



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Eduardo António da Silva Figueiredo

**DESAGRILHOAR PROMETEU? DIREITO(S), GENES E DOENÇA(S)**  
DESAFIOS CONSTITUCIONAIS NA ERA DA ENGENHARIA GENÉTICA

Dissertação no âmbito do Mestrado em Ciências Jurídico-Políticas / Menção em Direito Constitucional, orientada pelo Professor Doutor João Carlos Simões Gonçalves Loureiro e apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

julho de 2019



**Eduardo António da Silva Figueiredo**

**DESAGRILHOAR PROMETEU? DIREITO(S), GENES E DOENÇA(S)**  
DESAFIOS CONSTITUCIONAIS NA ERA DA ENGENHARIA GENÉTICA

***UNCHAINING PROMETHEUS? LAW (RIGHTS), GENES AND DISEASE(S)***  
*CONSTITUTIONAL CHALLENGES IN THE ERA OF GENETIC ENGINEERING*

*Dissertação apresentada à Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra no âmbito do 2.º Ciclo de Estudos em Direito (conducente ao grau de Mestre), na Área de Especialização em Ciências Jurídico-Políticas / Menção em Direito Constitucional.*

**Orientador:** Senhor Professor Doutor João Carlos Simões Gonçalves Loureiro.

COIMBRA

2019

## AGRADECIMENTOS

---

*“If you want to find happiness, find gratitude.”*

*Steve Maraboli*

O percurso académico é, por excelência, um percurso marcado pela reflexão solitária. É no diálogo silente com a doutrina e na calmaria sufocante da introspeção pessoal que as ideias florescem, que a inspiração surge e que a pena (hoje necessariamente computadorizada) se move para a eternização da obra daquele que se aventura – certamente em vão – a (re)pensar conceitos, premissas e argumentos e, assim, tentar contribuir para o debate académico e societário.

Felizmente, são várias as razões pelas quais ousei, com maior ou menor frequência, quebrar esse silêncio e regressar ao(s) mundo(s) da vida. À maioria destas, gostaria de deixar aqui o meu humilde – e sempre insuficiente – agradecimento.

Desde logo, ao Sr. Professor Doutor João Carlos Loureiro, que em boa hora aceitou ser o meu orientador para a realização desta dissertação. Foram as suas brilhantes e estimulantes aulas de Direito Constitucional que, desde o meu primeiro ano da Licenciatura em Direito, me fizeram apaixonar pela disciplina e pelos meandros caleidoscópicos que constituem a vida académica. Foram todas as palavras de motivação, toda a exigência, todo o rigor e constante disponibilidade que tornaram possível a materialização deste trabalho.

De forma especial, ao Sr. Professor Doutor André Dias Pereira, que cedo me convidou a integrar o Centro de Direito Biomédico e me desafiou a investigar os desafios ético-jurídicos do mundo da “Revolução Genómica”. Não existe forma de retribuir toda a confiança que, desde então, em mim depositou, todas as portas que me abriu e tudo aquilo que me ensinou. Por tudo isto (e muito mais!), aqui fica o meu sincero e sentido agradecimento.

Ainda no domínio académico, a todos os professores que me acompanharam e inspiraram durante os últimos dois anos, com especial destaque para os Srs. Professores Doutores Fernando Alves Correia, Jónatas E. M. Machado, Francisco Ferreira de Almeida, Mário Reis Marques, bem como para as Sras. Professoras Doutoradas Alexandra Aragão, Suzana Tavares da Silva, Maria João Antunes, Paula Veiga e Matilde Lavouras. Uma palavra de profundo apreço e admiração é ainda devida ao Mestre António Malheiro de Magalhães

e às Mestres Natália Moreno e Mariana Geraldo, pelo apoio constante e pela valiosa amizade.

A todos aqueles (docentes, funcionários, discentes) que são a alma e coração da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, a minha *Alma Mater*, meu porto seguro e refúgio durante tantas horas.

À Mestre Ana Elisabete Ferreira, por ser uma grande inspiração profissional e pessoal, por sempre me presentear com um sorriso e um conselho sábio e, sobretudo, pela amizade sincera e tão especial.

A todas as minhas amigas e amigos, por nunca me falharem, me apoiarem e proporcionarem momentos verdadeiramente únicos e inesquecíveis. Um agradecimento especial à Mariana Caldwell, à Esmeralda Manuel, à Inês Avelãs, à Inês Rodrigues, à Luísa Albino, ao Daniel Pimentel, à Juliana Campos, à Karoline Vitali, à Ana Beatriz Rodrigues, à Andreia Oliveira Ferreira, ao João Vasco e à Sara Meirinhos.

Ao Coro Misto da Universidade de Coimbra e a todas as pessoas que o integram e, em tantos momentos, fazem questão de trazer música à minha vida e ao meu coração.

À minha família, que sempre me acompanha e apoia, desafiando-me a ser melhor e a ir mais longe.

*Eduardo António da Silva Figueiredo*

*7 de julho de 2019*

## RESUMO

---

O Terceiro Milénio encontra-se marcado pela incessante busca de novos meios que permitam ao ser humano superar a sua fragilidade e vulnerabilidade(s). Nesse cenário, assume especial relevância a chamada “Revolução GNR” – Genética, Nanotecnologia e Robótica –, proclamada entusiasticamente por cientistas e futuristas que sonham com um mundo feito à medida e imagem do ser humano, agora, porventura, elevado à categoria de *Homo Deus*.

Se até há relativamente pouco tempo tais pretensões não passavam de desejos oníricos e tecnicamente inalcançáveis, os avanços no domínio da genética têm aberto portas a um mundo de potencialidades, tanto surpreendentes, quanto aterradoras. Parece, pois, que PROMETEU, símbolo mitológico do progresso, ameaça desagrilhoar-se e dar à humanidade a chave para o controlo da própria vida e de tudo aquilo que a rodeia. A sua libertação não se fará, porém, sem o despoletar de profundas tensões entre as várias forças dialogantes e a transformação das estruturas societárias, o que não deixará de apresentar repercussões significativas no campo da Ética e do Direito.

Assim sendo, ao longo desta investigação, procuraremos aflorar alguns dos desafios da “nova genética”, focando-nos especialmente na temática da engenharia genética, mormente com o advento da revolucionária técnica *CRISPR/Cas*. Em seguida, partindo do conceito de vulnerabilidade e da sua relação com a técnica, examinaremos criticamente, no quadro da internormatividade, as principais normas internacionais e supranacionais que visam tutelar o património genético humano, especialmente respeitantes à proteção da identidade genética, e que assumem clara relevância em sede de regulamentação da experimentação científica em torno do genoma. A este propósito, questionaremos ainda se se estará a assistir ao surgimento de *novíssimos* biodireitos. Logo após, procuraremos densificar o conteúdo do direito à identidade genética no âmbito da bioconstituição lusa e analisaremos as normas nacionais em vigor em matéria de experimentação científica em seres humanos e embriões humanos, sem deixar, é claro, de fazer algumas referências à prática clínica. Por fim, procuraremos clarificar a relação entre o princípio da dignidade humana e a engenharia genética e analisaremos alguns dos direitos fundamentais e biobens constitucionalmente protegidos (sem olvidar os deveres!) que, neste domínio, tendem a conflitar, demandando cuidada harmonização. Não deixaremos, igualmente, de refletir sobre várias questões que têm ocupado o debate ético-jurídico hodierno na matéria, como é a do consentimento, do perigo de discriminação num contexto de ressurgimento da “ameaça do eugenismo” ou da tensa relação entre risco e técnica que caracteriza a atual *Risikogesellschaft*. Concluimos que, tudo ponderado, o ordenamento jurídico se deve mostrar aberto à utilização de técnicas de engenharia genética em seres humanos quando levadas a cabo no âmbito da terapia génica somática ou da edição genética germinal preventivo-terapêutica, ainda que, neste caso, limitada a casos muito específicos (pelo menos, enquanto a comunidade científica não conseguir decifrar, de forma mais clara, qual a extensão e natureza dos riscos envolvidos).

Estamos num momento decisivo da história da humanidade. O futuro, mais do que nunca, está nas nossas mãos e a batalha a travar para garantir a sua prosperidade poderá afigurar-se morosa e imprevisível. Que a presente investigação seja um contributo – ainda que humilde! – para que o ser humano seja capaz de empregar todas as suas forças para a prossecução do bem comum e, assim, trace um futuro que se afigura risonho e, quem sabe, livre de tanto sofrimento e angústia.

**PALAVRAS-CHAVE:** Engenharia Genética; Terapia Génica; Bioconstituição; Direitos Fundamentais; Experimentação Científica; Prática Clínica.

## ABSTRACT

---

The dawn of the Third Millennium is well-marked by an incessant search for new means which may allow the human being to overcome his fragility and vulnerability(ies). In this specific scenario, the so-called “GNR Revolution” – Genetics, Nanotechnology and Robotics – is enthusiastically proclaimed by scientists and futurists who dream of a world constructed and planned by humans, who are now, perhaps, elevated to the category of omnipotent *Homo Deus*.

If, until recently, such claims were nothing more than pure science-fiction, the incredible advances in the field of genetics have opened the doors to a world of both impressive and frightening potentialities. It seems, therefore, that PROMETHEUS, the mythological symbol of progress, threatens to unchain himself and provide the human being the key to control one’s life and everything around him. His liberation will not, however, be carried out without the rise of deep tensions between various dialoguing forces and the considerable transformation of societal structures, which will predictably have significant repercussions in the fields of Ethics and Law.

Thus, in the present investigation, we will try to highlight some of the challenges of the “new genetics”, focusing especially on the field of genetic engineering, namely taking into account the advent of the revolutionary *CRISPR/Cas* technology. Then, based on the concept of vulnerability and its relation with the technique, we will critically analyze the main international and supranational norms aimed to protect the human genome, especially in what relates with one’s genetic identity, and which assume clear relevance in the regulation of scientific experimentation in the field of genetics. Also, we will question whether we are witnessing the emergence of brand-new biorights. Subsequently, we will try to densify the content of the so-called “right to one’s genetic identity” in the context of the Portuguese Bioconstitution and analyze the current national legislation which regulates scientific experimentation with human beings and human embryos, not forgetting to mention the rules which apply to clinical practice. Finally, we will try to clarify the relationship between the principle of human dignity and genetic engineering and analyze some of the fundamental rights and constitutionally protected values (not to mention the duties!) that, in this field, tend to collide, requiring careful harmonization. We will also reflect on several issues that have occupied the current juridical and ethical debate on this matter, such as informed consent, the rise of discrimination in times of resurgence of the “eugenic threat” or the tense relationship between the risk(s) and the *techne* in the context of the present *Risikogesellschaft*. We conclude that our legal order should embrace the use of genetic engineering techniques in human beings when carried out in the context of somatic gene therapy and germline genetic edition for preventive and therapeutic purposes, although, in this last case, with several limitations (at least, until the scientific community is able to decipher the extent and nature of the risks involved).

We are at a turning point in the history of humankind. The future, more than ever, lies in our hands and the battle to secure its prosperity can be sluggish and unpredictable. Therefore, may the present investigation be a – humble! – contribution so that the human being is able to concentrate his forces on the pursuit of the common good and of a better future, hopefully free of so much suffering and anguish.

**KEY-WORDS:** Genetic Engineering; Gene Therapy; Bioconstitution; Fundamental Rights; Scientific Experimentation; Clinical Practice.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

---

<b>AAFDL</b>	Associação Académica da Faculdade de Direito de Lisboa
<b>Ac.</b>	Acórdão
<b>ADA</b>	Adenosina Deaminase
<b>ADN/DNA</b>	Ácido Desoxirribonucleico / <i>Deoxyribonucleic Acid</i>
<b>AMJAFP</b>	Associação dos Magistrados da Jurisdição Administrativa e Fiscal de Portugal
<b>AMM/WMA</b>	Associação Médica Mundial / <i>World Medical Association</i>
<b>Ann. Health Law</b>	<i>Annals of Health Law</i>
<b>Arch. Toxicol.</b>	<i>Archives of Toxicology</i>
<b>ARN / RNA</b>	Ácido Ribonucleico / <i>Ribonucleic Acid</i>
<b>Art.</b>	Artigo
<b>B. C. L. Rev.</b>	<i>Boston College Law Review</i>
<b>BAS</b>	<i>Bulletin of the Atomic Scientists</i>
<b>BEINGS</b>	<i>Biotechnology and Ethical Imagination Summit</i>
<b>BFDUC</b>	Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
<b>Biochem. Soc.</b>	<i>Biochemical Society</i>
<b>BMC Med. Ethics</b>	<i>BMC Medical Ethics</i>
<b>Br. Med. Bul.</b>	<i>British Medical Bulletin</i>
<b>Bull. Hist. Med.</b>	<i>Bulletin of the History of Medicine</i>
<b>Bull. World Health Organ.</b>	<i>Bulletin of the World Health Organization</i>
<b>Camb. Q. Healthc. Ethics</b>	<i>Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics</i>
<b>Cap.</b>	Capítulo
<b>Cas</b>	<i>CRISPR Associated (Proteins)</i>
<b>CDC</b>	Convenção sobre os Direitos da Criança
<b>CDFUE</b>	Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia
<b>CDHB</b>	Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina
<b>CDOM</b>	Código Deontológico da Ordem dos Médicos (Regulamento n.º 707/2016, de 21 de julho)
<b>CDPD</b>	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
<b>CEC</b>	Comissão de Ética Competente
<b>CEDH</b>	Convenção Europeia dos Direitos Humanos
<b>CEDOUA</b>	Centro de Estudos de Direito do Ordenamento, Urbanismo e do Ambiente
<b>Cf.</b>	Confrontar
<b>Cell. Mol. Life Sci.</b>	<i>Cellular and Molecular Life Sciences</i>
<b>CETFDM</b>	Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres

<b>Chi. J. Int. Law</b>	<i>Chicago Journal of International Law</i>
<b>CIOMS</b>	<i>Council for International Organizations of Medical Sciences</i>
<b>CNECV</b>	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
<b>CNPMA</b>	Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida
<b>CoE</b>	<i>Council of Europe</i> (Conselho da Europa)
<b>Coord.</b>	Coordenado
<b>CP</b>	Código Penal
<b>CRFB</b>	Constituição da República Federativa do Brasil
<b>CRISPR</b>	<i>Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats</i>
<b>CRP</b>	Constituição da República Portuguesa
<b>CSCB</b>	<i>Chinese Society for Cell Biology</i>
<b>CTA/CAT</b>	Comité das Terapias Avançadas ( <i>Committee for Advanced Therapies</i> )
<b>CTNBio</b>	Comissão Técnica Nacional de Biossegurança
<b>Dalhous. J. Leg. Stud.</b>	<i>Dalhousie Journal of Legal Studies</i>
<b>DESC's</b>	Direitos Económicos, Sociais e Culturais
<b>DGPI</b>	Diagnóstico Genético Pré-Implantação
<b>DIDGH</b>	Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos
<b>DLG's</b>	Direitos, Liberdades e Garantias
<b>DPN</b>	Diagnóstico Pré-Natal
<b>DRGPGF</b>	Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes em Relação às Gerações Futuras
<b>DS</b>	<i>Derecho y Salud</i>
<b>DSB</b>	<i>Double-Strand Breaks</i>
<b>DTC-PGT</b>	<i>Direct to Consumer – Personal Genetic Tests</i>
<b>DUBDH</b>	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
<b>DUDH</b>	Declaração Universal dos Direitos Humanos
<b>DUGHDH</b>	Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos
<b>Ed.</b>	Editado
<b>ELSI</b>	<i>Ethical Legal and Social Issues</i>
<b>EMA/AEM</b>	<i>European Medicines Agency</i> / Agência Europeia do Medicamento
<b>ESHG</b>	<i>European Society of Human Genetics</i>
<b>ESHRE</b>	<i>European Society of Human Reproduction and Embryology</i>
<b>Esp.</b>	Especialmente
<b>EUA</b>	Estados Unidos da América
<b>Eur. J. Hum. Genet.</b>	<i>European Journal on Human Genetics</i>
<b>FCG</b>	Fundação Calouste Gulbenkian
<b>FDA</b>	<i>U. S. Food and Drug Administration</i>



<b>FDUC</b>	Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
<b>FEAM</b>	<i>Federation of European Academies of Medicine</i>
<b>FIU L. Rev.</b>	<i>FIU Law Review</i>
<b>Ga. J. Int'l. &amp; Comp. L.</b>	<i>Georgia Journal of International &amp; Comparative Law</i>
<b>GG</b>	<i>Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland</i>
<b>GSA</b>	<i>Genetics Society of America</i>
<b>Hastings Cent. Rep.</b>	<i>Hastings Center Report</i>
<b>Hastings Law J.</b>	<i>Hastings Law Journal</i>
<b>HDR</b>	<i>Homology Directed Repair</i>
<b>HFEA</b>	<i>Human Fertilization Embryology Act</i>
<b>HUGO</b>	<i>Human Genome Organization International Ltd.</i>
<b>Hum. Mol. Genet.</b>	<i>Human Molecular Genetics</i>
<b>I.e.</b>	<i>Id est</i>
<b>IDIBE</b>	<i>Instituto de Derecho Iberoamericano</i>
<b>IJ/FDUC</b>	Instituto Jurídico / Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra
<b>INCM</b>	Imprensa Nacional – Casa da Moeda
<b>Int. J. Pharm.</b>	<i>International Journal of Pharmaceutics</i>
<b>Issues Sci. Technol.</b>	Issues in Science and Technology
<b>IUC</b>	Imprensa da Universidade de Coimbra
<b>IVG</b>	Interrupção Voluntária da Gravidez
<b>J. Med. Ethics</b>	<i>Journal of Medical Ethics</i>
<b>J. Med. Philos.</b>	<i>Journal of Medicine and Philosophy</i>
<b>LPMA</b>	Lei da Procriação Medicamente Assistida (Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)
<b>Med. Law Rev.</b>	<i>Medical Law Review</i>
<b>NAM</b>	<i>National Academy of Medicine</i>
<b>NAS</b>	<i>National Academy of Sciences</i>
<b>Nat. Biotechnol.</b>	<i>Nature Biotechnology</i>
<b>Nat. Commun.</b>	<i>Nature Communications</i>
<b>Nat. Methods</b>	<i>Nature Methods</i>
<b>Nat. Protoc.</b>	<i>Nature Protocols</i>
<b>NCB</b>	<i>Nuffield Council on Bioethics</i>
<b>NGS-GT</b>	<i>Next Generation Sequencing – Genetic Test</i>
<b>NHEJ</b>	<i>Non-homologous End Joining</i>
<b>NHGRI</b>	<i>National Human Genome Research Institute</i>
<b>NIH</b>	<i>National Institute of Health</i>
<b>NIHB</b>	<i>National Institute of Health of Bethesda</i>
<b>OGM/GMO</b>	Organismo Geneticamente Modificado ( <i>Genetically Modified Organism</i> )

<b>OMS/WHO</b>	Organização Mundial de Saúde ( <i>World Health Organization</i> )
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>Org.</b>	Organizado
<b>PCR</b>	<i>Polymerase Chain Reaction</i>
<b>PE</b>	Parlamento Europeu
<b>Perspect. Biol. Med.</b>	<i>Perspectives in Biology and Medicine</i>
<b>PGH</b>	Projeto do Genoma Humano
<b>PIDCP</b>	Pacto Internacional sobre os Direitos Cíveis e Políticos
<b>PMA</b>	Procriação Medicamente Assistida
<b>RDyGH</b>	<i>Revista de Derecho y Genoma Humano</i>
<b>Reprod. Biomed. Online</b>	<i>Reproductive Biomedicine Online</i>
<b>Rev. FDULP</b>	Revista da Faculdade de Direito da Universidade Lusófona do Porto
<b>ROA</b>	Revista da Ordem dos Advogados
<b>RPCC</b>	Revista Portuguesa de Ciência Criminal
<b>Séc.</b>	Século
<b>S.l.</b>	<i>Sine loco</i>
<b>SCID</b>	<i>Severe Combined Immunodeficiency</i>
<b>SGM</b>	Segunda Guerra Mundial
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Saúde
<b>Supl.</b>	Suplemento
<b>SUSTC</b>	<i>South University of Science and Technology of China</i>
<b>TALEN</b>	<i>Transcription activator-like effector nuclease</i>
<b>TC</b>	Tribunal Constitucional
<b>TEDH</b>	Tribunal Europeu dos Direitos Humanos
<b>TFUE</b>	Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia
<b>TJUE</b>	Tribunal de Justiça da União Europeia
<b>Trad.</b>	Traduzido
<b>Trends Biotechnol.</b>	<i>Trends in Biotechnology</i>
<b>Trinity C. L. Rev.</b>	<i>Trinity College Law Review</i>
<b>UB</b>	<i>Universitat de Barcelona</i>
<b>UCLA</b>	<i>University of California (USA)</i>
<b>UE / EU</b>	União Europeia ( <i>European Union</i> )
<b>UNAM</b>	<i>Universidad Nacional Autónoma de México</i>
<b>UNESCO</b>	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
<b>Univ. Richmond Law Rev.</b>	<i>University of Richmond Law Review</i>
<b>Utrecht J. Int. Eur. Law</b>	<i>Utrecht Journal of International and European Law</i>
<b>v.g.</b>	<i>Verbi gratia</i>

<b>VIH</b>	Vírus da Imunodeficiência Humana
<b>VNJTL</b>	<i>Vanderbilt Journal in Transnational Law</i>
<b>Vol.</b>	<i>Volume</i>
<b>Wash. J. L. Tech. &amp; Arts</b>	<i>Washington Journal of Law, Technology and Arts</i>
<b>ZFN's</b>	<i>Zinc-finger nucleases</i>

# ÍNDICE

---

AGRADECIMENTOS.....	2
RESUMO .....	4
ABSTRACT .....	5
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS.....	6
ÍNDICE .....	11
PROLEGÓMENOS.....	14
PARTE I: CIÊNCIA, TÉCNICA(S) E INOVAÇÃO.....	19
CAPÍTULO I: O ANTES E O DEPOIS DO GENOMA : GENÉTICA DOS CONCEITOS .....	20
CAPÍTULO II: A “NEW” GENETIC PLAYGROUND? (RE)VISITANDO A ENGENHARIA GENÉTICA.....	25
1. INTRODUÇÃO.....	25
2. PELOS CAMINHOS DA EDIÇÃO GENÓMICA: UM BREVE ROTEIRO.....	28
2.1. O COMPLEXO <i>CRISPR/CAS</i> .....	29
2.1.1. Origens da “Tesoura Molecular” .....	29
2.1.2. Entre Benefício(s) e Risco(s) .....	31
2.1.3. Aplicações.....	34
2.1.3.1. Terapia Génica e Edição Genética Germinal com Fins Preventivo-Terapêuticos .....	34
2.1.3.2. Melhoramento Humano? .....	37
2.1.3.3. Outras Aplicações.....	38
2.1.4. Entre Esperança(s) e Medo(s).....	38
PARTE II: UM ROTEIRO PARA O DEBATE: ÉTICA E DIREITO(S).....	41
CAPÍTULO III: NOVAS DIALÉTICAS: GENOMA E DIREITO(S).....	42
0. EXCURSO: VULNERABILIDADE(S) E GENOMA.....	42
1. DIREITO DO GENOMA HUMANO.....	46
1.1. BIO(S), REDE(S) E NORMATIVIDADE: A BIOCONSTITUIÇÃO MUNDIAL.....	46
1.1.1. Fontes Internacionais.....	48
1.1.2. Fontes Supranacionais: a Arena (Pan-)Europeia .....	55
1.1.3. “Novos” Direitos Pós-Genómicos?.....	61
1.2. A IDENTIDADE GENÉTICA NA BIOCONSTITUIÇÃO PORTUGUESA .....	67
1.2.1. Excurso: Constituição e Internormatividade .....	67
1.2.2. A Tutela da Identidade Genética .....	70
1.3. A ENGENHARIA GENÉTICA NO PLANO INFRACONSTITUCIONAL.....	78
1.3.1. Edição Genética de Pessoas Humanas .....	79
1.3.2. Edição Genética de Embriões Humanos.....	83
CAPÍTULO IV: INTERSECÇÕES : TERAPIA(S), GENOMA E DIREITO(S) .....	88
1. A ENGENHARIA GENÉTICA À LUZ DA DIGNIDADE HUMANA.....	89
2. DIREITOS FUNDAMENTAIS E EDIÇÃO DO GENOMA.....	96
2.1. DIREITOS, LIBERDADES E GARANTIAS .....	98
2.1.1. Direito à Vida.....	98

2.1.2. Direito à Integridade Pessoal.....	101
2.1.2.1. Terapia Génica e Consentimento.....	103
2.1.3. Liberdade Procriativa.....	106
2.1.4. Liberdade de Criação Científica.....	110
2.2. DIREITOS ECONÓMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS .....	112
2.2.1. Direito à Proteção da Saúde.....	113
2.2.1.1. O que é a Saúde? .....	115
2.2.2. Direitos dos Cidadãos Portadores de Deficiência? .....	118
<b>3. EUGENIA E DISCRIMINAÇÃO .....</b>	<b>120</b>
<b>4. ENGENHARIA GENÉTICA E O(S) RISCO(S) .....</b>	<b>125</b>
4.1. A SOCIEDADE (MUNDIAL) DE RISCO .....	125
4.2. PRINCÍPIO DA PRECAUÇÃO – O SENTIDO DA <i>DUE DILIGENCE</i> .....	128
<b>CONCLUSÕES.....</b>	<b>135</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>140</b>
<b>JURISPRUDÊNCIA.....</b>	<b>159</b>

### **MODO DE CITAÇÃO:**

Para logarmos cumprir o disposto no art. 29.º/7 do Regulamento Académico e Pedagógico do 2.º Ciclo de Estudos da Faculdade de Direito de Coimbra, tomámos a liberdade de, ao longo da presente dissertação, citar as obras consultadas com exclusiva referência ao(s) autor(es), título, ano de publicação e página(s) consultada(s). Nas obras citadas mais do que uma vez, após a primeira citação, abreviámos o título e omitimos o ano de publicação. Todas as demais indicações relevantes (local de publicação, editora, nome dos tradutores, *links* de acesso para consulta *online*, etc.) podem ser encontradas na lista bibliográfica organizada no final desta dissertação.

### **NOTA:**

A tradução dos segmentos de obras doutriniais escritas em outras línguas que não a portuguesa citados na presente dissertação é da responsabilidade do autor da mesma.

*“Foram electrões,*

*- As certezas;*

*Moléculas,*

*- As desilusões.*

*(Gota d’Alma!)*

*Gota d’Água;*

*Só!*

*Suor*

*De tanta canseira!...*

*Que as gotas de água*

*Até agora derramadas*

*Estas,*

*Não sejam ainda as derradeiras!”*

**Norberto Jaime Rêgo Canha**

*A Caminho de Quitaba, 2018*

## PROLEGÓMENOS

*“A história começou quando os homens inventaram os deuses e terminará quando os homens se transformarem em deuses.”*

*Yuval Noah Harari*

Afirmou ALLAN BRADLEY que “é indiscutível que iniciámos um dos capítulos mais excitantes do livro da vida”<sup>1</sup> – o qual já foi designado de Quarta Revolução Industrial<sup>2</sup> ou Revolução GNR (Genética, Nanotecnologia e Robótica<sup>3</sup>) – que ficará marcado pela evolução humana para uma nova espécie – o *Homo Evolutis* – que tem a capacidade de projetar mentalmente o seu futuro<sup>4</sup>. Parece, pois, que PROMETEU, símbolo mitológico do progresso, ameaça desagrilhoar-se e dar à humanidade a chave para o controlo da própria vida e daquilo que a rodeia.

Na presente investigação, iremos focar-nos na análise dos complexos desafios colocados num mundo pós-genómico e, mais especificamente, daqueles que surgem no contexto da engenharia genética, tendo em conta os seus mais recentes e disruptivos desenvolvimentos, que fazem renascer a esperança de cientistas e futuristas na construção de uma sociedade geneticamente modificada – e pretensamente perfeita e contruída à medida do ser humano<sup>5</sup> –, mas também os pesadelos aterrorizantes daqueles que temem que o *canto de sereia* biotecnológico possa significar a abertura de “uma nova Caixa de Pandora, onde já nem a esperança se guarda”<sup>6/7</sup>.

---

<sup>1</sup> Documentário “2077: 10 segundos para o futuro”, 1.º episódio: Mutações, emitido na RTP1, a 2 de janeiro de 2018.

<sup>2</sup> SCHWAB, Klaus, *A quarta revolução industrial*, 2017, 5.

<sup>3</sup> LOUREIRO, João, “Prometeu, *golem* & companhia: Bioconstituição e corporeidade numa sociedade (mundial) de risco”, 2009, 161.

<sup>4</sup> SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos: a prática, a ética, as leis e a sociedade*, 2019, 102.

<sup>5</sup> O qual deixou de ser mero “*homo faber* para se tornar *faber hominis*”. Cf. SILVA, Maria, “Autonomia da pessoa e determinismo genético”, 2002, 12.

<sup>6</sup> LOUREIRO, João, “Os genes do nosso (des)contentamento (Dignidade humana e genética: notas de um roteiro)”, 2001, 210.

<sup>7</sup> A par da engenharia genética, as discussões multiplicam-se, *inter alia*, no campo da clonagem, da medicina personalizada, da nanotecnologia, da xenotransplantação (enquadrada no domínio da chamada hibridação, que “oscila entre a pura e simples instrumentalização para experimentação e a tentativa de desenvolvimento de novos seres”) ou da criação de ciborgues (*rectius*, da fusão do homem e da máquina, em que o corpo corre o risco de ser vislumbrado como mero *hardware*). Cf. LOUREIRO, João, “Bios, tempo(s) e mundo(s): algumas reflexões sobre valores, interesses e riscos no campo biomédico”, 2009, 495-496.

Desde há muito que se multiplicam as críticas e os alertas face a estes perigos: na literatura, lembremos o distópico *Admirável Mundo Novo* com que nos brindou ALDOUS HUXLEY; na sétima arte, recordemos *Gattaca*, retratando os perigos eugénicos das novas tecnologias reprodutivas e da edição genética; na filosofia, pense-se em JÜRGEN HABERMAS ao pontuar que “as novas tecnologias [nos impingem] um discurso público acerca do correto entendimento da forma cultural da vida enquanto tal”, impondo-se o traçar de fronteiras claras e normativamente fundadas, evitando que os lóbis da engenharia genética façam uso de “precedentes imponderados, bem como de práticas que se foram despercebidamente instalando (...) para enjeitar qualquer escrúpulo moral, num indiferente encolher de ombros em que ecoa ‘tarde demais’”<sup>8</sup>. Por sua vez, não esqueçamos FRANCIS FUKUYAMA ao deixar bem claro que o mundo pós-humano resultante dos avanços biotecnológicos pode não ser, como se tem anunciado, idilicamente “livre, igual, próspero e propiciador de cuidado e de compaixão”, mas antes um mundo “marcado pelo conflito social em que qualquer noção de humanidade partilhada se desvanece sobre o perigoso hastear de uma falsa bandeira de liberdade”. Há, pois, que abrir os olhos e evitar que o indivíduo se torne “escravo de um inevitável progresso tecnológico que não serve fins humanos”<sup>9</sup>. Nem todos parecem, portanto, censurar a punição de ZEUS a PROMETEU – que fora agrilhado a um rochedo para toda a eternidade, enquanto uma grande águia comia o seu fígado, que todos os dias se regenerava –, temendo-se que o progresso possa conduzir ao surgimento de um *Homo Deus*<sup>10</sup> que, na sua ambição e arrogância, nada mais promova que a própria “abolição do Homem”<sup>11</sup>.

Certo é, no entanto, que nada parece estar a conseguir travar o avanço da ciência e da técnica, sendo frequentemente divulgadas pelos meios de comunicação social impressionantes experiências científicas. Destacamos, *hic et nunc*, uma notícia publicada no final do ano de 2018, divulgando que o cientista HE JIANKUI, da SUSTC (*Shenzen*) editou geneticamente os embriões de sete casais durante tratamentos de fertilidade, tendo uma das gravidezes sido alegadamente bem-sucedida<sup>12</sup>, resultando no nascimento de duas bebés gémeas portadoras

---

<sup>8</sup> HABERMAS, Jürgen, *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?*, 2006, 55 e 60.

<sup>9</sup> FUKUYAMA, Francis, *Our posthuman future: consequences of the biotechnology revolution*, 2002, 218.

<sup>10</sup> HARARI, Yuval Noah, *Homo Deus: história breve do amanhã*, 2017.

<sup>11</sup> LEWIS, Clive S., *A abolição do Homem*, 2012.

<sup>12</sup> Já em 2015, na mesma universidade, uma equipa liderada por JUNJIU HUANG tinha anunciado a realização de um experimento destinado a utilizar a *CRISPR/Cas* para editar geneticamente embriões humanos supranumerários e, dessa forma, tentar corrigir o gene responsável pela doença beta-talassemia. Cf. PARRINGTON, John, *Redesigning life: how genome editing will transform the world*, 2016, 107.



de uma mutação que “desativa” o gene CCR5, conferindo-lhes uma capacidade única de resistência à infecção pelo VIH<sup>13/14</sup>. Este caso – situado na ténue fronteira entre profilaxia terapêutica e melhoramento<sup>15</sup> – provocou reações clamorosas de indignação e temor no seio da comunidade científica e na sociedade em geral, desde logo por ser evidente e contundente a violação das normas jurídicas e éticas vigentes, tal como, de resto, foi afirmado pela CSCB<sup>16</sup>. Tais atitudes megalómanas e imprudentes – que ousam abalar a frágil confiança que a sociedade tem na comunidade científica – tornam premente a discussão – por académicos, políticos, cientistas, profissionais de saúde e, em última análise, pela sociedade em geral<sup>17</sup> – do tema que nos propomos analisar. Esperamos, pois, dar o nosso humilde contributo para este tão necessário processo de reconciliação da sociedade com a ciência (e vice-versa)<sup>18</sup>.

Nesse sentido, na Parte I, apresentaremos alguns conceitos fundamentais e afloraremos os principais desafios da “nova genética” no contexto deste promissor terceiro milénio (Cap. I). Em seguida, descreveremos a recente e revolucionária técnica *CRISPR/Cas*, analisando as suas vantagens, riscos e principais aplicações (Cap. II)<sup>19</sup>.

De seguida, já na Parte II e partindo de uma breve análise do conceito de vulnerabilidade e da sua relação com a técnica, examinaremos criticamente, no quadro da internormatividade, as principais normas internacionais e supranacionais que visam tutelar

---

<sup>13</sup> Note-se, porém, que alguns estudos apontam para que tal gene desempenhe uma importante função na proteção do “coração, fígado e cérebro em caso de ocorrência de outras infeções sérias ou doenças crónicas”. Cf. KLEIN, Alice / LE PAGE, Michael, “World’s first gene-edited babies announced by scientist in China”, 26 de novembro de 2018; CYRANOSKI, David, “Baby gene edits could affect a range of traits”, 12 de dezembro de 2018.

<sup>14</sup> Mais recentemente, DENIS REBRIKOV, um cientista russo, manifestou as suas intenções de realizar o mesmo experimento com “algumas adaptações”. Cf. COOK, Michael, “Russian scientist plans to edit human germline”, 17 de junho de 2019.

<sup>15</sup> REGALADO, António, “China’s CRISPR twins might have had their brains inadvertently enhanced”, 21 de fevereiro de 2019.

<sup>16</sup> BORGES, Liliana, “Cientista chinês que modificou gémeas geneticamente anuncia mais uma gravidez”, 28 de novembro de 2018.

<sup>17</sup> Afirma MARÍA CASADO que “se tivermos em conta quem é que vai beneficiar da [edição] genética ou suportar as suas consequências adversas, parece-nos evidente que é a sociedade que a deve legitimar ou recusar”. Cf. CASADO, María, “Nuevo derecho para la nueva genética”, 2015, 50.

<sup>18</sup> DARÍO BERGEL, Salvador, “Aspectos éticos y jurídicos de la edición genética humana”, 2017, 34-35.

<sup>19</sup> Devemos alertar que, no campo da genética, nem sempre é fácil diferenciar entre os conhecimentos tecnológicos já efetivamente adquiridos e aplicáveis e aquilo que ainda não passa de uma mera hipótese ou conjectura. Cf. COSTA, J. M. Cardoso da, “Genética e pessoa humana. Notas para uma perspectiva jurídica”, 1991, 462. Embora nos preocupemos, maioritariamente, em debater soluções ético-normativas para o que já é tecnicamente possível, permita-nos o leitor abordar também outras aplicações que, não sendo por ora concretizáveis, não poderão deixar de ser devidamente discutidas.

o património genético humano, especialmente no que respeita à proteção da identidade genética, e que assumem clara relevância em sede de regulamentação da experimentação científica em torno do genoma. Neste contexto, não poderemos deixar de questionar se estaremos a assistir ao surgimento de *novíssimos* biodireitos. Logo após, procuraremos densificar o conteúdo do direito à identidade genética consagrado na CRP, a partir de uma cuidada leitura dogmático-constitucional, para posteriormente analisarmos as normas nacionais<sup>20</sup> em vigor em matéria de experimentação científica (mais especificamente, no âmbito da edição do genoma) em seres humanos e embriões humanos, sem deixar, claro, de fazer algumas referências à prática clínica (Cap. III). Por fim, tentaremos clarificar a relação entre o valor da dignidade humana e a engenharia genética e analisaremos alguns dos direitos fundamentais e biobens constitucionalmente protegidos (sem olvidar os deveres!) que, neste domínio, tendem a conflitar, demandando cuidada harmonização. Não deixaremos também de refletir sobre as várias questões que mais têm ocupado o debate ético-jurídico hodierno na matéria<sup>21</sup>, como é a do consentimento, do perigo de discriminação num contexto de

---

<sup>20</sup> Sem prejuízo das breves referências que faremos ao regime vigente em outros sistemas jurídicos.

<sup>21</sup> Muito embora a nossa abordagem seja jurídica, trataremos de recorrer à bioética – a essa disciplina que reside, como afirmou VAN RENNELAER POTTER, na intersecção entre a ciência dos sistemas vivos (o conhecimento biológico) e as humanidades (o conhecimento do sistema de valores humanos) (Cf. POTTER, V. Rensselaer, “Bioethics, the science of survival”, 1970, 128) – sempre que os seus contributos nos sejam úteis para melhor responder às celeumas que analisaremos. Afirma STELA BARBAS que é na “fronteira do melhor e do pior que a Ética [procura] traçar e balizar um caminho que permita evitar os precipícios, mas, também, que possibilite progredir até onde se quer chegar” (Cf. BARBAS, Stela, “Testes genéticos, terapia génica, clonagem”, 2005, 326). Ao longo do tempo, a reflexão ética tem-se assumido como um importante aspeto no contexto de qualquer investigação científica. A “boa bioética” será, pois, aquela que permite à ciência avançar sem se levantarem exacerbadas objeções principiológicas, sem se vilipendiarem os investigadores e sem que se estabeleçam limites arbitrários e infundados à sua atividade. Cabe-lhe, apenas, manter os sujeitos conscientes dos conflitos éticos essenciais em jogo, num quadro de abertura a um conjunto de perspetivas diferentes e, por vezes, antagónicas. Não são aceitáveis, portanto, os movimentos que apelam à bioética “para que saia do caminho”, como se a ciência operasse num *vacuum*, e não numa sociedade axiologicamente fundada. Cf. ROMEO CASABONA, Carlos, “La construcción del derecho aplicable a la genética y a la biotecnología humanas a lo largo de las dos últimas décadas”, 2014, 32; NEUHAUS, Caroline / CAPLAN, Arthur, “Genome editing: bioethics shows the way”, 2017, 1 e 4. Note-se, porém, que o esquecimento das diferenças entre bioética e Direito está na “gênese de modelos inimigos da liberdade e da sociedade aberta”, não sendo desejável que se confunda ou negue a autonomia epistemológica de ambas as disciplinas. Ao mesmo tempo, há que ter em conta que defender desenfadadamente a sua total separação e uma absoluta irrelevância ética das opções tomadas no plano jurídico só pode ser encarado como uma falácia, já que o Direito não pode revelar-se indiferente aos valores que subjazem à realidade humana. Neste contexto, subscrevemos as palavras de JOÃO LOUREIRO quando afirma, no domínio jusconstitucional, que a nossa *Lex Superior* não se pode reduzir a uma mera “Constituição-biombo”, indiferente aos “ventos dos valores” que, estando em constante mudança, interferem diretamente na compreensão que se tem do texto constitucional à medida que surgem e se afirmam novos “modelos valorativos” e, deste modo, se vai alterando a consciência axiológico-normativa. Cf. LOUREIRO, João, “Bios, tempo(s) e mundo(s)”, 498 e 501; NEVES, A. Castanheira, *Metodologia jurídica – problemas fundamentais*, 2013, 12-13; PEREIRA, André Dias / FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s) de direitos fundamentais no direito biomédico”, 2019, 107; ROMEO CASABONA, Carlos, “La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho”, 2002, 284; dando conta dos riscos de contruir uma bioética totalmente à margem da Constituição

ressurgimento da “ameaça do eugenismo” ou da tensa relação entre risco e técnica que caracteriza a atual “Sociedade Mundial de Risco”<sup>22</sup> (Cap. IV).

Esperamos, no final do nosso percurso, conseguir responder à questão de saber se e em que termos deve ser juridicamente admissível a edição do genoma de seres humanos, afetando a sua linha celular somática e/ou germinal, e de embriões humanos, para a prossecução de fins preventivo-terapêuticos; ou, por outras palavras, se, neste contexto, devemos ou não manter PROMETEU agrilhado, afastando do ser humano certos poderes que, até agora, estavam reservados a divindades. Questões tão complexas e determinantes para o futuro da própria humanidade não poderão ter respostas fáceis. Iniciemos, pois, o nosso caminho, na esperança de que consigamos estimular a formulação de soluções holísticas e de compromisso.

