técnica e econômica, se pode utilizar dois métodos: análise de custo-efetividade e o *access with evidence development*.

O método da custo-efetividade é o mais utilizado no mundo, configurando-se como método utilizado por cerca de 71% dos estudos de avaliação dos impactos econômicos. O referido método se baseia no cálculo a partir do parâmetro *quality-adjusted life year* (QALY). Nesse se verifica o custo global do novo tratamento e sua eficácia em relação aos tratamentos existentes, eficácia no sentido de anos de sobrevida do paciente. Assim, os países estipulam um valor econômico que, em proporção com a quantidade de anos de sobrevida a mais que é conferido ao paciente por meio do novo tratamento, chega-se ao custo do exame. Por exemplo, no Reino Unido, se estipula cerca de 20 a 30 mil euros por QALY como patamar mínimo para que o exame seja recomendado pelo National Institute for Health and Care Excellence (NICE), enquanto o Estados Unidos estipula o valor de 50 mil a 100 mil dólares por QALY (IPEA, 2020, p.29).

Com o intuito de esclarecer o funcionamento do método, o IPEA (2020, p.29), dá o exemplo de duas terapias. A primeira é o tratamento convencional quimioterápico da leucemia linfoblástica aguda que custa em média 337 mil dólares e proporciona um ganho de pouco mais de dois anos de vida. A segunda é a terapia celular Kymriah do laboratório Novartis, que tem um custo total de 660 mil dólares por paciente, mas proporciona cerca de nove anos de vida. Assim, se demonstra que a custo-efetividade da segunda terapia é maior do que a primeira, uma vez que possuirá o gasto aproximado de 73 mil dólares por ano de sobrevida, enquanto a primeira possuirá o gasto aproximado de 168 mil e quinhentos dólares por ano de sobrevida.

O segundo método utilizado para averiguar a aptidão técnica e econômica das novas tecnologias no âmbito da saúde, é denominado de *access with evidence development* (AED) nos EUA ou *still in research* na França. Tal método se refere à utilização temporária de novas tecnologias que ainda carecem de evidências científicas, ou seja, tecnologias que, embora possuam indícios positivos, não possuem fundamentação concretizada – a ideia é prover uma inovação rápida no campo científico ao mesmo tempo que se oportuniza a coleta de uma fundamentação científica mais robusta para estas novas tecnologias que, mesmo demonstrando potencial, ainda não possuem evidências (MOHR; TUNIS, 2010, p.153)²⁵.

²⁵ “AED is a way to reconcile the tension between strict evidence-based standards and being responsive to rapid innovation of emerging technologies. [...] This mechanism enables health plans to keep pace with rapidly developing medical innovation, while generating valid evidence on the relative benefits and risks of the emerging treatments. Patients gain early access to new technologies under the controlled setting of an organized research study, while the plans ensure that the research is designed to address their questions.”

Alguns autores, como os já citados Mohr e Tunis (2010, p.158)²⁶, defendem a incidência do método AED sobre os novos testes genéticos que demonstrarem potencial positivo, como forma de angariar evidências científicas e, é claro, se promover uma inovação rápida no campo científico.

No Brasil, a aprovação de um exame genético deve passar pela análise dos métodos analisados – Custo-efetividade e AED. No entanto, não há óbice algum em afirmar que antes de serem disponibilizados à população, medicamentos, que poderiam vir a ser utilizados no tratamento de doenças crônicas identificadas por meio da aplicação da medicina preditiva, devem ser aprovados pela ANVISA, independentemente da aplicação dos métodos utilizados para averiguar a viabilidade orçamentária dos exames genéticos.

Em determinados casos, mesmo com a aprovação pela ANVISA, alguns medicamentos não são disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde, por uma razão óbvia, o Estado brasileiro não teria como arcar com o provimento de tais medicamentos à toda população. No entanto, como já previamente estudado, o art.196 da Constituição Federal impõe o dever estatal de prover saúde à população brasileira. A partir desta premissa, diversas ações são ajuizadas com o intuito de obrigar o provimento dos referidos medicamentos, se incorrendo, assim, no fenômeno da Judicialização da Saúde (IPEA, 2020, p.46)

Um dos grandes empecilhos do sistema público de saúde brasileiro é o referido fenômeno da judicialização da saúde, que pode ser entendido como a ingerência do Poder Judiciário sobre a esfera administrativa do sistema público de saúde (PAULA; SILVA; BITTAR, 2019, p.117).

A questão é, tal prática, em 2016, impôs um custo de cerca de 1 bilhão de reais ao Estado brasileiro. Assim, para o IPEA (2020, p.47) se está perante um desafio: como trazer novas tecnologias relativas à medicina preditiva e evitar o impacto excessivo da judicialização no orçamento do SUS ao mesmo tempo?

4.3 OS EXAMES GENÉTICOS COMO UMA NOVA REALIDADE FUNDAMENTAL

²⁶ “*There is widespread interest in AED as an option for generating better evidence on genetic tests.*”

O direito à saúde é um direito previsto constitucionalmente, sendo concebido como uma prerrogativa de alcance territorial e como uma obrigação do Estado. Como já abordado neste trabalho, sabe-se que os exames que possuem como objeto a análise do genoma humano são entendidos como facilitadores de diagnósticos de doenças congênitas e um instrumento utilizado pela medicina preditiva para indicar um melhor e mais eficaz tratamento. Questiona-se, portanto, se tal negativa, omissão ou impossibilidade de prestação de tais serviços, ensejaria um vilipêndio ao exercício do referido direito.

Como já abordado, se tem consciência que há um aumento na incidência de doenças crônicas no mundo. Por tal razão, a aplicação da medicina preditiva torna-se extremamente necessária, uma vez que serve de instrumento para cientificar o paciente de eventual patologia crônica e/ou indicar um melhor tratamento através da promoção de exames genéticos.

No Brasil já há algumas mobilizações legislativas e executivas relativas ao provimento de exames genéticos à população por meio dos órgãos e entidades conveniadas do SUS. Uma destas mobilizações, é a Portaria nº199, de 30 de janeiro de 2014, baixada pelo Ministério da Saúde, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, bem como incentivos financeiros de custeio.

A Portaria nº199 dispõe em seus artigos 4º e 5º que possui como objetivo a melhora da qualidade de vida e a redução da mortalidade da vítima de doenças raras. Objetivos a serem efetivados por meio de uma atuação preditiva, garantindo assim, a concretização dos princípios basilares, bem como das diretrizes do SUS. A definição do que é doença rara é estabelecida no art. 3º da referida portaria, assim, se considera pessoa vítima de doença rara, se a enfermidade incidente afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras reforça a importância do conhecimento específico dos profissionais de saúde, já abordada no presente trabalho, uma vez que estabelece como uma de suas diretrizes a “[...]educação permanente dos profissionais de saúde por meio de atividades que visem à aquisição e aprimoramento de conhecimentos, habilidade e atitudes para a atenção à pessoa com doença rara”, nos termos do art.7º.

Quanto ao âmbito de atuação, a Portaria nº199, em seu art.12º, divide a atenção em dois eixos de atuação: Eixo I – composto pelas doenças raras de origem genética e dividido em três grupos, quais sejam anomalias congênitas ou de manifestação tardia, deficiência intelectual; e erros inatos de metabolismo – e Eixo II – composto por doenças raras de origem não genética,

subdividindo-as em infecciosas, inflamatórias e autoimunes. Para o presente trabalho, o Eixo I é de maior interesse, motivo pelo qual incide uma maior análise.