---

e dos direitos fundamentais nela consagrados, BELLVER CAPELLA, Vicente, “Bioética, constitución y dignidad de la persona”, 2016, 38 e ss.

<sup>22</sup> BECK, Ulrich, *Sociedade de risco mundial: em busca da segurança perdida*, 2015.

# **PARTE I**

## **CIÊNCIA, TÉCNICA(S) E INOVAÇÃO**

## CAPÍTULO I

### O ANTES E O DEPOIS DO GENOMA : GENÉTICA DOS CONCEITOS

*“The true delight is in the finding  
out rather than in the knowing.”*

*Isaac Asimov*

“Olhamo-nos, olhamos à nossa volta, somos células, estamos inevitavelmente cercados de células”<sup>23</sup>. A célula constitui a unidade-base de todos os seres vivos, com exceção dos vírus<sup>24</sup>. O material genético – que funciona como uma espécie de “manual de instruções” de cada organismo<sup>25</sup> – afigura-se fundamental no processo de reprodução da célula, sendo copiado e transmitido sempre que concluída a divisão celular. Nesse contexto, a transmissão da informação genética da célula-mãe para cada uma das células-filhas é levada a cabo através de uma substância a que chamamos de ADN<sup>26</sup>.

Ora, cada célula do nosso organismo, para que produza os componentes essenciais para a sua estrutura e função, será devidamente instruída pelas unidades de informação genética contida no ADN<sup>27</sup> – os genes<sup>28/29</sup>.

Os genes funcionam como “mecanismos de hereditariedade e influenciam o desenvolvimento dos organismos”<sup>30</sup>. No primeiro caso, assumem particular relevância aqueles contidos nas células germinais, *i.e.* aquelas destinadas à reprodução e cuja informação genética será transmitida de geração em geração; já no segundo caso, também os genes contidos nas células somáticas – que serão, por exclusão de partes, todas as demais

---

<sup>23</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética: o futuro já começou*, 2017, 15.

<sup>24</sup> *Ibidem*.

<sup>25</sup> Afirma HUB ZWART que, “partindo de uma perspectiva aristotélica, o genoma pode ser considerado a *formula*, o programa ou plano que guia o desenvolvimento dos seres vivos desde o seu estado embrionário até à sua total realização (...) como adultos”. Cf. ZWART, Hub, “In the beginning was the genome: genomics and the bi-textuality of human existence”, 2018, 35.

<sup>26</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 18.

<sup>27</sup> REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 2007, 20.

<sup>28</sup> Sabe-se que cada célula irá selecionar quais os genes que pretende ativar, dando origem aos chamados “padrões de expressão de genes”. Cf. CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 27.

<sup>29</sup> O gene pode ser definido como uma “sequência de cadeia nucleotídica de DNA portadora de informação biológica, com capacidade para ser expressa sob a forma de uma molécula de RNA e/ou proteína”. Cf. REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 20.

<sup>30</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, 2003, 591.

células existentes no organismo – assumem um papel crucial no desenvolvimento das características físicas ou psicológicas dos indivíduos<sup>31</sup>.

Como refere GUILHERME DE OLIVEIRA, ao “conjunto de material genético contido nos cromossomas de cada organismo, sabendo-se que todas as células desse organismo contêm essa informação genética” dá-se o nome de genoma<sup>32</sup>. No que respeita ao genoma humano, o mesmo apresenta uma componente nuclear (albergada no núcleo da célula) e uma componente mitocondrial (de origem exclusivamente materna e localizada na chamada mitocôndria, que funciona como uma espécie de “fornalha oxidativa, onde a célula queima combustível para obter energia”)<sup>33/34</sup>.

Se é verdade que todos os seres humanos partilham cerca de 99,9% da sua informação genética, destaque-se, porém, que a fração mínima do genoma que entre eles difere é responsável pela sua singularidade e diversidade<sup>35</sup>.

Ora, o genoma humano sempre foi um dos maiores enigmas que a comunidade científica tem procurado desvendar. Durante o séc. XX (*o século do gene*<sup>36</sup>) ocorreram inúmeros eventos marcantes na história da genética, desde a redescoberta dos esforços levados a cabo por GREGOR MENDEL, ainda durante o séc. XIX, para representar “unidades básicas da vida a partir de um pequeno alfabeto simbólico” até à conclusão do PGH<sup>37</sup>, cujo considerável mérito se ficou a dever ao facto de se terem conseguido alcançar, em pouco mais de uma década, os três principais objetivos a que o mesmo se propôs: o

---

<sup>31</sup> Sem prejuízo do importante papel reconhecido à componente ambiental, sob pena de subscrevermos o chamado determinismo ou reducionismo genético, propugnador de um falacioso *tout est génétique* (HENRI ATLAN), *i.e.* da ideia de que a totalidade dos fenómenos sociais (do fenótipo) pode ser explicada a partir da lente do genótipo. É evidente que, embora a constituição genética do ser humano produza sobre ele uma grande influência, não se pode ignorar o contributo fundamental do meio biológico, cultural, social e económico em que este se insere. No fundo, “todo o ser vivo é o produto do diálogo entre genes e meio de vida”, o qual tende a influenciar o resultado da codificação génica. No âmbito específico da saúde, é possível verificar que “a maioria das características fenotípicas de um indivíduo bem como a generalidade das situações de doença em que este se pode vir a encontrar são devidas a hereditariedade poligénica ou multifatorial e, como tal, resultam da interação entre os genes e o meio ambiente”. Cf. BARBAS, Stela, “Testes genéticos, terapia génica, clonagem”, 325; MELO, Helena Pereira de, *Manual de biodireito*, 2008, 198-204; ALMEIDA, Luís B., *A educação dos genes*, 2018, 188.

<sup>32</sup> OLIVEIRA, Guilherme de, “Implicações jurídicas do conhecimento do genoma”, 2005, 115.

<sup>33</sup> REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 19.

<sup>34</sup> *Ibidem*; ALMEIDA, Luís B., *A educação dos genes*, 101.

<sup>35</sup> São as chamadas variantes ou variações genéticas. Cf. *Idem*, 42.

<sup>36</sup> A expressão corresponde ao título da famosa obra de FOX-KELLER, Evelyn, *The century of the gene*, 2002.

<sup>37</sup> Sem esquecer a importância, *v.g.* da descoberta, por JAMES WATSON e FRANCIS CRICK, da estrutura em dupla hélice do ADN (1953) ou da invenção do conhecido método da reação da PCR (1983). Cf. ZWART, Hub, “Human genome project: history and assessment”, 2015, 312.

desenvolvimento de novas tecnologias de análise do ADN; o mapeamento e sequenciação do genoma humano e de outros organismos; e o estudo sistemático dos vários desafios éticos, jurídicos e sociais daí decorrentes<sup>38/39</sup>. O forte impacto de tal iniciativa, que se fez sentir à escala global<sup>40</sup>, levou mesmo a que várias personalidades a qualificassem como uma notável conquista científica da humanidade, comparável à missão *Apollo 11*, que, ao ter logrado que o ser humano gravasse a sua pegada em solo lunar, expandiu definitivamente as fronteiras espaciais da sua ação.

E a verdade é que, por mais controvérsia que tenha gerado, o mapeamento e a sequenciação dos três biliões de pares de bases que compõem o genoma humano<sup>41</sup> – e que, atualmente, podem ser levados a cabo em poucas horas e, em certos casos, por menos de mil dólares<sup>42</sup> – significou, como pontuou FRANCIS COLLINS, o desvendar pelo Homem do “primeiro esboço do livro da vida humana”<sup>43</sup>. Ao compreender-se, de forma significativa, o modo de funcionamento do genoma e a função que cada gene desempenha<sup>44</sup>, abriram-se as portas para a chamada *Revolução Genómica*, que ousa reformular o “contexto económico, social, cultural e humano em que vivemos”<sup>45</sup>.

Desde então, a conhecida trilogia “conhecer, prever, mudar”<sup>46</sup> ganhou nova ênfase, quer no âmbito médico, quer da reprodução humana<sup>47</sup>.

---

<sup>38</sup> O PGH (1990-2003) foi levado a cabo a partir de três grandes programas: o dos EUA, o do Japão e o da UE. A coordenação dos mesmos foi assegurada por uma organização internacional denominada HUGO. Para maiores desenvolvimentos, v. MELO, Helena Pereira de, *Implicações jurídicas do Projecto do Genoma Humano*, 2007, 53 e ss.

<sup>39</sup> Importa destacar, no que respeita ao terceiro objetivo mencionado, o projeto ELSI, promotor de um novo “*ethos* científico, no qual a produção de conhecimento e a biotecnologia seriam indissociáveis de uma permanente vigilância ética”. Cf. CORRÊA, Marilena, “O admirável Projeto do Genoma Humano”, 2002, 281.

<sup>40</sup> Para tal contribuiu o espírito de cooperação internacional subjacente ao PGH, ainda hoje essencial para que se criem “narrativas positivas, comuns e cheias de esperança, que permitam aos indivíduos e grupos de todas as partes do mundo participar e beneficiar das transformações em curso”. Cf. SCHWAB, Klaus, *A quarta revolução industrial*, 8.

<sup>41</sup> GREEN, Eric / WATSON, James / COLLINS, Francis, “Twenty-five years of big biology”, 2015, 29.

<sup>42</sup> WETTERSTRAND, Kris, “DNA sequencing costs: data from the NHGRI genome sequencing program”, 25 de abril de 2018.

<sup>43</sup> ZWART, Hub, “In the beginning was the genome”, 28; ZATZ, Mayana, *GenÉtica: escolhas que os nossos avós não faziam*, 2018, 89.

<sup>44</sup> *I.e.* saber que proteínas ele codifica, que função as mesmas desempenham dentro das células em que o mesmo se expressa e em que momento do desenvolvimento ou da vida do indivíduo essa expressão tende a ocorrer. Cf. AYUSO, Carmen, “Repercusión del Proyecto Genoma Humano en la genética clínica”, 1997, 22.

<sup>45</sup> SCHWAB, Klaus, *A quarta revolução industrial*, 6.

<sup>46</sup> ARCHER, Luís, “Engenharia genética: esperanças e medos”, 2016, 395.

<sup>47</sup> Sem ignorar, está claro, as repercussões de tais avanços científicos para efeitos do estudo genético da diversidade humana (v.g. na área da bioarqueologia) ou para fins de identificação forense. Cf. CORRÊA, Marilena, “O admirável Projeto do Genoma Humano”, 285-286.

Por um lado, já foram descobertas, desde o término do PGH, mais de 1800 doenças de natureza genética<sup>48</sup> e, na grande maioria dos casos, identificados os genes nelas implicados. Desse modo, facilitou-se não só o seu diagnóstico e tratamento atempados, como ainda se logrou o desenvolvimento de testes genéticos preditivos cada vez mais fiáveis, precisos e económicos e que tornam “possível prever (antes mesmo de aparecer qualquer sintoma) a ocorrência de, (...) ou a predisposição para, uma determinada doença genética, no indivíduo a quem o teste é realizado”<sup>49</sup>. Acontece que, ao contrário dos testes genéticos clássicos (baseados no estudo das características individuais de cada gene), os *NGS-GT* analisam, de forma sequencial, “segmentos do genoma, quer levando a cabo uma análise global do mesmo, quer de alguns segmentos importantes para a identificação ou confirmação do diagnóstico de uma doença genética”<sup>50/51</sup>. Assim, torna-se possível a tomada de medidas profiláticas (v.g. alteração do estilo de vida, do local de residência ou da atividade profissional) ou o início antecipado (*rectius*, atempado) da terapia, impedindo-se o aparecimento da doença ou, pelo menos, retardando-o<sup>52</sup>.

É neste contexto de progresso técnico-científico no âmbito da saúde, mormente no campo da genética clínica, da proteómica<sup>53</sup> e da farmacogenómica<sup>54</sup>, que se tem vindo a promover a implementação – ainda mais desejada, que efetiva – de um modelo terapêutico personalizado, que prime, por um lado, por um discurso profilático e, por outro, pela elevada eficácia e segurança dos tratamentos médico-farmacológicos a aplicar. A transição para um tal modelo nunca deverá ser levada a cabo sem que sejam tomadas em conta as múltiplas

---

<sup>48</sup> NIH, *Fact sheet – Human Genome Project*, outubro de 2010.

<sup>49</sup> MELO, Helena Pereira de, *Implicações jurídicas do Projecto do Genoma Humano*, 62.

<sup>50</sup> SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 27.

<sup>51</sup> Surgiram, igualmente, os chamados *DTC-PGT*. Sobre os mesmos, v. *Idem*, 125; PERBAL, Laurence, “Une carte d’identité génétique pour demain?”, 2015, 548; SOUTULLO, Daniel, “Cuarenta años de revolución biotecnológica”, 2014, 70-71.

<sup>52</sup> São vários os problemas jurídicos que se colocam neste complexo mundo da genética preditiva, mormente no que respeita aos “direitos de saber e de não saber”. Cf. LOUREIRO, João, “Genética, moinhos e gigantes: Quixote revisitado”, 2006, 36.

<sup>53</sup> ANTONIO ABRISQUETA, José, “Perspectivas actuales del Proyecto Genoma Humano”, 1997, 20.

<sup>54</sup> Combinando a farmacologia clássica e a genómica, esta avalia a relação entre as características genómicas e os respetivos efeitos com relevância farmacológica; e ainda, como esses genótipos podem influenciar a resposta à administração dos fármacos. Cf. KALOW, Werner, “Pharmacogenomics: historical perspective and current status”, 2013, 4-9.



limitações<sup>55</sup> técnicas, económico-financeiras, sociais e pessoais à sua implementação e as suas repercussões no campo jurídico<sup>56</sup>.

Por outro lado, a identificação das mutações genéticas responsáveis por certas doenças hereditárias abriu as portas à possibilidade de elaboração de uma “nova forma de terapia na qual o ADN é o medicamento”<sup>57</sup>. Há mesmo quem afirme que este aprofundamento exponencial do conhecimento do genoma humano torna cada vez mais palpável a possibilidade de, em breve, se conseguirem editar os genes com vista ao melhoramento de características individuais, dando lugar ao surgimento de *super-homens* (a transumanos<sup>58</sup>) e redesenhando, porventura, o próprio conceito de *ser humano*, cujo destino tem estado entregue à sorte da chamada “lotaria da hereditariedade”<sup>59</sup>.

Parece, pois, que “no novo contexto científico e cultural, o Homem subiu à ponte da barca da sua existência e tomou o leme do próprio destino”<sup>60</sup>. Que destino será esse, ainda não se sabe ao certo... apenas se sabe que existem múltiplas razões para acreditarmos que o momento atual é um momento verdadeiramente decisivo na história da humanidade – estamos em crer que “o futuro daqui a biliões de anos será determinado pelos acontecimentos das próximas décadas”<sup>61</sup> e que “todas as guerras e conflitos da história parecerão um tímido prelúdio quando comparados com a verdadeira batalha à nossa frente”<sup>62</sup>.

---

<sup>55</sup> JAIN, Kewal K., *Textbook of personalized medicine*, 2015, 652.

<sup>56</sup> FIGUEIREDO, Eduardo / CAMPOS, Juliana, “A proteção de dados genéticos em tempos de (r)evolução dos sistemas de saúde”, 2019, 198-201.

<sup>57</sup> VIEIRA, Luísa Mota, “O conhecimento do genoma humano e suas implicações”, 1998, 157; LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, 635.

<sup>58</sup> O transumanismo (ou, nas palavras de JULIAN HUXLEY, o “humanismo evolucionário”), enquanto corrente cujos primeiros lampejos remontam ao Iluminismo, acredita que o ser humano é capaz de se transcender a si mesmo, abrindo portas a novas possibilidades. Assim sendo, promove-se a autonomia pessoal, podendo (e devendo!) o Homem recorrer à tecnologia para alterar a sua própria morfologia e abafar a sua natureza frágil, em última instância, lutando contra a sua própria finitude (entendida como realidade “empírica e não ontológica”). Num mundo transumano, esbatem-se as diferenças entre “existência corpórea e simulação computacional, mecanismo cibernético e organismo biológico, tecnologia robótica e objetivos humanos”. Como pontua GILBERT HOTTOIS, este “evolucionismo é um paradigma potencialmente perigoso” que acarreta inúmeros riscos para a igualdade, justiça e solidariedade no contexto de uma “sociedade dominada pelos mercados”. Cf. HOTTOIS, Gilbert, “Is transhumanism a humanism?”, 2015, 15 e ss.; PESSINI, Leo, “Bioética e o desafio do transumanismo: ideologia ou utopia, ameaça ou esperança?”, 2006, 165.

<sup>59</sup> ARCHER, Luís, “Engenharia genética: esperanças e medos”, 399.

<sup>60</sup> BARBAS, Stela, *Direito ao património genético*, 2006, 11.

<sup>61</sup> Palavras proferidas por NICK BOSTROM no já referido documentário “2077: 10 segundos para o futuro”.

<sup>62</sup> HARARI, Yuval N., *Homo Deus*, 40.

## CAPÍTULO II

### A “NEW” GENETIC PLAYGROUND? (RE)VISITANDO A ENGENHARIA GENÉTICA

“Science has not yet taught us if madness is  
or is not the sublimity of the intelligence.”

*Edgar Allan Poe*

#### 1. INTRODUÇÃO

Desde meados do séc. XX, a possibilidade de edição do genoma tem estado na vanguarda dos temas discutidos pela comunidade científica mundial, dadas as suas incontáveis e sedutoras potencialidades.

De acordo com o *NCB*, a edição (ou engenharia) genética consiste no conjunto de técnicas que permitem a realização de “intervenções específicas ao nível molecular da função do ADN ou do ARN, de forma deliberada e destinada a alterar características estruturais ou funcionais de entidades biológicas”<sup>63</sup>. Detenhamo-nos, ainda que por breves momentos, na análise desta proposta conceitual.

Antes de mais, é possível depreender-se que nos situamos no âmbito das intervenções genéticas diretas<sup>64</sup> e que são várias as técnicas biotecnológicas disponíveis para se proceder à edição do genoma. A mesma pode ser levada a cabo de quatro maneiras distintas: quer por via da introdução de um novo gene, sem atuar no gene defeituoso existente (*inserção genética*)<sup>65</sup>; da modificação deste último (*modificação genética*); da sua substituição por

---

<sup>63</sup> *NCB, Genome editing: an ethical review*, 2016, 4.

<sup>64</sup> Distingue-se, portanto, das intervenções genéticas indiretas, como é o caso da *farmacologia genética* – que visa a criação de fármacos que substituam, num indivíduo portador de um gene anormal, os “produtos químicos” que deveriam ser produzidos por um gene normal; que aumentem a sua produção; ou que contrabalançam os efeitos do gene anormal indesejável – e da chamada *seleção de embriões* (DGPI) – que não origina uma alteração efetiva do património genético do embrião, antes se limitando a permitir a escolha de um (entre vários), mas cuja informação genética sempre resultará da combinação de ADN dos progenitores. Por sua vez, a edição genética tampouco se pode confundir com aquilo a que chamaremos intervenções genéticas remotas, como é o caso da utilização de informação genética para a tomada de decisões reprodutivas (DPN) ou para a prevenção ou tratamento de enfermidades genéticas de um sujeito já nascido (diagnóstico genético pré-sintomático ou de predisposição). V., por todos, BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 2002, 5-7.

<sup>65</sup> V.g. introduzindo uma mutação que naturalmente “protege” o indivíduo de certas doenças. Cf. PARRINGTON, John, *Redesigning life*, 165.

uma versão normal (*substituição genética*)<sup>66</sup>; ou através da supressão dirigida de células específicas ou inibição dirigida da expressão gênica (*supressão ou inibição genética*)<sup>67</sup>.

Por outro lado, a edição do genoma traz associada uma nota de *intencionalidade*. O genoma humano não é imutável; na verdade, ao longo do percurso vital de cada indivíduo, e independentemente da sua vontade, ele vai sofrendo mutações (*scilicet*, “alterações permanentes provocadas na sequência de ADN”<sup>68</sup>), despoletadas pelos mais variados fatores intrínsecos ou extrínsecos<sup>69</sup>. Ora, no caso específico da engenharia genética, essas alterações genómicas são – em regra – totalmente definidas e controladas pelo Homem, dependendo diretamente da sua vontade.

Aqui chegados, cabe esclarecer que a edição do genoma pode ser qualificada de três formas distintas, consoante o tipo de linha celular intervencionada (linha somática vs. linha germinal<sup>70</sup>); o genoma-alvo (ADN nuclear vs. ADN mitocondrial)<sup>71</sup>; e a finalidade prosseguida. Porque já nos pronunciámos sobre as duas primeiras distinções, detenhamo-nos na análise da última. A partir de uma lente finalística, distingue-se entre edição genética em sentido positivo e em sentido negativo<sup>72</sup>.

---

<sup>66</sup> RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade: o exercício de direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*, 2014, 967.

<sup>67</sup> SOUTULLO, Daniel, “Terapia génica ayer y hoy”, 2007, 3-4.

<sup>68</sup> REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 46.

<sup>69</sup> No primeiro caso, a taxa de mutação dos genes varia consoante a sua extensão, o número/extensão dos intrões, de bases presentes ou a presença de sequências repetitivas. No segundo caso, há que distinguir entre agentes ambientais de natureza química (v.g. exposição a substâncias químicas carcinogénicas) e de natureza física (v.g. radiações ionizantes ou não ionizantes). Cf. *Idem*, 46-47.

<sup>70</sup> Muito embora as mais conhecidas sejam as células reprodutivas ou gâmetas (*óvulos e espermatozoides*), a edição genética germinal também pode consistir em intervenções nas respetivas células precursoras (*oogonias e espermatogonias*) ou nos próprios órgãos reprodutores (*ovários e testículos*), bem como em embriões cujas células ainda sejam totipotentes (*i.e.* antes do início do respetivo processo de diferenciação embrionária) ou em óvulos fertilizados durante os primeiros dias de desenvolvimento (*zigotos*). Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 974-975.

<sup>71</sup> Neste segundo caso, a existência originária de ADN mitocondrial “defeituoso” ou a influência de alguns fatores extrínsecos podem conduzir ao desenvolvimento de mais de 150 patologias (como a atrofia ótica de *Leber* ou a síndrome de *Leigh*). Embora, até agora, a maioria destas doenças seja evitável através da utilização do DGPI, têm sido desenvolvidas novas técnicas de “transferência mitocondrial em seres humanos” (como é o caso da *Maternal Spindle Transfer*, *Pronuclear Transfer* e *Nuclear Transfer*). Apesar das várias reservas ético-jurídicas em torno da sua utilização (mormente relacionadas com o facto – não incontestado, é certo – de estas implicarem a modificação da linha germinal do ser humano intervencionado), em fevereiro de 2015, através de uma alteração do *HFEA*, a mesma acabou por ser legalmente admitida no Reino Unido. Será este o primeiro passo em direção à admissibilidade da edição genética germinal? Muitos autores parecem acreditar que sim. Cf. MIGUEL BERIAIN, Iñigo de / ATIENZA MACÍAS, Elena / JOSÉ ARMAZA, Emilio, “Algunas consideraciones sobre la transferencia mitocondrial: ¿un nuevo problema para la bioética?”, 2016, 208.

<sup>72</sup> Há quem identifique a engenharia genética negativa como aquela que se encontra “destinada à correção dos defeitos genéticos” e a engenharia genética positiva como aquela que visa o aperfeiçoamento humano. Cf. LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética do ser humano”, 1999, 313.

No primeiro caso, a edição do genoma é levada a cabo para a prossecução de fins preventivo-terapêuticos, *i.e.* para se eliminarem genes defeituosos ou causadores de doenças, prevenindo o seu futuro aparecimento ou tornando o organismo editado saudável (quer através da modificação da linha somática, quer germinal; quer dirigido ao genoma nuclear, quer mitocondrial) ou para o dotar de certas características físicas ou psicológicas “positivas”, independentemente de qualquer necessidade terapêutica (engenharia genética em sentido estrito ou melhoramento de seres humanos; quer afetando a linha somática, quer germinal; e, neste caso, dadas as características específicas do genoma mitocondrial, apenas dirigido ao genoma nuclear)<sup>73</sup>.

Já no segundo caso, a edição genética é levada a cabo para se dotar o indivíduo de características geralmente qualificadas de “negativas” (*rectius*, desvantajosas ou limitativas), como sejam uma qualquer doença ou deficiência<sup>74</sup>.

Conjugando o que acabámos de referir, existem, pois, seis formas possíveis de pensar a edição do genoma humano:

		GENOMA-ALVO			
		ADN Nuclear	ADN Mitocondrial		
<b>FINALIDADE PROSEGUIDA COM A EDIÇÃO GENÉTICA</b>	Prevenção e/ou Terapia	X	X	Somática	<b>TIPO DE LINHA CELULAR INTERVENCIONADA</b>
	Melhoramento	X	-	Germinal	
		X	-	Somática	
		X	-	Germinal	

Como veremos, cada uma destas modalidades de edição genética coloca desafios ético-jurídicos específicos – sendo certo que só nos focaremos na análise daqueles que digam respeito à prática da terapia génica somática e da edição genética germinal com fins preventivo-terapêuticos.

Por fim, a proposta conceitual apresentada deixa evidente que a engenharia genética tanto pode ser empregue para se proceder à edição do genoma humano, como de animais

<sup>73</sup> RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 968.

<sup>74</sup> E não creia o leitor que a edição genética negativa não passa de uma mera possibilidade teórica. São vários os casos em que se reivindica a utilização de técnicas de PMA para possibilitar o nascimento de crianças com deficiências. Cf. SANDEL, Michael, *Contra la perfección: La ética en la era de la ingeniería genética*, 2015, 41-42.

não humanos e outros organismos<sup>75</sup>. Apenas nos preocupará, como referido *supra*, aquele primeiro caso.

Do mesmo modo, tenha-se em conta que várias expressões têm sido utilizadas para designar esta prática inovadora. Por nossa parte, tendemos a rejeitar a adoção de todas aquelas que trazem associada uma conotação pejorativa que ouse, no quadro do debate académico e societário, demonizar a ciência, tecendo “cenários, erroneamente designados, do ponto de vista etimológico, apocalípticos”<sup>76</sup> – como acontece com a desafortunadamente popular expressão *manipulação genética*. Antes, preferimos a utilização de expressões mais neutras e livres de qualquer valoração-base, como é o caso de *edição* ou *modificação do genoma*<sup>77</sup>.

## 2. PELOS CAMINHOS DA EDIÇÃO GENÓMICA: UM BREVE ROTEIRO

Uma melhor compreensão do genoma (e, especialmente, da estrutura dos genes e dos seus mecanismos de replicação, expressão e regulação<sup>78</sup>), bem como da importância do ADN nos vários aspetos vitais, marcou o início de uma nova era – a era da genética molecular<sup>79</sup>. A partir desse momento tornou-se possível modificar o genoma de vários organismos de forma controlada.

Em 1965, HOTCHKIN utiliza, pela primeira vez, a expressão *engenharia genética*, a propósito da primeira fusão celular “entre células humanas e de enguia com a passagem de genes para os cromossomas humanos”<sup>80</sup>.

Desde então, já foram desenvolvidas várias técnicas que permitem “transferir para a estrutura da célula de um ser vivo algumas informações genéticas que de outra forma ele

---

<sup>75</sup> A este propósito, será interessante colocar-se a questão de saber em que medida e com que limitações tem o ser humano o direito de “reconstruir o ambiente que lhe foi dado”. Cf. ARCHER, Luís, “Engenharia genética do ambiente”, 2016, 356.

<sup>76</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, 592.

<sup>77</sup> ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano. Validade ético-jurídica”, 2005, 37; afirmando que “o manipulador é o prepotente que coisifica, impondo o seu querer”, v. MAGALHÃES, Vasco Pinto de, “Manipulação e identidade: ‘a mão humana’”, 2011, 18-20.

<sup>78</sup> BERG, Paul / MERTZ, Janet, “Personal reflections on the origins and emergence of recombinant DNA technology”, 2010, 10.

<sup>79</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 56; ARCHER, Luís, “Engenharia genética: uma tecnologia nas fronteiras do humano”, 2016, 147.

<sup>80</sup> SGRECCIA, Elio, *Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica*, 2009, 382.

não teria tido”<sup>81</sup>. Apesar da importância das tecnologias de ADN recombinante – já consideradas a “base da biotecnologia”<sup>82/83</sup> – e do uso de nucleases modificadas (ZFN’s e TALEN’s)<sup>84</sup>, foi a emergência da *CRISPR/Cas* que inaugurou um novo capítulo no âmbito da edição genética. Por razões sistemáticas, partiremos diretamente para a sua análise.

## 2.1. O COMPLEXO *CRISPR/CAS*

### 2.1.1. Origens da “Tesoura Molecular”

O surgimento da *CRISPR/Cas* revolucionou o mundo da edição genética. Ainda que já há algum tempo os biólogos conseguissem editar o genoma através da utilização de outras ferramentas moleculares, nunca se tinha conseguido fazê-lo de forma tão simples, barata, rápida e precisa<sup>85</sup>.

Foi em 1987 que, pela primeira vez, uma equipa liderada por ATSUO NAKATA descobriu, no genoma de algumas bactérias, um conjunto de “sequências de ADN repetidas e intervaladas por sequências espaçadoras únicas”, que, mais tarde, viriam a ser apelidadas de *CRISPR*<sup>86</sup>. Nessa altura, não se conseguiu encontrar um qualquer significado biológico razoável para tal configuração<sup>87</sup>.

Posteriormente, em 2005, logrou-se estabelecer uma relação entre essas sequências espaçadoras e as sequências presentes em bacteriófagos. Dois anos passados, descobriu-se que essas sequências correspondem, na verdade, a ADN dos vírus a que as bactérias já

---

<sup>81</sup> *Idem*, 374.

<sup>82</sup> BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 2007, 46.

<sup>83</sup> Os novos desenvolvimentos contribuíram, porém, para que esta técnica rapidamente passasse a ser considerada obsoleta. Cf. SKARNES, William, “Is mouse embryonic stem cell technology obsolete?”, 2015, 109; HSU, Patrick, / LANDER, Eric / ZHANG, Feng, “Development and applications of CRISPR/Cas9 for genome engineering”, 2014, 1262.

<sup>84</sup> KIM, Jin-Soo / LEE, Hyung Joo / CARROLL, Dana, “Genome editing with modularly assembled zinc-finger nucleases”, 2010, 91; JASIN, Maria / HABER, James, “The democratization of gene editing: insights from site-specific cleavage and double-strand break repair”, 2016, 3 e ss.; GAJ, Thomas / GERSBACH, Charles A. / BARBAS, Carlos, “ZFN, TALEN and CRISPR/Cas-based methods for genome engineering”, 2013, 397 e ss.

<sup>85</sup> Há mesmo quem não hesite em afirmar que a *CRISPR/Cas* permitiu que a edição do genoma deixasse de ser um mero desafio técnico e se transformasse numa realidade prática. Cf. PELLAGATTI, Andrea *et al.*, “Application of CRISPR/Cas9 genome editing to the study and treatment of disease”, 2015, 1024.

<sup>86</sup> O acrónimo foi proposto por FRANCISCO MOJICA e RUUD JANSEN. Cf. SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 159.

<sup>87</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 96.

tinham sido expostas<sup>88</sup>. Foi nesse momento que se percebeu que as *CRISPR* são uma parte integrante do sistema imunitário das bactérias destinada a protegê-las de infecções virais<sup>89</sup>. No fundo, as mesmas traduzem-se em pequenos fragmentos de ARN que se associam a determinadas proteínas (a que chamamos *Cas*<sup>90</sup>), formando um verdadeiro complexo que será capaz de degradar o material genético invasor<sup>91</sup>. Este complexo apresenta, pois, duas componentes distintas: por um lado, as *CRISPR*, que resultam da integração, por parte da bactéria, do ADN dos vírus invasores no seu próprio genoma, de modo a poder reconhecê-los e atacá-los na eventualidade de ocorrência de invasões futuras<sup>92</sup>; por outro lado, as nucleases *Cas*, que, ao serem guiadas por sequências de ARN (o ARN-guia) resultantes da “transcrição das sequências CRISPR presentes no ADN da bactéria”, atuarão como verdadeiras tesouras moleculares, cortando o ADN viral e protegendo a bactéria de novos ataques<sup>93</sup>.

Ora, a verdadeira revolução iniciou-se quando, em 2012, se descobriu que o sistema *CRISPR* é programável para cortar uma qualquer sequência de ADN e que o mesmo funciona em qualquer tipo de célula (de micro-organismos, plantas, animais e até seres humanos)<sup>94</sup>. Assim, ainda que o sistema *CRISPR/Cas* não esteja presente naturalmente no nosso organismo, é possível recrear esta ferramenta de edição genética através da sintetização artificial de ARN-guia, *i.e.* da sua programação para que venha a modificar um específico segmento genético<sup>95</sup>. Depois disso, procede-se à sua introdução no organismo para o mesmo guie a enzima *Cas*, também ela necessariamente introduzida de forma artificial, até à

---

<sup>88</sup> *Ibidem*.

<sup>89</sup> GONÇALVES, Giulliana / Paiva, Raquel, “Gene therapy: advances, challenges and perspectives”, 2017, 373.

<sup>90</sup> As *CRISPR associated proteins* mais conhecidas são as *Cas9*, que têm o poder de cortar, com elevada precisão, o ADN viral, tornando-o inútil e impedindo o vírus de se multiplicar dentro da bactéria. Não obstante, atualmente, têm sido avultados os esforços para a redução do tamanho das nucleases *Cas*, aumento da sua precisão e expansão do seu *targeting scope*. Com efeito, já em 2019, um grupo de cientistas da UCLA descobriu uma nova proteína associada ao CRISPR – a *CasX* – que é 40% mais pequena do que a *Cas9* e, provavelmente, mais eficaz e precisa. Cf. LIU, Jun-Jie *et al.*, “CasX enzymes comprise a distinct family of RNA-guided genome editors”, 2019, 218 e ss.; FERREIRA, Marta Leite, “Descoberta ferramenta de edição genética mais precisa que o CRISPR-Cas9”, 9 de fevereiro de 2019.

<sup>91</sup> ZHANG, Feng / WEN, Yan / XIONG, Guo, “CRISPR/Cas9 for genome editing: Progress, implications and challenges”, 2014, 41.

<sup>92</sup> BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline modification in light of CRISPR”, 2017, 558.

<sup>93</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 97.

<sup>94</sup> Aparentemente, a descoberta foi realizada, em simultâneo, por duas equipas de cientistas dos EUA: uma liderada por JENNIFER DOUDNA e EMMANUELLE CHARPENTIER e outra por FENG ZHANG. Cf. SHERKOW, Jacob S., “Patents in time of CRISPR”, 2016, 26-27; PARRINGTON, John, *Redesigning life*, 103-105.

<sup>95</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 99.

sequência nucleotídica que se pretende cortar<sup>96</sup>. Uma vez produzido o corte duplo na cadeia de ADN (*DSB*), o mesmo será emendado por mecanismos de reparação da célula (*NHEJ* e *HDR*)<sup>97</sup>.

Note-se que, até hoje, a comunidade científica já conseguiu identificar, pelo menos, onze sistemas diferentes de *CRISPR/Cas*, agrupando-os em três grupos distintos<sup>98</sup>.

### 2.1.2. Entre Benefício(s) e Risco(s)

A *CRISPR/Cas* foi considerada, aquando do seu surgimento, a maior invenção biotecnológica do ano<sup>99</sup>, rapidamente se afirmando como promissora alternativa às técnicas anteriormente utilizadas.

No que respeita às suas vantagens, começamos por destacar a sua elevadíssima precisão e especificidade. Ao contrário de outras enzimas que têm a capacidade de cortar sequências de ADN relativamente curtas (até 4 letras), a *Cas9*, com o auxílio do ARN-guia, consegue reconhecer sequências de 18 a 20 letras, o que lhe confere uma grande especificidade, especialmente se se tiver em conta que essas sequências tendem a ser únicas no genoma<sup>100</sup>.

Para mais, além de permitir a edição de vários genes em simultâneo<sup>101</sup>, esta é facilmente adaptável e personalizável, sendo possível redirecionar a *Cas* para novas sequências de ADN através da produção de uma nova molécula de ARN-guia específico (e não de uma proteína personalizada, como acontece no caso das ZFN's e das TALEN's)<sup>102</sup>.

---

<sup>96</sup> SANDER, Jeffrey / JOUNG, J. Keith, “CRISPR-Cas systems for editing, regulating and targeting genomes”, 2014, 348.

<sup>97</sup> MEMI, Fani / NTOKOU, Aglaia / PAPANGELI, Irinna, “CRISPR/Cas9 gene-editing: research technologies, clinical applications and ethical considerations”, 2018, 488; em geral, PARDO, B. / GÓMEZ-GONZÁLEZ, Belén / AGUILERA, Andrés, “DNA double-strand break repair: how to fix a broken relationship”, 2009, 1041 e ss.

<sup>98</sup> Os sistemas CRISPR do tipo II têm sido os mais estudados por demonstrarem ser das “ferramentas de edição genómica mais eficientes”, designadamente porque apenas carecem de uma proteína *Cas* e de outros dois componentes de ARN. Cf. PELLAGATTI, Andrea *et al.*, “Application of CRISPR/Cas9 genome editing to the study and treatment of disease”, 1024.

<sup>99</sup> BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline”, 561.

<sup>100</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 100.

<sup>101</sup> BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline”, 563.

<sup>102</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 101; RAN, F. Ann, “Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system”, 2013, 2282.



Aliás, este é um dos fatores explicativos da sua maior simplicidade técnica<sup>103</sup>, rapidez e caráter económico<sup>104</sup>.

Apesar de promissora quanto aos resultados que permite alcançar, não devemos ignorar que a sua utilização não é desprovida de sérios riscos.

Em primeiro lugar, esta ainda se encontra numa fase de experimentação. Tal facto, só *per se*, constitui uma grave limitação, nomeadamente tendo em conta que se desconhecem muitos dos efeitos colaterais que a edição do genoma pode provocar<sup>105</sup>.

Em segundo lugar, os mecanismos de reparação da célula que, após o duplo corte, atuarão para ligar os topos das cadeias de ADN não são ainda muito precisos, podendo acontecer que introduzam ou retirem alguns nucleótidos e que, dessa forma, a sequência gerada se torne completamente diferente da anterior<sup>106</sup>. Ocorrerá, então, o chamado *efeito fora-do-alvo*, com potencial para afetar certos genes e/ou a sua função<sup>107</sup>. Segundo a literatura científica, a ocorrência do mesmo depende de vários fatores, desde a concentração enzimática à maior ou menor abundância de sequências genéticas similares no genoma-alvo<sup>108</sup>, e constitui um dos maiores desafios a ultrapassar, já que ainda não existem métodos que permitam, com total segurança, evitar que o mesmo se possa verificar (embora a sua ocorrência seja, em certa medida, previsível<sup>109</sup>). Por essa razão, são da maior importância os estudos que analisam a especificidade e a toxicidade das endonucleases de ADN guiadas pelo ARN, pois só dessa forma se poderá reduzir o risco envolvido na sua utilização<sup>110</sup>.

Por outro lado, tem-se alertado para a possibilidade de que nem todas as células sejam igualmente editadas e, por isso, se verificarem fenómenos de mosaicismo, *i.e.* da

---

<sup>103</sup> PARRINGTON, John, *Redesigning life*, 84.

<sup>104</sup> A utilização das ZFN's e das TALEN's poderá implicar custos, respetivamente, de 5000 e 500 dólares por cada intervenção. Já no caso da *CRISPR/Cas*, esses mesmos custos podem ser reduzidos para cerca de 30 dólares. Cf. ZHANG, Feng / WEN, Yan / XIONG, Guo, "CRISPR/Cas9 for genome editing", 41; BARNETT, S. Ashley, "Regulating human germline", 565.

<sup>105</sup> LANDER, Eric, "Brave new genome", 2018, 170.

<sup>106</sup> BENTO, Helena, "Tecnologia que mudou genes de bebés chineses 'é usada em todos os centros de investigação' de Portugal", 5 de dezembro de 2018.

<sup>107</sup> FURROW, Barry, "The CRISPR-Cas9 tool of gene editing: cheaper, faster, riskier?", 2017, 38-39; HONG, Andrew, "CRISPR in personalized medicine: industry perspectives in gene editing", 2018, 505-506.

<sup>108</sup> RAN, F. Ann, "Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system", 2284.

<sup>109</sup> DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution*, 2017, 179.

<sup>110</sup> GAI, Thomas / GERSBACH, Charles A. / BARBAS, Carlos, "ZFN, TALEN and CRISPR/Cas-based methods for genome engineering", 403.

coexistência, num mesmo organismo, de células portadoras de diferentes mutações, que poderão, inclusivamente, ser transmitidas às futuras gerações<sup>111</sup>.

Por fim, não podemos olvidar os riscos relacionados com a utilização de vetores virais (mormente devido a “toxicidade, imunidade ou respostas inflamatórias”)<sup>112</sup>; com respostas imunitárias imprevisíveis por parte do paciente que tornem ineficaz o tratamento; e com a possibilidade de que, durante a sua vida, os sujeitos tenham de se submeter a múltiplas intervenções por causa da morte ou perda de estabilidade das células que contêm o “ADN terapêutico”<sup>113</sup>.