Quanto à estruturação da política, o artigo 13º da referida portaria demonstra que será estruturada pela Atenção Básica e Atenção Especializada. O §1º do art.13º e seus incisos estabelecem que cabe à Atenção Básica promover a avaliação primordial acerca do estado de saúde da pessoa, realizando e desenvolvendo ações com intuito de reduzir os danos das doenças raras em território, a exemplo de promover o encaminhamento de pessoa suspeita de doença rara para confirmação diagnóstica e promover o cuidado domiciliar dos portadores de doenças raras. O §2º do art.13º e incisos estabelecem que cabe à Atenção Especializada oferecer atenção diagnóstica e terapêutica aos portadores de doenças raras.

Ato contínuo, o art.14 dispõe que a Atenção Especializada será composto por dois serviços, quais sejam o Serviço de Atenção Especializada em Doenças Raras, dotado de condições técnicas e físicas para promover a prestação da atenção especializada sobre uma ou mais enfermidades raras, e o Serviço de Referência em Doenças Raras que, igualmente dotado de técnica e instalações físicas, deve ofertar atenção diagnóstica e terapêutica para no mínimo duas doenças raras do Eixo I, duas doenças raras do Eixo II ou para uma doença rara para cada Eixo.

Observa-se, portanto, que há dispositivos que estabelecem serviço de saúde capaz de ofertar atuação preditiva sobre as anomalias congênitas, situações sujeita a aplicação de exames genético. Assim, verifica-se que há uma preocupação do Sistema Único de Saúde em organizar-se administrativamente para prover os exames genéticos, mesmo que a prática de tais exames ainda seja embrionária no setor público brasileiro.

Outra mobilização do Estado brasileiro relativa ao provimento de exames genéticos é a lei 23.449, de 24 de outubro de 2019, promulgada pelo estado de Minas Gerais. A referida lei busca assegurar a realização gratuita de exame genético às mulheres com alto risco de desenvolvimento de câncer de mama ou de câncer de ovário. O intuito do referido exame genético é identificar mutações em genes relacionados às referidas patologias, é o que dispõe o artigo 1º da lei 23.449.

A lei 23.449, além de garantir o direito a atuação preditiva por meio do fornecimento de exame genético, aduz, em seu artigo 2º e incisos, que a mulher que apresentar mutação em genes relacionados ao câncer de mama ou ovário, também possuirá direito ao exame de ressonância

magnética para o rastreamento do câncer de mama, à cirurgia de mastectomia profilática e à cirurgia plástica reconstrutiva, nos termos da lei federal 9.797.

Mesmo com todos os problemas orçamentários que envolvem o custo dos exames genéticos, a judicialização da saúde e a dificuldade da educação do profissional de saúde voltada especificamente para o campo da genética e da bioética, é inegável que o Brasil, como já demonstrado, possui um grande potencial na utilização da medicina preditiva tanto no campo da pesquisa acadêmica, de produção de artigos, quanto no campo da criação de exames genéticos próprios.

4.3.1 Da necessidade do aconselhamento genético pela população

Segundo Décio Brunoni, (2000, p.4) o aconselhamento genético foi uma decorrência de um documento denominado de “Prevenção e controle de enfermidades genéticas e defeitos congênitos”, elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que trouxe, como meta dos anos 2000, a saúde para todos. Para o autor, segundo as expectativas da época, existindo duzentos sócios médicos, dentre os quais, oitenta eram especialistas em genética, se teria a necessidade de aumentar este número para, no mínimo, mil médicos especialistas em genética, com o intuito de se estabelecer a meta de atender cada dois milhões de pessoas por meio de uma rede de serviços que disponibilizasse o aconselhamento.

Um exemplo de situação epidemiológica relativa a uma anomalia congênita, que incidiu sobre o Brasil de forma drástica, foi a epidemia de microcefalia que decorreu da disseminação do vírus Zika em território brasileiro. No Brasil, foram 4.255 casos de microcefalia confirmados de 2010 a 2018 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015, p.5; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, p.2). Sendo que, em análise de 3.474 destes casos, o Boletim Epidemiológico da Secretária de Saúde demonstrou que a maior parte dos casos confirmados, cerca de 56,9%, incidiram sobre a região Nordeste do país, e que, só na Bahia, concentraram-se cerca de 14,9% do total de casos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, p.9).

Em novembro de 2015, foi declarada a Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), em face a ocorrência atípica dos casos de microcefalia no Brasil. Ratificou-se a gravidade da situação em fevereiro de 2016, quando a Organização Mundial de Saúde (OMS)

declarou a situação como Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) – já encerradas em 2017 e 2016, respectivamente.

4.3.1.1 Aplicação dos exames genéticos na microcefalia

A microcefalia se distingue entre microcefalia primária, presente no nascimento do feto, e microcefalia secundária, que se desenvolve em período pós-natal. A grande distinção entre os dois tipos é que a microcefalia primária se refere a um desenvolvimento anômalo estático, enquanto que a microcefalia secundária indica uma condição neurodegenerativa de caráter progressivo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016, p.10)

A microcefalia primária refere-se a um fenótipo microcefálico autossômico recessivo. É entendida, pois, como o resultado da falha, durante o período de desenvolvimento do feto, na produção de neurônios suficientes. O fenótipo microcefálico pode ser entendido como uma simplificação do padrão do córtex cerebral e uma pequena redução do volume de massa branca, o que enseja um cérebro em tamanho menor (LEAL, 2005, p.172).

Tem se demonstrado a importância de se promover exames genéticos sobre as situações de microcefalia. Inclusive, em muito se ganha ao preferir se utilizar a técnica de *comparative genomic hybridization* (CGH) em detrimento do estudo citogenético, expondo que, no CGH, se tem uma maior detecção de anormalidades cromossômicas, se permitindo assim, identificar, com maior acuidade, possíveis deleções e duplicações cromossômicas (PERCHE et al., 2013, p.640)²⁷.

CGH-array nada mais é do que uma técnica utilizada com intuito de ser promover uma análise cromossômica por *microarray*, qual seja análise microscópica que permite identificar e examinar os cromossomos com uma resolução muito maior do que o cariótipo, se permitindo assim, identificar, com maior precisão, deleções e duplicações cromossômicas. O exame se dá

27 “*In conclusion, we suggest that the management of mental retarded patients even with a familial subtelomeric variation should include a systematic genomic investigation by array CGH. According to the functional data, involvement of genes included in this rearrangement should be considered as potentially contributing to the abnormal phenotype in a complex manner, like variable expression, disturbance of parental imprinting, unmasking of recessive mutation on the other allele or digenic mechanism. Thus, combined clinical, genomic and proteomic approaches are essential for the investigation of abnormal phenotypes, even so for cases more with inherited abnormal genomic variants.*”

através de extração de sangue ou de coleta de mucosa bucal ou saliva. (ROSENBERG, 2020, p.1).

Após os exames genéticos iniciais, a maior parte das crianças com microcefalia podem ser categorizadas nas seguintes categorias, embora alguns pacientes possam ter características de mais de uma categoria: Microcefalia com padrão não diagnosticado de dismorfismo; Fenótipo microcefálico primário e Microcefalia com anormalidades neurológicas (WOODS et. al., 2020, p.6)²⁸.

É claro que o CGH-array é um exame de custo muito elevado – entre R\$4000 e R\$6500 (GIRARDI, *et al.*, 2020, p.4) – e, por conta disso, nem se imaginaria em pô-lo à disposição da população por meio do Estado, uma vez que seria alocar uma receita pública de maneira excessiva para somente um campo de atuação no âmbito da saúde. No entanto, a ponderação produzida no presente trabalho, demonstra que o exame genético CGH-array auxiliaria em muito a prévia identificação e um melhor tratamento da microcefalia, uma patologia de caráter epidemiológico no Brasil devido sua conexão com o vírus Zika.

Em março de 2016, foi instaurada, por meio da Portaria Ministerial nº405, a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia com objetivo de facilitar o diagnóstico completo das crianças em menor tempo e de forma mais eficiente e o encaminhamento mais adequado para a atenção básica disponibilizada pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, p.10).

Na referida estratégia, se disponibilizou recursos, voltados ao apoio e cuidado de 6.694 crianças, que tiveram acesso ao diagnóstico e a classificação final dos casos. O incentivo repassado possuiu montante de R\$2,2 mil reais por criança, atingindo o montante total de R\$14.726.800 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, p.10).

4.3.1.2 A oncogenética

28 *“After the initial genetics assessment, most children with microcephaly can be assigned to one of the following broad clinical categories, although some patients have features of more than one category: Microcephaly (OFC -2 to -4 SDs) with an undiagnosed pattern of dysmorphism [...] Primary microcephaly phenotype (OFC -4 to -11 SDs) [...] Microcephaly with prominent neurologic abnormalities (OFC -2 to -4 Sds).*

Outro ponto que demonstra a importância dos exames genéticos e, por assim dizer, da atuação preditiva na medicina, é o campo de estudo referente à oncogenética.

Sabe-se que o câncer é uma patologia de alcance global (VALDESPINO-GÓMEZ; VALDESPINO-CASTILLO, 2016, p.364)²⁹, distinguindo-se essa em câncer esporádico e câncer com elevada predisposição hereditária. O câncer esporádico representa cerca de 90 a 95% dos casos e costumam ocorrer em pacientes de idades mais avançadas, relacionando-se com alterações genéticas incidentes sobre células somáticas, quais sejam células não relacionadas à produção de gametas (VALDESPINO-GÓMEZ; VALDESPINO-CASTILLO, 2016, p.364)³⁰. Por um outro lado, o câncer de predisposição hereditária representa cerca de 5 a 10% dos casos, dentre os quais há cerca de 15 a 20% de casos com agregação familiar, ou seja, situações em que o câncer atinge múltiplos membros da família (VALDESPINO-GÓMEZ; VALDESPINO-CASTILLO, 2016, p.364)³¹.

O câncer com elevada predisposição hereditária costuma incidir sobre paciente de idades iniciais ou intermediárias e constituem-se como síndromes de câncer hereditário ocasionadas por mutações germinais, ou seja, mutações que são passíveis de transmissão entre gerações (VALDESPINO-GÓMEZ; VALDESPINO-CASTILLO, 2016, p.364)³².

Muitas instituições, há mais de uma década exercitam a oncogenética molecular, seja por meio dos próprios profissionais ou por meio de aconselhamento genético em hospitais oncológicos (VALDESPINO-GÓMEZ; VALDESPINO-CASTILLO, 2016, p.365)³³. A atuação destes profissionais refere-se a análise do risco do desenvolvimento do câncer nos integrantes de famílias com histórico de câncer. Tudo isso, com o objetivo de indicar medidas de prevenção primárias e secundárias que permitam prolongar o tempo e qualidade de vida dos indivíduos,

29 [...]se distinguen dos tipos, los cánceres esporádicos y los cánceres com elevada predisposición hereditaria.”

30 “Los de tipo esporádico se presentan en un rango que oscila entre el 90 y el 95 % de los casos, ocurren en edades avanzadas y se relacionan con la acumulación adquirida de alteraciones genéticas y epigenéticas en determinadas células somáticas.”

31 “Un porcentaje absolutamente menor, del 5 al 10 % corresponden a cánceres de predisposición hereditaria y entre un 15 y un 20 % con agregación familiar, en los cuales varios miembros de la familia presentan cáncer, pero no se identifica un claro patrón de herencia mendeliana.”

32 “Estos dos últimos subgrupos de cánceres se desarrollan en edades iniciales o intermedias y constituyen síndromes de cáncer hereditario debidos a mutaciones germinales en genes de susceptibilidad al cáncer que se transmiten entre generaciones.”

33 “Desde hace más de una década, la organización y el ejercicio de la consulta oncogenética molecular se ha llevado a cabo por profesionales capacitados o por unidades de consejo genético en hospitales de concentración que atienden pacientes con cáncer”

bem como de identificar o risco do desenvolvimento de outro tipo de câncer (VALDESPINO-GÓMEZ; VALDESPINO-CASTILLO, 2016, p.365)³⁴.

Uma das formas de atuação dos profissionais de saúde é o uso das terapias gênicas com intuito de tratar as patologias oncológicas. Como já abordado, se pode entender a terapia gênica como o uso dos genes, ao invés de drogas, para tratamento de doenças (GUINDALINI, 2013, p.827).

O fundamento da terapia gênica, que é a utilização das transferências de genes entre organismos, já é conhecido desde 1944. No entanto, somente a partir das décadas de 60 e 70 que se começou a desenvolver a terapia gênica em si, sendo que apenas na década de 80 que se passou a permitir a aplicação de terapia gênica em humanos (GUINDALINI, 2013, p.828).

É necessário entender que, em primeiro momento, a comunidade científica não pretendia observar a eficácia terapêutica propriamente dita, mas a viabilidade da transferência de um gene específico de um organismo para outro em segurança (GUINDALINI, 2013, p.828).

Em 2002, se teve a notícia dos primeiros casos de cura de uma doença por meio da terapia gênica. No entanto, no decurso do tratamento, entre as crianças tratadas por meio da terapia, se teve dois casos de leucemias induzidas por meio do fenômeno da mutagênese insercional – em suma, o gene inserido causou mutação no gene responsável pela produção das células cancerígenas, desencadeando, assim, a leucemia (GUINDALINI, 2013, p.828).

Como consequência dos casos de leucemia induzida e de um relato de morte relacionada à terapia gênica na Pensilvânia, se provocou uma péssima repercussão na comunidade científica, tendo ocorrido a suspensão de vários ensaios clínicos em andamento na época (GUINDALINI, 2013, p.828).

Somente em meados de 2003, a primeira terapia gênica antineoplásica foi aprovada para uso clínico, ou seja, por conta da má repercussão científica inicial, houve um lapso temporal de quase 60 anos para se ter a primeira terapia gênica aprovada (GUINDALINI, 2013, p.828).

Em primeiro momento, o exercício destas terapias se resumia a aplicação de adenovírus modificados para o tratamento de pacientes com câncer de pescoço e cabeça. Entretanto,

34 *“Estos profesionales valoran el riesgo de desarrollar cáncer en los integrantes de las familias con cáncer familiar; con la finalidad de informar e indicar medidas de prevención primarias y secundarias que permitan prolongar en tiempo y calidad la vida de los individuos/pacientes con riesgo elevado de desarrollar diferentes cánceres.”*

atualmente, o foco das terapias gênicas se encontra no tratamento de tumores (GUINDALINI, 2013, p.828).

Rodrigo Guindalini (2013, p.828) entende que alguns dos principais desafios da aplicação técnica efetiva das terapias gênicas são: isolar o gene interessado e suas sequência reguladoras; dispor de vetores eficientes, sejam eles virais ou não virais; e fazer com o gene inserido incorpore-se ao genoma celular e seja transcrito em quantidade suficiente e por longo tempo. A exigência mais difícil de se cumprir é a de não existir nenhum efeito adverso significativo nos referidos passos do processo de aplicação da terapia, principalmente, por conta daquela má repercussão inicial.

O desafio da escolha e manufatura do vetor ideal também tem seu grau de dificuldade elevado por se ter duas necessidades principais: o vetor precisa atingir especificamente as células tumorais e, além disso, o vetor precisa garantir que o gene seja corretamente incorporado ao DNA. Atualmente, os vetores virais têm sido mais utilizados que os não virais para a elaboração de estudos clínicos (GUINDALINI, 2013, p.828).