Estamos crentes que o progressivo aperfeiçoamento da técnica tenderá a atenuar estes problemas<sup>114</sup>. Aos poucos, reduzem-se os riscos e passam-se a conhecer (e, quem sabe, a controlar) os seus imprevisíveis efeitos. Neste sentido, destacam-se os esforços levados a cabo no sentido de tornar a edição genética reversível, v.g. através da utilização de uma forma mutada da *Cas9*, que “não corta o ADN, mas antes modula os níveis de expressão génica através de ligações de proteínas”<sup>115</sup>.

Há também quem alerte para os perigos colocados pela possibilidade de edição genética de algumas espécies de animais, mormente tendo em conta os efeitos adversos que essa prática pode ter nos ecossistemas<sup>116</sup> – razão pela qual, aliás, cada vez mais se tem discutido sobre o conceito de *biossegurança*, enquanto prioridade dos Estados e organizações internacionais<sup>117</sup>.

Por fim, e porque nem sempre o avanço científico é utilizado para fins altruístas e bem-intencionados<sup>118</sup> (relembre-se o conhecido “dilema do duplo uso”), pode a humanidade

---

<sup>111</sup> NCB, *Genome editing: an ethical review*, 10.

<sup>112</sup> Impõe-se destacar, neste contexto, o enorme potencial da utilização de vetores nanoestruturados. Cf. PÉREZ ÁLVAREZ, Salvador, “Paradigmas meta-jurídicos de la nanomedicina”, 2012, 70-71; TRAFTON, Anne, “CRISPR-carrying nanoparticles edit the genome”, 13 de novembro de 2017.

<sup>113</sup> PATIL, Santosh *et al.*, “Gene therapy: a comprehensive review”, 2018, 362.

<sup>114</sup> Já existem sistemas computacionais que permitem avaliar a probabilidade de ocorrência de *off target-effects* (é o caso da *online CRISPR Design Tool*). Cf. RAN, F. Ann, “Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system”, 2284; referindo-se a outros métodos, v. SANDER, Jeffrey / JOUNG, J. Keith, “CRISPR-Cas systems for editing, regulating and targeting genomes”, 351.

<sup>115</sup> HONG, Andrew, “CRISPR in personalized medicine: industry perspectives in gene editing”, 502.

<sup>116</sup> Deixando de parte as críticas em torno da progressiva transformação do animal em autêntico produto biotecnológico, não deixaremos de pontuar que a introdução de OGM’s num determinado ecossistema pode conduzir ao seu desequilíbrio, *inter alia*, alterando cadeias alimentares ou afetando a harmonia existente entre populações. Cf. PRENTIS, Steve, *Biotecnología – una nueva revolución industrial*, 1993, 255.

<sup>117</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “La construcción del derecho aplicable a la genética”, 48-49.

<sup>118</sup> FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible: bioética y terapia génica*, 1999, 186.

vir a deparar-se com *novíssimas* ameaças, como o chamado *bioterrorismo*, assente na edição genética de animais ou alimentos, utilizando-os como armas para se perpetrarem mortíferos ataques biológicos à escala global<sup>119</sup>.

### 2.1.3. Aplicações

As vantagens e potencialidades da *CRISPR/Cas* fazem prever que a comunidade científica a venha a utilizar para a edição dos mais diversos segmentos do genoma humano e não-humano<sup>120</sup>. Para tal, basta que se tenha conhecimento de qual a sequência-alvo que se pretende editar<sup>121</sup>.

#### 2.1.3.1. Terapia Génica e Edição Genética Germinal com Fins Preventivo-Terapêuticos<sup>122</sup>

Como referimos *supra*, ao longo da vida, ocorrem mutações no genoma que são suscetíveis de “modificar a informação genética individual e alterar as funções biológicas”<sup>123</sup>. A presença de uma mutação genética – seja por via de transmissão hereditária ou pela verificação de fatores intrínsecos ou extrínsecos – não significa que o indivíduo

---

<sup>119</sup> A este propósito, DANIEL GERSTEIN considera que a edição genómica pode mesmo vir a constituir uma ameaça à segurança mundial: “o baixo custo e a crescente disponibilização destas novas técnicas tão poderosas significa que teremos pessoal não qualificado a, inevitavelmente, aceder às mesmas; a falta de experiência, o desrespeito pelos códigos de ética e o desconhecimento das precauções adequadas conduzem a nada mais senão resultados perigosos”. Para tal contribuem as vendas de *CRISPR DIY Kits* e as múltiplas experimentações amadoras levadas a cabo pelos autodenominados *bio-hackers*. Cf. GERSTEIN, Daniel, “How genetic editing became a national security threat”, 26 de abril de 2016.

<sup>120</sup> Além da edição genética por meio de DSB’s, a *CRISPR/Cas* tem demonstrado potencial na edição singular de bases nucleotídicas, na regulação da expressão dos genes, na edição do epigenoma, na análise imagiológica da cromatina de células vivas e/ou edição da sua topologia. Cf. ADLI, Mazhar, “The CRISPR tool kit for genome editing and beyond”, 2018, 6-9.

<sup>121</sup> FURROW, Barry, “The CRISPR-Cas9 tool of gene editing”, 35.

<sup>122</sup> A tendência manifestada na literatura científica é a de se evitar a utilização da expressão “terapia génica germinal”, pelo menos quando levada a cabo em gâmetas ou embriões, por se estimar incorreta a utilização do termo “terapia”, já que ainda não existe uma qualquer doença a ser tratada (e, em muitos casos, nem sequer é possível saber-se se a mesma virá a existir caso não se realize a intervenção). Atua-se, pois, num mero domínio profilático, anterior à manifestação ou concretização de enfermidades e, por conseguinte, da necessidade de uma qualquer terapia. Cf. RICHTER, Gerd / BACCHETTA, Matthew, “Interventions in the human genome: some moral and ethical considerations”, 1998, 305.

<sup>123</sup> MELO, Helena Pereira de, *Implicações jurídicas do Projecto do Genoma Humano*, 60.

padeça automaticamente de uma determinada patologia, podendo somente indicar que existe probabilidade de que, no futuro, venha a padecer da mesma.

No que respeita às doenças genéticas, importa diferenciar entre doenças monogénicas e multifatoriais (ou complexas). As primeiras são causadas por mutações em um único gene (v.g. anemia falciforme, doença de *Huntington*, fibrose quística, hemofilia); já as segundas são causadas por uma combinação complexa de fatores ambientais e mutações em vários genes (v.g. *Alzheimer*, *Parkinson*, diabetes, alguns tipos de cancro).

A terapia génica (*lato sensu* considerada) consiste no conjunto de procedimentos (experimentais) que têm por objetivo a utilização do ADN ou de moléculas relacionadas, como o ARN, na prevenção e tratamento de patologias<sup>124</sup>.

A mesma pode ser equacionada para o tratamento de condições hereditárias ou adquiridas<sup>125</sup>. Neste contexto, as doenças monogénicas são aquelas que permitem uma “racionalização mais objetiva”. No caso das doenças multifatoriais, haverá que identificar, de entre os vários genes envolvidos, qual é o determinante na génese ou controlo da patologia e cuja substituição seja suscetível de erradicar a doença<sup>126</sup>. Relevam, igualmente, outros fatores como o padrão de hereditariedade, a natureza da mutação causadora da enfermidade, o controlo da expressão génica e a dimensão do ADN codificante do gene a inserir<sup>127</sup>.

Embora a técnicas de ADN recombinante<sup>128</sup>, as ZFN's e as TALEN's tenham contribuído para o desenvolvimento da terapia génica<sup>129</sup>, é inegável que a *CRISPR/Cas* fez

---

<sup>124</sup> São três os procedimentos de terapia génica identificados pela doutrina: a modificação direta do gene causador da doença; o tratamento indireto da patologia através da modulação genética; e a imunoterapia por modulação genética ou “vacinas de ADN”. Cf. SALES, Maria G. / FERREIRA, Eugénio C. / REIS, Maria A., “Biotecnologias”, 2018, 63; LINDEN, Rafael, “Terapia génica: o que é, o que não é e o que será”, 2010, 34.

<sup>125</sup> Distinguindo entre defeitos genéticos hereditários, não hereditários e congénitos, v. ROMEO CASABONA, Carlos, *Genética, biotecnologia e ciências penais*, 2012, 81.

<sup>126</sup> REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 398; EVANS, Christopher, “Germ-line gene therapy”, 2003, 99.

<sup>127</sup> SOUTULLO, Daniel, “Terapia génica ayer y hoy”, 4-5.

<sup>128</sup> O primeiro caso autorizado de terapia génica foi levado a cabo a 14 de setembro de 1990, no *NIHB*, numa criança de quatro anos de idade que padecia de *SCID*, causada pela falta da enzima *ADA*. Cf. ARCHER, Luís, “Terapia Génica Humana”, 2016, 226-227.

<sup>129</sup> Desde o seu surgimento, as ZFN's têm sido utilizadas para tratamento de desordens hereditárias monogénicas (hemofilia e a fibrose quística) e de certas infeções virais (HIV). Por sua vez, as TALEN's têm-se destacado no tratamento de doenças de origem mitocondrial ou da leucemia linfóide aguda através da utilização de células T geneticamente modificadas. Cf. CARROLL, Dana, “Genome engineering with zinc-finger nucleases”, 2011, 779; LAFONTAINE, Justin / FATHE, Kristin / SMYTH, Hugh, “Delivery and therapeutic applications of gene editing technologies ZFNs, TALENs and CRISPR/Cas9”, 2015, 9 e 13; KIPLING, Jeff, “The european landscape for human genome editing: a review of the current state of the regulations and ongoing debates in the EU”, 2016, 8.

cambiar o paradigma subjacente a este universo<sup>130</sup>. Se as anteriores técnicas consistiam exclusivamente na adição de um “gene terapêutico” para compensar a falta de um gene inativo ou não funcional, a *CRISPR/Cas* permite, além disso, a eliminação de um gene defeituoso ou a substituição de uma sequência de ADN anormal por uma sequência normal<sup>131</sup>.

Torna-se, assim, possível a irradicação ou substituição (*in vivo* ou *ex vivo*<sup>132</sup>) de “genes defeituosos”, eliminando-se quaisquer erros genéticos da linha somática e/ou germinal do indivíduo<sup>133</sup> – o que permitirá que “a célula modificada codifique a síntese de uma proteína ou de ácidos nucleicos que serão os verdadeiros agentes terapêuticos”<sup>134</sup>. Como aflorámos *supra*, no primeiro caso, ainda que o sujeito intervencionado possa ficar curado da doença, mantem-se a probabilidade de transmissão da mesma à descendência. Já no segundo caso, a edição genética dos gâmetas ou embriões permitirá uma verdadeira erradicação da enfermidade, agora transgeracional<sup>135</sup>.

Apesar disso, são reconhecíveis alguns limites às potencialidades terapêuticas da *CRISPR/Cas*. Desde logo, ainda existe um rol considerável de doenças que não possuem causas genéticas bem definidas e em relação às quais a “genética desempenha um papel complexo, com o envolvimento de múltiplos genes, mas cada um deles apenas contribuindo em reduzida medida”. E note-se, editar vários genes ao mesmo tempo, de forma segura e eficiente, não é algo que, para já, esteja ao alcance da comunidade científica<sup>136</sup>. Assim sendo,

---

<sup>130</sup> É, igualmente, considerável o seu contributo na reprogramação e transformação de células somáticas de adultos em células estaminais e no estudo da influência da epigenética. Cf. NOSSAL, Gustav / COPPEL, Ross, *Reshaping life: key issues in genetic engineering*, 2002, 116; CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 102; KIPLING, Jeff, “The european landscape”, 7; em geral, DE LA PEÑA, Clelia / M. LOYOLA, Víctor, *De la genética a la epigenética*, 2017, 169-172.

<sup>131</sup> CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 104.

<sup>132</sup> No primeiro caso, a *CRISPR* é introduzida no organismo-alvo e procederá à edição genética das suas células *in situ*; já no segundo, mais simples e bem-sucedido, procede-se à extração de células do paciente para serem editadas em cultura e reintroduzidas no organismo do indivíduo. Cf. DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation*, 161-162.

<sup>133</sup> É importante destacar que a distinção clássica entre células somáticas e células germinais se tornou menos evidente com os inúmeros desenvolvimentos no domínio das células estaminais. Cf. JASANOFF, Sheila / HURLBUT, J. Benjamin / SAHA, Krishanu, “*CRISPR democracy: gene editing and the need for inclusive debate*”, 2015.

<sup>134</sup> CONCE, Marie-Catherine Chemtob, *La recherche biomédicale: encadrement juridique; déontologie et éthique; cas de la thérapie génique*, 2002, 5.

<sup>135</sup> ARCHER, Luís, “Engenharia genética: uma tecnologia nas fronteiras do humano”, 156.

<sup>136</sup> Talvez, num futuro relativamente próximo, tal poderá vir a ser possível. Em março deste ano, anunciou-se o desenvolvimento de um mecanismo que permite a “edição simultânea de mais de 10 000 *loci* em células humanas”. Cf. DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation*, 160-161; SMITH, Cory J. *et al.*, “Enabling large-scale genome editing by reducing DNA nicking”, 15 de março de 2019.

por ora, a *CRISPR/Cas* deverá ser vista como o renovar da esperança no tratamento das mais variadas doenças genéticas monogénicas, já que é aí que revela o seu maior potencial.

### 2.1.3.2. Melhoramento Humano?

No futuro, espera-se (ou teme-se) que a engenharia genética vá ainda mais longe e se proceda à modificação do genoma humano com o fim de elevar a força muscular ou a memória, apurar o humor, escolher o sexo da descendência, a sua altura, a cor dos olhos ou do cabelo, enfim, otimizar as nossas capacidades físicas e cognitivas até estarmos “melhor do que bem”<sup>137</sup>. É o chamado melhoramento humano.

Tal possibilidade terá um profundo impacto, *inter alia*, no âmbito da procriação humana (*reprogenética*), surgindo os chamados *designer babies* e, em última instância, tornando-se real o “supermercado genético” de NOZICK<sup>138</sup>, ao qual acudirão os novos “pais consumidores”<sup>139</sup>.

Por enquanto, as possibilidades de melhoramento genético humano são bastante limitadas. As várias características físicas e psicológicas dos indivíduos parecem ser controladas ou influenciadas por um vasto conjunto de genes – dos quais pouco ou nada sabemos –, bem como pelos mais diversos fatores ambientais<sup>140</sup>. Por essa razão, alterações de traços multifatoriais de forma planeada dificilmente serão realizáveis durante os próximos anos. De todas as formas, a discussão em torno das diversas implicações desta prática é absolutamente necessária, principalmente no que respeita aos seus fundamentos éticos<sup>141</sup> e jurídicos<sup>142</sup>, bem como ao seu potencial para redesenhar as estruturas sociais<sup>143</sup>.

---

<sup>137</sup> SANDEL, Michael, *Contra la perfección*, 46.

<sup>138</sup> NOZICK, Robert, *Anarchy, state and utopia*, 1999, 315.

<sup>139</sup> MELILLO, Tara, “Gene editing and the rise of designer babies”, 2017, 760.

<sup>140</sup> NOSSAL, Gustav / COPPEL, Ross, *Reshaping life*, 201; ARCHER, Luís, “Genetic engineering and human freedom”, 2016, 136; ZARET, Anna, “Editing embryos: considering restriction on genetically engineering humans”, 2016, 1814.

<sup>141</sup> Elencando os requisitos que determinariam a aceitabilidade ética de uma intervenção genética de melhoramento, v. SAVULESCU, Julian, “Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings”, 2009, 533.

<sup>142</sup> FIGUEIREDO, Eduardo, “Super-man syndrome: vulnerability(ies) and enhancement(s)”, 2019, *no prelo*.

<sup>143</sup> V., no âmbito desportivo, SANDEL, Michael, “Contra la perfección: lo que pasa con los niños de diseño, los atletas biónicos y la ingeniería genética”, 2017, 77-78; referindo-se à novíssima categoria da “dopagem genética”, ATIENZA MACÍAS, Elena, “¿Human enhancement en el ámbito deportivo? Algunas notas sobre sus implicaciones jurídicas y consideraciones éticas”, 2019, 146-147.

### 2.1.3.3. Outras Aplicações

As potencialidades da *CRISPR/Cas* vão além da edição do genoma humano. É o caso da sua aplicação no domínio da exploração agrícola – a qual pode desempenhar um papel crucial na produção de alimentos em larga escala<sup>144</sup> e na mitigação dos efeitos das alterações climáticas<sup>145</sup> –, do controlo de doenças que afetam certas espécies de animais<sup>146</sup>, da erradicação de espécies causadoras de doenças<sup>147</sup>, da prossecução de projetos científicos destinados à *de-extinction* de espécies já desaparecidas<sup>148</sup> ou da produção de animais de estimação “personalizados”<sup>149</sup>. Por razões sistemáticas, não desenvolveremos mais este tópico.

### 2.1.4. Entre Esperança(s) e Medo(s)

Face a tamanhas potencialidades, a comunidade científica acolheu esta técnica com grande furor e otimismo<sup>150</sup>, o que promoveu o aumento da investigação e experimentação em seu torno<sup>151</sup>. Não obstante, ao mesmo tempo, as sérias ameaças associadas à utilização

---

<sup>144</sup> Apesar das dúvidas que subsistiam sobre a questão de saber se os OGM's através da *CRISPR/Cas* estão (ou não) sujeitos ao cumprimento das obrigações plasmadas na Diretiva 2001/18/CE, do PE e do Conselho, de 12 de março de 2001, o TJUE já se pronunciou em sentido afirmativo. V. FIGUEIREDO, Eduardo, “Due diligence, precautionary principle and the so-called GMO directive: a brief commentary on the case ‘Confédération paysanne and Others v. Premier Ministre and Ministre de l’Agriculture, de l’Agroalimentaire et de la Forêt’”, 2018, 293 e ss.

<sup>145</sup> GROSSMAN, Margaret, “Genetic technology and food security”, 2014, 277; BRODWIN, Erin, “We’ll be eating the first Crispr’d foods within 5 years, according to a geneticist who helped to invent the blockbuster gene-editing tool”, 20 de abril de 2019.

<sup>146</sup> É o caso da erradicação do retrovírus do genoma do porco, o que poderá revolucionar o campo da xenotransplantação de células, tecidos e órgãos de animais em seres humanos. Cf. HERDEGEN, Matthias, *The international law of biotechnology: human rights, trade, patents, health and the environment*, 2018, 11; LAMPREA BERMÚDEZ, Natalia / LIZARAZO-CORTÉS, Óscar, “Técnica de edición de genes CRISPR/Cas9. Retos jurídicos para su regulación y uso en Colombia”, 2016, 83.

<sup>147</sup> LEDFORD, Heidi, “CRISPR: the disruptor”, 2015, 22.

<sup>148</sup> SWEDLOW, Miriam, “The woolly-mammoth in the room: the patentability of animals brought back from extinction through cloning and genetic engineering”, 2015, 185-186.

<sup>149</sup> REARDON, Sara, “CRISPR zoo: birds and bees are just the beginning for a burgeoning technology”, 2016, 161; PARRINGTON, John, *Redesigning life*, 271-273.

<sup>150</sup> LEDFORD, Heidi, “CRISPR: the disruptor”, 23; FURROW, Barry, “The CRISPR-Cas9 tool of gene editing”, 43-44.

<sup>151</sup> Também Portugal não ficou de fora desta onda científica internacional e, atualmente, a CRISPR “é utilizada em todos os centros de investigação biomédica do país”, v.g. para o tratamento da doença de *Machado-Joseph*. Cf. BENTO, Helena, “Tecnologia que mudou genes de bebés chineses ‘é usada em todos os centros de investigação’ de Portugal”, 2.

da *CRISPR/Cas* contribuíram para que certos segmentos sociais olhem para a prática da engenharia genética com bastante desconfiança, temendo-se o seu desenvolvimento desenfreado e à margem do Direito<sup>152</sup>. Há mesmo quem, inserindo-se num *slow science movement*, chegue a reclamar a aprovação de uma moratória internacional que suspenda a investigação e aplicação da técnica em certas áreas onde esta é ou pode vir a ser utilizada, pelo menos até se adotar legislação específica e se colherem os frutos do necessário debate público em torno desta querela<sup>153</sup>. Neste âmbito, tende, pois, a rejeitar-se uma qualquer tese de autorregulação da ciência, já que nem sempre os interesses da comunidade científica coincidem com os interesses societários<sup>154</sup>.

Também nós nos revemos, em certa medida, nestes receios. Porém, nunca partilhámos da opinião que a paralisação da investigação científica constitua a solução mais eficaz e benéfica, mormente para os interesses da coletividade<sup>155</sup>. O que é necessário, a nosso ver, é que a comunidade científica se empenhe a investigar e utilizar, de forma responsável e compromissória, estas técnicas de edição do genoma, calculando prévia e cuidadosamente os riscos que lhe estão associados. Por outro lado, deve o próprio legislador criar mecanismos regulatórios que, tendo o cuidado de não obstar injustificada ou abusivamente ao avanço científico, o procurem manter sob controlo, contendo-o quando possa representar um perigo irreversível para o futuro da humanidade ou quando seja, simplesmente, desprovido de qualquer fundamento jurídica e eticamente legítimo<sup>156</sup>. Além disso, cremos ser necessário estimular a transparência e a participação democrática na tomada de decisões fraturantes, estendendo a discussão a todos os agentes societários (que serão, no fim de contas, verdadeiros *stakeholders* na matéria) e procurando encetar uma abordagem

---

<sup>152</sup> Neste contexto, há quem afirme que “a complexidade do confronto político e a lentidão da produção normativa contribuem para tornar inatingíveis os ritmos e a velocidade dos avanços científicos e tecnológicos”. Cf. CASONATO, Carlo, *Introduzione al biodiritto: La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, 2006, 105.

<sup>153</sup> LANDER, Eric *et al.*, “Adopt a moratorium on heritable genome editing”, 13 de março de 2019.

<sup>154</sup> A ambição dos cientistas e o seu comprometimento com a comercialização da tecnologia pode torná-los decisores suspeitos, incapazes de realizar uma gestão apropriada do risco. Cf. FURROW, Barry, “The CRISPR-Cas9 tool of gene editing”, 37-38.

<sup>155</sup> No mesmo sentido, LINDEN, Rafael, “Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será”, 56.

<sup>156</sup> Deve reconhecer-se, a este nível, a “incindibilidade da investigação laboratorial” com a sua “aplicação ‘técnica’ posterior”, na medida em que aqueles “ensaios exploratórios conformam, as mais das vezes, autênticas operações finais”, não podendo deixar, nessa medida, de estar submetidos aos mesmos filtros. Cf. BRONZE, Fernando Pinto, *A metodonomia entre a semelhança e a diferença: reflexão problematizante dos polos da radical matriz analógica do discurso jurídico*, 1994, 212.



multidisciplinar da questão<sup>157</sup>. Estes constituem valores essenciais dos quais não devemos abrir mão quando está em causa decidir o futuro da humanidade. Só assim se conseguirá salvaguardar as premissas axiológico-valorativas em que se funda a sociedade pós-moderna em que nos inserimos.

---

<sup>157</sup> NOSSAL, Gustav / COPPEL, Ross, *Reshaping life*, 213; JASANOFF, Sheila / HURLBUT, J. Benjamin / SAHA, Krishanu, “Human genetic engineering demands more than a moratorium”, 2018, 474; sobre a importância de uma abordagem omnicomprensiva, v. LAMPREA BERMÚDEZ, Natalia / LIZARAZO-CORTÉS, Óscar, “Técnica de edición de genes CRISPR/Cas9”, 105.

## **PARTE II**

# **UM ROTEIRO PARA O DEBATE: ÉTICA E DIREITO(S)**

### CAPÍTULO III

## NOVAS DIALÉTICAS: GENOMA E DIREITO(S)

*“I didn’t arrive at my understanding of the fundamental laws of the universe through my rational mind.”*

*Albert Einstein*

#### 0. EXCURSO: VULNERABILIDADE(S) E GENOMA

Aqui chegados, não podemos deixar de tecer algumas considerações sobre os conceitos de fragilidade e vulnerabilidade humanas, por serem eles, pelo menos num plano metafísico, o *prius* ou étimo da nossa investigação. Assim sendo, tentaremos delimitar ambos os conceitos e relacioná-los com o objeto que nos propusemos analisar.

Da pulsão vital de EROS ao suspiro final de THANATOS, o ser humano é constantemente assombrado pela sua fragilidade, condição indissociável da sua natureza e, não raras vezes, incompreendida<sup>158</sup>. É um dado adquirido que todo o indivíduo – como *Homo Dolens*<sup>159</sup> que é – surge permanentemente confrontado com a dor, a doença, o sofrimento ou, em última instância, a morte. A fragilidade é, pois, condição ontológica estrutural de um ser invariavelmente condenado a dialogar de perto com as suas múltiplas limitações biológicas, físicas, psíquicas, emocionais – limitações essas que se projetam em todas as dimensões vitais e que acompanham a diacronia do tempo. Por outro lado, a fragilidade é também circunstancial ou epocal, considerando os múltiplos e cada vez mais complexos riscos a que cada um de nós é exposto no contexto da atual *Risikogesellschaft*<sup>160</sup>.

Não raras vezes, a fragilidade e a vulnerabilidade são mobilizadas de maneira indistinta. Como realça a doutrina, o conceito de vulnerabilidade, “num sentido geral, é utilizado para descrever a fragilidade inerente da condição humana. (...) A vulnerabilidade surge, pois, relacionada com a capacidade humana de ser magoado, quer física, quer mentalmente”<sup>161</sup>. Se é verdade que, em sentido amplo, este conceito se afirma como elemento da própria condição humana, preferimos, *hic et nunc*, convocá-lo num sentido mais

---

<sup>158</sup> MARCOS, Alfredo, “Vulnerability as a part of human nature”, 2016, 30-31.

<sup>159</sup> COSTA, José de Faria, “Reflexões (in)tempestivas sobre qualidade e ética médicas (ou pedaços de nós repartidos em qualidade e ética médicas)”, 2013, 505.

<sup>160</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 2003, 39.

<sup>161</sup> ANDORNO, Roberto, “Is vulnerability the foundation of human rights?”, 2016, 257.

estrito, tal qual ele costuma ser mobilizado no domínio jurídico. Assim, subscrevemos a tese de JOÃO LOUREIRO de que “o conceito de fragilidade [deve ser] compreendido num sentido mais profundo que o de vulnerabilidade”, entendendo-se esta última como “a fragilidade específica de certas etapas ou condições”<sup>162</sup>.

Tradicionalmente, o “Direito assumiu a autonomia, a autossuficiência e a independência dos indivíduos”. Quem, portanto, não se enquadrasse neste molde seria considerado, à luz do ordenamento jurídico, vulnerável e, por isso, carecido de proteção acrescida<sup>163</sup>. Atualmente, é maioritariamente no domínio dos direitos humanos, do direito biomédico e do direito ambiental que este conceito assume uma importância fulcral.

No contexto específico dos direitos humanos, são vulneráveis os indivíduos ou grupos sociais que se encontram mais expostos às ofensas dos demais ou do Estado e que, por essa razão, devem ser protegidos em consonância com a sua posição ou condição desvantajosa<sup>164</sup>. Estamos a referir-nos, *inter alia*, às crianças, mulheres, idosos, pessoas com deficiência ou membros de grupos minoritários étnicos, religiosos e sexuais. A adoção de normas especificamente destinadas a proteger indivíduos inseridos nesses grupos faz-se acompanhar, neste contexto, da recompreensão da tradicional generalidade normativa<sup>165</sup>.

Também no âmbito do direito biomédico, a vulnerabilidade parece desempenhar um papel de monta. Veja-se, v.g. o art. 8.º da DUBDH, segundo o qual “na aplicação e no avanço de conhecimento científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a *vulnerabilidade humana*.”<sup>166</sup>. Em termos práticos, tal significa, *inter alia*, que o Direito deve garantir que os indivíduos sejam “bem-informados e participem, tanto quanto possível, nas decisões a serem tomadas sobre a sua saúde” e que os direitos e interesses dos participantes na investigação biomédica (e que pela sua “idade, condição física e psicológica e *status* socioeconómico” se encontram particularmente expostos à “exploração” pelos investigadores<sup>167</sup>) devem ser cuidadosamente

---

<sup>162</sup> LOUREIRO, João, “Prometeu, *golem* & companhia”, 164-165.

<sup>163</sup> HERRING, Jonathan, *Medical law and ethics*, 2018, 35.

<sup>164</sup> ANDORNO, Roberto, “Is vulnerability the foundation of human rights?”, 257.

<sup>165</sup> É o caso, v.g. da CETFDM (1979), da CDC (1989) e da CDPD (2006).

<sup>166</sup> Para uma referência a outras normas, v. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw: seeking common ground at the intersection of bioethics and human rights*, 2013, 28

<sup>167</sup> *Idem*, 29.

respeitados<sup>168</sup> – o que, em ambos os casos, nos remete para um reforço da autonomia individual<sup>169</sup>.

Ora, não só pela Ética e pelo Direito o ser humano procura amparar a(s) sua(s) vulnerabilidade(s). Na verdade, estamos em crer que estes tenderão a atuar apenas naqueles casos em que não seja possível erradicar os fatores que, em certas etapas da vida ou condições específicas, expõem a fragilidade do ser humano e, assim, o tornam vulnerável<sup>170</sup>. Se, em momentos de maior vulnerabilidade – como acontece ao experimentar-se a doença –, a superação da dor e do sofrimento é um processo complexo e multifacetado, não restam dúvidas de que é na técnica que os indivíduos depositam maiores expectativas para lograrem atingir tal desígnio<sup>171</sup>. Atrevemo-nos mesmo a afirmar que se hoje MICHELANGELO voltasse a pintar a *Criação de Adão* no teto da Capela Sistina, seguramente optaria por colocar o Homem de costas voltadas para Deus e de proвета na mão.

O motor da investigação científica tem sido, portanto, uma certa atitude antropocêntrica que impulsiona o ser humano a apoderar-se da natureza, primeiro a um nível macroscópico e, posteriormente, microscópico<sup>172</sup>. E é inegável que os constantes avanços técnico-científicos têm acarretado notáveis progressos na melhoria da saúde humana e até, no limite, no aumento dos índices de longevidade, abrindo caminho a pretensões oníricas de vida eterna, não raras vezes acompanhadas, no atual quadro de escassez, pela defesa de um inconsolável “dever de morrer”<sup>173</sup>. Também no domínio da biotecnologia, o conhecimento crescente do corpo humano e das suas componentes biológicas permite aos sujeitos “tomarem as rédeas da vida”, promovendo-os a senhores do seu destino (*inter alia*, genético) e, assim, superando (ou, pelo menos, atenuando) algumas das suas limitações e, por

---

<sup>168</sup> ANDORNO, Roberto, “Is vulnerability the foundation of human rights?”, 259-260; RENDTORFF, Jacob D. / KEMP, Peter, “Four ethical principles in european bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability”, 2019, 37.

<sup>169</sup> Relembremos que, tal como afirmou PAUL RICOEUR, a autonomia e a vulnerabilidade são princípios que, não raras vezes, se cruzam paradoxalmente num mesmo universo de discurso e que, inclusivamente, se complementam: a autonomia de um sujeito está ao serviço dos demais (sujeitos dependentes), dependendo cada sujeito dos outros para construir a sua própria autonomia. Cf. SILVESTRE, Margarida, *Embriões excedentários: entre a técnica, a lei e a ética*, 2015, 193; MARCOS, Alfredo, “Vulnerability as a part of human nature”, 33.

<sup>170</sup> NUSSBAUM, Martha, *Hiding from humanity: disgust, shame and the law*, 2004, 6 e 11.

<sup>171</sup> RODRIGUES, João Vaz, “As esferas da responsabilidade: uma revisão dos princípios bioéticos”, 2019, 121.

<sup>172</sup> GROS, François, *La ingeniería de la vida*, 1993, 191.

<sup>173</sup> HARDWIG, John, “Is there a duty to die?”, 1997, 34 e ss.

consequente, a sua fragilidade<sup>174</sup>. E note-se, as possibilidades de blindagem da condição humana vão, atualmente, bem longe: se antes “aumentar as capacidades humanas passava sobretudo por melhorar instrumentos externos”, hoje, pode passar por uma “melhoria [*in loco*] do espírito e corpo humanos, ou uma fusão direta com aqueles instrumentos”<sup>175</sup>.

Tal caminho de emancipação do Homem de um destino que se encontra, em grande medida, heterodeterminado por forças que o mesmo não consegue controlar não se faz, porém, sem riscos e, porventura, pelo desencadear de novas feridas<sup>176</sup>. Como já aflorámos *supra*, a tecnologia, bem como as suas utilizações, “comungam de um carácter contraditório”, são “simultaneamente luzes e trevas, suprimento e causa da fragilidade, individual e de espécie”<sup>177</sup>. Por essa razão, exige-se prudência e impede-se que a superação do Homem pelo Homem através da técnica seja levada a cabo a qualquer custo<sup>178</sup>.

Ao longo das próximas páginas pretendemos, pois, traçar um roteiro para o debate ético-jurídico em torno da utilização das técnicas de engenharia genética para fins preventivo-terapêuticos. Seremos motivados pelas potencialidades que estas apresentam para a atenuação da dor e do sofrimento, sem ignorarmos, porém, o imperativo de que, ao longo de todo esse processo, não se vulnerem premissas axiológico-valorativas essenciais, assim como direitos fundamentais e humanos dos indivíduos... e, naturalmente, sem nos furtarmos a reconhecer que “o ser humano só deixaria de ser vulnerável, se deixasse de ser um ser vivo”<sup>179</sup>.

---

<sup>174</sup> VALDÉS, Erick, “Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional y del concepto de existencia legal de la persona”, 2015, 135.

<sup>175</sup> HARARI, Yuval Noah, *Homo Deus*, 55.

<sup>176</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 47.

<sup>177</sup> *Idem*, 49.

<sup>178</sup> Há quem invoque um princípio de respeito pela vulnerabilidade humana, reconhecendo-lhe proeminência ontológica face aos demais. Cf. VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación”, 2015, 1215.

<sup>179</sup> MARCOS, Alfredo, “Vulnerability as a part of human nature”, 35.

## 1. DIREITO DO GENOMA HUMANO

### 1.1. BIO(S), REDE(S) E NORMATIVIDADE: A BIOCONSTITUIÇÃO MUNDIAL

O terceiro milénio encontra-se marcado pela florescência de múltiplas antíteses: por um lado, a ascensão, no plano sociopolítico, de correntes populistas e defensoras de uma inquebrantável blindagem das fronteiras estaduais tem, paradoxalmente, sido acompanhada, no plano jurídico, pelo fenómeno da extenuação da clássica territorialidade normativa, marcado pela crescente e cada vez mais acentuada “quebra gradual da relação direito-território”<sup>180</sup> que, aos poucos, contribui para uma certa “desordem das ordens normativas”<sup>181</sup>; por outro lado, o hodierno pluralismo axiológico contrasta frontalmente com a exponencial ascensão de um *jus commune* “materialmente informado por valores, princípios e regras universais” e pela “tendencial elevação da dignidade humana a pressuposto ineliminável de todos os constitucionalismos”<sup>182</sup>.

Para tal contribuíram vários fatores, como é o caso da globalização<sup>183</sup> – que, aos poucos, originou um novo “espaço-velocidade, [tornando] supérfluas as descontinuidades geográficas” e situando todos os lugares à mesma “distância-velocidade”<sup>184</sup> – e a emergência de uma *sociedade em rede*<sup>185</sup> – mais próxima e comunicante; mas também, *quiçá*, profundamente fugaz, instantanista e até... porventura, líquida<sup>186</sup>. Assiste-se, pois, a um “[acelerar] do processo de ‘desagregação’ ou ‘fragmentação’ do Estado em favor de diferentes grupos e organizações”, originando-se aquilo a que se vem chamando de *governança multinível*<sup>187</sup>, marcada pela coexistência de uma “multitude de camadas

---

<sup>180</sup> JAVIER ROIG, Francisco, “Human rights and judicial dialogue between America and Europe: toward a new model of law?”, 2016, 28.

<sup>181</sup> MONIZ, Ana Raquel, *Os direitos fundamentais e a sua circunstância*, 2017, 34.

<sup>182</sup> CORREIA, Fernando Alves, *Justiça constitucional*, 2019, 15.

<sup>183</sup> Ou, numa outra formulação, “processos da globalização”. Cf. SANTOS, Boaventura de Sousa, “Os processos da globalização”, 2001, 31 e ss.

<sup>184</sup> MARQUES, Mário Reis, “A hipertrofia do presente no direito da era da globalização”, 2009, 127.

<sup>185</sup> CASTELLS, Manuel, “A sociedade em rede: do conhecimento à política”, 2005, 17 e ss. (esp. 25-26)

<sup>186</sup> Vivemos, pois, numa rede de comunidades em constante e estreita relação – uma “comunidade de comunidades”. Cf. BAUMAN, Zygmunt, *Modernidade líquida*, 2001; GAUDÊNCIO, Ana M. S., “Fraternity and tolerance as juridical boundaries”, 2016, 850.

<sup>187</sup> QUEIROZ, Cristina, *Direito constitucional internacional*, 2016, 43.

normativas”<sup>188</sup> que proliferam os planos e mecanismos de tutela, por vezes mesmo fazendo conflitar os seus horizontes sobreponíveis<sup>189</sup>. Progressivamente, a atopia vai adquirindo peso e a moderna reivindicação por um “novo *nomos* da terra vai ganhando espessura”<sup>190</sup>.

No campo da biotecnologia, as permanentes inovações (v.g. no âmbito da edição do genoma) acarretam novos desafios que, pela sua complexidade e dimensão não podem ser encarados por cada um dos países *per se*<sup>191</sup>. Desafios globais exigem respostas globais, harmonizadas e concertadas, que impeçam o contorno de legislações nacionais através de um simples cruzar de fronteiras e garantam o estabelecimento de *standards* éticos e jurídicos que se apliquem a (no mínimo, quase) todos e que se façam acompanhar de mecanismos de implementação que os efetivem<sup>192</sup>.

Considerando o conjunto de interesses em jogo, o Biodireito<sup>193/194</sup> – no qual situamos o designado Direito do Genoma Humano<sup>195</sup> – desenvolveu-se de forma gradual: num primeiro momento, surgiu sob a forma de *guidelines* destinadas a que se alcançassem ou mantivessem, no seio da atividade científica, um conjunto de *standards* ético-deontológicos satisfatórios; só mais tarde é que estas normas de *soft law* tenderam a transformar-se em instrumentos jurídicos vinculativos, com “modelos de efetivação e métodos de sancionamento” que oscilam entre “medidas administrativo-preventivas, esquemas de indemnização próprios do direito privado e até sanções penais”<sup>196/197</sup>.

---

<sup>188</sup> KRAJEWSKA, Atina, “International biomedical law in search for its normative status”, 2012, 142.

<sup>189</sup> MONIZ, Ana Raquel, *Os direitos fundamentais e a sua circunstância*, 216 e 249.

<sup>190</sup> LOUREIRO, João, “Nota de Apresentação”, 2006, 28.

<sup>191</sup> Não se trata, pois, de assegurar bens pessoais face a ameaças locais através de um “nível metaestadual de parâmetro de garantia”, mas sim de fazer face a riscos globais e pluriformes. Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 528.

<sup>192</sup> ANDORNO, Roberto, “Biomedicine and international human rights law: in search for a global consensus”, 2002, 959.

<sup>193</sup> Sobre este ramo jurídico e as suas conceções tradicionais, v. VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético”, 1999-1202; MELO, Helena Pereira de, “O Biodireito”, 1998, 171.

<sup>194</sup> Igualmente relevante foi o progressivo surgimento do conceito de biopolítica. Sobre o mesmo, v. MACHADO, Helena, “Genética e cidadania no século XXI: uma breve porém crítica revisitação”, 2017, 9; NEVES, M. C. Patrão / OSSWALD, Walter, *Bioética simples*, 2014, 139.

<sup>195</sup> Entendido como um multifacetado “corte horizontal do Direito na perspetiva do genoma humano”. Cf. BARBAS, Stela, “Direito, genoma e identidade: desafios”, 2018, 59.

<sup>196</sup> ESER, Albin, “Perspectives of medical law under the challenges of modern biotechnology”, 2014, 91.

<sup>197</sup> O exemplo paradigmático de tutela penal no âmbito da engenharia genética surge no ordenamento jurídico espanhol com a previsão de “crimes relativos à manipulação genética”. Cf. QUERALT JIMÉNEZ, Joan, *Derecho penal español: parte especial*, 2015, 105-110; DURÁN SECO, Isabel, “La investigación genética y su limitación a través del derecho penal”, 2011, 335 e ss.



No plano constitucional, tal traduziu-se, por um lado, no surgimento de um conjunto de biobens – tutelados através do reconhecimento de “novos” direitos e imposição de deveres – e de princípios basilares que ainda hoje integram o núcleo da chamada Bioconstituição. Segundo JOÃO LOUREIRO, a mesma é composta pelo “conjunto de normas (princípios e regras), formal e/ou materialmente constitucionais que têm como objeto ações ou omissões, do Estado ou de entidades privadas, visando fundamentalmente a proteção da vida e da integridade pessoal e a saúde da pessoa humana, atual ou vindoura, face às ameaças da biomedicina e dos riscos ambientais, bem como a promoção dessas atividades com o escopo de assegurar a realização desses bens”<sup>198</sup>. Trata-se, pois, de uma “constituição parcial assente num conjunto de bens básicos ou fundamentais cujo fio unitário é dado pela corporeidade, mas apta a lidar, por exemplo, com questões da pobreza”<sup>199</sup>.

Quando analisada à luz da hodierna arena global, a Bioconstituição pode ser pensada de duas formas distintas: por um lado, através da identificação de um conjunto de princípios comuns às diferentes realidades culturais; por outro lado, através da sua consideração em termos de fontes, o que implica a análise do “conjunto de normas de origem supranacional que tenham uma vocação mundial de aplicação”<sup>200</sup>. É justamente nesta última forma que centraremos a nossa análise, limitando-a ao objeto da nossa investigação.