Assim, segundo Rodrigo Guindalini (2013, p.828), a classificação das terapias gênicas se dá conforme o vírus empregado, bem como a ação esperada do produto do transgene; Um exemplo disso é a terapia que utiliza o vírus do sarampo atenuado com intuito de transferir toxinas relativas ao vírus do sarampo para atingir especificamente uma rede de células que provocam a mácula tumoral.

O emprego dos vírus na terapia antineoplásica já é utilizado há muito tempo, sendo que, em geral, pode ser distinguido em duas formas, quais sejam: como terapia oncolítica viral – possui ação direta do vírus sobre as células tumorais; ou como vetores da terapia gênica – os vírus carregam o transgene com intuito de disseminá-lo entre as células cancerígenas: ambas as formas de terapia têm sido utilizadas conjuntamente (GUINDALINI, 2013, p.828-830).

Rodrigo Guindalini (2013, p.830), ao se debruçar sobre o histórico dos vírus utilizados para tratamento de câncer, informa que, a partir de 1990, se passou a desenvolver vírus reprogramados através da engenharia genética, resultando, assim, em gerações distintas de vírus utilizados na terapia viral: primeira geração – eram selvagens e extraídos da cultura celular; segunda geração – geneticamente modificados com intuito de maior seletividade para células tumorais; e terceira geração – armados com transgenes, sendo possuidores de maior poder oncolítico e capazes de fornecer uma melhor monitoração do tratamento. Para o autor

(GUINDALINI, 2013, p.830), os verdadeiros representantes das terapias gênicas, são os vírus da terceira geração, uma vez que conferem uma redução dos efeitos adversos que se teve no início dos estudos acerca das terapias gênicas, não sendo tais efeitos considerados comuns na atualidade.

Algumas das estratégias terapêuticas que ainda estão sendo estudadas são: a elaboração de transgenes capazes de reativar a função dos genes supressores de tumor; a inserção de genes suicidas na célula tumoral; a elaboração de transgenes que estimulam a ação do sistema imune contra a célula tumoral; e a elaboração de transgenes que facilitam o monitoramento da enfermidade e da resposta à terapia (GUINDALINI, 2013, p.830).

Para Rodrigo Guindalini (2013, p.835) os resultados dos estudos de novas terapias gênicas podem parecer desapontadores, uma vez que a maior barreira encontrada, até então, é o próprio sistema imunológico do ser humano, o que evita o uso prolongado de tais terapias. No entanto, o autor (GUINDALINI, 2013, p.835) afirma que muitos estudos ainda estão sendo produzidos e que novos vetores estão sendo criados com cada vez mais especificidade celular e com maior proteção em relação a ação imune.

Assim, o autor (GUINDALINI, 2013, p.835) compreende que as terapias gênicas devem perdurar no estudo da oncogenética, uma vez que demonstram potencial de se tornarem, em um futuro próximo, a arma decisiva na luta contra o câncer.

4.3.2 A necessária expansão da cobertura pelo SUS

Os direitos fundamentais podem ser entendidos como os direitos que, estando listados no art. 5º da Constituição Federal, possuem caráter de extrema importância no ordenamento jurídico e ensejam, segundo o art.5º, §1º, uma tutela por meio de normas de aplicação imediata³⁵ (ADEODATO, 2012, p.157)

Ao serem previstos pela Constituição Federal, os direitos sociais – espécie a qual engloba o direito à saúde – demonstram uma preocupação do Estado em tutelar os mais fracos, ou seja, aqueles que se encontram em vulnerabilidade. Por assim ser previsto, o direito à saúde enseja

35 Art.5º, § 1º As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

uma dúvida hermenêutica constitucional se este seria um direito fundamental ou social devido à importância específica deste, além da conduta estatal incisiva e, igualmente, específica perante tal direito (ADEODATO, 2012, p.157).

Como se sabe, os direitos sociais são previstos pelo art.6 da Constituição Federal e têm como finalidade principal a redução das desigualdades sociais e regionais. Dentre esses direitos, Marisa Ferreira dos Santos (2020, p.44), entende que se encontra a seguridade social.

Segundo a autora (2020, p.44), da seguridade social depreende-se o direito à saúde, à assistência social e à previdência social, sendo que todos os referidos campos da seguridade social são guiados pelo princípio da solidariedade. Por definição constitucional, a seguridade social impõe normas de proteção social e possuem o objetivo de garantir o mínimo existencial, ou seja, visam garantir a sobrevivência com dignidade, a efetivação do bem-estar e à redução das desigualdades.

A concepção de garantir o mínimo existencial não é um advento da Constituição Federal de 1988, mas remonta uma das teorias basilares da filosofia, a justiça corretiva, que, por sua vez, se reflete diretamente sobre o princípio da igualdade. O princípio da igualdade, previsto no art.5º, caput da CF/88, configura-se como uma necessidade do ser humano ser isonômico em suas relações, o que não se confunde com ser igual ao outro nas relações, uma vez que tal abordagem é cerceada de caráter utópico. O objetivo da preocupação com a isonomia é a necessidade de justiça social, o desigualar para igualar aquele que se encontra em situação desfavorável na relação. A referida concepção de igualdade, aqui descrita, advém do conceito de justiça corretiva tratado por Aristóteles (2013, p.84).

O princípio da solidariedade se reflete muito na tese do paradigma da essencialidade, constantemente aplicada no âmbito da interpretação dos contratos de trabalho, criada por Teresa Negreiros. A autora (NEGREIROS, 2006, p.28), de antemão, classifica o princípio da solidariedade como o dever recíproco contratual dos indivíduos que compõem a sociedade de serem solidários entre si, o que significa que se necessita colocar a dignidade humana como guia primordial das relações intersubjetivas.

Para a autora (NEGREIROS, 2006, p.29), seguindo a linha de raciocínio do dirigismo contratual no âmbito do Direito Civil, invocada pelo surgimento dos chamados “novos princípios do contrato” – leia-se boa-fé, equilíbrio econômico-financeiro e função social – se impõe o paradigma da essencialidade, distinguindo-se a partir deste conceito os contratos por meio da

identificação do grau de imprescindibilidade do bem contratado. Assim, observa-se, na referida tese, a preocupação com a garantia do já referido mínimo existencial.

Sobre a seguridade social, recaem alguns princípios específicos. Os referidos princípios são extraídos do parágrafo único do art.194 da Carta Magna, sendo que, dentre esses, se extrai o Princípio da Universalidade.

O princípio da universalidade pode ser entendido como a norma jurídica que delibera o direito ao mínimo indispensável à sobrevivência com dignidade a todos aqueles que vivem no território nacional. Por assim dizer, o princípio se subdivide em duas vertentes: universalidade da cobertura e universalidade do atendimento. Em outras palavras, em relação à cobertura, o princípio incide sobre o objeto das relações jurídicas dos indivíduos que compõem a sociedade, buscando, assim, a proteção social por meio da prevenção, proteção propriamente dita e recuperação. Já, em relação ao atendimento, incide sobre os sujeitos de direito, conferindo a esses o direito subjetivo relativo a uma das formas de seguridade social (SANTOS, 2020, p.47-48).

Conclui-se, portanto, que a universalidade consubstancia o art.196 da Constituição Federal de 1988 quando o referido dispositivo dispõe que a saúde é um dever do Estado e um direito de todos. Na verdade, o direito à saúde, dentre os direitos sociais que corporificam a seguridade social, é aquele que possui o caráter da universalidade com mais afinco, uma vez que, diferentemente dos outros, não é dotado de caráter contributivo, tampouco oferece maiores óbices ao seu acesso, motivo pelo qual o Sistema Único de Saúde abarca a população brasileira em sua integralidade.

Ademais, como já discorrido, o art. 197 da Constituição confere relevância pública às ações e serviços de saúde, obrigando, assim, o Estado a efetivar o direito à saúde por meio de políticas econômicas e sociais (SANTOS, 2020, p.119).

Outrossim, é justamente por conta deste caráter universal que o SUS passa por dificuldades orçamentárias no sentido de não prever determinados gastos provenientes de ações voltadas ao reconhecimento do direito de custeio de medicamentos ou procedimentos de alto custo voltados a determinados indivíduos que compõem a sociedade. Portanto, refere-se, aqui, ao fenômeno da judicialização.

A judicialização da saúde pode ser entendida como a intervenção do Poder Judiciário em todos os atos administrativos e serviços oriundos do SUS, possuindo uma ênfase atual no fornecimento de medicamentos (PAULA; SILVA; BITTAR, 2019, p.117).

Como já previamente discutido, sabe-se que o sistema de saúde brasileiro denota uma postura altamente garantista ao promover ações de proteção, prevenção e promoção da saúde no território. No entanto, devido a atual conjuntura histórico-social do Brasil, a atuação do Judiciário tem sido cada vez mais intervencionista.

Em análise a diversos acórdãos do STF, Carlos Eduardo Artiaga Paula, Ana Paula da Silva e Cléria Maria Lôbo Bittar (2019, p.117) entendem que existiu uma mudança na incidência dos julgados – de casos que envolviam direitos individuais para situações de maior abrangência – servindo assim, como fixador de regras para futuros casos.

É notório que uma das razões para a incidência do Judiciário sobre as situações de saúde, é a falta de diálogo e cooperação entre esta esfera do poder e o Poder Executivo, apesar de ambos terem o mesmo objetivo – tornar o sistema de saúde mais efetivo (PAULA; SILVA; BITTAR, 2019, p.117)

A grande consequência do fenômeno da judicialização da saúde é o fato de esse gerar uma desorganização orçamentária no setor público, visto que o Judiciário acaba por obrigar o Executivo a arcar com situações não previstas no planejamento orçamentário. Se entende que tal situação é o reflexo de uma primazia do direito individual em detrimento do direito coletivo, se impondo assim, uma outorga de garantia para um cidadão ao custo de prejudicar inúmeras pessoas por meio da referida desorganização orçamentária (MORO, *et al.*, 2019, p.120).

5 CONCLUSÃO

No presente trabalho foi abordado todo alicerce axiológico do direito à saúde, seja através da apresentação da imposição do dever estatal em prover saúde por meio do art.196, ou por meio da defesa à integridade do patrimônio genético prevista no art.225, ambos dispositivos de ordem constitucional.

O referido alicerce é resultado da dinâmica de instauração do Estado do Bem-estar social, qual seja modelo de Estado oriundo do movimento do constitucionalismo social, proveniente do fim da 2ª guerra mundial. Assim, demonstrou-se no presente trabalho que fora introduzido no Brasil, através da Constituição Federal de 1988, um Estado de caráter paternalista que, embora ainda se mantenha preocupado com o desenvolvimento econômico, nos termos do art.170 c/c 193, é enfático na proteção dos direitos sociais.

Compreendido que o Estado assume para si uma postura paternal de arcar com a saúde para todos os integrantes da sociedade, foi demonstrado que a medicina preditiva é um campo de atuação da medicina que, através da utilização do estudo acerca do genoma humano, permite identificar, evitar ou tratar determinada doença crônico-degenerativa.

Assim, revelou-se que a incidência das doenças crônico-degenerativas, com ênfase nas neoplasias, tem aumentado consideravelmente com o passar dos anos, sendo causa de cerca de 70% dos óbitos no mundo. Não obstante, ocorra tal aumento, a vulnerabilidade física da sociedade brasileira, tem, igualmente, aumentado a partir do envelhecimento populacional. Há de se notar que, como exposto, na Bahia foram cerca de 12 mil novos casos de câncer em 2018, concentrando-se cerca de 50% dos casos na população na faixa etária entre 60 a 79 anos.

Perante tal situação, estabeleceu-se a importância da tomada de medidas cada vez mais ativas, razão pela qual se entende pela necessidade do fomento aos estudos relacionados a novos e mais acessíveis exames genéticos.

Assim, foram aduzidas diversas mobilizações executivas, legislativas e científicas no Brasil voltadas à seara dos exames genéticos, dentre as quais vale ressaltar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, por meio da portaria nº199 do Ministério da Saúde, que organiza a estrutura administrativa do SUS para o provimento de tratamento de doenças raras; a lei federal 11.105 e a lei 23.449 do Estado de Minas Gerais, que fiscaliza a

atuação da engenharia genética e proporciona exames genéticos gratuitos com intuito de identificar as mutações relativas ao câncer de mama ou câncer de ovário, respectivamente; e a criação da terapia com células CAR T pela USP para o tratamento de linfomas, que chega a ser 50% mais barata que a terapia mais barata das terapias gênicas no mercado.

Embora haja a referida necessidade, não se pode se eximir do cuidado ético, razão pela qual, no presente trabalho, também se demonstrou o arcabouço teórico relativo à Bioética. Assim, passou a se entender que o referido campo do conhecimento visa limitar as inovações tecnológicas de forma a se respeitar o padrão moral mínimo da humanidade.

Ao fazê-lo, questões relativas à eugenia foram apresentadas, justamente, para ratificar que o objeto do presente estudo é a viabilidade dos exames genéticos com finalidade terapêutica, ou seja, afastou-se, assim, a utilização de exames genéticos com intuito de melhorar os seres humanos a ponto de se superar a própria humanidade, como pregado pela corrente do transhumanismo, ou com intuito satisfativo do *animus* individual de genitores.

Após abordada a relevância e teoria envolvida sobre o tema em voga, vale dizer que o presente trabalho situou sua análise em três pilares principais, quais sejam: a educação dos profissionais de saúde; o dever estatal constitucional em prover saúde; e o embate do benefício gerado por uma maior implementação de exames genéticos com a questão orçamentária do SUS.

A educação dos profissionais de saúde carece de estudo específico e aprofundado sobre a genética, de forma a se permitir uma maior incidência dos exames genéticos. O impasse encontra-se na formação acadêmica destes profissionais, que não se esgotam apenas nos médicos, mas em todos aqueles envolvidos no exame, a exemplo de psicólogos e farmacêuticos. No Brasil, há uma carência no estudo da genética médica. Assim, os profissionais, embora possuam o conhecimento basilar da genética, não são, em sua maioria, aptos a exercer exames genéticos.

Além da necessidade de estudo específico, foi pontuada a necessidade de se existir um maior estudo acerca da Bioética, principalmente para os médicos, que se encontram perante conflitos éticos diariamente em sua profissão e nem sempre estão preparados para solucioná-los. Sobre este ponto, a Bahia já demonstra alguma reação, visto que, a exemplo da Universidade Federal da Bahia, já se promoveu reformulações na grade curricular para que se faça incidir o estudo ético do início ao fim, de maneira ininterrupta. Desta forma, o profissional de saúde passará a

ser detentor de formação específica e ética, podendo aplicar estas qualidades ao exercício dos exames genéticos.

A indagação relativa ao dever do Estado em prover exames genéticos é respondida pela simples análise da Constituição Federal, aduzindo-se assim, que o provimento de exames genéticos é medida que se impõe por força da Carta Magna brasileira em seu art.196.