### 1.1.1. Fontes Internacionais

Os terríveis atentados à dignidade humana cometidos durante a SGM, nomeadamente através da perniciosa experimentação científica levada a cabo em seres humanos<sup>201</sup>, fizeram lembrar que nem sempre a ciência é mobilizada em prol do progresso e do bem-estar, mas antes pode ser empregue para a prossecução de fins deveras perversos

---

<sup>198</sup> Será no seio da bioconstituição que encontraremos um conjunto de normas constitucionais que têm por principal finalidade a tutela do genoma humano. É, pois, dúbio que se possa falar de uma “constituição autónoma da genética humana” (muito embora exista quem reconheça a existência de “um sistema parcial global das ciências genéticas”). Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 367; CANOTILHO, J. J. Gomes, *“Brançosos” e interconstitucionalidade: itinerários dos discursos sobre a historicidade constitucional*, 2012, 295.

<sup>199</sup> Loureiro, João, “Em busca de um direito da saúde em tempo de risco(s) e cuidado(s): sobre a incerteza do(s) nome(s) e da(s) coisa(s)”, 2016, 28.

<sup>200</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 525-526.

<sup>201</sup> WEINDLING, Paul, “From international to zone trials: the origins of the Nuremberg medical trial”, 2000, 373; do mesmo autor, “The origins of informed consent: the international scientific commission on medical war crimes and the Nuremberg code”, 2001, 37 e ss.

e até mesmo cruéis<sup>202</sup>. GEORGE ANNAS chegou a afirmar, neste contexto, que “os direitos humanos e a bioética foram ambos forjados [num cadinho que os ligou] pelo sangue”<sup>203</sup>.

Foi neste contexto que se aprovou o Código de Nuremberga (1947), que consagra um conjunto de princípios indispensáveis relativos ao consentimento e à experimentação científica em pessoas humanas. Este constituiu, aliás, um dos marcos principais na construção de um direito ao consentimento livre e esclarecido, hoje entendido como verdadeiro postulado axiológico e normativo dos ordenamentos jurídicos modernos<sup>204</sup>.

Mais tarde, já em 1964, na 18.<sup>a</sup> Assembleia da AMM formulou-se a chamada Declaração de Helsínquia, onde foram consagrados um conjunto de princípios éticos que deviam nortear a investigação médica em seres humanos<sup>205</sup>.

O contributo da ONU foi, igualmente, notável. Embora não se faça qualquer referência a esta questão na conhecida DUDH (1948), o art. 7.º do PIDCP (1966) dispôs que “é interdito submeter uma pessoa a uma experiência médica e científica sem o seu livre consentimento”. A consagração de tal direito neste documento foi bastante significativa, mormente tendo em conta o seu carácter vinculativo.

Não podemos, igualmente, deixar de fazer uma referência ao chamado Relatório *Belmont*, promulgado em 1978, pela Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental norte-americana, consagrador de três princípios bioéticos básicos: o do respeito pela pessoa humana, tratando-a como agente autónomo e protegendo os mais vulneráveis; o da beneficência; e o da justiça<sup>206</sup>. Um quarto princípio bioético – o da não maleficência – foi, um ano depois, introduzido por TOM BEAUCHAMP e JAMES CHILDRESS na sua obra *Principles of Biomedical Ethics*, fundadora do principialismo enquanto “método de raciocínio e decisão em bioética”<sup>207</sup>.

---

<sup>202</sup> O mito da neutralidade da ciência foi, pois, substituído pela ideia (deveras mais realista) de que a ciência “expressa desejos, sejam eles de melhoria das condições de vida da população, sejam puramente mercadológicos”. Cf. MOREIRA, Eliane / SIMÕES, Sandro, “O direito de proteção ao genoma humano”, 2003, 86.

<sup>203</sup> ANNAS, George J., *American bioethics, crossing human rights and health law boundaries*, 2005, 160.

<sup>204</sup> PEREIRA, André Dias, *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*, 2015, 408.

<sup>205</sup> Esta Declaração foi bastante influenciada pelo Código de Nuremberga, realçando a importância da voluntariedade e do esclarecimento como pressupostos básicos do consentimento. Destaca-se, ainda, a previsão de um princípio da prevenção e do princípio da proporcionalidade, expresso numa análise custo/benefício (v. art. 7.º). Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 529.

<sup>206</sup> Este relatório surge na sequência de inúmeros escândalos ocorridos nos EUA no domínio da experimentação médica. Para mais, v. LOPES, José Agostinho, “Bioética – uma breve história: de *Nuremberg* (1947) a *Belmont* (1979)”, 2014, p. 271.

<sup>207</sup> *Idem*, p. 272; BEAUCHAMP, Tom / CHILDRESS, James, *Principles of biomedical ethics*, 2009, 149 e ss.

Apesar da sua relevância, note-se que nenhum destes documentos se preocupou diretamente em regular a experimentação científica no âmbito da genética, omitindo qualquer tutela jurídica ao genoma humano, o que bem se compreende tendo em conta o facto de que, à época, os conhecimentos e a experimentação na área ainda não se encontravam suficientemente desenvolvidos para a justificar.

Só mais tarde, por iniciativa da UNESCO, foram criadas várias Declarações em matéria de experimentação com o genoma humano.

A 11 de novembro de 1997, foi elaborada a chamada DUGHDH, com vista a fornecer um conjunto de princípios jurídicos universais destinados a promover a necessária harmonização entre a liberdade de investigação científica e a necessidade de proteger os direitos humanos e a dignidade humana relativamente às tecnologias genéticas<sup>208</sup>.

Desde logo, esta destaca-se pela elevação do genoma<sup>209</sup> (ainda que de forma simbólica) à qualidade de “património da humanidade” (art. 1.º)<sup>210</sup> e pelo reconhecimento do seu carácter evolutivo (art. 3.º).

Até este momento, só tinha sido atribuída a figura de património comum da humanidade a realidades físicas, como a lua ou o fundo do mar<sup>211</sup> (muito embora, atualmente, esta se alongue ao património cultural). Ao ser assim qualificado, o genoma

---

<sup>208</sup> ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 83.

<sup>209</sup> O genoma humano não é aqui entendido enquanto “abstração heurística”, *i.e.* “conjunto de *loci* genéticos que caracterizam a espécie e os elementos estruturais que os ligam”, mas antes como *pool* genética, *i.e.* “a soma das formas individuais que assume cada gene”. Cf. LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 379.

<sup>210</sup> Embora não se tenha adotado a expressão “património comum da humanidade”, é precisamente esse o sentido que se pretende atribuir à norma. De facto, tal referência constava das primeiras versões da Declaração, tendo sido expurgada da versão final devido ao receio de que essa noção pudesse redundar numa socialização da propriedade pessoal e, assim, ser interpretada “no sentido de ‘propriedade comum’, facilitando a apropriação de sequências genéticas humanas pelas companhias multinacionais”. Por outro lado, receava-se que essa categoria se pudesse tornar uma ameaça para os direitos individuais, mormente ao ser usada como pretexto para o melhoramento da *pool* genética. Cf. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 86-87. No âmbito dogmático, o direito ao património comum da humanidade preclui qualquer apropriação unilateral – por parte de Estados ou de corporações – de bens ou valores materiais ou imateriais, apontando para uma ideia de “gestão [pacífica] internacional”, de subordinação a “obrigações de interesse geral” (quer das gerações presentes, quer futuras) e de partilha de benefícios e de conservação, em nome de uma solidariedade intergeracional. É, aliás, nesse sentido que devemos entender a utilização da expressão “património” (vista por muitos, equivocadamente, como uma ponte para a reificação do genoma humano). Cf. MACHADO, Jónatas, *Direito internacional: do paradigma clássico ao pós-11 de setembro*, 2019, 573; MELO, Helena Pereira de, *Implicações jurídicas do Projecto do Genoma Humano*, 607-608; LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 338-339. Note-se, igualmente, que a HUGO, nos seus *Statement on the Principled Conduct of Genetics Research* (1996) e *Statement on Benefit Sharing* (2000), bem como Assembleia Parlamentar do CoE, na sua Recomendação n.º 1512 (2001), também optaram por qualificar o genoma desta forma.

<sup>211</sup> BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 17.

humano passa a ser encarado, *lato senso*, como um verdadeiro valor e recurso humanitário<sup>212</sup>. DANIEL SERRÃO afirmou mesmo, a este propósito, que “à pessoa jurídica como sujeito de direitos se acrescenta agora uma nova figura: o genoma humano como sujeito de direitos”<sup>213</sup>, merecedor de tutela jurídica, desde a formação do zigoto, “não só no [seu] aspeto tangível (DNA e RNA) como, também, no aspeto intangível (a informação)”<sup>214</sup>.

Em termos práticos, tal traduz-se no reconhecimento de certos vetores, como os princípios da integridade da espécie humana, da não patrimonialização do genoma e da prevenção/precaução. No primeiro caso, exige-se não só o respeito pela diversidade genética (colocada em causa, *inter alia*, pela clonagem ou seleção de sexo), mas também pela identidade da espécie (proibindo-se intervenções na linha celular germinal e a produção de híbridos ou quimeras). No segundo, impõe-se que o genoma humano não possa dar origem a ganhos financeiros ou ser apropriado por qualquer Estado ou corporação<sup>215</sup>. No último caso, aponta-se, não para um mero cuidado (*Sorge*), mas para um “cuidado antes do cuidado” (*Vorsorge*)<sup>216</sup>. Implicará ainda que a investigação científica em torno do genoma humano seja levada a cabo de forma responsável e que os seus resultados beneficiem as várias gerações (remetendo-nos para um imperativo de partilha de benefícios no tempo e no espaço<sup>217</sup>).

Não podemos, no entanto, deixar de tecer algumas críticas a esta qualificação. A elevação do genoma a “património comum da humanidade” pode ter sido precipitada e

---

<sup>212</sup> FALCONE, Anna, “Genetica e nuovi diritti fondamentali: delle dichiarazioni internazionali a salvaguardia del genoma umano all’innovazione delle costituzioni nazionali: verso una tutela globale del patrimonio genetico dell’umanità”, 2009, 280.

<sup>213</sup> Só podemos compreender esta afirmação se a encararmos em sentido simbólico, já que, de um ponto de vista jurídico-dogmático, o genoma humano não é sujeito de direitos. A questão da titularidade do direito ao património comum da humanidade é, aliás, bastante controvertida. Há quem defenda, neste contexto, que a humanidade foi juridicamente promovida a “proprietária moral e material” do genoma; posição que, no entanto, surge rechaçada por aqueles que entendem que “é extremamente discutível (...) que se tenha passado a um tempo em que a humanidade, enquanto tal, tenha sido autonomizada como titular de direitos e obrigações, à face do direito internacional”. Cf. LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 340-342; FALCONE, Anna, “Genetica e nuovi diritti fondamentali”, 280.

<sup>214</sup> BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 17.

<sup>215</sup> O genoma humano não deve ser encarado, pois, como um recurso natural livremente explorável pelos Estados no exercício dos seus poderes de soberania. Tal não parece impedir, no entanto, o patenteamento de sequências genéticas humanas. Cf. FRANCONI, Francesco, “Genetic resources, biotechnology and human rights: the international legal framework”, 2007, 10; ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 87.

<sup>216</sup> LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 347-350.

<sup>217</sup> MULVIHILL, John *et al.*, “Ethical issues of CRISPR technology and gene editing through the lens of solidarity”, 2017, 8.

pouco ponderada, abrindo portas a uma infundada “sacralização do património genético como último reduto” que poderá culminar na defesa da sua absoluta intangibilidade, o que parece ser manifestamente excessivo<sup>218</sup>. Talvez tenha sido por essa razão que se decidiu deixar claro o sentido simbólico da qualificação, o que, aliado ao facto de não se ter criado uma qualquer metodologia que a efetive<sup>219</sup>, a nosso ver, se traduz num verdadeiro esvaziamento da relevância jurídica desse segmento do preceito e da sua densidade dogmática.

Além do mais, exige-se que a experimentação científica no âmbito da genética seja acompanhada pelo consentimento livre e esclarecido dos probandos e, *pari passu*, de uma avaliação rigorosa e prévia dos potenciais riscos e benefícios (art. 5.º).

Proíbem-se ainda quaisquer práticas contrárias à dignidade humana, como a clonagem de seres humanos para fins reprodutivos (art. 11.º). Este preceito excepcionalmente preciso só foi introduzido no diploma durante a última ronda de negociações, não por coincidência poucos meses após o anúncio da clonagem bem-sucedida da ovelha *Dolly*<sup>220</sup>. Do mesmo modo, também o art. 24.º parece sugerir que as intervenções na linha germinal são contrárias à dignidade humana. Não obstante, é imperativo notar que, neste caso, se empregou a expressão “*possam ser*” (em vez de “*são*”), o que só poderá significar que nem sempre esta sairá vulnerada da realização destas intervenções. Mais adiante, densificaremos esta ideia.

Além disso, não podemos deixar de considerar que estas proibições são radicais e pouco se adequam ao tipo de instrumento jurídico que uma Declaração é, tendo em conta o seu alcance e vocação universais. Presumir a contrariedade da clonagem reprodutiva com o valor estruturante da dignidade humana parece ser, pois, ir-se longe demais, especialmente tendo em conta que, no futuro, esta prática poderá vir a ser bem canalizada desde que respeitados certos limites e as devidas precauções<sup>221</sup>.

---

<sup>218</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho”, 294.

<sup>219</sup> BYK, Christian, “A map to a new treasure island: the human genome and the concept of common heritage”, 1998, 245.

<sup>220</sup> A técnica utilizada foi a conhecida “transferência nuclear de células somáticas”. Atualmente, costuma distinguir-se entre clonagem reprodutiva – aquela que “envolve o desenvolvimento completo de um ser geneticamente idêntico ao dador do material genético” – e clonagem terapêutica – aquela que tem por “fim produzir apenas clones embrionários, isto é, embriões que nunca serão implantados”. Cf. CURADO, Sílvia, *Engenharia genética*, 58-59.

<sup>221</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes: el derecho ante el genoma humano*, 2002, 44.

Por fim, encontramos normas relativas à proibição da discriminação em razão do património genético (art. 2.º/a) e 6.º) e à proteção da singularidade e diversidade genéticas (art. 2.º/b)) – estabelecendo-se oposição expressa a qualquer tipo de reducionismo ou essencialismo genético, bem como à existência de um *genoma-modelo* que sirva de base à “análise e aperfeiçoamento de todos os outros”<sup>222</sup>; à proibição da exploração económica do genoma humano (art. 4.º); à necessidade de se garantir o devido respeito pelo direito a não saber os resultados dos testes genéticos realizados (art. 5.º/c)); à necessária confidencialidade da informação genética (art. 7.º); à partilha dos benefícios, decorrentes dos avanços na genética, medicina e biologia, à escala planetária e com a finalidade primordial de zelar pela saúde da humanidade (arts. 17.º a 19.º)<sup>223</sup>.

Dado a sua relevância e impacto, como afirma FRANCESCO FRACIONI, “é difícil negar que a Declaração tenha já afetado a *opinio iuris* da comunidade internacional”<sup>224</sup>.

Seguidamente, foram forjadas outras Declarações que, de algum modo, complementam – e até aprofundam – o conteúdo desta primeira. São elas: a DRGPGF, de 12 de novembro de 1997<sup>225</sup>; a DIDGH, de 16 de outubro de 2003<sup>226</sup>; e a DUBDH, de 19 de outubro de 2005.

Este último documento, parafraseando ANDRÉ DIAS PEREIRA, foi aquele com que, “pela primeira vez na história da bioética, múltiplos Estados, de todos os continentes, com diferentes religiões e orientações filosóficas, culturais e políticas, se comprometeram internacionalmente a respeitar e aplicar princípios bioéticos fundamentais condensados num texto único”<sup>227</sup>. Devemos, porém, sublinhar que os princípios nele consagrados apresentam natureza e força jurídicas, sendo recorrente quem confunda – como, aliás, o título da Declaração parece sugerir – o plano bioético ou pré-jurídico, no qual a maioria destes princípios se desenvolveu originariamente, e o plano jurídico, que é, ou deveria ser, o único

---

<sup>222</sup> MEIRELLES, Jussara, “Manipulação genética humana: esperança, inquietude e limites”, 2013, 106.

<sup>223</sup> BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 17.

<sup>224</sup> FRACIONI, Francesco, “Genetic resources, biotechnology and human rights”, 12.

<sup>225</sup> Atente-se v.g. no seu art. 6.º, o qual, embora apenas implicitamente, parece elevar a precaução a princípio-guia em matéria de edição genética dos vários organismos.

<sup>226</sup> Vista como uma extensão da DUGHDH, esta consagra um conjunto variado de regras para a coleta, uso e armazenamento de informação genética, reportando-se, *inter alia*, às questões do consentimento informado para a realização de testes genéticos, do direito a não saber ou do aconselhamento genético. Cf. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 14; PETTERLE, Selma, *O Direito à identidade genética na constituição brasileira*, 2007, 46.

<sup>227</sup> SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 107.

a que se refere este tratado internacional. Não é possível aceitar, pois, que um “universo normativo, como é o jurídico, [pretenda ter] como objeto simultaneamente axiológico e regulativo, um outro universo normativo, próximo mas ainda assim diferente e autónomo, como é o ético”<sup>228</sup>. Apesar disso, e graças à consagração de amplos princípios substantivos e procedimentais – exigência da ponderosa necessidade de se encontrar um ponto de equilíbrio entre a pretensa universalidade de algumas das suas normas e o respeito pela diversidade e o pluralismo culturais<sup>229</sup> – pode afirmar-se que, em suma, este documento se baseia na garantia dos princípios da responsabilidade, precaução e solidariedade intergeracional no desenvolvimento científico, na partilha das descobertas e dos seus benefícios e na aplicação da biotecnologia aos seres humanos<sup>230</sup>. A nosso ver, o seu maior mérito foi, sem dúvida, reunir vetores principiológicos de natureza tradicionalmente bioética e revesti-los de autêntica força jurídica, integrando-os na estrutura dogmático-normativa dos direitos humanos<sup>231</sup>.

Por fim, não podemos deixar de referir a existência de recentes *guidelines* internacionais publicadas pelo CIOMS, em colaboração com a OMS<sup>232</sup>.

Não esqueçamos que todos estes diplomas constituem mero *soft law*, estando, pois, desprovidos de força jurídica vinculativa. Tal facto não significa, porém, que os mesmos sejam juridicamente irrelevantes; na verdade, embora não obriguem os Estados a adotar um conjunto de *standards* mínimos de regulamentação na área da genética, estes encorajam os mesmos a fazê-lo<sup>233</sup> e, podemos afirmá-lo, de forma relativamente bem-sucedida. Apesar disso, há quem considere que é necessário aprofundar o diálogo e alcançar-se um maior consenso internacional sobre estas matérias “que permita estabelecer um regime jurídico convencional, com aspirações de universalidade (...) e que imponha obrigações concretas

---

<sup>228</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “Diversidad cultural y pluralismo en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, 2011, 18-19; ANDORNO, Roberto, “Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics”, 2009, 225.

<sup>229</sup> ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 105.

<sup>230</sup> FALCONE, Anna, “Genetica e nuovi diritti fondamentali”, 298.

<sup>231</sup> BOUSSARD, Hélène, “The ‘normative spectrum’ of an ethically-inspired legal instrument: the 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, 2007, 100 e 113; ANDORNO, Roberto, “Global bioethics at UNESCO: in defense of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, 2007, 153.

<sup>232</sup> Vejam-se, v.g. as *International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans* (2016). Cf. SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 107.

<sup>233</sup> ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 85.

aos Estados”, *pari passu* fazendo-se acompanhar de mecanismos eficientes para garantir o cumprimento e efetivação do seu conteúdo<sup>234</sup>.

### 1.1.2. Fontes Supranacionais: a Arena (Pan-)Europeia

Também a nível (pan-)europeu se tornou necessário “considerar cuidadosamente as respostas sistémicas à inovação tecnológica”, analisando o quanto ela pode afetar cada um dos indivíduos e a espécie humana como um todo<sup>235</sup>. Neste contexto, é incontornável admitir-se o surgimento de uma ordem jurídica supraconstitucional (ou, como preferimos, mesoconstitucional), resultante da atuação de certas organizações internacionais de âmbito regional – *v.g. CoE* – ou, de modo ainda mais evidente, da UE<sup>236</sup>. Começemos por analisar a atuação notável do *CoE*.

Desde logo, importa destacar que, muito embora não se tenha consagrado expressamente na CEDH (1950) um “direito a um património genético não manipulado artificialmente”, a Recomendação n.º 934, de 26 de janeiro de 1982, da Assembleia Parlamentar do CoE, parece sugerir que o mesmo pode ser extraído da conjugação entre o direito à vida e a dignidade humana (arts. 2.º e 3.º CEDH)<sup>237</sup>, não obstante se deixe bem claro que tal “não deve obstar ao desenvolvimento de aplicações terapêuticas da engenharia genética”<sup>238</sup>.

Mais tarde, já em 1997, surge a chamada CDHB (ou *Convenção de Oviedo*)<sup>239</sup>, que se tornou parte integrante da ordem jurídica portuguesa a partir do dia 1 de dezembro de 2001. Trata-se do “primeiro tratado multilateral compreensivo no tratamento de certas questões que se encontram num ponto de intersecção entre direitos humanos e

---

<sup>234</sup> VILLEGAS DELGADO, César, “Los avances en la investigación embrionaria humana ante las exigencias de un Estado de Derecho: implicaciones para una eventual regulación internacional”, 2012, 120-121.

<sup>235</sup> MILLNS, Susan, “Consolidating bio-rights in Europe”, 2007, 71-72.

<sup>236</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 179 e ss.

<sup>237</sup> CARVALHO, Ana Sofia / ABREU, Lúcia, “A europeização do direito constitucional português em matéria de direitos fundamentais – o caso do direito à identidade genética”, 2013, 26.

<sup>238</sup> COE, “Recommendation 934 (1982), on genetic engineering”, 2014, 12-15.

<sup>239</sup> A mesma conta já com quatro protocolos adicionais, todos eles devidamente aprovados pelo Estado português. V. SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 110; sintetizando o seu conteúdo, CASEIRO, Sofia, *Portugal e a proteção internacional de direitos humanos*, 2018, 154-158.



biomedicina”<sup>240</sup>, tendo como principais objetivos a proteção da dignidade do ser humano e da sua identidade genética. Nesse sentido, estabelece-se um *minimum* regulatório que deve ser escrupulosamente respeitado pelos Estados-parte.

É no seu art. 5.º que encontramos referências à exigência de obtenção de um consentimento livre e esclarecido antes da realização de qualquer experimento científico.

Já o art. 13.º dispõe que “uma intervenção que tenha por objeto modificar o genoma humano não pode ser levada a cabo senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência”. Assim, parece ficar vedada, por um lado, a edição genética de melhoramento e, mesmo no âmbito preventivo-terapêutico, apenas se admitem intervenções que não afetem a linha germinal do indivíduo<sup>241</sup>.

Existem autores, como IÑIGO DE MIGUEL BERIAIN, que defendem uma leitura mais relaxada deste preceito do que aquela que, *prima facie*, a sua letra sugere<sup>242</sup>. Argumenta o autor que não podemos olvidar que esta proibição se encontra historicamente justificada tendo em conta os riscos que a edição germinal acarreta (e que tendem a diminuir com o crescente aperfeiçoamento técnico) e não propriamente tendo em conta considerações éticas de relevo sobre o assunto.

Por outro lado, o ponto 91 do Relatório Explicativo da CDHB parece sugerir que esta proibição apenas visa abranger modificações genéticas em gâmetas humanos, não se fazendo referência a embriões implantados, fetos ou seres humanos já nascidos.

Por fim, como realça o ponto 92 do mesmo relatório, este art. 13.º não proíbe certas intervenções que visam modificar a linha somática, mas que podem envolver, sob a forma de efeitos colaterais, uma alteração da linha germinal – como acontece no caso da radioterapia e da quimioterapia.

---

<sup>240</sup> O termo *biomedicina* é aqui empregue num sentido bastante amplo, referindo-se a todas as aplicações das ciências biológicas e médicas a seres humanos. Cf. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 115 e 118.

<sup>241</sup> SILVA, Paula Martinho da, *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina – anotada*, 1997, 54-55.

<sup>242</sup> Por sua vez, JOSÉ DE OLIVEIRA ASCENSÃO apresenta uma leitura algo paradoxal do preceito, considerando que o mesmo admite uma intervenção em células germinais, com finalidades preventivas ou terapêuticas, em relação ao próprio indivíduo, mas já não “aquela que se dirija exclusivamente a alterar características do genoma da descendência”. Cf. ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano”, 34.

Por tudo isto, conclui o autor que “é claro que a Convenção não pretendia, de modo algum, proteger o genoma humano a todo o custo”, parecendo que as “intervenções ao nível da linha germinal poderão ser aceitáveis à luz da [mesma] se visarem o melhoramento da saúde humana”<sup>243</sup>.

Segundo cremos, tal argumentação não procede. Muito embora o primeiro argumento do autor parta de uma leitura histórica acertada – a doutrina maioritária entende que a proibição da edição germinal se deve mais ao atual estado dos conhecimentos técnico-científicos do que a uma qualquer objeção de fundo ou “condenação [ética] de princípio”<sup>244</sup> – temos sérias dúvidas de que a proibição contida neste art. 13.º apenas abranja a edição genética de gâmetas humanos, porque, ainda que o relatório explicativo da CDHB, de facto, se limite a fazer referência a “espermatozoides ou óvulos para fertilização”<sup>245</sup>, esta parece-nos meramente exemplificativa e não taxativa. Aliás, se assim não fosse, estamos em crer que tal opção político-legislativa seria escrupulosa e expressamente consagrada no texto convencional – opção que, não obstante, causaria alguma estranheza (pelo menos no que respeita à determinação da teleologia intrínseca da norma), já que a literatura científica tem dado conta da existência de uma maior complexidade, maiores riscos e, em certos casos, de uma eficácia diminuída nos casos de edição genética germinal de embriões implantados, fetos e de seres humanos já nascidos, especialmente em comparação com a complexidade, risco e eficácia associadas à realização do mesmo procedimento em gâmetas<sup>246/247</sup>. Não se compreenderia, pois, a razão de ser de um preceito com um tal conteúdo.

Por outro lado, a Convenção, ao esclarecer que não é proibida a edição genética somática, mesmo quando apresente riscos de alteração indireta da linha germinal, em momento algum aponta para a ideia de que, por essa razão, existem casos em que o art. 13.º admite a edição genética germinativa. É que, bem vistas as coisas, no primeiro caso, estamos ante um mero efeito colateral à terapia somática (que, como tal – e só enquanto tal – é

---

<sup>243</sup> Por todos, v. MIGUEL BÉRIAIN, Iñigo de, “Legal issues regarding gene editing at the beginning of life: an EU perspective”, 2017, 673-674.

<sup>244</sup> LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 312.

<sup>245</sup> COE, “Explanatory report to the Convention on Human Rights and Biomedicine”, 1997, p. 15.

<sup>246</sup> DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation*, 159; KOFLER, Natalie / KRASCHEL, Katherine, “Treatment of heritable diseases using CRISPR: hopes, fears and reality”, 2018, 518.

<sup>247</sup> No que respeita aos gâmetas, embora a edição genética de ovócitos seja mais simples, apresenta sempre a desvantagem da disponibilidade reduzida da amostra. No caso dos gâmetas masculinos, para se assegurar maior eficácia da técnica, devem ser editados ainda enquanto espermatogonias. Cf. CLEMENTE, Graziella T., “Modulação gênica em embriões humanos”, 2019, 263.

admitido à luz deste preceito); já no segundo caso, estamos a referir-nos a alterações genómicas germinativas intencionadas e escrupulosamente calculadas (o que não é, como veremos, necessariamente reprovável ou mais perigoso<sup>248</sup>). De todas as formas, não é possível ampliar-se esta exceção consagrada no relatório explicativo da CDHB e aplicável somente a casos muito concretos, ao ponto de se considerar admissível a edição genética germinal em geral.

Além do mais, e reforçando que o preceito em análise não admite qualquer interpretação restritiva no sentido anteriormente proposto, não podemos deixar de atentar no disposto no art. 26.º/2, que impede que essa “disposição de proteção” venha a ser objeto de quaisquer restrições, conferindo-lhe um carácter incondicional.

Concluimos, pois, que a CDHB, além de proibir qualquer intervenção genética destinada ao melhoramento humano, se opõe frontalmente à edição germinal, ainda que apenas quando destinada à prossecução de fins reprodutivos<sup>249</sup>. Neste contexto, são cada vez mais os autores que têm questionado se não se deve proceder à alteração do diploma no sentido de excluir a parte final deste preceito, deixando a cada Estado-parte liberdade para decidir sobre a admissibilidade (ou não) destas práticas<sup>250</sup>.

Por fim, não podemos deixar de fazer uma breve referência ao conteúdo do art. 14.º, que proíbe a utilização de técnicas de PMA para a escolha do sexo da criança (exceto quando tal permita evitar doenças hereditárias ligadas ao sexo), dos arts. 15.º a 17.º, que estabelecem um conjunto de condições mínimas a verificar em contexto de experimentação em seres humanos<sup>251</sup>, e do art. 18.º, relativo à experimentação em embriões *in vitro*, exigindo-se

---

<sup>248</sup> Sobre alterações não-intencionais da linha germinal a propósito da realização de certos tratamentos, v. BLAESE, R. Michael, “Germ-line modification in clinical medicine”, 2003, 73-74.

<sup>249</sup> Tendo em conta o sentido da expressão “modificações no genoma de qualquer descendente” e o disposto no ponto 91 do relatório explicativo da CDHB, fica claro de que o art. 13.º só se aplica, incondicionalmente, à prática clínica e já não à investigação científica, propósito em nome do qual, verificados certos requisitos, parece ser possível proceder-se à edição genética germinal. Cf. COE, “Explanatory report to the Convention on Human Rights and Biomedicine”, 15; KIPLING, Jeff, “The european landscape”, 3.

<sup>250</sup> Foi a esta conclusão que se chegou na BEINGS e na *International Summit of Human Gene Editing* (2015). Cf. HROUDA, Brooke, “Playing god: an examination of the legality of CRISPR germline editing technology under the current international regulatory scheme and the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”, 2016, 232; SANTALÓ, Josep / CASADO, Maria (coord.), *Document sobre bioètica i edició genòmica en humans*, 2016, 17.

<sup>251</sup> PETTERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 53-54.

adequada proteção dos mesmos e proibindo a sua criação propositada para fins experimentais<sup>252</sup>.

Apesar deste instrumento normativo apresentar força jurídica vinculativa, não podemos deixar de alertar para a inexistência de mecanismos jurídicos efetivos e aptos a garantir o respeito dos Estados pela mesma<sup>253</sup>.

Por outro lado, também a UE tem emanado normas, embora esparsas, no domínio da biotecnologia e, mais especificamente, da engenharia genética.

No artigo 3.º da CDFUE são banidas explicitamente as “práticas eugénicas [positivas ou negativas], mormente as que têm por finalidade a seleção de pessoas”. Tal facto deve ser, porém, encarado com cautela, *inter alia*, tendo em conta as anotações do *Praesidium* ao n.º 2 deste artigo, que esclarecem que a norma apenas pretendeu abranger os casos em que são organizados e implementados programas de seleção que incluam, v.g. campanhas de esterilização, situações de gravidez forçada, casamentos étnicos compulsivos, (...)”<sup>254</sup>. Assim sendo, a nosso ver, não se pode extrair desta norma uma qualquer proibição da prossecução de certas práticas eugénicas negativas, como o DGPI ou a edição deliberada do genoma embrionário para corrigir “defeitos genéticos” potencialmente causadores de doenças. O mesmo não se pode afirmar, porém, face às intervenções que se aplicam a seres humanos “sem qualquer fim terapêutico, mas apenas o de desenvolver certas características complexas”<sup>255</sup>.

São, igualmente, feitas referências à edição genética germinal em outros dois diplomas europeus (já não tanto a partir de uma abordagem jusfundamental ou de direitos

---

<sup>252</sup> Apesar disso, este artigo não parece opor-se a intervenções que não provoquem danos no embrião, como é o caso das “simples observações” e das “intervenções ligeiras não prejudiciais”. Cf. OLIVEIRA, Guilherme de, “Um caso de selecção de embriões”, 2004, 8; ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 133-134.

<sup>253</sup> Como é sabido, nos termos do art. 29.º da CDHB, o TEDH apenas pode emitir pareceres consultivos sobre questões jurídicas relativas à interpretação da Convenção. Não é atribuído, portanto, aos indivíduos nenhum direito de petição individual ante o Tribunal por violação dos direitos nela consagrados, não obstante os factos que constituam uma violação de direitos previstos nesse diploma possam por ele ser considerados quando constituam igualmente uma violação de um ou vários direitos consagrados na CEDH. Vide, neste sentido, os Ac. *Glass c. Reino Unido*, de 9 de março de 2004; Ac. *Vo c. França*, de 8 de julho de 2004; Ac. *Evans c. Reino Unido*, de 10 de abril de 2007; Ac. *V.C. c. Eslováquia*, de 8 de novembro de 2011; e Ac. *Costa e Pavan c. Itália*, de 28 de agosto de 2012. Cf. SEATZU, Francesco / FANNI, Simona, “The experience of the European Court of Human Rights with the European Convention on Human Rights and Biomedicine”, 2015, 9-13.

<sup>254</sup> SILVEIRA, Alessandra / CANOTILHO, Mariana, *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia – comentada*, 2013, 67-69.

<sup>255</sup> CARVALHO, Ana Sofia / ABREU, Lúgia, “A europeização do direito constitucional”, 41.

humanos, mas antes orientada para o bom funcionamento do mercado comum<sup>256</sup>), como é o caso da Diretiva 98/44/CE, do PE e do Conselho, de 6 de julho de 1998 e do Regulamento (UE) n.º 536/2014, do PE e do Conselho, de 16 de abril de 2014<sup>257/258</sup>.

O primeiro diploma limita-se a determinar a não patenteabilidade dos processos de modificação da identidade genética germinal do ser humano (art. 6.º/b)); já o segundo, no seu art. 90.º/2, dispõe que não é permitida a realização de ensaios clínicos de terapia génica que deem origem a modificações na identidade genética germinal do sujeito<sup>259</sup>.

Certo é que nenhum dos diplomas representa uma regulação completa, ou mesmo satisfatória, do problema. Por um lado, a Diretiva limita-se a regular a questão em matéria de propriedade intelectual; por outro lado, o Regulamento parece deixar dúvidas quanto à efetiva proibição da edição genética de embriões, desde logo porque nem sempre as intervenções nas quais se realizam tais modificações podem ser consideradas, com total certeza, “ensaios clínicos” em si mesmas<sup>260</sup>. Por fim, é de lamentar que nenhum dos diplomas se tenha preocupado em clarificar o sentido de “identidade genética” como bem juridicamente protegido à escala europeia.

Assim, da análise conjunta da normação europeia que referimos, retiramos duas conclusões essenciais:

- 1) É unânime a proibição da utilização de técnicas de edição genética para a prossecução de fins eugénicos, pelo menos quando se reconduza à prossecução de práticas enquadráveis no âmbito de uma “eugenia de Estado”.

---

<sup>256</sup> O que não deixa de conduzir a algumas discrepâncias normativas substanciais entre estes diplomas e, v.g., a CDHB (mormente no que respeita à proteção de pessoas ditas vulneráveis em contexto de experimentação científica). Cf. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 178 e ss.

<sup>257</sup> Embora já se encontre em vigor, o presente regulamento ainda não é aplicável, considerando o disposto no seu art. 82.º/3. Continua a aplicar-se, portanto, a legislação nacional que transpõe a Diretiva n.º 2001/20/CE, do PE e do Conselho, de 4 de abril de 2001 (cujo conteúdo analisaremos mais adiante).

<sup>258</sup> Há quem refira ainda a Diretiva 2004/23/CE, do PE e do Conselho, embora a doutrina tenda a considerar que a mesma “não interfere com decisões dos Estados-membros relativas ao uso de alguns tipos específicos de células, como células germinais e células estaminais embrionárias”. Cf. FEAM, *Human genome editing in the EU*, 28 de abril de 2016, 6. V. ainda o Regulamento n.º 1394/2007, do PE e do Conselho, de 13 de novembro de 2007, que estabelece, *inter alia*, a necessidade de se garantir um alto nível de qualidade, segurança e eficácia dos medicamentos de terapia avançada e de se criar um sistema que efetue a rastreabilidade total do doente, bem como do produto e seus materiais de base. Determina ainda que o processo de concessão de autorização para a sua comercialização será centralizado, dependendo da sua aprovação definitiva pelo Comité dos Medicamentos para Uso Humano da EMA, após concessão de parecer pelo CAT.

<sup>259</sup> V. art. 9.º/6 da Diretiva n.º 2001/20/CE.

<sup>260</sup> MIGUEL BERIAIN, Iñigo de, “Legal issues regarding gene editing at the beginning of life”, 671; KIPLING, Jeff, “The european landscape”, 9.

- 2) Parece ser proibida a edição genética de gâmetas e embriões humanos destinados à implantação em útero materno, ainda que a mesma seja levada a cabo por motivos preventivo-terapêuticos. Assim, por agora, a investigação só poderá recorrer a embriões inviáveis ou descartados.

Por fim, compele-nos mencionar a existência de múltiplas recomendações e resoluções emanadas, respetivamente, pelo CoE<sup>261</sup> e pelo PE<sup>262</sup> e referentes, *inter alia*, ao tema da engenharia genética, utilização de fetos e embriões para fins de investigação científica e clonagem. A sua análise global permite aflorar algumas das posições compartilhadas pelos Estados europeus relativamente à proteção de bens e direitos relativos ao genoma humano<sup>263</sup>.

### 1.1.3. “Novos” Direitos Pós-Genómicos?

Percorrido este caminho, é fácil de ver que o desenvolvimento gradual do direito da biomedicina nos planos internacional e (pan-)europeu, mormente relativo à tutela do genoma humano, se caracteriza pelo reconhecimento da dignidade humana como princípio ubíquo e transversal; pelo uso preponderante de uma abordagem jusfundamental, essencialmente caracterizada pela extensão do chamado Direito Internacional dos Direitos Humanos ao campo biomédico; e pela adoção de um conjunto vasto de princípios fundamentais, tendo em conta a sua maior compatibilidade com as idiosincrasias culturais de cada país<sup>264</sup>. Focando-nos no segundo aspecto mencionado, gostaríamos de destacar que o mesmo se deveu, *inter alia*, à afirmação e/ou sedimentação de novos bens jurídicos, indubitavelmente imbricados na consciência jurídica universal<sup>265</sup>, que estimularam o

---

<sup>261</sup> Além da já mencionada Recomendação n.º 934/1982, v. a Recomendação n.º 1046/1986, a Recomendação n.º 1100/1989 e a recente Recomendação n.º 2115/2017 (através da qual a Assembleia Parlamentar do CoE reafirmou veementemente o seu veto absoluto à edição genética germinal).

<sup>262</sup> V., *inter alia*, a Resolução de 6 de março de 1989; a Resolução de 16 de março de 1989; a Resolução de 28 de outubro de 1993; a Resolução de 20 de setembro de 1996; a Resolução de 12 de março de 1997; a Resolução de 30 de março de 2000; e a Resolução de 7 de setembro de 2000.

<sup>263</sup> FALCONE, Anna, “Genetica e nuovi diritti fondamentali”, 278-279.

<sup>264</sup> Há mesmo quem afirme que o biodireito produzido na arena internacional a partir da década de 90 do século passado surge como um novo “ramo do direito internacional dos direitos do homem”. Cf. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 15; do mesmo autor, “Droits de l’homme et bioéthique: une alliance naturelle”, 2014, 55.

<sup>265</sup> Sobre alguns desses bens, v. ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes*, 18 e ss.

reconhecimento de múltiplos biodireitos – *i.e.* de direitos fundamentais e humanos que se encontram na intersecção entre o uso das novas tecnologias, a biomedicina e a bioética<sup>266</sup> – ou, pelo menos, o surgimento de novas dimensões ou interpretações de direitos já existentes (como o direito à vida, à integridade pessoal ou à intimidade), muitas vezes por via da sua interpretação extensiva e evolutiva<sup>267</sup>.

Note-se que a maioria destes biodireitos assumem certas especificidades<sup>268</sup>, mormente tendo em conta a sua natureza *objetivo-coletiva*, já que alguns deles se têm afirmado como direitos de titularidade coletiva ou difusa – o que, *pari passu*, tem colocado em voga a questão de saber se e em que medida se poderá reconhecer a *espécie humana* ou as *gerações vindouras* como novas titulares de direitos. O discurso dos direitos assume, pois, francos objetivos de tutela espaço-temporalmente mais alargada – mas também, *quiçá*, mais complexa e problemática.

Acresce que, ao contrário do entendimento clássico, o maior potencial violador destes direitos deixou de ser o Estado. Bem vistas as coisas, na grande maioria das vezes, estes são colocados em causa por atos de profissionais de saúde ou investigadores<sup>269</sup>, o que torna especialmente relevante a discussão em torno da sua eficácia horizontal.

Por outro lado, cada vez mais o *discurso jusfundamental* se tem feito acompanhar de um *discurso de deveres* – todavia de forma insatisfatoriamente tímida<sup>270</sup> –, especialmente enquanto meios expeditos para garantir a tutela – necessariamente transtemporal – de certos biobens. Neste sentido, afirma CASALTA NABAIS que os diacrónicos e tão propalados “direitos das gerações futuras”<sup>271</sup> não passam, na verdade, de meros reflexos dos deveres das

---

<sup>266</sup> MILLNS, Susan, “Consolidating bio-rights in Europe”, 78.

<sup>267</sup> RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 98-99.

<sup>268</sup> Estes seriam qualificados como “direitos circulares”. Cf. ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais na constituição portuguesa de 1976*, 2019, 61.

<sup>269</sup> VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético”, 1211.

<sup>270</sup> Talvez pelo facto de ainda existir quem considere que os direitos e deveres constituem, na verdade, duas faces de uma mesma moeda, apesar de os segundos serem, muitas vezes, encarados como “faces ocultas” dos primeiros. Este tendencial esquecimento (ou mesmo afastamento!) da categoria dos “deveres fundamentais” tem, pois, de ser contrariado, promovendo-se o seu reconhecimento como “uma categoria constitucional própria, expressão imediata e direta de valores e interesses comunitários diferentes e contrapostos aos valores e interesses individuais consubstanciados na figura dos direitos fundamentais”. Cf. NABAIS, José Casalta, “A face oculta dos direitos fundamentais: os deveres e os custos dos direitos”, 2002, 14-15; do mesmo autor, *O dever fundamental de pagar impostos*, 2012, 37-38.

<sup>271</sup> Segundo os autores que invocam esta categoria dogmática, a mesma apresenta relevantes traduções jurídicas, mormente se tivermos em conta que vincula as entidades públicas à sua salvaguarda e produz “(pré)efeitos jurídicos delimitadores dos direitos atualmente titulados pela geração presente”. Neste sentido, JORGE PEREIRA DA SILVA afirma que “os direitos fundamentais presentes incorporam como limites (imanes), se não mesmo como restrições, a responsabilidade do seus atuais titulares para com todos aqueles

gerações atuais, o que nos remete para a figura da responsabilidade jurídico-constitucional para com as gerações vindouras<sup>272/273</sup>. Tendemos a concordar com a visão do autor, especialmente tendo em conta as dificuldades que se colocam no momento de identificar os titulares ativos de tais direitos<sup>274</sup>.

Na impossibilidade de desenvolver mais estes tópicos, limitar-nos-emos a traçar algumas considerações sobre estes novos direitos – *inter alia*, o direito à identidade genética, o direito a herdar um património genético não alterado de forma artificial (ou direito à integridade genética), o direito à autodeterminação genética, o direito à diversidade genética<sup>275</sup> ou o direito à tutela do genoma como património comum da humanidade – , especialmente sobre as dificuldades que a doutrina tem meticolosamente identificado na sua afirmação e efetivação.

Em termos dogmáticos, muito se tem discutido sobre a questão de saber qual a geração em que estes se incluem. Alguns autores defendem a sua inclusão na 3.<sup>a</sup> geração de direitos humanos, constituída pelos direitos de fraternidade e solidariedade<sup>276</sup> – os quais não pertencem ao figurino clássico dos direitos humanos e tendem a mover-se num contexto global, respeitando a problemas que nenhum Estado pode, isoladamente, resolver e protegendo bens e interesses coletivos<sup>277</sup>.

Por outro lado, há quem fale de uma 4.<sup>a</sup> geração de direitos humanos, dos quais dependerá a “concretização de uma sociedade aberta para o futuro, na dimensão da sua

---

que lhes hão de suceder nessa posição”. Para mais, v. SILVA, Jorge Pereira da, *Direitos fundamentais: teoria geral*, 2018, 156-157.

<sup>272</sup> NABAIS, José Casalta, “Algumas reflexões críticas sobre os direitos fundamentais”, 1998, 984.

<sup>273</sup> Tal aponta, inevitavelmente, para a “*Fernethik*” de HANS JONAS, quer num sentido espacial – que responde aos desafios resultantes de um estreitamento do mundo e das consequências das ações humanas –, quer em sentido temporal – que procura tomar em consideração o modo como as ações presentes afetam, real ou potencialmente, as gerações futuras. No plano jusconstitucional, fala-se de uma “constituição da (à) distância” (*Fernverfassung*), que impõe a vinculação das gerações atuais pelas gerações futuras e pelos seus interesses, encetando-se uma espécie de “proteção da vida antes da vida”, especialmente por via do reconhecimento de “deveres não correlativos de direitos” que, em última instância, protegem a dignidade de cada ser humano futuro. Certo é que esta responsabilidade intergeracional sempre dependerá da “capacidade do Homem para deslindar complexas cadeias causais e prever a sua evolução futura em termos cientificamente plausíveis”. Cf. LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 275-276; do mesmo autor, “Bios, tempo(s) e mundo(s)”, 511; SILVA, Jorge Pereira da, *Direitos fundamentais: teoria geral*, 133 e ss. (esp. 162).

<sup>274</sup> Tais dificuldades tendem a culminar na asserção de impossibilidades fáticas ou em indesejáveis equívocos teóricos. Cf. NABAIS, José Casalta, *Por uma liberdade com responsabilidade*, 240; em geral, MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, 2017, 53-55.

<sup>275</sup> Para maiores desenvolvimentos, v. VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético”, 1221-1222.

<sup>276</sup> PINTO, Paulo Mota / CAMPOS, Diogo Leite, “Direitos fundamentais de terceira geração”, 2004, 598; SOUZA, Paulo V. S., “Crimes genéticos, genoma humano e direitos humanos de solidariedade”, 2008, 288-289.

<sup>277</sup> HAARSCHER, Guy, *A filosofia dos direitos do homem*, 1997, 43 e ss.



máxima universalidade e para a qual parece o mundo inclinar-se no plano de todas as relações de convivência<sup>278</sup>. Trata-se de direitos fomentados pelos desenvolvimentos tecnológicos, especialmente no âmbito da genética e da medicina<sup>279</sup>, e que se afirmam como uma forma de resistência contra o mau uso da tecnologia e da ciência<sup>280</sup>. Por essa razão, esta geração está marcada por uma “polaridade antes imponderável entre a proteção do indivíduo e o desenvolvimento científico e tecnológico”<sup>281</sup>. Segundo os seus preletores, os biodireitos devem ser aqui incluídos<sup>282</sup>.

A nosso ver, a moderna criação de sucessivas gerações de direitos<sup>283</sup> tem sido acompanhada da perda de um dos critérios que, pelo menos inicialmente, serviu para justificar a sua pertinência: o critério, quase maniqueísta, da natureza do direito em causa. Se os “direitos de liberdade” (1.<sup>a</sup> geração) demandavam a abstenção do Estado e os “direitos da igualdade” (2.<sup>a</sup> geração) reclamavam ações positivas do mesmo que os efetivassem, nestas 3.<sup>a</sup> e 4.<sup>a</sup> gerações encontraremos direitos que poderão assumir quer uma natureza positiva ou de prestação, quer negativa ou de abstenção. Os critérios decisivos parecem ser, pois, o do momento da sua afirmação enquanto direitos (afinal de contas, estes “não nascem todos de uma vez”<sup>284</sup>) ou o seu campo específico de aplicação.

Salvo melhor juízo, a inclusão dos biodireitos numa ou noutra geração – tal como são hoje concebidas – é claramente secundária e apresenta um relevo prático bastante diminuto. Não obstante, é nosso entendimento que a multiplicação de “camadas jusfundamentais”, resultado de um alargamento quase infinito do rol de direitos reconhecidos aos indivíduos ou a certas “comunidades pré-constitucionais” com identidades próprias<sup>285</sup>, acompanhada de uma falta de consenso na delimitação das suas fronteiras e

---

<sup>278</sup> BONAVIDES, Paulo, *Curso de direito constitucional*, 2006, 563 e ss.

<sup>279</sup> RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos: *the new kids on the juridical playground*”, 2012, 815.

<sup>280</sup> Neste sentido, v. BOBBIO, Norberto, *A era dos direitos*, 2004, 9.

<sup>281</sup> MOREIRA, Eliane / SIMÕES, Sandro “O direito de proteção ao genoma humano”, 88.

<sup>282</sup> NETO, Luísa, *Novos direitos ou novo(s) objeto(s) para o direito?*, 2010, 33; VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético”, 1220.

<sup>283</sup> Há quem se refira à existência de uma 5.<sup>a</sup> geração de direitos, que trataria “do cuidado, da compaixão e do amor a todas as formas de vida”. Dando-nos conta desse facto, v. RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos”, 812; enquadrando aí um “direito à paz”, BONAVIDES, Paulo, “A quinta geração de direitos fundamentais”, 2008, 82 e ss.

<sup>284</sup> BOBBIO, Norberto, *A era dos direitos*, 9.

<sup>285</sup> SILVA, Suzana Tavares da, *Direitos fundamentais na arena global*, 2014, 44.

marcas identitárias, se apresenta como sintoma de um preocupante fenómeno de “panjusfundamentalização”<sup>286</sup>.

Antes de seguir adiante, impõe-se, porém, deixar claro que nem todos os “direitos” hodiernamente reivindicados podem ser havidos como verdadeiros direitos fundamentais. Muitas vezes, estes não passam de uma “mera expressão de aspirações ideais, às quais o nome de ‘direitos’ serve unicamente para atribuir um título de nobreza”<sup>287</sup>. É preciso, pois, dissipar a névoa que obscurece a fronteira entre “direitos reivindicados” – e que ainda lutam pelo seu reconhecimento efetivo – e “direitos reconhecidos e protegidos” – que já conquistaram o seu espaço e estatuto jusfundamental nos vários sistemas jurídicos<sup>288</sup>.

Por outro lado, não podemos esquecer que a criação ou atribuição de um novo direito apresenta inúmeras “implicações nos direitos já existentes da mesma pessoa ou categoria de pessoas ou nos das outras pessoas”<sup>289</sup>. Por isso mesmo, tende a pairar um receio de que a multiplicação dos direitos reconhecidos pelos vários ordenamentos contribua para que se qualifiquem os novos direitos como “menos direitos” que, inclusivamente, degradam aqueles que já se encontram consolidados ao remetê-los para uma “zona de banalidade, onde qualquer exigência caprichosa passa instantaneamente a ‘direito’”<sup>290</sup>. Assim sendo, é da maior pertinência que se questione se cada um dos biodireitos apresenta, *per se*, um valor próprio enquanto novos direitos fundamentais ou se, em alternativa, configuram “tão-só novas dimensões dos direitos e liberdades clássicas”<sup>291</sup>. Por nossa parte, e sem prejuízo do possível surgimento efetivo de direitos *ex novo*<sup>292</sup>, tendemos a considerar que grande parte

---

<sup>286</sup> Há mesmo quem afirme que são necessários “menos direitos fundamentais, em nome dos direitos fundamentais”. Cf. NABAIS, José Casalta, “Algumas reflexões críticas sobre os direitos fundamentais”, 965 e 980.

<sup>287</sup> BOBBIO, Norberto, *A era dos direitos*, 11.

<sup>288</sup> APARISI MIRALLES, Ángela, “Dignidad humana y nuevos derechos”, 2016, 47.

<sup>289</sup> Neste sentido, a doutrina tem lembrado que o surgimento de novos direitos impõe, desde logo, que se pondere em que termos eles devem ser integrados na “multidão de direitos que já conquistaram o seu lugar mas que, eventualmente, poderão ter de ser reformulados, sob pena de um ordenamento jurídico antinómico”. Cf. MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, 188; RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos”, 824.

<sup>290</sup> Efetivamente, o reconhecimento de um “novo direito” tende a acarretar o perigo de se reduzir o “âmbito de proteção de um outro direito já sedimentado”. Cf. *Idem*, 815; RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 106; ASCENSÃO, José de Oliveira, “Pessoa, direitos fundamentais e direitos de personalidade”, 2008, 56.

<sup>291</sup> NABAIS, José Casalta, “Algumas reflexões críticas sobre os direitos fundamentais”, 983.

<sup>292</sup> Negar tal facto seria recusar o “caráter histórico e aberto” dos direitos fundamentais, “como se o desenvolvimento humano tivesse ficado preso no tempo, de forma estática e monolítica”. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 107.

destes “novos” direitos não passam de novas dimensões de direitos já existentes”<sup>293/294</sup>. Aliás, como demonstraremos adiante, os direitos supramencionados e que têm vindo a ser invocados pela doutrina de forma autónoma são, salvo melhor juízo, dimensões de um direito à identidade genética<sup>295</sup>.

Do mesmo modo, há quem considere que estes novos vetores jusfundamentais se encontram numa zona fronteira entre o Direito e a Ética, o que torna bastante difícil de determinar neles o que é verdadeiramente jurídico e meramente (bio)ético<sup>296</sup>.

Por fim, a sua configuração em instrumentos jurídicos distintos<sup>297</sup> (com forças normativas inconstantes) e a sua construção a partir de designações e/ou geometrias variáveis consoante o referencial cultural e ético de que se parte, contribui para uma inevitável indeterminação do seu conteúdo – havendo mesmo quem afirme que se corre o risco de estarmos ante “direitos vazios”; uma “pluralidade conflituosa de interpretações/concretizações” do direito; ou, ainda, para múltiplas incongruências práticas daí resultantes<sup>298</sup>. Por isso é que é tão importante que os vários atores institucionais envolvidos na sua densificação (v.g. o TC, o TEDH, o TJUE), bem como todos os sujeitos envolvidos na experimentação científica em torno do genoma humano e outros *stakeholders* deem o seu contributo para o aprofundar do complexo processo de harmonização sistémica<sup>299</sup>, preferencialmente procurando “o aperfeiçoamento das soluções de inclusividade no contexto intercultural”, mas só até onde essa inclusividade se revelar possível e até desejável<sup>300</sup>.

---

<sup>293</sup> *Idem*, 99.

<sup>294</sup> Os direitos não dizem “respeito a um homem abstrato, «natural», intemporal, fora da História, mas, pelo contrário, a um homem concreto, situado na sua «circunstância» social, portador de interesses atuais em sociedades abertas”. É necessário, pois, reconhecer o caráter evolutivo dos direitos. Cf. ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 33.

<sup>295</sup> Para melhor entender a nossa perspetiva, tenha-se em conta a teoria dos direitos fundamentais como *cluster rights* (W. N. HOHFELD) ou como “situações moleculares complexas” (L. FERRAJOLI), servindo como esquemas de unificação e sistematização de um conjunto de “posições jurídicas elementares”. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes, “Para uma revisão da dogmática da jusfundamentalidade”, 2013, 541.

<sup>296</sup> NABAIS, José Casalta, “Algumas reflexões críticas sobre os direitos fundamentais”, 984.

<sup>297</sup> Neste quadro, torna-se preocupante a ocorrência do chamado fenómeno da “fragmentação do direito internacional”, o que torna “mais obscuro e menos racional o *framework* regulatório internacional” no âmbito da biomedicina e coloca em causa a universalidade, indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos. Cf. KRAJEWSKA, Atina, “International biomedical law in search for its normative status”, 129; BOUSSARD, Hélène, “The ‘normative spectrum’ of and ethically-inspired legal instrument”, 104.

<sup>298</sup> NEVES, Marcelo, “Transconstitucionalismo: breves considerações com especial referência à experiência latino-americana”, 2012, 634.

<sup>299</sup> MILLNS, Susan, “Consolidating bio-rights in Europe”, 84.

<sup>300</sup> SILVA, Suzana Tavares da, *Direitos fundamentais na arena global*, 138.

Olhemos, sem mais delongas, para o modo como o Biodireito (relevante em matéria de edição genética) tem sido moldado no ordenamento jurídico nacional, não apenas no plano jusconstitucional, mas também legislativo.

## 1.2. A IDENTIDADE GENÉTICA NA BIOCONSTITUIÇÃO PORTUGUESA

### 1.2.1. Excurso: Constituição e Internormatividade

Atualmente, “o Estado constitucional, numa sociedade que se tornou mundial, caracteriza-se por uma ‘abertura internacional’ (...) que cria uma rede de vinculações constitucionais ou ‘quase-constitucionais’<sup>301</sup>, que nos remetem para conceitos tão variados como o de interconstitucionalidade<sup>302</sup>, constitucionalismo global<sup>303</sup> e transconstitucionalismo<sup>304</sup>. Assim, o Estado deixa de ser “*locus* privilegiado para a solução de problemas constitucionais”, para se tornar um dos diversos *loci* que cooperam e concorrem na busca de tratamentos para os mesmos<sup>305</sup>. Por outro lado, esta globalização do constitucionalismo – que levou a doutrina a referir-se a uma “constituição para lá do Estado ou mesmo desligada do Estado nacional”<sup>306</sup> – tem contribuído significativamente para a florescência de tendências algo contraditórias: por um lado, a tendencial diminuição do papel

---

<sup>301</sup> Assim se ousa “cortar o cordão umbilical entre o Estado e a constituição”, cada vez mais entendida como referente político (num mundo *habermasiano* de “constelações pós-nacionais”), mas não “estatocêntrico”, mormente à luz de uma necessária releitura do conceito de soberania. Neste contexto, parafraseando GOMES CANOTILHO, as constituições parecem ter descido do “castelo” para a “rede”, muito embora se possa dizer que o surgimento de uma tal “rede de esquemas relacionais transsubjetivos (...) [não provoque] desvios genéticos no ADN constitucional incorporado nas ‘cartas magnas’ dos Estados”. Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 157, 166 e 199; CANOTILHO, J. J. Gomes, “*Brançosos*” e *interconstitucionalidade*, 269 e 284.

<sup>302</sup> Este traduz-se no conjunto de “relações interconstitucionais de concorrência, convergência, justaposição e conflitos de várias constituições e de vários poderes constituintes no mesmo espaço político”, destacando-se, na sua composição, as notas da interculturalidade e intersemiotividade constitucionais. Cf. *Idem*, 266 e ss.

<sup>303</sup> Cada vez mais, as constituições nacionais se encontram imbricadas com aquilo a que KANT apelidou de “Constituição cosmopolita” (ou mundial) e com outras ordens mesoconstitucionais. Apesar disso, é certo que “o constitucionalismo global não está ainda em condições de neutralizar o constitucionalismo nacional”. Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 272-273; CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 2003, 1370.

<sup>304</sup> Estamos a referir-nos, no contexto de um constitucionalismo multinível, à “existência de casos-problema jurídico-constitucionais cuja solução interessa, simultaneamente, às diversas ordens [jurídicas] envolvidas” e entrelaçadas. Cf. NEVES, Marcelo, “Transconstitucionalismo”, 616 e 631.

<sup>305</sup> *Idem*, 645.

<sup>306</sup> MONIZ, Ana Raquel, *Os direitos fundamentais e a sua circunstância*, 38.

da Lei Fundamental faz-se acompanhar de uma *hiperconstitucionalização* reconduzida dos mais diversos problemas jurídicos a questões constitucionais<sup>307</sup>, não raras vezes correndo-se o risco de se incorrer num “neojoaquimismo constitucional”<sup>308</sup>. Por outro lado, há quem encare com crescente ceticismo a força normativa dos direitos fundamentais consagrados nas constituições nacionais, num paradoxo que se pode traduzir numa ideia de “bondade dos direitos fora das fronteiras; maldade dentro das fronteiras constitucionais internas”<sup>309</sup>.

Embora não nos caiba, *hic et nunc*, abordar cada um destes aspetos, destacaremos o facto de, essencialmente graças à influência exercida pelo Direito Internacional, o constitucionalismo contemporâneo ter trazido consigo o reconhecimento de alguns direitos (e deveres) destinados à tutela do genoma humano.

Para tal contribuiu a já mencionada abertura do Direito Constitucional a “novos esquemas regulativos, tanto de natureza supranacional, como extra-estadual”<sup>310</sup>, conforme ocorre, entre nós, com a *cláusula-aberta* consagrada no art. 16.º/1 CRP<sup>311</sup>. Por esta via, o legislador constituinte – revelando especial abertura a uma conceção jusfundamental “universalista ou internacionalista”<sup>312</sup> – afirmou, de forma explícita, que o reconhecimento dos direitos plasmados no texto constitucional não impede o concomitante reconhecimento de outros direitos fundamentais, ainda que assumindo o estatuto de direitos só materialmente constitucionais<sup>313</sup>. Tal contribui, por um lado, para a receção e afirmação, nas ordens jurídicas nacionais, dos “novos” direitos surgidos na esfera internacional<sup>314</sup>, que passam a estar protegidos por via de instrumentos jurídicos internos, em norma, mais eficazes na

---

<sup>307</sup> *Idem*, 40-41.

<sup>308</sup> Este remete para a “ideia obesa de lei fundamental, da capacidade de conformação da realidade, da constituição dirigente, que se assume como pólo de resistência aos ventos adversos do tempo”. Cf. LOUREIRO, João, “*Fiat constitutio, pereat mundus?* Neojoaquimismo, constitucionalismo e escassez”, 2014, 238.

<sup>309</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes, “O tom e o dom na teoria jurídico-constitucional dos direitos fundamentais”, 2008, 134.

<sup>310</sup> CORREIA, Fernando Alves, *Justiça constitucional*, 15.

<sup>311</sup> Seguindo, aliás, a tradição constitucional norte-americana de *unenumerated rights* e a tendência de assumir as constituições nacionais como meras “constituições parciais” (HÄBERLE). Cf. MACHADO, Jónatas, *Direito internacional*, 169.

<sup>312</sup> ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 24 e ss.

<sup>313</sup> Muito embora se alerte que nem todos os direitos provenientes de fontes internas ou internacionais possam ser qualificados automaticamente como direitos fundamentais. O critério decisivo será o da possível equiparação (pelo seu objeto e importância) entre aqueles direitos e os que têm acolhimento expresso no texto constitucional. Cf. MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, 189; RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos”, 817; CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 404.

<sup>314</sup> Há mesmo quem pontue que “a proteção constitucional dos direitos humanos se afirmou como um dado estrutural da evolução jurídica recente”. Cf. RAMOS, Rui Moura, “A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia e a proteção dos direitos fundamentais”, 2001, 964.

resolução de conflitos que derivem dos avanços biomédicos. Por outro lado, tal reconhecimento tem estimulado a reinterpretação de direitos fundamentais clássicos, de modo a que sirvam como instrumentos efetivos de proteção dos seres humanos. Os direitos humanos tornaram-se, pois, elementos dialogantes e de agregação das diferentes ordens jurídicas jusfundamentais, afirmando-se como padrão jurídico de conta política, interna e externa.

Além disso, é incontornável uma referência à chamada “constitucionalização do direito internacional”. Muito além da mera coordenação, este passou a desempenhar um papel constitutivo dos princípios diretores básicos de uma comunidade internacional, em grande medida através da “transposição natural de objetivos constitucionais para o nível internacional”<sup>315</sup>. Neste contexto, além do transplante para a arena internacional de mecanismos jusconstitucionais como forma de “dar operacionalidade prática aos deveres e obrigações internacionais de garantia, respeito e realização de direitos humanos”<sup>316</sup>, assume enorme relevância o conjunto de normas e princípios de *jus cogens* que, constituindo o núcleo material duro do Direito Internacional e apontando para um valor de “justiça global” (RAWLS), vinculam os Estados, quer no âmbito das relações internacionais, quer na sua esfera interna<sup>317</sup>. Convém lembrar que, entre nós, as convenções internacionais de direitos humanos subscritas por Portugal (v.g. CDHB) vinculam todos os atos dos poderes públicos, normativos ou não, de caráter infraconstitucional<sup>318</sup> – muito embora elas não sejam, com exceção da DUDH, parâmetro direto de aferição da constitucionalidade de atos normativos internos, mas tão só fontes auxiliares na interpretação, clarificação e desenvolvimento do conteúdo das normas constitucionais em matéria de direitos fundamentais<sup>319</sup>. Isso não impede, porém, que afirmemos que algumas das normas que integram estas convenções, pela sua importância para o bom funcionamento da comunidade internacional globalmente considerada, deverão ver reconhecido o seu o estatuto de normas materialmente

---

<sup>315</sup> QUEIROZ, Cristina, *Direito constitucional internacional*, 135.

<sup>316</sup> CORREIA, Fernando Alves, *Justiça constitucional*, 16.

<sup>317</sup> Tais normas e princípios não só apresentam um “valor inquestionavelmente superior à Constituição”, como limitam o próprio poder constituinte originário e derivado. Cf. MACHADO, Jónatas, *Direito internacional*, 179; em geral, MIRANDA, Jorge, *Curso de direito internacional público*, 2016, p. 124 e ss.

<sup>318</sup> CORREIA, Fernando Alves, “Os direitos fundamentais e a sua proteção jurisdicional efetiva”, 2003, 87; MACHADO, Jónatas, *Direito internacional*, 180.

<sup>319</sup> CORREIA, Fernando Alves, *Justiça constitucional*, 237-239.

constitucionais. Em muitos casos, elas serão mesmo incorporadas no texto constitucional, passando a apresentar-se também sob a veste de normas formalmente constitucionais.

Não obstante tudo o que foi mencionado, estamos em crer, parafraseando FERNANDO ALVES CORREIA, que as novas “teorias e dimensões do constitucionalismo” não só não enfraqueceram, como fortaleceram as Constituições nacionais, que, não obstante tenham “perdido parte da sua força”, mantêm “o seu valor e continuam a desempenhar um papel insubstituível”<sup>320</sup>.

É neste cenário que se pode afirmar que, no ordenamento jusconstitucional português, se assiste a um “alargamento dos preceitos bioconstitucionalmente relevantes”<sup>321</sup>. Seguiremos com a análise de um dos preceitos que, na economia desta investigação, assume maior relevo: o art. 26.º/3 da CRP. De outros preceitos integrantes da bioconstituição portuguesa, teremos a oportunidade de tratar mais adiante.

### 1.2.2. A Tutela da Identidade Genética

A CRP foi um dos primeiros textos constitucionais a consagrar um direito à identidade genética<sup>322</sup> como forma de combater a biocracia e os seus perigos<sup>323</sup>. Foi em 1997,

---

<sup>320</sup> *Idem*, 20-21.

<sup>321</sup> Principalmente se compararmos “a nossa primeira constituição em sentido moderno” e a CRP de 1976. Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 555-557.

<sup>322</sup> A Constituição da antiga Confederação Helvética, já em 1992, tutelava o material genético pessoal no que respeita à sua análise, registo ou revelação (art. 24.º). Atualmente, a Constituição Federal da Suíça determina que os “seres humanos devem ser protegidos contra o mau uso da medicina reprodutiva e da tecnologia genética” (art. 119.º), proibindo a utilização de “todos os meios de interferência com o material genético das células reprodutivas humanas e de embriões humanos”. Por sua vez, na Constituição da Grécia, é possível ler-se que “todas as pessoas têm o direito à proteção da sua saúde e da sua identidade genética” (art. 5.º/5), remetendo para a lei a criação de meios efetivos para o efetivar. Também a *Grundgesetz* faz uma breve referência a esta questão, mas apenas para determinar que a regulamentação da “manipulação genética” constitui matéria legislativa concorrente (art. 74.º/1/26 GG), *i.e.* da competência dos *Länder* na medida em que a Federação não tenha regulado a matéria. Não podemos igualmente deixar de referir que a doutrina brasileira tem contruído os contornos de um direito à identidade genética, essencialmente no âmbito do conceito materialmente aberto de direitos fundamentais que decorre do princípio na não tipicidade consagrado no §2.º do art. 5.º da CRFB, a partir do princípio da dignidade humana e do direito fundamental à vida. É ainda relevante referir que a respetiva *Lei Suprema*, no seu art. 225.º, estabelece que é tarefa do Estado defender e preservar o meio ambiente para as gerações presentes e futuras, incumbindo-o de “preservar a *diversidade* e *integridade* do *património genético do país* e supervisionar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação do material genético”. Este preceito constitucional foi, posteriormente, regulamentado pela Lei de Biossegurança n.º 8.974, de 1995, que proíbe, *inter alia*, a edição genética de células germinativas humanas ou a intervenção em material genético *in vivo*, exceto para fins terapêuticos. V. também, neste sentido, as Instruções Normativas n.º 8 e 9 da CTNBio. Cf. PETERLE, Selma, *O direito fundamental à identidade genética*, 92; MOREIRA, Eliane / SIMÕES, Sandro, “O direito de proteção ao genoma humano”, 97.

<sup>323</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes*, 17-18.

que o art. 26.º/3 da CRP passou a prescrever que “a lei garantirá a dignidade pessoal e a *identidade genética do ser humano*, nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização das tecnologias e na experimentação científica”<sup>324/325</sup>. A partir de então, a identidade genética afirmou-se como verdadeiro “bem jurídico fundamental, objeto de proteção constitucional”<sup>326</sup>.

Antes de analisarmos esta norma, impõe-se lembrar que o art. 26.º da CRP, enquanto “sede fundamental do direito geral de personalidade”, constitui expressão direta do postulado básico da dignidade humana”<sup>327</sup>, o que faz deste preceito “pedra angular na demarcação dos limites ao exercício dos outros direitos fundamentais”<sup>328</sup>.

No que respeita ao seu n.º 3, a interpretação deste preceito gera inúmeras indagações. Por um lado, será que o mesmo tem por objetivo a formulação de biodireitos ou visa apenas dar guarida constitucional a novos biobens<sup>329</sup>?

No que respeita à noção de bens jurídico-constitucionais, seguimos de perto JOÃO LOUREIRO quando afirma que estes “correspondem a entidades físicas (objetivas) ou ideais (subjetivas), objeto de uma valoração (estimação) positiva, pessoais ou comunitárias, finais ou instrumentais, singulares ou sistémicas, disponíveis ou indisponíveis, permitindo o ‘dinamismo da convivência’ e que, direta ou indiretamente, realizam ou concorrem para o florescimento do ser humano”<sup>330</sup>.

Estamos, pois, ante *entidades de natureza estratiforme* – não reconduzíveis exclusivamente a objetos tangíveis e dotados de materialidade, nem tampouco a meras realidades absolutamente ideais –, cujo valor positivo deriva essencialmente (recorrendo à conceção *marxista*) do seu “contributo para a autorrealização do Homem enquanto

---

<sup>324</sup> Sobre as várias propostas apresentadas em sede de revisão constitucional, v. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 826.

<sup>325</sup> Criticando esta formulação e propondo a alteração da presente redação para “a lei garantirá a cada indivíduo o respeito pela sua dignidade quaisquer que sejam as suas características genéticas”, v. MELO, Helena Pereira de, *Implicações jurídicas do Projecto do Genoma Humano*, 448.

<sup>326</sup> Tal não impede que se possa afirmar que a identidade genética já previamente era qualificada como um bem socialmente relevante – razão pela qual, aliás, houve quem dissesse que a “regra já se podia francamente deduzir do sistema”. Cf. SOUSA, Marcelo Rebelo / ALEXANDRINO, José de Melo, *Constituição da república portuguesa: comentada*, 2000, 110.

<sup>327</sup> MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 2017, 442.

<sup>328</sup> *Ibidem*.

<sup>329</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 2014, 472.

<sup>330</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 133-134.



individualidade social”<sup>331</sup>. Cada um destes valores comunitariamente reconhecidos traz associada uma nota de intrínseca historicidade (exprimindo um certo “*espírito do tempo*”), diretamente dependente da densidade específica que cada um deles assume, num determinado tempo e local, no seio da consciência jurídica geral. É a partir daí que se propulsionará o seu acolhimento pelo sistema jurídico, seja como um “novo” bem ou valor jusfundamental digno de tutela (constitucional) autónoma, seja como nova dimensão interpretativa ou normativa, num contexto de “recomposição/reconstituição da unidade sistémica”, de um bem ou valor já existente<sup>332</sup>. E note-se, em cada ordenamento jurídico, o modo como cada um desses bens releva juridicamente – *rectius*, a forma como cada um deles é efetivamente protegido – tende a variar (revelando uma certa fragmentariedade), podendo a sua tutela ser levada a cabo por via do reconhecimento de direitos<sup>333</sup> ou imposição de deveres pessoais ou de Estado. Por outro lado, a intensidade da mesma oscilará dependendo da natureza e consideração social da entidade ou realidade que se visa proteger, a gravidade das potenciais agressões e a natureza dos conflitos emergentes<sup>334</sup>.

Salvo melhor juízo, entendemos que a identidade genética é, sem dúvida alguma, um “novo” bem jurídico tutelado – de forma expressa – pela nossa Bioconstituição, extremamente importante para garantir a autorrealização do ser humano e, nessa medida, o respeito pela sua dignidade.

Em seguida, coloca-se a questão de saber se a identidade genética é um novo bem jurídico autónomo ou se, em boa razão, não passa de uma nova dimensão de um outro já existente: a identidade pessoal<sup>335</sup>.

Ora, esta remete-nos para a “pessoa enquanto unidade individualizada” – quer nos planos biopsíquico, espiritual e social<sup>336</sup> – e corresponde, em última análise, “ao direito de cada pessoa viver em concordância consigo própria”<sup>337</sup>. Além disso, tende a projetar-se

---

<sup>331</sup> SILVA, Jorge Pereira da, *Direitos fundamentais: teoria geral*, 171 e 174.

<sup>332</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 134.

<sup>333</sup> O que nos remete para a conceção de “direito fundamental como um todo”, *i.e.* que compreende o conjunto de faculdades materiais e instrumentais ordenadas à tutela do bem jurídico, o qual se assume como “cimento agregador” do mesmo. Cf. ALEXY, Robert, *Teoria dos direitos fundamentais*, 2008, 248 e ss.; SILVA, Jorge Pereira da, *Direitos fundamentais: teoria geral*, 182.

<sup>334</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “La construcción del derecho aplicable a la genética”, 40.

<sup>335</sup> Há quem também se refira – embora, a nosso ver, de forma pouco desejável – ao livre desenvolvimento da personalidade. Dando conta desse facto, v. CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 472.

<sup>336</sup> COSTA, J. M. Cardoso da, “Genética e pessoa humana”, 467.

<sup>337</sup> MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 444.

sobre o “paradigma onto-fenomenológico da coexistencialidade”, mediado pelo Direito enquanto meio de assegurar a “paridade ontológica dos sujeitos” e de proteger os bens fundamentais que encontram respaldo na ordem constitucional de cada sistema jurídico<sup>338</sup>.

Atentando na dogmática constitucional, PAULO OTERO identifica duas dimensões da identidade pessoal: uma *dimensão absoluta* ou *individual* – que parte da ideia de que a pessoa tem uma “identidade definida por si própria, expressão do caráter único, indivisível e irrepitível de cada ser humano”<sup>339</sup> – e uma *dimensão relativa* ou *relacional* – segundo a qual a pessoa tem a sua “identidade igualmente definida em função de uma memória familiar concedida pelos seus antepassados”<sup>340</sup>. Seria naquela primeira dimensão que se situaria a identidade genética porquanto, “não obstante a natureza humana ser sempre a mesma, a verdade é que ela se realiza de forma exclusiva em cada ser humano, integrando o núcleo da respetiva dignidade o respeito pelo caráter único e diverso dos seus elementos genéticos”<sup>341</sup>.

A nosso ver, a identidade de cada pessoa (*lato sensu* considerada) depende, por um lado, da sua *identidade biológico-genética individual* – que constitui um *prius* da identidade relacional e, por isso, o seu substrato fundamental. Por outro lado, depende da sua *identidade pessoal stricto sensu ou em sentido relacional*, contruída ao “nível da relação com o outro e pelo outro, no quadro de uma comunidade de sentido”<sup>342</sup>. Tal não significa, porém, nem que a identidade genética seja apenas uma mera dimensão da identidade pessoal<sup>343</sup> – ela é *prius* antropológico-existencial, um substrato fundamental da identidade da pessoa e condicionante significativa da sua relação com o outro e com o meio –, nem que a identidade pessoal se resuma, de algum modo, à identidade genética – sob pena, neste caso, de se subscreverem os já rechaçados determinismo e reducionismo genéticos. A identidade pessoal em sentido lato será, pois, constituída por dois referenciais autónomos, mas

---

<sup>338</sup> LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 303-304.

<sup>339</sup> O que implica a proibição da clonagem humana. Cf. OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano*, 1999, 67.

<sup>340</sup> De onde se extrairia o direito de cada indivíduo conhecer a forma como foi gerado e a identidade dos seus progenitores genéticos – direitos que certos autores, como TIAGO DUARTE, entendem (estamos em crer, de forma equivocada) surgir como corolário do direito à identidade genética – Cf. DUARTE, Tiago, *In vitro veritas? A procriação medicamente assistida na constituição e na lei*, 2003, 44) – e ainda a proibição da privação deliberada de família. Cf. *Idem*, 71 e ss.

<sup>341</sup> *Idem*, 66.

<sup>342</sup> Relação essa que tanto será imediata-dialógica (eu-tu), como mediata (remetendo-nos para a mediação associativa ou institucional do jurídico). Cf. LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 292-293.

<sup>343</sup> Como admite, colocando-a a par do direito ao nome e do direito à historicidade pessoal, MELO, Helena Pereira de, “O Biodireito”, 179.

dialogantes e ubiquamente imbricados: um referencial biológico e um referencial interrelacional<sup>344</sup>.

Aqui chegados, importa realçar que, ao contrário do que ocorre com a identidade pessoal, cuja “operatividade não se encontra dependente de qualquer remissão para a lei ordinária, a exata configuração operativa da garantia da identidade genética do ser humano foi constitucionalmente deferida para o legislador”<sup>345</sup>. Foi, pois, este incumbido de criar mecanismos tendentes a garantir o respeito pela identidade genética<sup>346</sup> (v.g. por via de fiscalização das entidades dedicadas a investigar e editar material genético<sup>347</sup>) e passaram a ser considerados inconstitucionais os atos normativos ou não normativos, emanados por entidades públicas ou privadas, cujo conteúdo contra ela atente<sup>348</sup>. Ora, considerando o já demonstrado carácter universal da tutela da identidade genética (hoje vislumbrada como *jus cogens*), bem como a forma como o legislador foi aprovando legislação destinada à sua proteção, cremos ser possível traçar os contornos deste biobem.

Segundo JOÃO LOUREIRO, o termo *identidade genética* apresenta duas aceções: identidade genética como “constituição genética individual” ou “genoma de cada ser humano” e identidade genética, no sentido de que “dois ou mais seres têm a mesma constituição genética”. Assim sendo, da interpretação deste preceito é possível retirar um imperativo de intangibilidade do genoma (uma espécie de *noli me tangere* genómico) e de unicidade ou irrepetibilidade do património genético individual, impedindo-se, respetivamente, a edição do genoma humano e a prática da clonagem humana<sup>349</sup>. Assim, em suma, “o direito à identidade genética aponta para que o genoma humano seja não só

---

<sup>344</sup> LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 293; PETTERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 111; REIS, Rafael Vale e, *O direito ao conhecimento das origens genéticas*, 2008, 72.

<sup>345</sup> OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal*, 85.

<sup>346</sup> Neste contexto, deve o Estado assegurar “um nível mínimo adequado de proteção dos direitos fundamentais, sendo responsável pelas omissões legislativas que não assegurem o cumprimento dessa imposição genérica” (muito embora tal não possa significar uma radical eliminação da liberdade constitutiva do legislador, o que faz com que a proibição do défice valha apenas “na medida do possível”). Acresce que tal proteção encontra limites não apenas nos “direitos dos outros”, mas também na defesa de valores comunitários relevantes que ao Estado cabe assegurar. Cf. ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 136-137.

<sup>347</sup> PETTERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 116.

<sup>348</sup> OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal*, 85.

<sup>349</sup> Esta segunda aceção remete-nos para um “fenómeno específico da identidade biológica em termos genéticos”, que ocorre exclusivamente, na natureza, com o nascimento de gémeos monozigóticos. De modo “artificial” tal fenómeno só ocorrerá através da clonagem (reprodutiva). Cf. CARVALHO, Ana Sofia / ABREU, Lígia, “A europeização do direito constitucional”, 25.

inviolável como também irrepitível, seja basicamente fruto do acaso e não de heterodeterminação”<sup>350</sup>.

Não estamos seguros de que o legislador tenha querido ir tão longe com a consagração deste direito e a verdade é que existe um relevante segmento doutrinal que parece apontar nesse sentido.

Há quem considere que este preceito apenas visa proteger a individualidade ou irrepitibilidade do genoma de cada indivíduo, consagrando um “direito a não ser clonado e a não ser um clone”. Esta posição tem por base um argumento histórico: a revisão constitucional coincidiu com a época em que se assistiu a uma profunda “reação de pânico” face à clonagem da ovelha *Dolly* e à consequente abertura iminente de uma autêntica “caixa de Pandora”<sup>351</sup>.

Também GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA parecem não ir tão longe, embora não façam uma interpretação tão restrita do preceito<sup>352</sup>. Em suma, ambos afastam a ideia de que a inclusão deste direito no texto constitucional possa ser encarada como uma forma de “adesão ideológica, religiosa ou mundivisional” ou a um qualquer “essencialismo genético regulador da própria variabilidade ou diversidade genética”<sup>353</sup>. Na verdade, *en passant*, “a garantia da identidade genética [parece apenas implicar] a proibição da reprodução artificial da mesma constituição genética ou do mesmo genoma humano”, a “criação, desenvolvimento e utilização de tecnologias tendentes à produção de seres híbridos ou quimeras”<sup>354</sup> ou “à criação de seres humanos sem sexo ou hermafroditas”<sup>355</sup>. Nos demais casos, parece ficar em aberto “a tarefa de ponderação entre biobens e outros bens ou direitos constitucionalmente garantidos”<sup>356</sup>.

---

<sup>350</sup> LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 290; no mesmo sentido aponta OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal*, 93.

<sup>351</sup> PEREIRA, André Dias, “Gene editing: a challenge for homo sapiens?”, 2017, 14.