Não há como o Estado se furtar do referido dever, principalmente quando se debruça sobre a Bioética de intervenção ou latino-americana, que demonstra que a população brasileira, assim como ocorre com diversas populações que integram a América Latina, está sujeita a uma vulnerabilidade social, o que significa que, além da fragilidade inerente à condição de ser humano, é excluída dos avanços tecnológicos, sendo deixada em situação de desamparo. Vale recordar que a incidência de neoplasias sobre pessoas entre 0 a 19 anos são quatro vezes mais propensas a matar nos países de média e baixa renda do que em países de alta renda.

O referido estado de desamparo não pode ser perpetuado quando perante uma imposição constitucional e ética de tamanha força. No entanto, o problema da universalização do atendimento, um dos princípios basilares do Sistema Único de Saúde, é a incapacidade de o financiamento do sistema arcar com todas as nuances da sociedade, ou seja, não há possibilidade de equilibrar concorrências de prestadores e a efetiva prestação equânime em curto e médio prazo.

Em outras palavras, o fornecimento de exames genéticos dependeria da participação complementar das entidade privadas, nos termos do art.199, §1º da Constituição Federal e do art. 4, §2º da Lei nº8080/1990, através de convênios com laboratórios, uma vez que não há agentes, tampouco estrutura pública apta para tal prestação, ainda que se tenha a mobilização por meio da, já referida, Portaria nº199.

Acerca do benefício incidente por um maior provimento de exames genéticos através do SUS, se tem como argumentos mais favoráveis: a possibilidade de economia a longo prazo por meio de uma maior eficácia no tratamento de doenças crônico-degenerativas; o fato de que, embora os exames genéticos ainda sejam muito caros, o avanço da tecnologia permite a descoberta de espécies cada vez mais baratas e vantajosas; o fato de que o método QALY, utilizado para se aferir se um exame genético é palpável ou não para um Estado, não leva em conta o valor monetário propriamente dito, e sim a proporção entre o valor monetário e os anos de sobrevida que a terapia fornece.

Já, como argumentos desfavoráveis em relação a uma maior implementação de exames genéticos, se tem que: a alta incidência de doenças crônico-degenerativas ensejam uma demanda que possivelmente sufocaria o SUS que, por sua vez, dificilmente seria bem sucedido em promover uma prestação equânime na sociedade; o excesso de judicialização da saúde serve de óbice ao orçamento do SUS, tendo alcançado montante de R\$1 bilhão de reais em despesas provenientes de cumprimento de sentenças em 2016; um maior fornecimento de exames genéticos, poderia aumentar a demanda de judicialização para o cumprimento superior à capacidade de fornecimento planejada pelas leis orçamentárias, ocasionando, assim, um desequilíbrio no orçamento.

Diante do exposto, conclui-se que o acesso à medicina preditiva ainda é incipiente no Brasil, carecendo de exames genéticos que sejam mais palpáveis ao orçamento do SUS, de uma estrutura pública mais robusta, de uma formação acadêmica dos profissionais de saúde mais específica, tornando-os aptos ao exercício de tais exames, e de um maior equilíbrio do fenômeno da judicialização da saúde.

No entanto, não há como se descartar estudos orçamentários cada vez mais aprofundados sobre o tema, tendo em vista que os exames se tornam cada vez mais baratos e mais eficazes. Além disso, ainda que os profissionais não possuam a técnica específica apta ao exercício dos exames genéticos em sua formação básica, tampouco o equipamento necessário para determinada finalidade por meio do SUS, há possibilidade de se promover mais contratos públicos com laboratórios, se devendo fomentar a modalidade de participação complementar das entidades privadas na prestação de serviços públicos, conforme o art.199, §1º da constituição federal e o art. 4, §2º da lei nº8080/1990.

Outrossim, embora tenham sido tecidas considerações acerca da impossibilidade atual de um maior provimento dos exames genéticos, se faz necessário ratificar que não há como o Estado brasileiro, após a assunção de uma postura paternalista, imiscuir-se do provimento de novas tecnologias aptas a fornecer cada vez mais saúde a uma população que é reconhecidamente vulnerável em âmbito social. Maior estudo orçamentário sobre o tema é medida que se impõe.

REFERÊNCIAS

ABRAHAM, Marcus. **Curso de Direito Financeiro** 5. ed., rev. atual. e ampl. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2018.

ADEODATO, João Maurício. Direito à saúde e o problema filosófico do paternalismo na bioética. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**. Vitória: n. 11, jan./jun. 2012. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6136467.pdf>. Acesso em: 22 jun. 2020. p. 149-170.

AMABIS, José Mariano; MARTHO, Gilberto Rodrigues. **Biologia: biologia das populações**. São Paulo: Moderna, 2009.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. Traduzido de Pietro Nasseti. São Paulo: Martin Claret, 2013.

ASTONI JUNIOR, Ítalo Márcio Batista; IANOTTI, Giovano de Castro. **Ética e medicina preditiva**. Rev. Bras. Saude Mater. Infant., Recife, v. 10, supl. 2, p. s377-s382, Dec. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000600016 rm=iso. Acesso em: 16 Mar. 2020

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Ed. Edições Loyola, 2002, p. 195.

BRASIL, **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 21 mar. 2020.

BRASIL, **Lei nº8.080 de 19 de setembro de 1990**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm Acesso em: 21 mar. 2020.

BRASIL, **Lei nº11.105 de 24 de março de 2005**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm#art42 Acesso em: 21 de mar. 2020.

BRASIL, **Lei nº23.449 de 24 de outubro de 2019**. Disponível em: <https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=LEI&num=23449&comp=&ano=2019>. Acesso em: 24 nov. 2020.

BRASIL, **Decreto nº9.396 de 30 de maio de 2018**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9396.htm. Acesso em: 10 dez. 2020.

BRASIL, **Decreto nº5.209 de 17 de setembro de 2004**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5209.htm#art18..... Acesso em: 10 dez. 2020.

BRASIL, **Portaria nº18 de 29 de março de 2019**. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/2019/PublicacaoDOU_CP_20a21_2019.pdf. Acesso em: 11 dez. 2020.

BRASIL, **Portaria nº18 de 29 de dezembro de 2016**. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2016/prt2639_29_12_2016.html. Acesso em: 10 dez. 2020.

BRUNET, Karina Schuch. Engenharia genética: implicações éticas e jurídicas. **Revista Jurídica Órgão Nacional e Doutrina Jurisprudência Legislação e Crítica Judiciária**. Porto Alegre: v.274, 2000. Disponível em: <https://brunet.adv.br/wp-content/uploads/2012/05/EngenhariaGene%CC%81tica.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2020. p,44-56.

BRUNONI, Décio. Aconselhamento genético. **Ciência e saúde coletiva**. São Paulo. v. 7, n. 1, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232002000100009&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 18 mar. 2020. p. 101-107.

CONITEC. **Conitec encaminha para consulta pública aprovação de texto inicial de PCDT para diagnóstico de deficiência intelectual**. Brasília, 2020. Disponível em: <http://conitec.gov.br/ultimas-noticias-3/conitec-encaminha-para-consulta-publica-aprovacao-de-texto-inicial-de-pcdt-para-diagnostico-de-deficiencia-intelectual>. Acesso em 05 out. 2020.

CONTI, Paulo Henrique Burg; SOUZA, Paulo Vinicius Sporleder de Souza. A diversidade genética humana na era dos diagnósticos genéticos: Aspectos bioéticos e da proteção de bens jurídicos-penais supraindividuais. **Revista Brasileira de Ciências Criminais**. Vol.150. Ano 26. p.77-118. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, dezembro 2018.

CGU. **Portal da transparência**. Brasília: Controladora-Geral da União, 2020. Disponível em: <http://www.portaltransparencia.gov.br/contratos?ano=2020>. Acesso em 10 dez. 2020.