<sup>352</sup> Também RUI MEDEIROS e ANTÓNIO CORTÊS defendem que o preceito implica a proibição da clonagem reprodutiva (a qual é “absoluta e sem exceções”) e a intangibilidade do genoma para a prossecução de fins eugénicos, isto é, “com vista à obtenção de determinadas características que se consideram desejáveis”. Cf. MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 460.

<sup>353</sup> Também por isso os autores deixam claro que o primeiro segmento do preceito se destina exclusivamente a proibir “a criação, desenvolvimento e utilização de tecnologias e experimentação científica (...) que violem a dignidade pessoal”, como acontece no caso da experimentação em dementes ou pessoas em coma profundo. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 473.

<sup>354</sup> O que nos remete, no primeiro caso, para a fusão de gâmetas de espécies distintas e, no segundo caso, para a fusão de células totipotentes de dois ou mais embriões de espécies diferentes.

<sup>355</sup> *Idem*, 473-474.

<sup>356</sup> *Idem*, 474.

A nosso ver, a visão destes últimos autores é aquela que melhor se coaduna com interpretação que fazemos do preceito constitucional. Permitimo-nos, porém, apresentar uma outra sistematização. Salvo melhor juízo, o art. 26.º/3 da CRP visa tutelar a identidade genética a dois níveis distintos: um nível *macro* e um nível *micro*.

No primeiro nível, veda-se a possibilidade de que sejam introduzidos no genoma humano genes estranhos à sua *pool* genética, tutelando-se o mesmo enquanto substrato comum que permite a identificação e reconhecimento de um ser como membro dessa espécie<sup>357/358</sup>. Aqui se incluiria, desde logo, a mencionada proibição da criação de quimeras e híbridos, a qual não deixa, atualmente, de levantar dilemas ético-jurídicos de monta, v.g. no âmbito da xenotransplantação.

Por sua vez, no segundo nível, consagra-se a irrepetibilidade do genoma humano<sup>359</sup> – proibindo-se a utilização de técnicas de clonagem reprodutiva<sup>360</sup> –, bem como a tendencial intangibilidade do genoma – vedando-se, em regra, a edição do património genético individual<sup>361/362</sup>. Afirmamos que essa será a regra porque, ante a invocação de um direito

---

<sup>357</sup> V. o art. 1.º da DUGHDH; e ainda, referindo-se à “inalterabilidade e intangibilidade do património genético não patológico do ser humano (...), para garantir a integridade e diversidade da espécie humana”, ROMEO CASABONA, Carlos, *Do gene ao direito*, 1999, 226. Não esqueçamos, porém, que a edição genética de um indivíduo não implica necessariamente uma “modificação do genoma humano em si mesmo”, como nos dão conta MIGUEL BERIAIN, Iñigo de / MARCOS DEL CANO, Ana, “Gene editing in human embryos: a comment on the ethical issues involved”, 2017, 179.

<sup>358</sup> Esta ideia de “unidade genética da espécie” não deixa de gerar preocupações quanto às suas implicações éticas e sociais, desde logo considerando a “variedade de polimorfismos genéticos existentes”, o que dificulta a identificação de um conjunto de “sequências genéticas representativas do genoma humano”. Levada ao extremo, tal visão poderá mesmo abrir as portas a práticas discriminatórias que, de modo algum, poderemos aceitar. Cf. M. SIQUEIROS, Jesús / SARUWATARI, Garbiñe / OLIVA-SÁNCHEZ, Pablo, “Individualidad genética y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, 2012, 138-139; considerando a *pool* genética uma autêntica “abstração heurística”, CHAPMAN, Audrey / FRANKEL, Mark, “Framing the issues”, 2003, 13.

<sup>359</sup> Há quem, neste âmbito, fale de um “direito à diferença”. Cf. BARBAS, Stela, *Direito ao património genético*, 197.

<sup>360</sup> Tal proibição não abrange a clonagem não reprodutiva, voltada para a utilização de entes (resultantes, não de fertilização, mas de transferência nuclear somática) como meros “objetos de pesquisa”, os quais serão destruídos logo após a extração das células estaminais. Alguns autores, como DANIEL SERRÃO, referiam-se, a este propósito, aos “quase-embriões” ou “não-embriões”. Uma tal qualificação tem sido, não obstante, profundamente criticada pela doutrina. Cf. PETERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 123; LOUREIRO, João, “Dignidade e direitos do embrião”, 2005, 370 e 373.

<sup>361</sup> Há quem acrescente um “direito de não ter a identidade genética revelada através de testes genéticos, salvo em benefício à saúde da pessoa testada”. Salvo melhor juízo, na ordem constitucional portuguesa, tal decorre de outros preceitos constitucionais, como o princípio da não discriminação e o direito à autodeterminação e ao livre desenvolvimento da personalidade. Cf. PETERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 115.

<sup>362</sup> No primeiro caso, tutela-se a integridade genética; no segundo caso, a individualidade genética. Assim sendo, como sugerimos *supra*, estes não devem ser encarados como “novos direitos” autónomos, mas antes como dimensões integrantes da identidade genética.

constitucionalmente consagrado que o fundamento, parece-nos admissível que se proceda à modificação do genoma, desde que apenas na medida do necessário para a salvaguarda desse direito. É, aliás, neste sentido que aponta a legislação em vigor no nosso ordenamento jurídico, como veremos mais adiante<sup>363</sup>.

Por fim, abordaremos a questão de saber qual a base antropológica do preceito, *i.e.* se o mesmo tem por referência apenas a pessoa humana ou engloba também os outros “bens da vida” (embriões e fetos)<sup>364</sup>. A resposta poderá ser dada de forma ampla, considerando a utilização da expressão “ser humano”<sup>365</sup>, que evita os “escolhos que andam associados ao conceito de pessoa”<sup>366</sup>. Agora, se questionados quanto ao modo de tutela de cada um deles, seremos levados a diferenciar entre o modo como se tutela a identidade genética da pessoa humana e de embriões e fetos: no primeiro caso é possível falar-se da titularidade de um direito (que gozará de um regime jusfundamental específico<sup>367</sup> e de proteção reforçada), no segundo da existência de um dever de proteção (não correlativo de um direito)<sup>368</sup>. E note-se, a densidade deste dever variará, como demonstraremos adiante, consoante o seu grau de desenvolvimento, o seu *locus* e a sua viabilidade. Só com o nascimento completo e com vida é que estes, adquirindo personalidade jurídica, passam a ser titulares de um direito à identidade genética.

Aqui chegados, não obstante tenham ficado por tratar algumas questões de dogmática jusfundamental<sup>369</sup>, podemos afirmar que a identidade genética constitui, entre nós, um bem jurídico com dignidade constitucional. Não raras vezes, a sua tutela tenderá a

---

<sup>363</sup> À semelhança, de resto, com o que ocorre no plano internacional e supranacional. V. II, Cap. III, 1.1.1. e 1.1.2.

<sup>364</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 472.

<sup>365</sup> Que exclui, desde logo, a proteção do património genético de animais não humanos – entre nós, aliás, deficitariamente tutelado, mormente se tomarmos por referência a proteção constitucional da “dignidade da criatura” consagrada na Constituição Suíça. Cf. OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal*, 89; GOETSCHEL, Antoine F., “L’animal, ni chose ni sujet de droit – où en sommes-nous avec la dignité de l’animal et son statut juridique en Suisse et à l’étranger”, 2000, 113 e ss.

<sup>366</sup> LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 333-334.

<sup>367</sup> Desde logo, graças à aplicabilidade direta de que o preceito goza, podemos afirmar que, muito embora estejamos ante uma “norma constitucional impositiva do tipo ordem de legislar”, na ausência de legislação que a concretize, tal não significa que “não existam efeitos jurídicos que subsistam para lá da realização da lei” (nomeadamente em matéria de financiamentos do Estado em sede de experimentação). Cf. *Idem*, 359-360.

<sup>368</sup> Não faz qualquer sentido tutelar, por via de um direito, a identidade genética, se não se proteger o património genético a partir do momento em que ele se constitui em sentido individual. Cf. SGRECCIA, Elio, *Manual de bioética*, 378.

<sup>369</sup> É o caso da eficácia externa ou efeito horizontal deste direito fundamental ou da questão de saber se, de modo a evitar-se um qualquer défice de proteção, a sua violação deverá implicar a intervenção do Direito Penal. Cf. LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética”, 361-367.

colidir com outros direitos e valores constitucionalmente protegidos, não sendo, pois, despicinda a discussão em torno da questão de saber se e até onde a mesma poderá ser restringida sem que se caia na indignidade de violar ou denegar outros direitos e liberdades individuais, bem como atropelar certas premissas axiológico-valorativas essenciais e imponderáveis.

### 1.3. A ENGENHARIA GENÉTICA NO PLANO INFRACONSTITUCIONAL

Se analisarmos a regulamentação interna de cada país em matéria de investigação, experimentação e aplicação clínica das técnicas de engenharia genética, compreenderemos que o consenso constitui uma irrealidade, senão mesmo uma utopia. Os diferentes *backgrounds* culturais, éticos, filosóficos, religiosos<sup>370</sup>, bem como as agrestes disparidades económico-tecnológicas justificam que a tela regulatória internacional se assemelhe a uma obra abstracionista em que cada pincelada, disforme e imprevisível, tende a sobrepor-se às demais, quebrando a sua desejável harmonia estética.

Se tomarmos por referência, v.g. a regulamentação da experimentação científica com recurso a embriões, logo veremos que a maioria dos países europeus, em consequência da ratificação da CDHB, proíbem a criação ou clonagem de embriões humanos para fins de experimentação científica. Curioso é que nem a Alemanha, nem o Reino Unido ratificaram a Convenção, justamente por entenderem que a mesma protege o embrião, no primeiro caso, de forma deficitária e, no segundo caso, de forma excessiva. Assim sendo, pode dizer-se que, na arena europeia, a maioria dos ordenamentos jurídicos se posiciona, quanto a este aspecto em particular, entre a solução anglo-saxónica consideravelmente permissiva e a solução alemã de proteção embrionária reforçada<sup>371</sup>.

---

<sup>370</sup> A edição genética de embriões tende a ser aceite em certas religiões (como o judaísmo ou islamismo) que consideram que a vida não se inicia com a mera conceção, encarando a “ontogenia humana (...) como uma espécie de progressão gradual”. O mesmo não ocorre na religião cristã que, ao partir de um paradigma concepcionista, encara tal prática como um verdadeiro jogo de “brincar aos deuses” (*Playing God*) que revela a ganância e imprudência humana de pretender passar de *criação* a *criador*. Este argumento pode, igualmente, ser analisado a partir de uma perspectiva naturalista, considerando que o indivíduo pretende intervir, de forma excessiva, na ordem natural. Cf. DANCE, Amber, “Better beings?”, 2017, 1009; WARMFLASH, David, “How religious beliefs shape our thinking on cloning, stem cells and gene editing”, 9 de novembro de 2018; FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 255.

<sup>371</sup> LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*: una(s) mirada(s) europea(s) – vulnerabilidad, derecho(s) y el «imperativo tecnocientífico»”, 2018, 128-129.

Já no que respeita à edição genética germinal<sup>372</sup> para fins preventivo-terapêuticos, encontraremos países que não preveem qualquer tipo de regulação (a maioria dos países do continente africano e do Médio Oriente), outros que dispõem apenas de regulamentação “dúbia ou ambígua” (Rússia, Argentina, Chile, Grécia, Islândia, Ucrânia, Eslováquia e África do Sul) e ainda outros que, de facto, regulam a matéria, mesmo que de forma igualmente heterogénea, ora meramente restritiva (EUA e Reino Unido<sup>373</sup>), ora verdadeiramente proibitiva (através de normas de *hard law*<sup>374</sup> ou de meras *guidelines*<sup>375</sup>).

Feita esta breve alusão comparatística, foquemo-nos no ordenamento jurídico português. Apesar de serem vários os diplomas legais que protegem o património genético individual em diversos contextos<sup>376</sup>, analisaremos, *hic et nunc*, apenas aqueles que o tutelam expressamente em contexto de investigação e experimentação científicas – considerando o estado atual de desenvolvimento da técnica –, muito embora não nos furtemos de referir algumas normas aplicáveis à prática clínica – que, como veremos, bem revelam o tímido desenvolvimento desta temática no nosso país e o facto de tais práticas ainda não terem logrado extrapolar as bancadas dos laboratórios.

### 1.3.1. Edição Genética de Pessoas Humanas

Como refere ANDRÉ DIAS PEREIRA, o pensamento subjacente a toda a normação internacional e supranacional já analisada surge “bem representado e sintetizado” na lei portuguesa da investigação clínica – a Lei n.º 21/2014, de 16 de abril<sup>377</sup>.

---

<sup>372</sup> Quanto à terapia somática, tende a ser harmoniosamente aceite por toda a Europa (e no mundo). Cf. KIPLING, Jeff, “The european landscape”, 2.

<sup>373</sup> Nos EUA, não existe legislação formal que regule a aplicação destas técnicas, embora nenhuma candidatura para obtenção de financiamento federal destinado à realização de ensaios clínicos nesta área seja aprovada pela FDA, graças à vigência de uma moratória *de facto*. Já no caso do Reino Unido, a lei admite uma forma específica de edição germinal: a transferência mitocondrial. Cf. *Idem*, 12; MACINTOSH, Kerry L., *Enhanced beings: human germline modification and the law*, 2018, 135.

<sup>374</sup> Um estudo de 2017 aponta para que cerca de 40 países proibam, por via de lei, a edição germinal para fins reprodutivos, embora já não para fins de investigação científica. Cf. DANCE, Amber, “Better beings?”, 1009.

<sup>375</sup> É o caso da China, Irlanda, Índia e Japão. Cf. FREIDMAN, Lauren, “These are the countries where it’s ‘legal’ to edit human embryos (hint: the US is one)”, 23 de abril de 2015.

<sup>376</sup> *V.g.* art. 41.º da Lei n.º 102/2009, de 10 de setembro.

<sup>377</sup> PEREIRA, André Dias, “Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica”, 2017, 5.



Este diploma – cujo regime assenta sob o princípio do primado da pessoa humana – consagra a dignidade, bem como o respeito pelos direitos fundamentais, como elementos fulcrais e a salvaguardar no decurso de qualquer estudo ou ensaio clínico, prevalecendo sempre sobre quaisquer interesses científicos e/ou societários (art. 3.º). Por essa razão se exige que os vários participantes compreendam a natureza, os riscos, os benefícios e as alternativas à investigação e consentam livremente com a sua participação na mesma (*condição interna subjetiva*).

Do mesmo modo, invoca-se como princípio diretor nesta matéria o princípio da precaução (arts. 3.º/3 e 5.º), o que impõe que os participantes não sejam expostos a riscos desproporcionais (para a sua vida ou integridade pessoal) aos potenciais benefícios (para si ou outros pacientes) do ensaio clínico (*condição interna objetiva*).

Exige-se, também, que uma ou várias entidades independentes assegurem o cumprimento destes requisitos, além de zelarem, *inter alia*, pela validade científica da investigação em causa e o respeito pela privacidade dos pacientes (*condição externa*)<sup>378</sup>. Nesse sentido, o art. 16.º dispõe que a realização de estudos clínicos é obrigatoriamente precedida de parecer favorável da CEC, a emitir no prazo de 30 dias, sem o qual o estudo não pode ser realizado. Este prazo pode ser prorrogado por mais 20 dias no caso de ensaios clínicos que envolvam medicamentos de terapia génica, de terapia celular somática ou que contenham OGM's. O mesmo (já alargado) poderá ainda ser prorrogado por mais 50 dias, em caso de consulta a grupos ou comité de peritos (art. 17.º/3). Por fim, o legislador exceciona deste regime o parecer sobre ensaios clínicos que envolvem medicamentos de terapia celular xenogénica, cuja emissão não sujeita a qualquer prazo.

Além do parecer da CEC, a lei refere a necessidade de obtenção de uma autorização para a realização dos ensaios clínicos – nos termos do art. 27.º, o pedido deve ser apresentado ao INFARMED. Embora nem sempre a obtenção da mesma seja obrigatória, deixa-se bem claro que dependem sempre de autorização expressa os ensaios clínicos que envolvam medicamentos de terapia génica, de terapia celular somática, que contenham OGM's ou de terapia celular xenogénica. Também aí existe a possibilidade de prorrogação (n.º 3 e 4) ou inexistência (n.º 5) de prazo para a concessão da autorização.

---

<sup>378</sup> Por todos, v. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 176.

Note-se ainda que, no que respeita a participantes menores ou maiores incapazes de prestar o seu consentimento, a lei prevê algumas normas específicas para a sua participação nos estudos clínicos (arts. 7.º e 8.º).

Ora, podemos concluir que o legislador não proíbe expressamente a realização de ensaios de terapia génica (em sentido lato) em pessoas humanas, o que, *a contrario sensu*, nos permite concluir pela sua admissibilidade. Tal só se poderá afirmar face à terapia somática, tendo em conta que o art. 27.º/6 proíbe a realização de ensaios de terapia génica que dêem origem a modificações na identidade germinal do participante.

Esta proibição já se encontrava consagrada, aliás, em diplomas legislativos anteriores, como é o caso da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, que dispõe que qualquer intervenção médica que tenha como objetivo modificar intencionalmente o genoma humano só pode ser levada a cabo por razões preventivas ou terapêuticas e desde que não tenha por objetivo a edição genética de características consideradas normais, bem como a alteração da linha germinativa de uma “pessoa” (art. 8.º)<sup>379</sup>.

Parece-nos, porém, que ambos os diplomas apresentam uma diferença relevante: enquanto que o primeiro se refere expressamente à edição genética em contexto de investigação e experimentação, este último reporta-se à prática clínica<sup>380</sup>.

Já ao nível sancionatório, além da possibilidade de existir responsabilidade criminal do investigador e/ou do promotor nos termos gerais<sup>381</sup>, a Lei n.º 21/2014 qualifica como contraordenação, *inter alia*, a realização do estudo clínico sem a obtenção de parecer favorável da CEC, a violação do dever de informação ao participante ou a ausência de prestação do necessário consentimento livre e esclarecido, bem como a realização de estudo clínico sem autorização da autoridade competente ou em desconformidade com os termos em que a mesma foi concedida (art. 45.º/1/a)/b)/f)). No domínio da edição genética, como o INFARMED não pode aprovar ensaios clínicos que resultem na afetação da linha germinal do ser humano, qualquer atuação nesse sentido será realizada em desconformidade com a

---

<sup>379</sup> A mobilização do termo “pessoa” pode ser, neste contexto, problemática e até potencialmente enganadora. Seria desejável que o legislador tivesse utilizado o termo “ser humano”, deixando bem claro que a proibição constante deste preceito abarca também os casos de edição germinal de embriões humanos. A solução deste problema encontra-se, a nosso ver, na interpretação do preceito à luz do art. 13.º da CDHB, que opta por se referir a “genoma humano”.

<sup>380</sup> V. também o art. 76.º do CDOM.

<sup>381</sup> PEREIRA, André Dias, “Gene editing: Portuguese constitutional, legal and bioethical framework”, 2019, 249.

autorização concedida e abrirá portas à aplicação das coimas previstas. Não esqueçamos, igualmente, que, no plano da responsabilidade civil, o art. 15.º/1, sem distinguir entre experimentação terapêutica e não terapêutica, estabelece um regime de responsabilidade objetiva do promotor e do investigador, em grande medida, justificado pela necessidade de recompensar aqueles que voluntariamente assumem o risco de participar num ensaio clínico em prol da coletividade<sup>382</sup>.

Já a Lei n.º 12/2005, bem como o Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto, que a regulamenta, não preveem qualquer sanção – contraordenacional ou criminal – associada especificamente à edição germinal de pessoas humanas. Como é evidente, tal não impede que possa haver lugar a responsabilidade civil daquele que, de forma culposa, editar geneticamente a linha germinal de um indivíduo e, dessa forma, lhe causar um dano (embora se nos afigure problemático saber o que deve ser qualificado, nesta sede, como dano, muitas vezes, aliás, a manifestar-se sobre a forma de dano futuro<sup>383</sup>), ou que o Direito Penal seja igualmente chamado a intervir<sup>384</sup>. Um dos crimes que, neste contexto, poderá assumir maior relevância é o de ofensa à integridade física (arts. 143.º a 148.º CP)<sup>385</sup>, já que qualquer intervenção genómica constituirá, *prima facie*, uma violação desse bem jurídico-penal. Não se olvide, porém, que poderá haver lugar à aplicação do art. 149.º CP, que permite ao indivíduo dispor livremente da sua integridade física por via de consentimento, na condição de este não contrariar os bons costumes<sup>386</sup>. Além disso, considerando o disposto no art. 150.º CP, não constituem comportamentos típicos as intervenções genéticas destinadas a prevenir ou tratar uma determinada patologia ou enfermidade (já que as mesmas são, a nosso ver,

---

<sup>382</sup> PEREIRA, André Dias, *Direitos dos pacientes*, 792-793.

<sup>383</sup> Como tem destacado a doutrina, a “previsão de danos futuros (...) é objeto de incertezas, não só no que se refere ao se, mas também ao quando e ao cálculo do seu montante”. Cf. CAMPOS, Diogo Leite de / CAMPOS, Mónica Martinez de, “Os danos futuros e a sua incerteza”, 2017, p. 103.

<sup>384</sup> Sobre os novos bens jurídico-penais e criminalizações no domínio da genética, v. ROMEO CASABONA, Carlos, *Do gene ao direito*, 309 e ss.; DIAS, Jorge de Figueiredo, “Na era da tecnologia genética: que caminhos para o direito penal médico?”, 2004, 256-257.

<sup>385</sup> Há quem considere que a proteção da integridade física pressupõe uma proibição de qualquer ato atentatório contra o corpo da pessoa, incluindo os seus componentes genéticos – é a chamada “integridade genética”. Cf. NAVAS CASTILLO, Antonia, “El derecho a la integridad de la persona”, 2004, 250; VALDÉS, Erick, “Towards a new conception of biolaw”, 2019, 53 e 55. Entre nós, embora a doutrina não se refira expressamente a essa manifestação da integridade física, considera-se uma ofensa à saúde “toda a intervenção que ponha em causa o normal funcionamento das funções corporais da vítima, prejudicando-a; (...) toda a produção ou aprofundamento de uma constituição patológica”. Cf. DIAS, Jorge de Figueiredo, *Comentário conimbricense do código penal – tomo I*, 2012, 306.

<sup>386</sup> Neste caso, o consentimento serve como causa de justificação de uma tal ofensa. A nosso ver, deverá, porém, ser considerado contrário aos bons costumes aquele que for prestado em casos de edição genética de melhoramento. V. art. 38.º CP.

enquadráveis no conceito de “tratamento médico-cirúrgico”), sempre que levadas a cabo por médico ou outra pessoa legalmente autorizada (*elementos subjetivos*) e na condição de estas se mostrarem indicadas com base no estado de conhecimentos e experiência da medicina e de serem realizadas de acordo com as *leges artis* (*elementos objetivos*)<sup>387/388</sup>. No caso da edição genética germinal, o problema coloca-se em saber se, atento o estado de desenvolvimento da técnica e os riscos envolvidos, os mesmos podem ser qualificáveis, por ora, como “tratamentos [objetivamente] indicados”<sup>389</sup> – questão que, segundo cremos, ainda terá de ser respondida negativamente num número considerável de casos. Por fim, devemos pontuar que a edição genética de pessoas humanas para fins preventivo-terapêuticos sem a obtenção do seu consentimento livre e esclarecido consubstanciará um crime de “intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários” (art. 156.º CP) – protegendo-se, neste caso, a “liberdade de dispor do corpo e da própria vida”<sup>390</sup>.

Em suma, atenta a legislação em vigor, somos forçados a concluir que, tanto em contexto de experimentação científica como de prática clínica, o nosso ordenamento jurídico não impede a terapia génica somática em pessoas humanas, muito embora não admita, por um lado, intervenções que afetem a linha germinal e, por outro, qualquer intervenção genética em sentido estrito.

### 1.3.2. Edição Genética de Embriões Humanos

No que respeita à experimentação com embriões humanos<sup>391</sup>, o legislador estabeleceu, na Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, relativa à regulação da utilização de técnicas

---

<sup>387</sup> RODRIGUES, Álvaro da Cunha, “O artigo 150.º, n.º 1, do código penal: Uma joia preciosa no direito penal médico”, 2013, 14; alertando para a extensão do regime do art. 150.º CP às intervenções e tratamentos feitos através de técnicas de PMA, v. ANTUNES, Maria João, “Procriação medicamente assistida – questões novas ou questões renovadas para o direito penal?”, 2010, 83.

<sup>388</sup> Desde 1998, a violação – necessariamente dolosa – das *leges artis* que crie perigo para a vida ou perigo de ofensa grave à integridade física será punida nos termos do art. 150.º/2 CP. Cf. COSTA, José de Faria, *O perigo em direito penal*, 2000, 525 e ss.

<sup>389</sup> Sobre o critério da indicação médica, v. DIAS, Jorge de Figueiredo, *Comentário conimbricense do código penal – Tomo I*, 469-471.

<sup>390</sup> *Idem*, 599-601.

<sup>391</sup> A questão do estatuto do embrião humano é profundamente polémica. Por razões sistemáticas, não poderemos, *hic et nunc*, abordá-la com o devido desenvolvimento. Apenas realçaremos que a própria noção de embrião é pouco consensual (MIGUEL BERIAIN, Iñigo de, “Necesidad de redefinir el embrión humano”, 2003, 107 e ss.). No plano europeu, o TJUE conferiu particular relevância à (in)existência de “capacidade intrínseca para se originar um ser humano” (C-34/10 e C-364/13); já no plano interno, a lei portuguesa não avança com uma noção jurídica de embrião, embora o art. 9.º da Lei n.º 32/2006 acabe por distinguir entre embrião em *sentido lato* (n.º 1) e em *sentido estrito* (n.º 4/d). Cf. LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 93-94. No

de PMA<sup>392</sup>, que é proibido o recurso às mesmas com vista à criação de embriões com o objetivo deliberado da sua utilização na investigação científica (art. 9.º/1)<sup>393</sup>.

Não obstante, logo o art. 9.º/2 dispõe que é, no entanto, lícita a investigação científica em embriões quando destinada, *inter alia*, à prossecução de fins *preventivos, de diagnóstico ou terapia*, de aperfeiçoamento das técnicas de PMA ou com quaisquer outras finalidades terapêuticas<sup>394</sup>. *A contrario sensu*, daqui se pode inferir que a lei exclui qualquer possibilidade de se proceder, nesse contexto, à sua edição genética em sentido estrito<sup>395</sup>.

---

que respeita ao seu estatuto jurídico, estamos em crer que, entre nós, o embrião goza de um estatuto distinto daquele que é reconhecido às pessoas humanas, já que existem vários elementos (de natureza civil, penal e constitucional) no nosso ordenamento jurídico que nos permitem concluir que a estas é reconhecida personalidade jurídica e àqueles não. Cf. PINTO, Carlos Mota (por A. Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto), *Teoria geral do direito civil*, 2012, 201 e ss.; DIAS, Jorge de Figueiredo, *Comentário conimbricense ao código penal – Tomo I*, 221 e ss.; CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – vol. I*, 449; e também Ac. TC n.º 25/84, de 23 de abril; Ac. TC n.º 85/85, de 29 de maio; Ac. TC n.º 288/98, de 17 de abril; Ac. TC n.º 617/2006, de 15 de novembro e Ac. TC n.º 101/2009, de 3 de março. Quanto à análise da questão ao nível pan-europeu, v. PEREIRA, André Dias, *Direitos dos pacientes*, 294-295; RAPOSO, Vera Lúcia, “O direito à vida na jurisprudência de Estrasburgo”, 2007, 76 e ss.

<sup>392</sup> Este diploma legislativo aplica-se a “técnicas laboratoriais de manipulação gamética ou embrionária equivalentes ou subsidiárias” às previstas nas alíneas anteriores (art. 2.º/1/f). O legislador optou, pois, por adotar uma “expressão aberta e evolutiva”, adaptável ao estado da ciência médica. Cf. ASCENSÃO, José de Oliveira, “A Lei n.º 32/06, sobre procriação medicamente assistida”, 2009, 26; SILVA, Paula Martinho da / COSTA, Marta, *A lei da procriação medicamente assistida anotada*, 2011, 16.

<sup>393</sup> A admissibilidade da experimentação com recurso a embriões humanos não é, de todo, consensual. Alguma doutrina defende que “o embrião não pode ser colocado ao serviço de fins que sejam estranhos à potência de vida autónoma que representa”. Segundo esta posição, só será admissível a sua utilização naqueles experimentos realizados “no seu interesse”. Esta regra deve, porém, ser derrogada quando “o único destino alternativo for o da destruição do embrião” (Parecer 44/CNECV/2009). A nosso ver, se não se deve admitir a criação deliberada de embriões para fins de investigação, evitando a sua total instrumentalização, já a sua utilização acompanhada pelo respeito de certas condições não levanta esse tipo de problemas, sendo, não só admissível, mas mesmo desejável em nome do progresso científico e humanitário. E note-se, em nada este raciocínio prejudica o facto de a produção de embriões excedentários dever ser vista como “um efeito colateral negativo da PMA”, *i.e.* um “efeito não desejado, e não um objetivo deliberadamente procurado”; nem tampouco prejudica, caso seja possível, a utilização prioritária de técnicas alternativas para obtenção de células embrionárias sem que seja necessário criar ou destruir embriões humanos. Cf. ASCENSÃO, José de Oliveira, “Direito e bioética”, 1991, 440 e 449; do mesmo autor, “O início da vida”, 2008, 21; LOUREIRO, João, “Bios, tempo(s) e mundo(s)”, 490; SILVESTRE, Margarida, “Embriões criopreservados: que destino?”, 2016, 144; PEREIRA SÁEZ, Carolina / VERGARA LACALLE, Óscar, “Embriones supernumerarios en las técnicas de reproducción humana asistida. ¿Qué hacer con ellos? Análisis jurídico y ético de las opciones legales en España”, 2015, 77; MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 381.

<sup>394</sup> O art. 4.º/2 da LPMA parece limitar esses fins aos casos de “tratamento de doença grave ou de risco de transmissão de doenças de origem genética, infecciosa ou outra”. Cf. SILVA, Paula Martinho da / COSTA, Marta, *A lei da procriação medicamente assistida anotada*, 49.

<sup>395</sup> A proibição do melhoramento de embriões humanos estende-se à prática clínica por via do art. 7.º, que proíbe condutas como a clonagem reprodutiva (n.º 1), a criação de híbridos e quimeras (n.º 4) ou a “utilização das técnicas de PMA para seleção ou melhoramento de características *não médicas* do nascituro, designadamente a escolha do sexo” (n.º 2 – com exceção do caso dos “bebés medicamento” ou *saviour sibling* ou quando exista um elevado risco de doença genética ligada ao sexo). E note-se, o legislador foi além da mera proibição, chegando a criminalizar todas estas condutas (v., respetivamente, os arts. 36.º, 38.º e 37.º LPMA), em nome da proteção da “identidade genética, a inalterabilidade e intangibilidade do património genético do ser humano”. Cf. ANTUNES, Maria João, “Procriação medicamente assistida”, 89.

Além disso, note-se que não se admite a utilização de todo e qualquer embrião. De acordo com o art. 9.º/4, apenas podem ser utilizados na investigação científica os embriões criopreservados, excedentários, em relação aos quais não exista nenhum projeto parental; embriões cujo estado não permita a transferência ou a criopreservação para fins de procriação<sup>396</sup>; embriões que sejam portadores de anomalia genética grave, no quadro do DGPI; e os embriões obtidos sem recurso a fecundação por espermatozoide (não singaméticos)<sup>397</sup>. Impõe-se também que da sua utilização seja razoável esperar por benefícios para a humanidade e, nos casos do art. 9.º/3/a)/c), que se obtenha o consentimento prévio, expresso, esclarecido e consciente dos beneficiários (ambos<sup>398</sup>, com exceção dos casos em que apenas um seja sobrevivente) aos quais aqueles se destinavam. Para assegurar a verificação destes requisitos, impõe-se que cada projeto científico seja apreciado pelo CNPMA (art. 30.º/1/g))<sup>399</sup>. E note-se, a conduta daquele que utilizar ou implantar em útero

---

<sup>396</sup> No primeiro caso, estamos ante os chamados embriões sobranes ou supranumerários; já no segundo, ante embriões descartados ou inviáveis. Cf. PEREIRA, André Dias, “Experimentação com pessoas”, 8. Há quem alerte para a desadequação da utilização destes tipos de embriões em contexto de investigação na área da edição genética: no primeiro caso, tratando-se de embriões que já iniciaram o processo de clivagem, verifica-se um aumento da chance de ocorrerem mutações; no segundo caso, dada a sua baixa qualidade, os mesmos podem exibir genomas anormais, comprometendo os resultados alcançados. Cf. CLEMENTE, Graziella T., “Modulação gênica em embriões humanos”, 266.

<sup>397</sup> Parece admitir-se, por esta via, a clonagem para fins de investigação. Sobre a questão, já se pronunciou o TC, no seu Ac. n.º 101/2009, referindo que “sob pena de existência de uma contradição insanável entre esta norma e a do art. 9.º, n.º 1”, o legislador não considera o produto da clonagem por transferência nuclear somática um verdadeiro embrião, mas antes “um mero artefacto laboratorial, sem capacidade de vir a transformar-se em ser humano”. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia / PEREIRA, André Dias, “Primeiras notas sobre a lei portuguesa de procriação medicamente assistida”, 2006, 93.

<sup>398</sup> O legislador não resolveu o problema de saber quem tem a última palavra quando o casal beneficiário não chega a acordo quanto ao destino a dar aos embriões – razão pela qual a solução tem sido remetida para os tribunais, que decidem casuisticamente, recorrendo a diversos critérios (v.g. melhor interesse do embrião, atribuição da decisão a aquele que invocar um desejo mais forte e premente). Devido às suas várias debilidades, tem-se alertado para o facto de, em ordem a evitar estes futuros conflitos, o casal beneficiário dever acordar, de forma prévia, qual o destino a dar aos embriões, *inter alia*, em caso de divórcio ou separação. Ante a inexistência de acordo, VERA LÚCIA RAPOSO sugere que se pondere judicialmente o relevo “do desejo de cada uma das partes em usar ou não os embriões” como forma de resolver estas “disputas salomónicas da vontade”. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, “O dilema do rei Salomão: conflitos de vontade quanto ao destino dos embriões excedentários”, 2008, 78-79; SILVESTRE, Margarida, *Embriões excedentários*, 93.

<sup>399</sup> Entre nós e até hoje, apenas um projeto de investigação com recurso a embriões humanos foi aprovado pelo CNPMA. Cf. AGÊNCIA LUSA, “Aprovado primeiro projeto de investigação com embriões humanos”, 11 de outubro de 2016.

materno embriões usados na investigação e experimentação científicas<sup>400</sup> fora destes parâmetros constitui crime punível com pena de prisão de 1 a 5 anos (art. 40.º/1/2)<sup>401</sup>.

Considerando o que afirmámos até aqui, devemos destacar que, em momento algum, a LPMA proíbe a edição germinal de embriões humanos para fins preventivo-terapêuticos. Pode argumentar-se, porém, que tal proibição já resulta da CDHB e de outros diplomas legislativos vigentes no nosso ordenamento jurídico (Lei n.º 12/2005) e que, nessa medida, qualquer menção pelo legislador a uma tal proibição significaria incorrer numa mera repetição.

Além disso, não podemos esquecer que, no âmbito da experimentação científica, embora possa admitir-se a edição germinal de certos embriões, os mesmos não poderão, tendo em conta o risco, vir a ser transferidos para útero materno, sob pena de comissão do crime de utilização indevida de embriões. Desta forma se impede, ainda que indiretamente, que um qualquer experimento possa resultar no nascimento de uma criança geneticamente modificada na sua linha germinativa.

Já em contexto de prática clínica, as dúvidas multiplicam-se, especialmente tendo em conta o disposto no art. 47.º LPMA, que manda aplicar a outras técnicas laboratoriais de manipulação gamética ou embrionária equivalentes ou subsidiárias o regime relativo à fertilização *in vitro*. Cremos que um tal preceito só se poderá aplicar nos casos de edição somática de embriões *in utero*, mas já não nos casos em que se procede à sua edição germinal, sob pena de termos de admitir que o legislador regulamentou uma prática que já anteriormente se encontrava proibida (quer por via de normas internas, quer de normas de convenções internacionais às quais nos vinculámos)... A inadmissível incongruência sistémica em que incorreríamos se interpretássemos esta remissão de forma distinta apenas revela que a mesma é profundamente desadequada para regular as “novas técnicas de manipulação gamética ou embrionária”, como é o caso da *CRISPR/Cas*; na verdade, pode mesmo dizer-se que a sua natureza dúbia é visceralmente conflituante com a necessidade de regulamentação clara dos vários aspetos relacionados com a edição genética de embriões, especialmente se tivermos em conta o estado atual da técnica e os ponderosos interesses em

---

<sup>400</sup> A diferença entre investigação e experimentação reside no facto de a segunda exigir “uma intervenção ativa do investigador, que passa de mero observador a agente de modificação das condições do processo a estudar”. Cf. OSSWALD, Walter, “Investigação Médica”, 1998, 96.

<sup>401</sup> ANTUNES, Maria João, “Procriação medicamente assistida”, 91; RAPOSO, Vera Lúcia, “Crimes *in vitro* (do embrião *in vitro*, da manipulação genética e dos outros admiráveis mundos novos)”, 2017, 33.

jogo neste domínio. Deverá, pois, prevalecer a proibição de utilização de técnicas de edição germinal, não apenas porque é nesse sentido que apontam um conjunto de normas legais e convencionais que compõem o nosso sistema jurídico, mas também porque a própria LPMA se preocupa, no seu art. 12.º/a), em deixar claro que é direito dos beneficiários “não ser submetido a técnicas que não ofereçam razoáveis probabilidades de êxito ou cuja utilização comporte riscos significativos para a saúde da mãe ou do filho”. Tal acontecerá, pelo menos por agora, na grande maioria dos casos de edição genética germinal.



## CAPÍTULO IV

### INTERSECÇÕES : TERAPIA(S), GENOMA E DIREITO(S)

*“The power of man to make himself what he pleases means...  
the power of some men to make other men what they please.”*

*C. S. Lewis*

Aqui chegados, importa que nos debrucemos sobre a questão de saber se e em que condições deve ser juridicamente admitido o recurso a práticas de edição genética para fins preventivo-terapêuticos.

Note o leitor que não nos preocuparemos especialmente em analisar a questão da admissibilidade da terapia génica somática, já que, dado o facto de o procedimento clínico não apresentar riscos especialmente elevados para o paciente e considerando que tais alterações genómicas não se transmitem à descendência, a sua aceitação tende a ser quase incontestada. Há mesmo quem afirme que esta deve ser encarada como “uma extensão dos métodos tradicionais de tratamento”, de tal modo que, obtido o consentimento livre e esclarecido, é “não só legítima, como louvável”<sup>402</sup>.

Como se sabe, o mesmo não ocorre com a edição genética germinal para fins preventivo-terapêuticos, caso em que a grande maioria dos ordenamentos jurídicos europeus se revela cética (senão mesmo hostil), optando por proibi-la de forma absoluta. Posto isto, a questão a que nos propomos responder ao longo do presente capítulo é a de saber se, *de jure condendo*, não se justifica uma abertura ou *relaxamento* ético-jurídico no sentido de se admitir o recurso a este tipo de intervenções, sempre e quando se verifique um conjunto de condições específicas. Para logarmos dar uma resposta a esta questão, impõe-se que olhemos para a relação tempestuosa existente, neste contexto, entre alguns valores, princípios, direitos e deveres reconhecidos entre nós, mormente ao nível jusconstitucional. Assumimos como nosso principal desiderato analisar as distâncias que os apartam e, assim, criar pontes que permitam a sua harmonização para, dessa forma, se abrir caminho à realização plena do ser humano e da sua dignidade.

---

<sup>402</sup> Há quem defenda a sua comparação com a prática dos transplantes. Cf. BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 96; GROS, François, *La ingeniería de la vida*, 97.

## 1. A ENGENHARIA GENÉTICA À LUZ DA DIGNIDADE HUMANA

A ideia de dignidade humana<sup>403</sup>, autêntico “axioma antropológico”<sup>404</sup>, tem sido pensada e reconstruída ao longo de toda a história da humanidade<sup>405</sup>. Não nos caberá reconstruir esse caminho, nem tampouco refletir sobre as múltiplas curvas e contracurvas que o moldam (resultantes do intenso confronto entre diferentes concepções religiosas, racionais e científicas<sup>406</sup>). Assim sendo, após uma breve contextualização, analisaremos o modo como esta tem sido invocada no seio da discussão ético-jurídica em torno da engenharia genética.

A dignidade humana encontra o seu fundamento na autonomia ética de cada indivíduo, implicando “uma obrigação geral de respeito da pessoa, traduzida num feixe de direitos e deveres correlativos”<sup>407</sup>. Atualmente, tende a seguir-se uma concepção *kantiana* ou ontológica de dignidade, fundada na autonomia da vontade individual e traduzida na “faculdade de [cada ser racional] se determinar a si mesmo a agir em conformidade com a representação de certas leis”<sup>408/409</sup> – desde logo, respeitando o imperativo segundo o qual cada sujeito deve agir de tal forma que use a humanidade, tanto na sua pessoa, como na pessoa de qualquer outro, sempre e ao mesmo tempo como fim e nunca simplesmente como um meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade<sup>410</sup>. Consequentemente, será de repudiar qualquer ato que resulte numa coisificação ou instrumentalização da pessoa<sup>411</sup>.

---

<sup>403</sup> Esta não deve ser confundida com a *dignidade pós-humana*, tão invocada pelos transumanistas. Cf. PESSINI, Leo, “Bioética e o desafio do transumanismo”, 170.

<sup>404</sup> MELO, António Barbosa de, “A administração da justiça no Estado de Direito Democrático: o caso português”, 2009, 10.

<sup>405</sup> PETTERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 61.

<sup>406</sup> ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 90.

<sup>407</sup> LOUREIRO, João, “Os genes do nosso (des)contentamento”, 189.

<sup>408</sup> KANT, Immanuel, *Fundamentação da metafísica dos costumes*, 2014, 71.

<sup>409</sup> Relembre-se que KANT refletiu sobre uma ordem jurídica fundada em valores universais – um direito cosmopolita – que se impunha pela simples força da sua racionalidade. Neste contexto, será de questionar até que ponto os valores éticos podem afirmar-se como “categorias racionalizadoras e legitimadoras” desta “nova ordem jurídica” que se defronta, *inter alia*, com os problemas acarretados pelo progresso científico. Cf. MARTINS-COSTA, Judith, “Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do biodireito”, 2008, 101-102.

<sup>410</sup> KANT, Immanuel, *Fundamentação da metafísica dos costumes*, 72-73.

<sup>411</sup> O que nos remete para a “fórmula do objeto” de GÜNTER DURIG, segundo a qual a dignidade seria afetada sempre e quando “a pessoa humana concreta fosse reduzida à condição de simples meio, de elemento substituível. A nosso ver, o conteúdo da dignidade humana não se reduz à *Objektformel*; antes a mesma se afirma como uma das suas dimensões essenciais. Cf. OLIVEIRA, Nuno M. P., “O princípio da dignidade da

Importa não esquecer que a autonomia é aqui “considerada em abstrato, como a capacidade potencial que cada ser humano tem de autodeterminar [a] sua conduta, não dependendo da sua efetiva realização no caso da pessoa em concreto”<sup>412</sup>. Desta feita, a dignidade é reconhecida a todos sem exceção, inclusive àqueles que ainda não são (recém-nascidos), ou que já não são mais (pessoas com doença mental grave), moralmente autónomos<sup>413</sup>.

Em suma, o respeito pela dignidade humana implica o reconhecimento expresso da autonomia ética do Homem<sup>414</sup>, *i.e.* do facto de cada sujeito possuir uma vocação intrínseca<sup>415</sup>, única e singular que deve ser realizada livre e responsabilmente no quadro de um contexto de solidariedade intercomunitária e igualdade entre pares. Por conseguinte, o ser humano é sujeito e não objeto, é fim e não simples meio<sup>416</sup>.

Aqui chegados, parece-nos relevante uma breve referência à proposta de distinção entre “dignidade humana” e “dignidade da vida humana” de JÜRGEN HABERMAS. De acordo com o mesmo, a dignidade humana – profundamente associada, em última instância, a um *right to have rights* (H. ARENDT) – seria reconhecida a sujeitos já nascidos, concretizando-se numa “inviolabilidade” que só no âmbito das “relações interpessoais de reconhecimento mútuo (...) se pode tornar significativa”<sup>417</sup>. Por sua vez, a dignidade da vida humana obteria reconhecimento no momento anterior ao nascimento e após a morte. Antes do nascimento – visto pelo autor como um “ato socialmente individualizante [de] (...) acolhimento no contexto público de interação de um mundo da vida intersubjetivamente partilhado”<sup>418</sup> – não se pode falar da existência de uma pessoa com os correspondentes direitos e deveres. Isso não significa, porém, que antes da sua “entrada nos contextos públicos de interação”, a vida

---

pessoa humana e a regulação jurídica da bioética”, 2011, 29; SARLET, Ingo Wolfgang, *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição federal de 1988*, 2004, 35-36.

<sup>412</sup> SARLET, Ingo Wolfgang, “As dimensões da dignidade da pessoa humana: uma compreensão jurídico-constitucional aberta e compatível com os desafios da biotecnologia”, 2008, 22.

<sup>413</sup> ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 46.

<sup>414</sup> Reconhecimento esse que deve ser necessariamente intersubjetivo, *i.e.* “em termos de reciprocidade uns com os outros”. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 199; MELO, António Barbosa de, “Profecia sobre a pessoa no mundo global”, 2002, 33-34.

<sup>415</sup> Vocação que é transcendental, não dependendo de uma decisão autónoma (do próprio) ou de qualquer consenso jurídico, social ou político. Cf. APARISI MIRALLES, Ángela, “Dignidad humana y nuevos derechos”, 60; SARLET, Ingo Wolfgang, “As dimensões da dignidade da pessoa humana”, 20.

<sup>416</sup> COSTA, J. M. Cardoso da, “Le principe du respect de la dignité de la personne humaine dans les jurisprudences européennes”, 1998, 38.

<sup>417</sup> HABERMAS, Jürgen, *O futuro da natureza humana*, 76.

<sup>418</sup> *Idem*, 77.

humana não goze de proteção jurídica – ela possui, nessa medida, dignidade e exige respeito<sup>419</sup>. Apesar das várias críticas dirigidas a esta construção filosófica<sup>420</sup>, consideramos que ela é bastante útil para se compreender o papel que, atualmente, a dignidade humana desempenha em contexto de proteção da vida intrauterina<sup>421</sup>.

Voltando-nos para o plano jurídico-dogmático, é importante ter em conta que a dignidade humana surge como o principal fundamento dos direitos humanos<sup>422</sup>, o que significa que todas as pessoas veem reconhecidos certos direitos básicos, concebidos como “pré-valores existentes e inerentes” e que, por isso, em momento algum podem ser denegados pelo Estado<sup>423</sup> ou, embora de maneira mais controvertida, dispostos livremente pelo seu titular quando tal signifique uma “auto-renúncia” ao direito no seu todo ou ao conteúdo essencial do mesmo<sup>424</sup>. É pela sua importância e conexão estreita com os direitos humanos que a grande maioria dos instrumentos intergovernamentais hodiernos, mormente aqueles que regulam a biomedicina, lhe atribuem um papel tão central (enquanto verdadeiro “princípio matricial”)<sup>425</sup>. A este propósito, DWORKIN chegou mesmo a afirmar que “quem pretende tomar a sério os direitos humanos tem de aceitar a ideia, vaga mas poderosa, da dignidade humana”<sup>426</sup>.

O mesmo se poderá dizer das próprias Constituições nacionais, frente às quais a dignidade humana se tem afirmado como principal fundação de todo o edifício constitucional. O seu reconhecimento só pode ser encarado como uma confirmação do indivíduo enquanto força fundamentante, legitimadora e limitativa do “domínio político da República”, bem como da abertura da mesma à ideia de “comunidade constitucional

---

<sup>419</sup> *Idem*, 78 e 80.

<sup>420</sup> *V.g.* temendo uma “fragmentação da dignidade em dignidades”, v. LOUREIRO, João, “Dignidade e direitos do embrião”, 385.

<sup>421</sup> V. II, Cap. IV, 2.1.1.

<sup>422</sup> O que significa que não devem ser subscritas as teses que identificam ou confundem a dignidade humana com os direitos fundamentais/humanos propriamente ditos. Cf. NOVAIS, Jorge Reis, *Princípios estruturantes de Estado de Direito*, 2019, 31.

<sup>423</sup> ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 44-45.

<sup>424</sup> Parece-nos que a utilização do termo “renúncia” não é a mais adequada, já que os indivíduos não renunciam propriamente às dimensões disponíveis de um direito, mas antes se limitam a exercê-lo de maneira a exprimir a sua autonomia, partindo do pressuposto de que a sua vontade é livre. GOMES CANOTILHO prefere, por isso, referir-se à “disposição voluntária” de conteúdos jusfundamentais. V. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 472 e 480-481; CANOTILHO, J. J. Gomes, “Para uma revisão da dogmática da jusfundamentalidade”, 549.

<sup>425</sup> ANDORNO, Roberto, “Droits de l’homme et bioéthique”, 57.

<sup>426</sup> DWORKIN, Ronald, *Taking rights seriously*, 1977, 198.

inclusiva” (art. 1.º CRP)<sup>427</sup>. Assim sendo, não é estranho que a dignidade humana seja vista como fundamento material último dos princípios estruturantes do Estado de Direito<sup>428</sup>, bem como vetor principiológico sobre o qual repousa a “unidade de sentido, de valor e de concordância prática” que a Constituição confere ao nosso sistema de direitos fundamentais<sup>429</sup>.

Note-se, porém, que entre nós, e ao contrário do que ocorre em outros ordenamentos jurídicos, a dignidade humana não se encontra consagrada como um direito fundamental; antes, ela é um dado prévio do Estado que se afirma, segundo GOMES CANOTILHO e VITAL MOREIRA, como uma dimensão intrínseca do ser humano; uma dimensão aberta e carecedora de prestações; e expressão de reconhecimento recíproco<sup>430</sup>. No domínio jusfundamental, além de fundamento básico, assume também o papel de “filtro interpretativo, integrador e valorativo” de cada direito, desenvolvendo-os e concretizando-os<sup>431</sup>.

Um dos maiores desafios atuais da mobilização da dignidade humana prende-se com as dificuldades que se colocam à definição do seu conteúdo e sentido normativos. Alguns autores chegam a questionar se esta não será uma “embarcação vazia na qual os povos e os tribunais [colocam] as suas aspirações e esperanças no aperfeiçoamento do ser humano”<sup>432</sup>. Concordamos com a tese segundo a qual qualquer tentativa de encontrar uma definição esgotante de dignidade humana seria profundamente desadequada e, até quem sabe, nociva. Desde logo, as definições jurídicas, pela sua rigidez, sempre se demonstraram perigosas (*omnis definitio in iure periculosa est*), especialmente no que respeita a operadores cujo conteúdo oscila com base nas diferentes sensibilidades e idiossincrasias de sociedades cada vez mais plurais e heterogêneas<sup>433</sup>. Por isso mesmo, o conceito de dignidade humana deve ser evolutivo, apresentando um conteúdo “abrangente, inclusivo, aberto, assente no

---

<sup>427</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 225.

<sup>428</sup> Neste contexto, há quem reconheça uma “função normogenética” à dignidade humana. Cf. NOVAIS, Jorge Reis, *Princípios estruturantes de Estado de Direito*, 27.

<sup>429</sup> *Idem*, 29; MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, 223.

<sup>430</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 199.

<sup>431</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, 2003, 55.

<sup>432</sup> DALY, Erin, *Dignity rights: courts, constitutions and the worth of the human person*, 2013, 4; referindo-se à dignidade humana como “fórmula vazia”, v. MACCRORIE, Benedita, “O recurso ao princípio da dignidade da pessoa humana na jurisprudência do tribunal constitucional”, 2003, 172.

<sup>433</sup> Relembremos que o nosso TC já realçou que a “dignidade da pessoa humana (...) não é algo puramente *apriorístico*, mas que necessariamente tem de concretizar-se histórico-culturalmente” (Ac. TC n.º 105/90, de 29 de março). Cf. também ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 46; CASONATO, Carlo, *Introduzione al biodiritto*, 50.

consenso constitucional em que as várias correntes e concepções próprias de um pluralismo razoável no nosso tempo se possam rever<sup>434/435</sup>. Estamos, aliás, convictos de que só assim a dignidade humana poderá, de forma eficaz, ser decisivamente mobilizada na resolução de certos *hard cases*, ainda que não devamos olvidar que a sua invocação autónoma deve ser levada a cabo apenas de forma subsidiária ou como *ultima ratio*<sup>436</sup> (facto que, infelizmente, é tão descurado nos dias que correm<sup>437</sup>). Note-se, porém, que, apesar do que acabámos de afirmar, em momento algum a dignidade humana deve ser encarada como uma “mera abstração” ou “pura idealidade”, pois, parafraseando VIEIRA DE ANDRADE, ela vigora através de “normas positivas e realiza-se mediante o consenso social que suscita, projetando-se na consciência jurídica constituinte da comunidade”<sup>438</sup>. Além disso, tal não obsta a que se possa tentar recortar, ainda que de forma necessariamente cautelosa, um conteúdo mínimo ou nuclear do conceito reconhecido universalmente, sem prejuízo de eventuais desacordos no que respeita à sua aplicação a cada caso *decidendo*<sup>439</sup>.

Ora, a revolução biotecnológica contribuiu para uma nova abordagem deste conceito. Como as novas biotecnologias têm o poder de colocar em risco a nossa existência, além da clássica “dignidade em sentido individual”, começa a ganhar força a ideia de “dignidade em sentido coletivo”, que vislumbra a própria humanidade como um valor em si mesmo e carecido de tutela. Por sua vez, ao dever de respeito pelas decisões autónomas de cada um (dignidade como empoderamento, passando pelo reconhecimento do “outro como um outro que vale como eu”<sup>440</sup>) soma-se um dever de consideração, no momento da tomada dessas decisões, dos demais interesses individuais, societários e até bioplanetários (dignidade como limite)<sup>441</sup>. A capacidade de cada indivíduo controlar a sua própria vida começa, pois, a ser desafiada por limites coletivos que se erguem sempre que um interesse

---

<sup>434</sup> NOVAIS, Jorge Reis, *A dignidade da pessoa humana – Vol. I*, 2016, 25; HROUDA, Brooke, “Playing god: an examination of the legality of CRISPR germline editing technology”, 234-236.

<sup>435</sup> Referindo-se à “plasticidade” do conceito de dignidade, v. BARROSO, Luís Roberto, “Princípio da dignidade da pessoa humana: uma contribuição para a densificação do seu conteúdo”, 2008, 136.

<sup>436</sup> CASONATO, Carlo, *Introduzione al biodiritto*, 89.

<sup>437</sup> Sobre o recurso desmesurado a este princípio e sua consequente banalização, v. ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano”, 29; SILVA, Suzana Tavares da, *Direitos fundamentais na arena global*, 26.

<sup>438</sup> ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 46-47.

<sup>439</sup> BRITO, Miguel N., “O conceito constitucional de dignidade humana entre o absoluto e a ponderação: o caso da reprodução humana”, 2012, 153.

<sup>440</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 467.

<sup>441</sup> BOUSSARD, Hélène, “The ‘normative spectrum’ of and ethically-inspired legal instrument”, 117.

ponderoso da humanidade ou da própria biosfera estiver em causa. Às escolhas individuais somam-se, agora, as responsabilidades e deveres que se lhe encontram associados e que as constringem<sup>442</sup>.

No domínio específico da engenharia genética, tem sido reconhecida à dignidade humana uma dupla função: a de fornecer uma justificação ética e jurídica para o desenvolvimento e aplicação das novas biotecnologias; e a de servir enquanto *princípio-guia* no estabelecimento de limites ao recurso a uma ampla variedade de aplicações biotecnológicas, mormente no âmbito preventivo-terapêutico<sup>443</sup>.

Bastante complexo é, porém, delimitar a fronteira entre aquilo que é, no horizonte das múltiplas aplicações das técnicas de edição genética, uma expressão sublime ou uma violação inaceitável da dignidade humana. Como relembra ROGER BROWNSWORD, enquanto os mais liberais invocam a dignidade para procurar estender a sua esfera de escolha individual, os mais conservadores apressam-se a mobilizá-la para o estabelecimento de limites a essa mesma esfera ou para enfatizar a prioridade do coletivo e dos seus interesses sobre as escolhas do indivíduo<sup>444</sup>. Assim, de um lado da barricada, encontram-se aqueles que propugnam que estes novos avanços científicos não devem ser vistos como novas possibilidades de instrumentalização do ser humano, mas antes como uma “oportunidade realista” de desenvolver novos processos de cura<sup>445</sup>. Do outro lado, encontram-se aqueles que defendem que a edição genética pode violar a dignidade ao promover a criação de um ambiente favorável à discriminação em razão do património genético individual<sup>446</sup> e a consequente possibilidade de os indivíduos passarem a ser sujeitos, antes de nascer ou ao longo da sua vida, a “controlos de qualidade” genética, dependentes das “preferências e orientações axiológicas de terceiros”<sup>447</sup>. Refere-se ainda o risco de afetação da natureza do

---

<sup>442</sup> Como referia BARBOSA DE MELO, “o exercício da autonomia pessoal ocorre num quadro de valores e princípios (...) e não ao sabor de um puro arbítrio”. Cf. BARROSO, Luís Roberto, “Princípio da dignidade da pessoa humana”, 145; MONIZ, Ana Raquel, “Direito, ética e Estado: brevíssimas reflexões em diálogo com Barbosa de Melo”, 2013, 36; ANDORNO, Roberto, “Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics”, 232.

<sup>443</sup> FRANCONI, Francesco, “Genetic resources, biotechnology and human rights”, 19.

<sup>444</sup> BROWNSWORD, Roger, “Bioethics: the way we were, the way we are”, 2016, 55.

<sup>445</sup> NOVAIS, Jorge Reis, *A dignidade da pessoa humana – Vol. I*, 109.

<sup>446</sup> CASONATO, Carlo, *Introduzione al biodiritto*, 84-87.

<sup>447</sup> HABERMAS, Jürgen, *O futuro da natureza humana*, 73.

ser humano e de perturbação no desenvolvimento do seu carácter, acompanhada de uma alteração profunda do modo como nos vemos e compreendemos<sup>448</sup>.

A nosso ver, é necessário, desde logo, ter por adquirido que, à partida, nenhum ser humano vê reduzida ou anulada a sua dignidade pelo simples facto de ter sido “produzido” ou “modificado” através das várias técnicas biotecnológicas<sup>449</sup>. Tal só acontecerá, a nosso ver, quando tais intervenções tenham sido levadas a cabo de forma a destituir o ser editado do “*status* de humanidade que lhe confere o direito de controlar a sua própria existência e de regular os seus comportamentos em conformidade” (dignidade como integridade) ou de lhe negar “igual respeito e o reconhecimento que lhe são devidos pelos outros e pela sociedade em função dessa humanidade”, resultando na sua humilhação ou estigmatização como “ser pretensamente inferior” (dignidade como igualdade)<sup>450</sup>. Tal será o caso, *v.g.* quando tais intervenções genéticas sejam realizadas sem o consentimento livre e esclarecido do sujeito ou quando visem conduzir à “criação de seres humanos não dotados de vontade própria”<sup>451</sup>.

Assim sendo, recusamos que a dignidade humana – argumento que, por natureza, acarreta uma força de impacto incomensurável<sup>452</sup> – seja mobilizada como argumento decisivo na rejeição da aplicação das técnicas de engenharia genética à biomedicina. Como bem pontuou ARTHUR KAUFMANN, a dignidade humana não é (nem pode ser), *per se*, “argumento apto para produzir um consenso não existente”, devendo apenas ser mobilizada autonomamente em matérias consensuais<sup>453</sup>, o que não é o caso (e, mesmo que assim não fosse, admitimos ter sérias dificuldades em compreender como é que a edição do genoma para promoção da saúde poderia ser considerada contrária à dignidade). Assim sendo, procuremos mobilizar a dignidade de forma construtiva e conciliadora, utilizando-a como ferramenta para a construção de diálogos entre diferentes polos ético-jurídicos, pois, só dessa forma, se logrará uma melhor compreensão dos diferentes interesses envolvidos na

---

<sup>448</sup> *Idem*, 125; BOSHAMMER, Susanne *et al.*, “Discussing HUGO: the german debate on the ethical implications of the human genome project”, 1998, 327-328.

<sup>449</sup> MARKS, Stephen P., “Tying Prometheus down: the international law of human genetic manipulation”, 2002, 123.

<sup>450</sup> NOVAIS, Jorge Reis, *A dignidade da pessoa humana – Vol. II*, 2017, 95.

<sup>451</sup> BRITO, Miguel N., “O conceito constitucional de dignidade humana”, 172.

<sup>452</sup> NOVAIS, Jorge Reis, *A dignidade da pessoa humana – Vol. I*, 23.

<sup>453</sup> KAUFMANN, Arthur, *Filosofia do Direito*, 2014, 465; no mesmo sentido, BRONZE, Fernando Pinto, *A metodonologia entre a semelhança e a diferença*, 213.



mobilização da técnica e dos “anseios morais de cada sujeito”<sup>454</sup>. A dignidade deve servir para construir pontes... não para aprofundar distâncias!

## 2. DIREITOS FUNDAMENTAIS E EDIÇÃO DO GENOMA

A solução mágica para todos os problemas que aqui nos ocupam não se encontra, como é evidente, plasmada no seio da Bioconstituição. Isso não impede, porém, que procuremos nela orientações para os enfrentar, considerando que a análise constitucional tende a abraçar todas as fontes de atrito (as quais, não raras vezes, estalam em fortes tensões), apontando para grandes linhas de atuação, não acabadas nem tampouco omnicomprensivas, mas sempre favoráveis à realização dos valores que norteiam a nossa sociedade e que compõem a consciência jurídica geral. Nesse sentido, analisaremos, agora, o conteúdo de alguns direitos fundamentais que a compõem<sup>455</sup>, já que são estes os que melhor permitem que se desfrute dos promissores benefícios resultantes da aplicação dos mais recentes avanços científicos e *pari passu* estabelecem os limites necessários a essa mesma aplicação, evitando que ela redunde na vulneração de direitos e liberdades fundamentais e até, quem sabe, da própria dignidade humana<sup>456</sup>. E note-se, nunca a sua função foi tão relevante, especialmente tendo em conta a necessidade premente de se combater a pressão exercida pelos chamados biocratas que, alimentados por um certo paternalismo tecnocientífico, reclamam “luz verde” para o avanço desenfreado das novas práticas biotecnológicas<sup>457</sup>.

Entre nós, como é sabido, a CRP divide o seu catálogo de “direitos (e deveres) fundamentais” em DLG’s e DESC’s. Ter esta distinção em mente é importantíssimo para que se compreendam as considerações que levaremos a cabo ao longo do próximo ponto, mormente não olvidando que o regime jurídico aplicável a cada direito varia consoante a sua inclusão numa ou noutra categoria<sup>458</sup>.

---

<sup>454</sup> FRANCIONI, Francesco, “Genetic resources, biotechnology and human rights”, 21.

<sup>455</sup> ASCENSÃO, José de Oliveira, “Direito e bioética”, 432; BARBAS, Stela, “Direito, genoma e identidade: desafios”, 62.

<sup>456</sup> LOPES, Ana Maria, “Os direitos fundamentais como limites aos (ab)usos do Projeto Genoma Humano”, 2013, 53.

<sup>457</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías”, 52-54.

<sup>458</sup> Sobre o regime geral aplicável aos direitos fundamentais e o regime específico do art. 18.º CRP, v. CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 415-469; MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, 455-493.

Além disso, há que compreender que a prática da engenharia genética, quer em contexto de investigação, quer de prática clínica, desemboca, não raras vezes, em complexos conflitos jusfundamentais<sup>459</sup>. Assim, e reconhecendo que nenhum direito é (nem pode ser) absoluto<sup>460</sup>, pode acontecer que, face às circunstâncias concretas, se tenha de *sacrificar* um específico direito para efetivar ou salvaguardar outro, próprio ou de terceiros. Não existindo qualquer hierarquia pré-estabelecida entre valores jusfundamentais<sup>461</sup>, estes conflitos deverão resolver-se por intermédio de um princípio de concordância prática (*praktische Konkordanz*), procurando uma combinação ou coordenação dos direitos conflitantes de forma a evitar-se o sacrifício total de um em detrimento do outro<sup>462</sup> (sem que isso signifique, obviamente, uma necessária “limitação equivalente dos âmbitos de ação dos direitos fundamentais conflitantes”<sup>463</sup>) e, assim, se promova, na medida do possível, a otimização (ou “alcance de efetividade”) de ambos<sup>464</sup>.

Estamos em crer que só assim lograremos alcançar respostas adequadas e satisfatórias, no contexto de uma sociedade pluralista e solidária, aos crescentes desafios jusfundamentais que nos vão sendo colocados nesta era biotecnológica. Continuemos, pois, sem mais delongas, o nosso percurso na análise desses desafios.

---

<sup>459</sup> Distinguindo as restrições legislativas das colisões de direitos, v. ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 263 e ss. Quanto a este aspeto, tendemos a concordar com JOÃO LOUREIRO quando afirma que “a perspetiva unilateral das restrições, expressa no binómio posição jurídica «vítima» e intervenção agressora, não é uma captação adequada das realidades, dada que há uma necessária dimensão, no mínimo, bilateral, que corresponde a uma colisão de direitos *lato sensu*”. Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, 761.

<sup>460</sup> Todos os direitos fundamentais são direitos *prima facie*, dependendo “a sua radicação subjetiva definitiva da ponderação e da concordância feita em face de determinadas circunstâncias concretas”. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 1273.

<sup>461</sup> ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais*, 296-297; e ainda, Ac. TC n.º 107/88, de 31 de maio.

<sup>462</sup> O que, na prática, nos remete para a aplicação de um critério de proporcionalidade na “distribuição dos custos do conflito”. Cf. *Idem*, 303; CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 1225.

<sup>463</sup> *Idem*, 168.

<sup>464</sup> Como referia KONRAD HESSE, “ambos os bens devem ser limitados para que possam gozar todos eles de uma virtualidade ótima”. A referência foi retirada de QUEIROZ, Cristina, *Direitos fundamentais – teoria geral*, 2010, 335.

## 2.1. DIREITOS, LIBERDADES E GARANTIAS

### 2.1.1. Direito à Vida

O direito à vida, consagrado no art. 24.º/1 da CRP sob a fórmula “a vida humana é inviolável”, é o primeiro direito consagrado na nossa *Lex Superior*, desde logo, por ser ele um “valor fundamentante da defesa de todos os demais” e sem o qual todas as “outras referências axiológicas perdem o sentido e soçobram”<sup>465</sup>.

A determinação do conteúdo deste preceito não deixa, porém, de levantar as maiores dúvidas doutrinárias. As principais zonas de conflito surgem, por um lado, no que toca à averiguação do momento relevante para o início e cessação da tutela da vida e, por outro lado, no que respeita à questão de saber qual a intensidade dessa tutela, *i.e.* se a inviolabilidade deve implicar necessariamente a indisponibilidade do bem<sup>466</sup>. Apenas nos ocuparemos, *hic et nunc*, da primeira questão mencionada.

Ao não diferenciar entre vida extrauterina e intrauterina, este preceito tem como única interpretação possível aquela que estende a garantia da inviolabilidade da vida humana às suas distintas manifestações<sup>467</sup>. Aqui chegados, importa lembrar que apesar de ser dúbio que os embriões ou fetos possam ser titulares de direitos e de obrigações, tal não impede que a “vida intrauterina” seja qualificada, entre nós, como um bem jurídico relevante e digno de tutela constitucional. Por conseguinte, seja qual for a posição adotada, sempre havemos de reconhecer que este preceito protege a vida humana como um valor em si mesmo ou bem objetivo; o que equivale a dizer-se que não se protege unicamente a vida das pessoas já nascidas, mas também a “vida pré-natal (...), a vida intrauterina (...) e a vida do embrião fertilizado”<sup>468</sup>.

Agora note-se, como pontua HELENA PEREIRA DE MELO, o facto de este bem jurídico não se encontrar “juridicamente subjetivado” significará que, em caso de colisão com valores, interesses ou outros direitos constitucionalmente protegidos, ele poderá ter de

---

<sup>465</sup> BRONZE, Fernando Pinto, *A metodonomologia entre a semelhança e a diferença*, 174.

<sup>466</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 493.

<sup>467</sup> Neste sentido, embora retirando daí consequências distintas das nossas, v. OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal*, 38; SOUSA, Rabindranath Capelo, *O direito geral de personalidade*, 1995, 156-158.

<sup>468</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 449.

ceder<sup>469</sup> – cedência essa que, no caso específico do direito à vida (que, pela sua natureza, se traduz num *all or nothing*<sup>470</sup>), só poderá significar a afetação do direito em toda a sua extensão (*i.e.* a morte do embrião ou feto). Deste modo, se salvaguardam todas aquelas situações que consomem uma “ponderada subordinação mútua e uma compatibilização praticamente fundada de valências teoreticamente incomensuráveis e abstratamente intransacionáveis”<sup>471</sup>.

Note-se, também, que a proteção da vida intrauterina, de acordo com as chamadas teses gradualistas (tradicionalmente subscritas por parte da doutrina e pela jurisprudência constitucional portuguesa<sup>472</sup>), não terá de ser idêntica em todas as fases do seu desenvolvimento, desde a formação do zigoto até ao nascimento<sup>473</sup>. Por conseguinte, a tutela jusconstitucional concedida ao embrião imediatamente após o momento da fecundação será necessariamente menor do que a concedida em “estádios posteriores de maturação”<sup>474</sup>. Uma proteção “débil e fragmentada” irá, progressivamente, sendo reforçada ao longo do processo gestacional<sup>475/476</sup>.

Note-se, porém, que não é apenas o *chronos* que, de algum modo, faz variar o grau de proteção jurídica concedida ao embrião. Vem-se referindo, igualmente, a importância do *locus* (*i.e.* se houve lugar à sua implantação em útero materno) e da viabilidade embrionária.

No primeiro caso, o TC português já afirmou que aos “embriões ainda não implantados” não se pode “aplicar a garantia de proteção da vida humana, enquanto bem constitucionalmente protegido, ou (...) qualquer dos demais direitos pessoais que se encontram associados, como o direito à integridade física ou o direito à integridade pessoal e genética”. E note-se, o Tribunal vai ainda mais longe ao deixar claro que “porque não

---

<sup>469</sup> MELO, Helena Pereira de, “O Biodireito”, 174.

<sup>470</sup> NOVAIS, Jorge Reis, *Princípios estruturantes de Estado de Direito*, 56.

<sup>471</sup> BRONZE, Fernando Pinto, *A metodonomologia entre a semelhança e a diferença*, 222.

<sup>472</sup> V. o Ac. TC n.º 85/85.

<sup>473</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 449.

<sup>474</sup> Note-se que entre nós não existe a polémica figura do “pré-embrião”, tal como ocorre no ordenamento jurídico espanhol. Sobre a acesa discussão em seu torno, v. PEREIRA SÁEZ, Carolina / VERGARA LACALLE, Óscar, “Embriones supernumerarios”, 62 e ss.; CAVALIERE, Giulia, “A 14-day limit for bioethics: the debate over human embryo research”, 2017.

<sup>475</sup> Tal não significa que não exista um “limiar mínimo de proteção que tem obrigatoriamente de ser respeitado”. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 424.

<sup>476</sup> Este facto, manifesta-se, num outro plano, no modo como se procedeu, no âmbito jurídico-penal, à tutela da vida intrauterina. Para mais, v. PEREIRA, André Dias / FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s) de direitos fundamentais no direito biomédico”, 96 e ss.

ocorreu ainda a transferência para o útero materno, o embrião submetido a técnicas de PMA (...) nem tão pouco beneficia da proteção correspondente à tutela da vida intrauterina”, cabendo apenas considerar a sua proteção “na perspectiva da dignidade (...) humana”<sup>477</sup>, já que nele “está presente toda a potencialidade da pessoa”, devendo, nessa estrita medida, conferir-se-lhe proteção contra ações que abusivamente o vilipendiam<sup>478</sup>. Podemos daqui concluir que parece não existir um qualquer estatuto jusconstitucional do embrião não implantado, embora haja na doutrina quem considere aceitável a sua proteção objetiva ao abrigo deste preceito<sup>479</sup>. Por nossa parte, embora admitamos que o embrião *in utero* goze de maior proteção do que o embrião *in vitro*, não podemos deixar de destacar que, ainda assim, se deve reconhecer ao Estado um dever de adotar medidas adequadas a proteger estes últimos<sup>480</sup>, mormente impedindo o “aniquilamento de qualquer vida humana” de forma arbitrária, por “capricho ou mera conveniência pessoal”<sup>481</sup>. Neste sentido, são exemplares as medidas legislativas que proíbem a criação de embriões para outros fins que não os reprodutivos ou que condicionam (embora de forma questionável quanto à sua eficácia) a criação de embriões excedentários<sup>482</sup>.

No segundo caso, a nossa resposta não pode deixar de ser a mesma. Importa, no entanto, alertar o leitor para a ambiguidade do conceito de “viabilidade”, o que poderá dar origem a dificuldades acrescidas. No fundo, tudo dependerá de se abordar a questão de um ponto de vista estritamente biológico (viáveis serão os “embriões que não apresentem características biológicas que possam impedir o seu desenvolvimento”) ou de um ponto de vista funcional (incluindo, neste caso, os embriões que, embora viáveis do ponto de vista biológico, sejam qualificados de excedentários)<sup>483</sup>. Segundo cremos, um embrião não deverá ser considerado “inviável” pelo simples facto de não se encontrar destinado à concretização de um qualquer projeto parental, já que, independentemente desse facto, o mesmo continua

---

<sup>477</sup> V. Ac. TC n.º 101/2009. Para uma perspectiva crítica, vide a declaração de voto da Conselheira MARIA LÚCIA AMARAL; na doutrina, MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 383.

<sup>478</sup> BRONZE, Fernando Pinto, *A metonímia entre a semelhança e a diferença*, 221.

<sup>479</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 449.

<sup>480</sup> Mormente considerando que o embrião *in vitro*, ao encontrar-se fora do seu “espaço natural de proteção”, é um “alvo” especialmente frágil ante a experimentação científica. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 420.

<sup>481</sup> *Idem*, 546.

<sup>482</sup> REIS, Rafael Vale e, *O direito ao conhecimento das origens genéticas*, 415-416.

<sup>483</sup> LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 102.

a ter capacidade inerente de originar uma vida humana caso viesse (ou venha) a ser implantado em útero materno<sup>484</sup>. Assim, não é justificável que a proteção jurídica que lhe é concedida varie relativamente àquela que é reconhecida a embriões também biologicamente viáveis, mas destinados a satisfazer um projeto parental específico. Para estes efeitos, a análise estritamente biológica da viabilidade embrionária parece ser, pois, a desejável.

### 2.1.2. Direito à Integridade Pessoal

É no artigo 25.º da CRP que se encontra consagrada a inviolabilidade da integridade física e moral das pessoas<sup>485</sup>, visando a garantia destes bens pessoais contra o Estado e, por força do efeito horizontal, contra os particulares<sup>486</sup>. Desde logo, importa deixar claro que, salvo melhor juízo, não se enquadra neste preceito constitucional qualquer imperativo explícito de garantia da integridade (*rectius*, intangibilidade) genética, já que, como vimos *supra*, este deve ser situado, entre nós, no plano da tutela da identidade genética<sup>487</sup>. Isso não significa, porém, que a edição do genoma individual não possa, em circunstâncias diversas, dialogar (e mesmo conflitar) de perto com este preceito bioconstitucional, especialmente se tivermos em conta que o mesmo propugna, no campo da atividade médico-científica, o estabelecimento de barreiras intransponíveis contra determinadas lesões da integridade pessoal.

Neste contexto, assume particular relevância a exigência de consentimento prévio, livre e esclarecido antes da realização de qualquer experimentação científica ou intervenção médica no genoma, quer do próprio, quer dos descendentes<sup>488</sup>. Trataremos desta questão mais adiante.

---

<sup>484</sup> Esta posição parece ignorar, pois, que o embrião excedentário poderá vir a ser implantado em momento posterior ou destinado a “dação para adoção pré-natal”. Cf. LOUREIRO, João, “Dignidade e direitos do embrião”, 395.

<sup>485</sup> Dando conta da articulação estreita e indispensável entre *inviolabilidade* e *integridade*, v. BINET, Jean-René, *Droit de la bioéthique*, 2017, 130.

<sup>486</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 559.

<sup>487</sup> Embora identidade e integridade não sejam conceitos totalmente diferenciáveis, no contexto de um ser que só pode ser encarado como “unidade psicofísica”. Cf. *Idem*, 505.

<sup>488</sup> OLIVEIRA, Guilherme de, “Estrutura jurídica do acto médico, consentimento informado e responsabilidade médica”, 2005, 63-65; PEREIRA, André Dias, “Gene editing”, 13.

Além disso, incumbe-nos esclarecer que a edição genética em sentido positivo não viola, por princípio, este vetor jusfundamental da bioconstituição portuguesa<sup>489</sup>. Aliás, podemos mesmo afirmar que este direito constitui, em conjunto com o direito à proteção da saúde, fundamento legitimador de intervenções genómicas com escopo preventivo-terapêutico<sup>490</sup>, prevalecendo sobre o próprio direito à identidade genética. Temos dúvidas, porém, que este raciocínio se possa estender aos casos de melhoramento genético humano.

Consideramos, igualmente, que é com base neste direito que se deve reputar de constitucionalmente vedada a possibilidade de editar geneticamente um ser humano com vista a, de forma intencional, lhe provocar uma qualquer doença ou enfermidade ou a torná-lo deficiente. Muito embora sejam cada vez mais as vozes que, incorrendo numa perigosa “hipervalorização da autonomia”<sup>491</sup>, se erguem a favor de uma interpretação ampla do direito a dispor do próprio corpo (na totalidade ou em partes)<sup>492</sup>, um segmento considerável da doutrina constitucionalista continua a reconhecer que um tal direito se encontra condicionado por este direito à integridade<sup>493</sup>, especialmente tendo em conta a sua natureza (quase) irrenunciável. Justifica-se, portanto, que tais intervenções genéticas não possam ser levadas a cabo, nem mesmo quando o sujeito intervencionado nelas consinta (já que só muito dificilmente tal consentimento poderia ser tido como válido). E note-se, esta impossibilidade de consentir deve valer não só para os casos em que o sujeito consinta em nome próprio, mas também para todos aqueles casos em que consinta no lugar de outro, incapaz ou

---

<sup>489</sup> *Ibidem*.

<sup>490</sup> Há quem vá ainda mais longe e considere que o direito dos indivíduos de ter um “corpo são, íntegro e disponível à plena realização das suas funções vitais” poderá chegar a sustentar um dever geral do Estado de promover o acesso aos benefícios profiláticos e terapêuticos das técnicas de engenharia genética. Cf. MOREIRA, Eliane / SIMÕES, Sandro, “O direito de proteção ao genoma humano”, 91.

<sup>491</sup> Referimo-nos a uma conceção hiperindividualista da autonomia, por muitos considerada “amoral”. Cf. LOUREIRO, João, “Saúde no fim da vida: entre o amor, o saber e o direito”, 2007, 270.

<sup>492</sup> Visão essa que ganhou maior fôlego, no domínio constitucional, desde a previsão de um direito ao livre desenvolvimento da personalidade. Cf. SOUSA, Marcelo Rebelo / ALEXANDRINO, José de Melo, *Constituição da república portuguesa: comentada*, 111.

<sup>493</sup> Veja-se o princípio da não venalidade ou da extra-patrimonialidade do corpo humano. Cf. HAMROUNI, Salwa, *Le droit international à l'épreuve de la bioéthique*, 2009, 338 e ss.

impossibilitado de consentir (em especial, em casos de edição genética germinal<sup>494</sup>). Só assim poderemos evitar o surgimento de uma inaceitável disgenia<sup>495/496</sup>.

### 2.1.2.1. Terapia Génica e Consentimento

Os avanços na medicina e na biologia, acompanhados da sua progressiva imiscuição na vida privada dos indivíduos, contribuíram para a valorização da autonomia pessoal, mormente por via da exigência de obtenção de consentimento prévio, livre e esclarecido<sup>497</sup>. Hoje, a tradicional relação médico-paciente de cariz paternalista foi substituída por um “modelo de autonomia”<sup>498</sup>, assente numa relação de alteridade marcada pela simetria e não pela tendencial “desconsideração de um dos polos da relação”<sup>499</sup>.

Como é evidente, considerando as múltiplas implicações da engenharia genética nos direitos e liberdades fundamentais dos indivíduos (com especial ênfase no seu direito à integridade pessoal), esta temática assume uma importância singular.

Desde logo, tenha-se em conta o facto de estarmos ante procedimentos terapêuticos que, na sua grande maioria, ainda se encontram em fase experimental, o que justifica a adoção de especiais cautelas no momento da obtenção do consentimento<sup>500</sup>.

Em contexto de experimentação com pessoas humanas, a Lei n.º 21/2014 exige que o participante (adulto e capaz<sup>501</sup>) consinta de forma livre, escrita, e esclarecida<sup>502</sup>. De forma

---

<sup>494</sup> De forma relevante, PEDRO GARCIA MARQUES esclarece que esta proteção constitucional da integridade também se pode estender a nascituros, mormente tutelando (a nosso ver, de forma meramente objetiva) a sua integridade física contra comportamentos que causem danos ao seu corpo e à sua saúde durante o período de gestação intrauterina, com exceção dos casos que correspondem à realização lícita da IVG. Resta saber se essa tutela não se devia estender, *mutatis mutandis*, aos embriões *in vitro*. Cf. MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 405.

<sup>495</sup> NUNES, Rui, “Deafness, genetics and dysgenics”, 2006, 26.

<sup>496</sup> Por razões sistemáticas, não poderemos refletir sobre os consideráveis desenvolvimentos que a engenharia genética poderá despoletar nas ações de *wrongful birth* e de *wrongful life*, nem abordar alguns aspetos das novíssimas ações de *wrongful genetic makeup*. Para um afloramento da questão, v. LOUREIRO, João, “Genética, moinhos e gigantes”, 43 e ss.

<sup>497</sup> PEREIRA, André Dias, *O consentimento informado na relação médico-paciente: estudo de direito civil*, 2004, 25.

<sup>498</sup> OLIVEIRA, Guilherme de, “O fim da «arte silenciosa»”, 2005, 113-114.

<sup>499</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 484.

<sup>500</sup> Defendendo a necessidade de procedimentos de consentimento mais minuciosos face a uma maior probabilidade de a opção terapêutica experimental não ser eficiente ou ser danosa, v. HAYDEN, Mark, “The burgeoning biorights movement: its legal basis, what’s at stake and how to respond”, 2018, 1785.

<sup>501</sup> V. arts. 7.º e 8.º.