CORREA, Francisco Javier León. Pobreza, vulnerabilidade y calidad de vida em América Latina: Retos para la bioética. **Acta Bioethica, vol.17, nº01**. Santiago: Centro Interdisciplinar de Estudos em Bioética da Universidade do Chile, 2011. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000100003. Acesso em: 25 nov. 2020. p.19-29.

CRESPO, Antônio Pedro Albernaz; GUROVITZ, Elaine. Pobreza como um fenômeno multidimensional. **Revista de Administração de Empresas Eletrônica**. Vol.01, nº2. São Paulo: FGV, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/raeel/v1n2/v1n2a03.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2020.

CUNHA Júnior, Dirley da. **Curso de Direito Constitucional**. Salvador: Editora Juspodivm, 2017.

DELORS, Jacques; *et al.* **Educação: um tesouro a descobrir**. São Paulo: Cortez, 1998. Disponível

em:http://dhnet.org.br/dados/relatorios/a_pdf/r_unesco_educ_tesouro_descobrir.pdf. Acesso em: 09 nov. 2020.

DINIZ, Debora; GONZÁLEZ, Ana Cristina. Bioética feminista: a emergência da diferença. **Revista de ciências sociais**, Vol.40, nº3. Rio de Janeiro: Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, 1998. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/viewFile/12006/11292>. Acesso em: 17 nov. 2020.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. **O Que é Bioética**. Brasília: Ed. Brasiliense, 2005.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 10. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2017.

ESTADÃO. **Genes únicos, múltiplos e exoma: conheça a diferença entre os testes genéticos**. São Paulo: Estadão, 2019. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,genes-unicos-multiplos-e-exoma-conheca-a-diferenca-entre-os-testes-geneticos,70003080081>. Acesso em: 05 out. 2020.

FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a Bioética: Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea**. Trad. Orlando Soares Moreira. São Paulo: Loyola. 2005.

FRISSE, Paulo Lucas Capelini; BASTOS, Natália Sabino; TERCENIO, Maria Leandra. **Genética clínica: investigação dos padrões de Herdabilidade de doenças humanas por meio da oferta de exames de cariótipo à comunidade assistida pelo SUS**. In: PERETTI, Angelica Natal; COSTA, Kelly Aparecida. Anais da 1ª Semana Integrada de Ensino Pesquisa e Extensão. Foz do Iguaçu: UNILA, 2018. Disponível em: <https://dspace.unila.edu.br/handle/123456789/4494>. Acesso em: 11 dez. 2020.

G1, **IBGE aponta BA como estado brasileiro com maior nº absoluto de pessoas extremamente pobres**. Salvador: G1 BA, 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/ba/bahia/noticia/2020/11/12/ibge-aponta-que-ba-e-o-estado-brasileiro-com-maior-no-absoluto-de-pessoas-extremamente-pobres.ghtml>. Acesso em: 10 dez. 2020.

GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, v. 13, n. 1, p. 125-134. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2005. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102. Acesso em: 20 nov. 2020.

GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado do. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. **Caderno de Saúde Pública**, vol.17, no6, 1489-1496. Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000600020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 nov. 2020.

GERT, Bernard; CLOUSER, K. Danner. A Critique of Principlism. **The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine**, Volume 15, Issue 2,

April 1990, Pages 219–236. Disponível em: <https://academic.oup.com/jmp/article-abstract/15/2/219/903616> Acesso em: 20 set. 2020.

GERT, Bernard; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K; Danner. **Bioethics: a return to fundamentals**. New York: Oxford University Press, 1997.

GILLIGAN, Carol. **The future of difference**. New Brunswick: Rutgers University Press, 1985. Disponível em: <http://sfonline.barnard.edu/sfxxx/documents/gilligan.pdf>. Acesso em: 14 nov. 2020.

GIRARDI, Ana Cristina et. al. **Autismo: testes genéticos valem a pena?**. São Paulo: *Centro de Pesquisas sobre o Genoma Humano e Células-Tronco (CEGH-CEL)*, USP, 2020. Disponível em: https://genoma.ib.usp.br/sites/default/files/artigo_testesgeneticos_0.pdf Acesso em: 20 jun. 2020.

GOLDMAN, Lee. **Cecil Medicina**. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2009.

GRACIA GUILLÉN, Diego. **Fundamentación y enseñanza de la bioética**. Bogotá: El Buhó, 1998.

GUERRA, Marcela Gorete Rosa Maia; CARDIN, Valéria Silva Galdino. Do diagnóstico genético pré-implantacional para a seleção de embriões com fins terapêuticos: uma análise do bebê-medicamento. **Revista da Faculdade de Direito da UERJ, n°35, p.60-77**. Rio de Janeiro: UERJ, 2019. Disponível: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/rfduerj/article/viewFile/22458/30076>. Acesso em: 09 dez. 2020.

GUINDALINI, Rodrigo Santa Cruz. Terapia gênica. *In*: HOFF, Paulo Marcelo Gehm *et al.* **Tratado de oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2013.

HARADA, Kiyoshi. **Direito financeiro e tributário**, 27. ed. rev. e atual. São Paulo: Atlas, 2018.

HERRERA. **Estado, Constituição E Direitos Sociais**. São Paulo: Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo v. 102 p. 371 - 395 jan./dez. 2007. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/67760> Acesso em: 10 mar. 2020.

IPEA. **Texto para discussão 2557: O que é Medicina de Precisão e como ela pode impactar no setor de saúde?**. Rio de Janeiro: IPEA, 2020. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/200505_td%202557_web.pdf. Acesso em: 15 set. 2020.

IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro: Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2017. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101459.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2020.

IBGE. **Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação**. Brasília: IBGE, 2020. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/> Acesso em: 02 out. 2020.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA. **O Ipea – Quem Somos**. Rio de Janeiro: IPEA, 2020. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=1226&Itemid=68. Acesso em: 02 out. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Ministério da Saúde alerta responsáveis e profissionais de saúde para o câncer em crianças**. Brasília: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/noticias/ministerio-da-saude-alerta-responsaveis-e-profissionais-de-saude-para-o-cancer-em-criancas#:~:text=No%20Brasil%2C%20para%20o%20ano,c%3%A2nc%20infantil%2C%20e%202.704%20mortes>. Acesso em: 25 nov. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Taxas de mortalidade por câncer, brutas e ajustadas por idade pelas populações mundial e brasileira, por 100.000, segundo sexo, faixa etária, localidade e por período selecionado**. Brasília: INCA, 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/MortalidadeWeb/pages/Modelo03/consultar.xhtml#panelResultado>. Acesso em: 25 nov. 2020.

LEAL, Gabriela F. Microcefalia primária autossômica recessiva em três famílias pernambucanas: aspectos clínicos e moleculares. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v. 5, n. 2, June 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292005000200005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 jun 2020. p. 171-176

MEIRELLES, Ana Thereza. Práticas neoeugênicas e limites aos direitos reprodutivos em face da proteção ao patrimônio genético. **Revista Direito UNIFACS n.153**. Salvador, 2013. Disponível em: <https://revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/2482>. Acesso em: 06 nov. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. **Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019**. Bol Epidemiol [Internet]. 2019 nov [21 jun. 2020]; 50 (n.esp.): 1-31. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 20 jun. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Brasil apresenta balanço após 4 anos de epidemia do zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46118-brasil-apresenta-balanco-apos-4-anos-de-epidemia-do-zika> Acesso em: 21 jun. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ministério da Saúde divulga novos dados de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/21019-ministerio-da-saude-divulga-novos-dados-de-microcefalia>. Acesso em: 21 jun. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº199, de 30 de janeiro de 2014**. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html#:~:text=%C2%A7%201%C2%BA%20O%20Servi%C3%A7o%20de,uma%20ou%20mais%20doen%C3%A7as%20raras. Acesso em: 24 nov. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf Acesso em: 29 jun. 2020.

MIRANDA, Carlos; TIBÚRCIO, Breno. **A Nova Cara da Pobreza Rural: desafios para as políticas públicas**. Brasília: Instituto Interamericano de Cooperação para a Agricultura, 2012. Disponível em: Acesso em: 10 dez. 2020.

MOHR, P. E.; TUNIS, S. R. *Access with evidence development: the US experience*. **PharmacoEconomics**, v. 28, n. 2, p. 153-162, 2010. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.2165/11531050-000000000-00000#citeas>. Acesso em: 05 out. 2020.

MORO, *et. al.* Judicialização da saúde: propostas de racionalização. **Cad. Ibero-americano. Dir. Sanit.** Brasília: 8(1): 1-163, jan./mar., 2019. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/505>. Acesso em: 22 jun. 2020. p. 119-140

NASCIMENTO, Juliana Oliveira. Medicina Preditiva no Brasil: aspectos positivos e negativos em face do direito à privacidade. **Revista ÂmbitoJurídico**. 2008. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-57/medicina-preditiva-seus-aspectos-positivos-e-negativos-em-face-do-direito-a-privacidade/> Acesso em: 16 mar. 2020.

NEGREIROS, Teresa. **Teoria do contrato: novos paradigmas, 2. ed.** Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

NODDINGS, Nel. **Caring: A feminine approach to ethics and moral education**. Los Angeles: University of California, 1986.

NOVOA, Maria Concepción; BURNHAM, Teresinha Fróes. Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. **Rev. Panam Salud Publica**. 2011;29(1):61–8. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/5563>. Acesso em: 24 mar. 2020.

NUSSBAUM, Robert L.; MCCINES, Roderick R.; WILLARD, Huntington F.; HAMOSH, Ada. **Thompson & Thompson, genética na medicina**. [tradução Luciane Faria de Souza Pontes et al.]. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Monitoramento de defeitos congênitos estão em expansão na América Latina**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/monitoramento-de-defeitos-congenitos-estao-em-expansao-na-america-latina/> Acesso em: 19 mar. 2020.

PAIM, Jairnilson e outros. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2015

PAULA, Carlos Eduardo Artiaga; SILVA, Ana Paula da; BITTAR, Cléria Maria Lôbo. Expansão do poder judicial no Sistema Único de Saúde. **Revista Bioética**. São Paulo: v.27, nº1,

2019. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1802 Acesso em: 21 jun. 2020.

PESSINE, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian. **Problemas atuais de Bioética**. São Paulo: Ed. Loyola. 2005.

PESSINE, Leo. Prefácio à edição brasileira. *In*: POTTER, Van Rensselaer, **Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold**, tradução Cecília Camargo Bartalotti. São Paulo: Loyola, 2018.

PESSINE, Leo. Bioética, humanismo e pós-humanismo no século XXI: em busca de um novo ser humano?. *In*: PESSINE, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Orgs.). **Bioética no Século XXI: anseios, receios e devaneios**. São Paulo: Edições Loyola, 2017, p.217-262.

PERCHE, Oliver et al. Combined deletion of two Condensin II system genes (NCAPG2 and MCPH1) in a case of severe microcephaly and mental deficiency. **European Journal of Medical Genetics**. 2013;56(11):635-641. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24013099/> Acesso em: 30 jun. 2020.

PISCITELLI, Tathiane. **Direito financeiro**, 6. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Forense, São Paulo: MÉTODO, 2018.

POTTER, Van Rensselaer. Deep And Global Bioethics For A Livable Third Millennium. **The Scientist**, 1998. Disponível em: <https://www.the-scientist.com/opinion-old/deep-and-global-bioethics-for-a-livable-third-millennium-57186>. Acesso em: 22 nov. 2020.

ROSENBERG, Carla. **Exame CGH Array/SNP-array: o que é e quais as suas aplicações**. São Paulo: GeneOne, 2020. Disponível em: <https://geneone.com.br/blog/exame-cgh-array-snp-array/>. Acesso em: 20 jun. 2020.

SANTOS, Lenir. A natureza jurídica pública dos serviços de saúde e o regime de complementaridade dos serviços privados à rede pública do Sistema Único de Saúde. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro: 2015, v. 39, n. 106. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2015.v39n106/815-829/pt/#> Acesso em: 27 jun. 2020. p. 815-829.

SANTOS, Marisa Ferreira dos. **Direito Previdenciário Esquematizado, 10. ed.** São Paulo: Saraiva Educação, 2020.

SCHEFFER, Mário *et al.* **Demografia Médica no Brasil 2018**. São Paulo: FMUSP, CFM e CREMESP, 2018. Disponível em: https://cdn-flip3d.sflip.com.br/temp_site/edicao-97e48472142cfdd1cd5d5b5ca6831cf4.pdf. Acesso em: 10 dez. 2020.

SCHRAMM, Fermin Roland. Eugenia, Eugénica e o Espectro do Eugenismo: Considerações Atuais sobre Biotecnociencia e Bioética. **Revista Bioética**. São Paulo: v. 5, n. 2, 2000. Disponível em: Acesso em: 28 jun. 2020.

SILVA, Ivan de Oliveira. **Biodireito, bioética e patrimônio genético brasileiro**. São Paulo: Editora Pillares, 2008.

SOUTULLO, Daniel. Eugenesia (Ético). In: CASABONA, Carlos Maria Romeo. **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética**. España: Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2020. Disponível em: <https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/150>. Acesso em: 02 nov. 2020.

TEIXEIRA, Carmen. **Os princípios do sistema único de saúde**. Salvador: Conferência Municipal e Estadual de saúde, 2011. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3023433/mod_resource/content/4/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf. Acesso em: 10 nov. 2020.

TRENNEPOHL, Terence. **Manual de Direito Ambiental 8. ed.** São Paulo: Saraiva Educação, 2020.

VALDESPINO-GÓMEZ, Víctor M; VALDESPINO-CASTILLO, Víctor E. Utilidad de la consulta oncogenética molecular en individuos adultos con cáncer familiar. **Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social**. Distrito Federal, México: vol. 54, núm. 3, mayo-junio, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4577/457745710015.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2020. pp. 364-374

VASCONCELOS, Camila. **Direito Médico e Bioética: história da judicialização da relação médico-paciente**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

VIDAL, Camilla. **Entenda o que é o exame do cariótipo e para quem ele deve ser indicado**. São Paulo: CEFERP, 2018. Disponível em: <https://ceferp.com.br/blog/exame-do-cariotipo/>. Acesso em: 11 dez. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global initiative for childhood**. Genebra: 2018. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>. Acesso em: 25 nov. 2020

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrated chronic disease prevention and control**. Genebra; WHO, 2020. Disponível em: https://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/. Acesso em: 08 dez. 2020.

WOODS, Geoffrey, *et. al.* Microcephaly: A clinical genetics approach. In: Helen V Firth, ed. **Uptodate**. Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/microcephaly-a-clinical-genetics-approachsearch=exames%20gen%C3%A9ticos&source=search_result&selectedTitle=3~150&usage_type=default&display_rank=3#H838952 Acesso em: 20 jun. 2020.

WHITEHOUSE, Peter J.. Van Rensselaer Potter: An intellectual memoir. **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, vol.11**. Reino Unido: Cambridge University, 2002. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/D661333C47E46334D2D317D887C0E400/S0963180102114058a.pdf/van-renselaer-potter-an-intellectual-memoir.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2020.