<sup>502</sup> PEREIRA, André Dias, *Direitos dos pacientes*, 427.



a garantir-se uma comunicação objetiva e completa de toda a informação, há quem inclusive sugira que o consentimento seja obtido, de preferência, por elementos estranhos à equipa de investigação<sup>503</sup>.

Por sua vez, em contexto de prática clínica, parecem não existir grandes especificidades no que respeita à obtenção do consentimento, dado considerar-se que estamos ante um tratamento como qualquer outro. Assim, de forma sumária, para que se obtenha um consentimento válido será necessário que o indivíduo apresente discernimento suficiente para a tomada da decisão (*capacidade*<sup>504</sup>) e possa tomá-la livre de qualquer coação ou vícios da vontade (*liberdade*<sup>505</sup>). Além disso, impõe-se que o consentimento seja esclarecido (*esclarecimento*<sup>506</sup>), o que pressupõe que o sujeito seja clarificado, *inter alia*, quanto à natureza do procedimento, aos benefícios e riscos<sup>507</sup> e às alternativas ao tratamento<sup>508</sup>. Mais do que informar o sujeito, impõe-se que o mesmo entenda toda a informação, bem como o significado cabal da decisão que vier a tomar<sup>509</sup>. Por isso, ela deve ser transmitida com a maior objetividade e inteligibilidade possíveis e de forma adequada à capacidade de entendimento do paciente concreto<sup>510</sup>. Acresce que o consentimento deverá também ser expresso<sup>511</sup>, específico e reduzido a escrito<sup>512</sup>. A sua formalização tem o

---

<sup>503</sup> ARCHER, Luís, “Terapia génica e engenharia genética de melhoramento”, 1996, 238.

<sup>504</sup> PEREIRA, André Dias, *O consentimento informado*, 152 e ss.; para uma análise do caso especial dos menores, *Idem*, 303 e ss.; MARTINS, Rosa C., “A criança, o adolescente e o acto médico. O problema do consentimento”, 2004, 791 e ss.; RIBEIRO, Geraldo R., “Quem decide pelos menores? (Algumas notas sobre o regime jurídico do consentimento informado para actos médicos)”, 2010, 105 e ss.

<sup>505</sup> Trata-se de uma liberdade de aceitar ou recusar a intervenção, bem como de desistir dela a qualquer momento. Cf. REYS, Lesseps L., “A experimentação no Homem”, 1996, 335.

<sup>506</sup> SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 127.

<sup>507</sup> Dado o precoce desenvolvimento da técnica, é importante que se informe o sujeito de uma dupla limitação no quadro da comunicação dos riscos: por um lado, da existência de riscos não conhecidos (*limitação qualitativa*); por outro lado, da existência de outros cuja frequência ainda não é previsível (*limitação quantitativa*).

<sup>508</sup> Sobre o direito do paciente, dentro das várias alternativas possíveis, à escolha da terapia que pretende que lhe venha a ser aplicada, v. CORCOY BIDASOLO, Mitentxu, “Libertad de terapia versus consentimiento”, 2015, 119 e ss.

<sup>509</sup> VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético”, 1216.

<sup>510</sup> OLIVEIRA, Guilherme de, “Estrutura jurídica do acto médico”, 67; PEREIRA, André Dias, *O consentimento informado*, 443 e ss.

<sup>511</sup> Como pontua LUÍSA NETO, o consentimento no âmbito de tratamentos experimentais, mesmo que para fins terapêuticos, não pode ser presumido dada a maior incerteza do resultado. Cf. NETO, Luísa, *Novos direitos ou novo(s) objeto(s) para o direito?*, 56.

<sup>512</sup> BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 301.

potencial de introduzir um momento de especial ponderação das vantagens e inconvenientes do procedimento<sup>513</sup>, além de constituir um elemento de proteção do próprio corpo clínico<sup>514</sup>.

Assim sendo, parece que as palavras de ordem no processo de obtenção de consentimento neste âmbito são *confiança* e *transparência*, as quais pressupõem que se encare esta figura como um processo e não como um evento isolado convertido em mera formalidade procedimental desprovida de qualquer substância<sup>515</sup>.

No que respeita à edição genética germinal, têm sido colocados novos problemas relativos ao consentimento, nomeadamente quanto à questão de saber quem o presta e qual a sua validade. As especificidades partem do facto de este tipo de intervenções ser, na grande maioria dos casos, destinada à edição genética de embriões e, mesmo quando levada a cabo em indivíduos já nascidos, ter o potencial não só de os afetar a si, mas também toda a sua descendência. A nosso ver, e partindo do pressuposto de que tal intervenção visa prosseguir fins preventivo-terapêuticos, a única resposta plausível é a que bastará o consentimento do sujeito diretamente intervencionado ou, no caso específico de edição germinal de embriões, do casal beneficiário a quem os mesmos estejam destinados<sup>516</sup>. Mesmo que não se obtenha o consentimento de todos os seres humanos (potencialmente) afetados pela intervenção – o que, aliás, constitui uma impossibilidade fática, dado que tal exigiria a obtenção de consentimento de quem ainda não existe e, portanto, está totalmente impossibilitado de consentir –, estamos em crer que a solução é adequada, desde logo porque os descendentes só terão a ganhar em ver-se libertos de doenças causadoras de grande dor e sofrimento, ao mesmo tempo que são poupados dos custos e esforços necessários para se submeterem, em vida, à terapia somática (comprovadamente menos eficaz no tratamento de várias patologias<sup>517</sup>). E note-se, o que aqui vimos defendendo não é, de modo algum, estranho a aquilo que já ocorre, *mutatis mutandis*, no nosso ordenamento jurídico: basta lembrarmos que é ética, jurídica e socialmente aceite que os progenitores sejam encarregados, em certas

---

<sup>513</sup> Defendendo o estabelecimento de um prazo mínimo de reflexão entre o momento da prestação da informação e da prestação do consentimento, v. LINDEN, Rafael, *Genes contra doenças*, 2008, 90.

<sup>514</sup> ESTORNINHO, Maria João / MACIEIRINHA, Tiago, *Direito da saúde*, 2014, 275.

<sup>515</sup> RICHTER, Gerd / BACCHETTA, Matthew, “Interventions in the human genome”, 308.

<sup>516</sup> Com a alteração do art. 6.º da LPMA passou a ser possível o recurso a tais técnicas por parte de “todas as mulheres independentemente do estado civil e da respetiva orientação sexual”. Quando assim for, parece-nos que será apenas exigível o seu consentimento.

<sup>517</sup> *Idem*, 312.

circunstâncias, de tomar decisões relevantes pelos filhos, mormente consentindo na realização de tratamentos médicos benéficos para a sua saúde<sup>518/519</sup>.

### 2.1.3. Liberdade Procriativa

Desde os finais da década de 70 do século passado que o progresso técnico-científico tem estimulado a dissociação entre sexualidade e procriação, *inter alia*, com a progressiva transferência desta última “do útero materno para a bancada do laboratório”<sup>520</sup>. Como vimos *supra*, também neste âmbito, a engenharia genética tem acarretado novas potencialidades, aumentando o poder dos progenitores de controlar (e até, quem sabe, moldar) a sua descendência<sup>521/522</sup>. Aos poucos, a lotaria genética parece ser contrariada, e a “sorte” ou o “azar” são substituídos pela “escolha”.

De forma sumária, podemos dizer que, atualmente, existem quatro caminhos que os pais que queiram reduzir ou anular o risco de a sua descendência nascer com doenças transmissíveis por via hereditária podem seguir: não ter filhos; recorrer à adoção; recorrer ao DPN e, em seu caso, optar por uma IVG; recorrer ao DGPI<sup>523</sup>. Todos os demais caminhos parecem pressupor o risco de a criança nascer com patologias ou deficiências.

Com a edição genética, torna-se possível formular um conjunto de novas alternativas: proceder-se à edição dos gametas e criar embriões sem a mutação; editar geneticamente embriões portadores da mutação e removê-la antes da sua implantação no útero materno; recorrer à terapia somática *in utero*; recorrer à terapia somática após o nascimento. Como já se vê, as duas primeiras alternativas envolvem a afetação direta da

---

<sup>518</sup> BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline”, 587; TAUPITZ, Jochen / DEURING, Silvia, “Germline interventions in humans – challenges for law and ethics”, 2018, 68.

<sup>519</sup> Referindo a possibilidade de os pais não poderem recusar intervenções genéticas *life-saving*, sob pena de remoção do poder parental e nomeação de representante legal temporário destinado a autorizá-las, v. RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e *procreative beneficence*”, 2019, 477.

<sup>520</sup> PARK, Alice, “An experimental procedure could help more families have healthy babies. But it’s not allowed in the U.S.”, 3 de janeiro de 2019.

<sup>521</sup> PUIGPELAT MARTI, Francesca, “Bioética, constitución y técnicas de reproducción asistida”, 2015, 34.

<sup>522</sup> São vários os autores que defendem que a procriação humana é um ato de natureza exclusivamente privada e que, por essa razão, deverá ficar entregue às vontades e desejos próprios de cada sujeito. A nosso ver, uma tal posição não deve ser aceite, especialmente por ignorar o profundo significado público que se lhe tem vindo a reconhecer. V. *Idem*, 45; DWORKIN, Ronald, *Life’s dominion: an argument about abortion, euthanasia and individual freedom*, 1993, 148; LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 101.

<sup>523</sup> RICHTER, Gerd / BACCHETTA, Matthew, “Interventions in the human genome”, 314.

linha germinal; já no terceiro caso, embora estejamos a falar de terapia somática, corre-se sempre o risco de serem editadas células ainda não diferenciadas, resultando, a final, numa alteração da mesma<sup>524</sup>. No último caso, por outro lado, não se previne propriamente o nascimento de crianças com malformações genéticas – em bom rigor, situamo-nos no âmbito terapêutico propriamente dito.

A possibilidade de interferir com as características da descendência levanta, ainda hoje, profundas discussões ético-jurídicas acerca do conteúdo da liberdade procriativa dos indivíduos, bem como dos seus limites. Reportando-nos ao quadro da bioconstituição portuguesa, cabe-nos analisar o art. 36.º/1 da CRP, do qual a doutrina tem extraído a liberdade procriativa<sup>525/526</sup>, não apenas pela importância que confere às relações entre pais e filhos, mas também pela preocupação da nossa Constituição em proteger a paternidade e a maternidade (art. 68.º) e em exigir a regulamentação da PMA, em termos que “salvaguardem a dignidade da pessoa humana” (art. 67.º/1/e)<sup>527/528</sup>.

Na sua versão mais ampla, a doutrina tem considerado que uma tal liberdade implica a possibilidade de cada sujeito decidir procriar ou não procriar; decidir quando o fazer; decidir quantos filhos ter; escolher o meio a utilizar; e selecionar as características essenciais da descendência<sup>529</sup>. Se parecem não existir dúvidas quanto à aceitabilidade das três primeiras dimensões invocadas, já as últimas duas tendem a suscitar profundas divergências.

Quanto à liberdade de escolha do meio a utilizar, já foi, entre nós, colocada a questão de saber se existe um “direito a procriar com recurso às novas técnicas biomédicas”<sup>530</sup>. A resposta foi dada pela própria CRP, em sentido positivo, aquando da introdução do já mencionado art. 67.º/1/e). Muito embora o aditamento deste preceito tenha

---

<sup>524</sup> KOFLER, Natalie / KRASCHEL, Katherine, “Treatment of heritable diseases using CRISPR”, 517-518.

<sup>525</sup> Segundo VERA LÚCIA RAPOSO, a mesma deriva, igualmente, do “direito ao livre desenvolvimento da personalidade”. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 315 e 372; COELHO, Francisco P. / OLIVEIRA, Guilherme, *Curso de direito da família – Vol. I*, 2016, 137-138.

<sup>526</sup> Embora exista quem a situe no âmbito do “direito à vida”, aqui encarado com um direito “a dar vida”. Cf. EIJKHOLT, Marleen, “A right to found a family as a stillborn right to procreate?”, 2010, 131.

<sup>527</sup> MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 590.

<sup>528</sup> Extraíndo deste artigo um “princípio da familiaridade”, v. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 514 e ss. e 572.

<sup>529</sup> SAVULESCU, Julian, “Genetic interventions and the ethics”, 527.

<sup>530</sup> OLIVEIRA, Guilherme de, “Aspetos jurídicos da procriação assistida”, 2005, 6.

resolvido o problema da admissibilidade constitucional da PMA (reconhecendo, deste modo, a liberdade de procriação como uma liberdade negativa sem interferência do Estado<sup>531</sup>), parece, no entanto, não ser possível extrair-se daqui um “direito subjetivo a toda e qualquer procriação possível segundo o estado atual da técnica”, encontrando-se excluídas, à partida, todas as formas que sejam lesivas da dignidade humana (Ac. TC n.º 101/2009)<sup>532</sup>. Visto que afastamos expressamente a possibilidade de a edição germinal ser considerada, *per se*, contrária à dignidade humana (pelo menos, quando utilizada para fins preventivo-terapêuticos), teremos de concluir que, na eventualidade de o legislador optar por admitir a mesma em contexto de PMA, dificilmente um tal preceito poderia ser considerado contrário a esta norma constitucional.

Já no que respeita à liberdade de selecionar as características essenciais da descendência, a doutrina vem-se referindo a um “direito a aceder a informações sobre o estado de saúde do embrião”<sup>533</sup> e a um “direito de recorrer a métodos que o permitam modificar”<sup>534</sup>. Neste último caso, a existência de um tal direito é bastante controvertida, sendo vários os autores que a negam ou que se opõem frontalmente à mesma.

Sempre importará relembrar, porém, que, sem qualquer tipo de censura<sup>535</sup>, os pais se encontram atualmente legitimados a controlar os vários fatores ambientais que influenciam o fenótipo dos filhos, com o objetivo de fazer sobressair algumas das suas melhores potencialidades. Não será de aceitar, pois, que os mesmos o possam fazer também atuando sobre o seu genótipo<sup>536</sup>? A nosso ver, a resposta não tem de ser necessariamente negativa. Bem vistas as coisas – e sem olvidar que a PMA é um território marcado por uma

---

<sup>531</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 859.

<sup>532</sup> Coloca-se, igualmente, a questão de saber se o Estado está obrigado a suportar ou participar os custos desta forma de procriação. A resposta parece ser positiva naqueles casos em que não seja possível ao casal ter filhos sem o recurso às técnicas de PMA. Cf. *Ibidem*.

<sup>533</sup> RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade*, 165.

<sup>534</sup> JOHN ROBERTSON afirma mesmo que “em quase todos os casos, a escolha individual ou de um casal de recorrer à tecnologia disponível para alcançar os seus objetivos reprodutivos deve ser respeitada como aspeto central da liberdade dos indivíduos de se definir através da reprodução”. A referência foi retirada de COHEN, Cynthia, “Designing tomorrow’s children”, 2003, 299.

<sup>535</sup> Excecionam-se os lamentáveis casos de *hyperparenting*. Cf. SANDEL, Michael, *Contra la perfección*, 98.

<sup>536</sup> E nem se argumente que a diferença reside no facto de as intervenções no genótipo modificarem a “essência do indivíduo”, enquanto as fenotípicas apenas incidem sobre os seus “traços acidentais”. Cf. BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 150-151.

forte “interesseologia”<sup>537/538</sup> –, tudo dependerá de saber em que medida as escolhas dos pais poderão vir a afetar os filhos<sup>539</sup> – o que, juridicamente, se traduz na necessidade de, em cada caso, colocar frente a frente a liberdade procriativa dos progenitores, os seus deveres de proteção e os direitos e liberdades da(s) futura(s) criança(s) potencialmente afetadas com o exercício da mesma e perceber qual deles deverá prevalecer. No que a esta questão diz respeito, estamos com VERA LÚCIA RAPOSO quando afirma que a “liberdade reprodutiva e parental deve cessar [sempre] onde termina o benefício dos filhos”, mormente impedindo “decisões reprodutivas que deliberadamente impliquem para a criança consequências mais penosas do que aquelas que existiriam se não fosse a intervenção parental”<sup>540</sup>.

Ora, no caso específico da edição genética germinal para fins preventivo-terapêuticos, parece-nos que o exercício da liberdade procriativa dos progenitores (que anseiam por filhos saudáveis e livres de malformações genéticas), não obstante afete a identidade genética da descendência, encontrará fundamento e suporte no facto de, deste modo, se zelar pela sua integridade e pela sua saúde<sup>541</sup>. Quem sabe poderemos ir mais longe e afirmar que existe um dever (pelo menos, moral) dos pais de não trazerem ao mundo crianças com doenças ou malformações genéticas graves, sempre que tal seja tecnicamente evitável<sup>542/543</sup> – embora, segundo cremos, ele não se possa fundar numa qualquer ideia de

---

<sup>537</sup> LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 98.

<sup>538</sup> Fala-se do surgimento de um “mercado da reprodução” e até mesmo da criação de “direitos de propriedade aplicáveis ao negócio da natalidade”, de modo a promover-se maior clareza e segurança na realização dessas “transações e procedimentos”. Cf. SPAR, Debora, “Where babies come from: supply and demand in an infant marketplace”, 2018, 220.

<sup>539</sup> Há quem se refira, a este propósito, à existência de um direito dos filhos a um “futuro aberto”, como meio de limitação da liberdade procriativa dos progenitores. Por nossa parte, um tal direito não é necessariamente incompatível com o exercício desta, desde que as intervenções genéticas levadas a cabo não redundem numa absoluta ou exagerada heterodeterminação do seu plano vital. Cf. BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 161 e 164.

<sup>540</sup> Tal justifica que, em nome da integridade pessoal da futura criança, se proíba a edição genética em sentido negativo. Cf. RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor? Quero escolher o meu embrião – os múltiplos casos de seleção em sede de diagnóstico genético pré-implantação”, 2008, 70-71; da mesma autora, “Bons pais, bons genes?”, 476; referindo um princípio ético da garantia do bem-estar da futura pessoa, NCB, *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, junho de 2018, 157.

<sup>541</sup> A doutrina tem duvidado que a liberdade dos pais de predeterminar as características dos filhos valha, igualmente, nos casos de melhoramento genético humano, sob pena de se promover uma perigosa tirania intergeracional. Cf. ANDORNO, Roberto, “Biomedicine and international human rights law”, 961.

<sup>542</sup> SAVULESCU, Julian, “New breeds of humans: the moral obligation to enhance”, 2005, 36; SAVULESCU, Julian, “Procreative beneficence: why we should select the best children?”, 2001, 415; de forma crítica, BENNETT, Rebecca, “The fallacy of the principle of procreative beneficence”, 2009.

<sup>543</sup> Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes?”, 479.

“proteção da ‘qualidade’ da espécie humana”<sup>544</sup>, mas antes na proteção da saúde e integridade dos futuros seres humanos e até, embora de forma mais dúbia, na necessária promoção da saúde pública.

#### 2.1.4. Liberdade de Criação Científica

Cabe ainda referir o art. 42.º da CRP, que prescreve, *inter alia*, a liberdade de criação científica, protegendo-se a força da descoberta, quer do ponto de vista subjetivo, quer objetivo-institucional<sup>545</sup>. Para estes efeitos, deve ser adotado um conceito amplo de ciência que englobe o “conjunto de conhecimentos objetivos acerca da natureza, da sociedade, do Homem e do pensamento”<sup>546</sup>.

É notável que o legislador constituinte tenha decidido incluir esta liberdade – que serve de base à investigação, à experimentação e ao progresso científico – no elenco de DLG’s, exigindo que qualquer restrição à mesma respeite o regime mais exigente do art. 18.º CRP. Apesar disso, deve entender-se que esta liberdade implica não apenas a abstenção do Estado ou dos particulares de levarem a cabo atos que possam condicionar ou limitar desproporcionadamente a investigação científica (*dimensão negativa ou defensiva*), mas também que se promovam políticas de incentivo que facilitem e propiciem o exercício da respetiva liberdade (*dimensão positiva ou prestacional*)<sup>547</sup>. Há ainda quem se refira à existência de uma *dimensão coletiva ou social*, que estabelece uma ponte com o direito a gozar dos benefícios do progresso científico e tecnológico<sup>548</sup>, exigindo-se um

---

<sup>544</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Do gene ao direito*, 180.

<sup>545</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 620-623.

<sup>546</sup> AHUMADA CANABES, Marcela, “El derecho a gozar de los beneficios de la ciencia. Una aproximación a su contenido, considerando las Declaraciones de la UNESCO sobre el genoma, datos genéticos humanos y bioética”, 2015, 39.

<sup>547</sup> Esta dimensão positiva ou prestacional encontra, aliás, consagração expressa no art. 73.º/4 CRP. Cf. COLUSSI, Ilaria, “Biolaw and the ‘dual-use dilemma’: the freedom of scientific research in relationship with ‘traditional’ and emerging sciences and technologies”, 2019, 244.

<sup>548</sup> Este direito parte da premissa de que, uma vez produzido, o conhecimento não se converte em propriedade exclusiva do investigador; antes se soma ao “acervo comum da humanidade”. Segundo parte da doutrina, ele é simultaneamente reflexo, pressuposto e *conditio sine qua non* da liberdade de investigação científica. Existem, porém, várias dificuldades no que respeita à sua proteção e efetivação: por um lado, as mesmas pressupõem a disponibilidade de recursos públicos, nem sempre existentes e, como bem se sabe, distribuídos de forma desigual entre os vários países; por outro lado, este direito tende a chocar com os direitos de propriedade intelectual e o sistema de patentes que, tratando o conhecimento como uma mercadoria,

direcionamento da atividade estatal para facilitar o acesso universal e sem discriminação aos resultados da investigação e experimentação científicas<sup>549</sup>. Neste sentido, muito se tem realçado a importância dos deveres de solidariedade e cooperação entre Estados.

Como se sabe, a investigação é uma atividade que, hoje em dia, assume uma importância vital para a autorrealização dos indivíduos e à qual se reconhece uma ampla projeção social, impactando a própria comunidade<sup>550</sup>. Segundo a doutrina, a tutela constitucional da liberdade de criação científica visa a proteção da própria atividade de investigar em si e não propriamente dos resultados que, dessa forma, se alcançarão (ou não)<sup>551</sup>. Os mesmos, quando existam, hão-de traduzir-se em “aquisições científicas dotadas de valor objetivo”, alcançadas através de procedimentos e métodos específicos e excludentes de quaisquer tipos de imposturas<sup>552</sup>. Assim, são quatro as dimensões básicas desta liberdade: liberdade de escolha do objeto de investigação; liberdade de escolha do método científico a empregar; liberdade de obtenção dos resultados; liberdade de usar instrumentos e meios à disposição dessa atividade (onde poderíamos incluir a liberdade de experimentação científica)<sup>553</sup>. Além da criação, estão ainda devidamente protegidas a divulgação e a aplicação/fruição<sup>554</sup>.

É, no entanto, consensual que um indomável grau de autonomia da comunidade científica, marcado por uma liberdade de investigação e experimentação ilimitada e absoluta, é algo totalmente insustentável<sup>555</sup>. Nunca devemos perder de vista que a pessoa é a razão de ser da ciência e que, portanto, esta haverá de estar ao serviço daquela (e nunca o oposto). Não poderão, pois, a investigação e experimentação científicas vulnerar, em momento algum, a dignidade, a vida e a integridade do ser humano, já que inexistente qualquer interesse

---

contribuem para a sua transferência do domínio público para o privado. Cf. *Idem*, 33 e 63-64; COTTIER, Thomas, “Genetic engineering, trade and human rights”, 2007, 285 e 301.

<sup>549</sup> AHUMADA CANABES, Marcela, “El derecho a gozar de los beneficios de la ciencia”, 30-31.

<sup>550</sup> Reportando-se ao pensamento *weberiano*, HABERMAS afirma que a “racionalização” progressiva da sociedade – *i.e.* a “ampliação das suas esferas sociais, que ficam submetidas aos critérios da decisão racional” – depende da “institucionalização do progresso científico e técnico”. Cf. HABERMAS, Jürgen, *Técnica e ciência como “ideologia”*, 2016, 45.

<sup>551</sup> CHUECA RODRÍGUEZ, Ricardo, “Investigación y experimentación como objetos del derecho fundamental a la investigación científica”, 2011, 22.

<sup>552</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 620.

<sup>553</sup> CHUECA RODRÍGUEZ, Ricardo, “Investigación y experimentación”, 23-24.

<sup>554</sup> MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 669; COLUSSI, Ilaria, “Biolaw and the ‘dual-use dilemma’”, 243.

<sup>555</sup> APARISI MIRALLES, Angela, *El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*, 1997, 90.



científico ou coletivo que possa ser prevalecente aos seus interesses<sup>556</sup>. Assim, a liberdade de investigação – sempre que estejamos para lá da mera escolha do tópico a investigar ou de exercícios de mera especulação teórica<sup>557</sup> – não pode deixar de ser interpretada à luz da lógica sistémica jusfundamental, impedindo-se a sua afirmação a qualquer preço e “sujeitando-a a ponderação expressa ou tácita que resulte de uma interpretação conjunta dos [bens] e direitos em jogo”<sup>558</sup>. Estão, pois, justificadas certas proibições e/ou limitações em procedimentos ou métodos de obtenção de conhecimento científico que envolvam seres humanos<sup>559</sup>, alguns dos seus componentes biológicos e ainda, de forma cada vez mais premente, animais não humanos<sup>560</sup>.

Numa altura em que a própria engenharia genética depende dos múltiplos projetos de investigação e experimentação, é necessário reconhecer a fundamentalidade desta liberdade, protegendo-a de todos aqueles que, de forma acutilante, se dedicam a demonizá-la, ameaçando-a e, deste modo, colocando em causa o progresso humanitário. Isso não significa, claro, que não devam ser impostos limites (justificados!) à atividade científica. Bem vistas as coisas, são eles que humanizam a ciência e incrementam a confiança que a sociedade nela deposita. E é justamente disso que necessitamos: de uma ciência human(izad)a e construtora de pontes de confiança.

## 2.2. DIREITOS ECONÓMICOS, SOCIAIS E CULTURAIS

Do conjunto de DESC's plasmados na CRP e que assumem um papel de relevo no domínio da engenharia genética, tomamos a liberdade de, *hic et nunc*, destacar apenas alguns<sup>561</sup>, por serem estes os que consideramos mais relevantes na economia da nossa investigação. São eles: o direito à proteção da saúde (art. 64.º CRP) e os direitos dos cidadãos portadores de deficiências (art. 71.º CRP).

---

<sup>556</sup> OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal*, 102; ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 20.

<sup>557</sup> COLUSSI, Ilaria, “Biolaw and the ‘dual-use dilemma’”, 249.

<sup>558</sup> CHUECA RODRÍGUEZ, Ricardo, “Investigación y experimentación”, 24.

<sup>559</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Do gene ao direito*, 245.

<sup>560</sup> *Idem*, 234.

<sup>561</sup> Sem que olvidemos as referências feitas *supra* aos arts. 67.º, 68.º e 73.º.

### 2.2.1. Direito à Proteção da Saúde

A saúde é uma necessidade básica, objetiva, histórica e generalizável de todo o ser humano<sup>562</sup>. Nesse sentido, o art. 64.º da CRP prescreve que todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e proteger. A utilização da fórmula “direito à proteção da saúde” e não apenas “direito à saúde” pretende colocar em destaque a sua dimensão tipicamente prestacional ou positiva. O Estado vê-se, pois, incumbido de adotar medidas – agrupadas sob a forma de políticas públicas – que visem a prevenção da doença e o seu tratamento<sup>563</sup>, v.g. garantindo o acesso a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e de forma não discriminatória, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação<sup>564/565</sup>. Tal não significa, no entanto, que a este direito não seja também reconhecida uma dimensão negativa, traduzida na possibilidade de exigir do Estado ou de terceiros que se abstenham de praticar quaisquer atos que possam ser considerados prejudiciais à saúde (aqui entendida na sua dimensão individual ou como *status*).

Não se olvide que este preceito constitucional, além de um direito, consagra também um dever jurídico, com duas potenciais valências: por um lado, que todos os cidadãos se abstenham de condutas que ponham em risco a saúde de terceiros (saúde pública<sup>566</sup>); por outro lado, que cada sujeito “maximize” a sua própria saúde, abstando-se de

---

<sup>562</sup> TALAVERA, Pedro, “El actual paradigma subjetivista de la salud y sus repercusiones en su configuración como derecho humano y su cobertura universal”, 2016, 115.

<sup>563</sup> O que nos remete, *inter alia*, para a necessidade de fomento ativo da investigação e experimentação científicas no campo do tratamento da doença. Cf. PETERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 151.

<sup>564</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 825.

<sup>565</sup> Apesar de a realização de uma tal dimensão prestacional estar dependente de múltiplas condições fáticas, económicas e sociais, o que impõe, num quadro de escassez, que o legislador leve a cabo escolhas quanto ao modo como os recursos de que dispõe devem ser alocados, não concordamos com aqueles que alegam que o conteúdo deste direito social é sempre e necessariamente indeterminável. Como vem referindo GOMES CANOTILHO, deve reconhecer-se a existência de um núcleo essencial do direito à proteção da saúde, cuja relevância não se limita à questão da proteção contra medidas restritivas de direitos, mas também contra a “ausência de medidas conformadoras do conteúdo inviolável de direitos sociais” (os *deficits* de proteção). Em tudo o que esteja para lá desse núcleo essencial parece o legislador gozar de uma considerável margem de conformação (v.g. no que diz respeito à determinação das prestações incluídas no SNS com base em critérios de natureza económica e clínica), embora esta não seja desprovida de limites. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes, “Para uma revisão da dogmática da jusfundamentalidade”, 540; ESTORNINHO, Maria João / MACIEIRINHA, Tiago, *Direito da saúde*, 46 e 56-57; LOUREIRO, João, “*Aegrotationis medicinam ab iure peto?* Notas sobre saúde, a doença e o direito”, 2011, 36-37.

<sup>566</sup> Embora exista quem esbata as diferenças entre saúde individual e saúde pública, concordamos com aqueles que entendem que ambos os bens devem ser autonomizados, referindo-se este último ao conjunto de “condições que, de acordo com o desenvolvimento tecnológico e científico de cada época, garantem um nível de bem-estar, físico e psíquico, à generalidade das pessoas”. Cf. SOUSA, Susana Aires de, “Saúde pública, direito penal e ‘novos riscos’: um triângulo com lados desiguais”, 2014, 604-605.

condutas que a possam comprometer, mesmo quando não há perigo para a saúde de terceiros<sup>567</sup>. Duvidando da sustentabilidade desta segunda dimensão<sup>568</sup>, tomamos como certo, porém, que estamos ante um dever de responsabilidade social, de âmbito genérico e exigência contínua, de vinculação imediata e acessório de direitos<sup>569</sup>. O mesmo concretiza-se por via da imposição de um conjunto de obrigações de *facere* e *non facere*, cujo não cumprimento pode mesmo ser punido penalmente<sup>570</sup>. No âmbito temporal, este dever vai além da mera tutela das gerações presentes, abraçando igualmente a proteção da saúde das gerações futuras<sup>571</sup>.

Em suma, deve garantir-se um *standard* mínimo de proteção da saúde, seja por via da assistência individual, seja por via de medidas coletivas que criem condições sanitárias básicas e medidas de proteção da saúde pública<sup>572</sup>.

É neste direito que a maioria da doutrina se tem baseado para defender a admissibilidade da edição germinal para fins preventivo-terapêuticos<sup>573</sup>. Atualmente, existem cerca de 10 000 doenças genéticas monogénicas (que afetam entre 5 a 7% da população mundial), a maioria das quais ainda não dispõe de tratamento clínico aprovado<sup>574</sup>. A possibilidade de, por esta via, se lograr encontrar uma forma eficaz de prevenir ou tratar estas enfermidades justifica, na opinião de muitos, que o Estado promova a investigação e experimentação científicas nesta área e que, no futuro, venha a admitir e enquadrar juridicamente a realização destes procedimentos em contexto de prática clínica. Por conseguinte, muito se tem criticado a criminalização ou proibição absoluta da utilização de certas tecnologias genéticas, as quais se afirmam como óbices intransponíveis ao desenvolvimento de novas terapêuticas (nem sempre com respaldo na nossa ordem constitucional)<sup>575</sup>.

---

<sup>567</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, 799.

<sup>568</sup> LOUREIRO, João, “Dignidade, sabedoria e felicidade na construção da bioética e do direito da saúde”, 2017/2018, 18.

<sup>569</sup> MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, 199-200.

<sup>570</sup> CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 826.

<sup>571</sup> LOUREIRO, João, “*Aegrotationis medicinam ab iure peto?*”, 49.

<sup>572</sup> TALAVERA, Pedro, “El actual paradigma subjetivista de la salud”, 122-123.

<sup>573</sup> Apesar de existir quem, em virtude dos riscos, considere que a mesma pode violar a saúde ou até a vida do paciente. Cf. LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, 781.

<sup>574</sup> KOFLER, Natalie / KRASCHEL, Katherine, “Treatment of heritable diseases using CRISPR”, 515.

<sup>575</sup> PETTERLE, Selma, *O direito à identidade genética*, 150.

Ora, a nosso ver, devemos, antes de mais, não esquecer que o direito à proteção da saúde se cruza, de forma incontestável, com outros direitos, como os direitos à vida e à integridade pessoal<sup>576</sup>. Como alerta RUI MEDEIROS, uma correta leitura dos atuais desafios colocados no âmbito da biomedicina pressupõe a consideração holística de todo o quadro jusfundamental, capaz de nos afastar de uma leitura reducionista construída exclusivamente a partir do art. 64.º da CRP<sup>577</sup>. Só não perdendo de vista uma tal asserção é que garantiremos a construção de um retrato fiel do complexo conflito jusfundamental que subjaz à prática da edição genética germinal para fins preventivo-terapêuticos. Encontraremos, pois, de um lado, a identidade genética e, do outro, além da saúde, a integridade pessoal, a liberdade procriativa, bem como a liberdade de criação científica. Ponderados todos os biobens, parece-nos que estes últimos deverão prevalecer sobre o primeiro, apontando para a admissão (pelo menos, em certos casos) de tal prática. Obviamente, esta argumentação só será válida quando os fins prosseguidos sejam preventivo-terapêuticos, o que pressupõe que se trace a fronteira entre saúde, doença e melhoramento, renunciando à tentação de, sob uma falsa bandeira terapêutica, se encetarem autênticos *designs* genéticos.

### 2.2.1.1. O que é a Saúde?

O conceito de saúde é fortemente polissêmico<sup>578</sup>. Apesar de já todos termos vivenciado a saúde e a doença, tentar encontrar uma definição consensual e satisfatória para ambas é uma tarefa verdadeiramente hercúlea, especialmente no quadro de rápida transformação da medicina<sup>579</sup>.

Tradicionalmente, tende a mobilizar-se a proposta conceitual apresentada pela OMS<sup>580</sup>, segundo a qual a saúde é o completo estado de bem-estar físico, mental e social, e

---

<sup>576</sup> Por isso é que a saúde deve ser entendida como um “superdescritor que integra diferentes bens do *bios*”. Cf. LOUREIRO, João, “Em busca de um direito da saúde”, 46; do mesmo autor, “*Aegrotationis medicinam ab iure peto?*”, 34.

<sup>577</sup> MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 946.

<sup>578</sup> RENAUD, Isabel, “Saúde e vulnerabilidade”, 2000, 68; sobre a evolução do conceito de saúde ao longo da história, v. FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 322 e ss.

<sup>579</sup> Neste contexto, deixam de ser os médicos a fixar os critérios que distinguem a saúde da enfermidade e passam a ser os pacientes (muitas vezes, assintomáticos) a desempenhar tal tarefa, procurando a satisfação dos seus anseios num sistema de saúde que, no entanto, não pode corresponder-lhes integralmente. Cf. ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando, “Diagnostico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”, 2007, 76-77.

<sup>580</sup> V. a Constituição da OMS (1946). O mesmo foi reafirmado na Declaração de Alma Ata (1978).

não a mera ausência de doença ou enfermidade. Como afirma ISABEL RENAUD, esta definição aponta para uma ideia de “circularidade entre a vida e a vulnerabilidade”, sendo a saúde o seu ponto de interseção<sup>581</sup>. A sua formulação deixa para trás uma abordagem meramente biológica, tornando a saúde um conceito subjetivo, englobante de outros operadores (como a qualidade de vida<sup>582</sup>), e nessa medida, tornando-a uma aspiração que é definida pelo próprio indivíduo.

São vários os autores que têm contestado esta definição holística de saúde, *inter alia*, por não ser possível que a medicina proporcione a alguém um estado de completo bem-estar físico, mental e social. É certo que os diferentes males que nos assolam, sejam eles mais ou menos graves, são próprios dos vários momentos da vida e, no final, todos iremos sucumbir a eles. Esta definição parece-nos, portanto, utópica e profundamente irrealista. Além disso, se ela for levada à letra, podemos mesmo entender que os seres humanos estão constantemente doentes, seja porque padecem de uma determinada patologia, seja porque simplesmente possuem características físicas ou psicológicas que, a seu ver, perturbam o seu bem-estar. Pode, com base neste raciocínio, tentar justificar-se a utilização ampla das mais variadas tecnologias (genéticas), vislumbrando-as como uma forma de se alcançar “o mais alto nível de saúde possível”<sup>583</sup>. Partindo deste ponto de vista, a já mencionada distinção entre finalidade preventivo-terapêutica e melhoramento perde o seu sentido, já que todas as práticas de edição genética seriam, em última instância, enquadráveis (embora de forma profundamente equivocada!) na primeira categoria.

Dada a evidente desadequação desta proposta conceitual, compele-nos tentar propor uma outra que nos ofereça algumas pistas úteis para se traçar a fronteira que buscamos. Não se olvide, porém, que qualquer proposta distintiva neste âmbito só será útil quando não se espere demasiado dela<sup>584</sup>.

Assim sendo, subscrevemos a proposta de ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, que entende que a saúde é “o estado de integridade e bom funcionamento do corpo, marcada pela

---

<sup>581</sup> RENAUD, Isabel, “Saúde e vulnerabilidade”, 72-73.

<sup>582</sup> Há quem veja aqui o triunfo do “irracionalismo de cunho *nietzschiano*, que se expressa fundamentalmente na chave do desejo, da experiência ou da sensação”. O “eu” deixa de radicar no “ser” para passar a radicar-se no “sentir”. Cf. TALAVERA, Pedro, “El actual paradigma subjetivista de la salud”, 127 e 129; LOUREIRO, João, “Dignidade, sabedoria e felicidade”, 33.

<sup>583</sup> MALMQVIST, Erik, “Reproductive choice, enhancement, and the moral *continuum* argument”, 2014, 43.

<sup>584</sup> BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 143.

ausência de disfunções relevantes e a consequente capacidade de atuar no mundo”<sup>585</sup>. Desta proposta conceitual, é possível extrair-se dois importantes critérios: a ausência de disfunções relevantes – a analisar a partir de uma perspectiva médico-científica<sup>586</sup> (*critério objetivo*) e a “capacidade de atuar no mundo” do sujeito (*critério subjetivo*)<sup>587</sup>. A nosso ver, neste segundo caso, havemos sempre de examinar a capacidade do sujeito de atuar, num contexto determinado, como o “homem médio”, *i.e.* como a maioria das pessoas que se encontram nas mesmas circunstâncias ou, pelo menos, análogas às suas<sup>588</sup>. Assim sendo, a edição genética para fins preventivo-terapêuticos deverá ser levada a cabo não para “transformar o indivíduo normal em super-humano, mas sim para elevar à normalidade o indivíduo geneticamente desfavorecido”<sup>589</sup>, sempre e quando, por essa razão, ele se encontre – face aos demais – significativamente afetado na sua capacidade de atuação.

Apesar das suas múltiplas limitações, consideramos que esta proposta conceitual apresenta grande potencial no traçar da movediça fronteira que buscamos desvendar. Por um lado, afasta-se uma racionalidade de “tudo-ou-nada”, profundamente desadequada para retratar o fenómeno gradativo e complexo que é a doença<sup>590</sup>. Por outro lado, ao não se limitar a mobilizar um critério meramente objetivo, impõe que se tenha igualmente em consideração o conjunto de valores e normas sociais que ajudam a definir aquilo que se considera como uma enfermidade<sup>591</sup>. Por razões práticas, entendemos que a sua aplicação deverá, pelo menos numa primeira fase, ser levada a cabo por órgãos independentes e interdisciplinares que sejam legitimados a decidir, a partir de uma análise casuística, que tipo de práticas devem

---

<sup>585</sup> ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando, “Diagnostico genético embrionario y eugenesia”, 93.

<sup>586</sup> Para uma análise crítica da proposta de C. BOORSE de encarar a saúde como “habilidade funcional normal” do organismo, v. DOUST, Jenny / WALKER, Mary J. / ROGERS, Wendy, “Current dilemmas in defining the boundaries of disease”, 2017, 352; ROGERS, Wendy / WALKER, Mary J., “The line-drawing problem in disease definition”, 2017, 409; referindo a tentativa de PEDRO LAÍN ENTRALGO de formular um conceito tipológico ou analético de saúde, LOUREIRO, João, “*Aegrotationis medicinam ab iure peto?*”, 26-27.

<sup>587</sup> Há quem defenda a mobilização, enquanto critério subjetivo, da “perceção da saúde por parte de quem dela disfruta”, já que esta se assume como uma experiência sensorial, corpórea e intrinsecamente simbólica. Cf. FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 316 e 337.

<sup>588</sup> Evitamos mobilizar o conceito de normalidade (que pode ser determinada por referência à “natureza”, à “norma estabelecida de modo convencional pela razão humana” ou com base na “frequência”), dadas as suas claras insuficiências no tratamento desta questão. Cf. *Idem*, 320-321; MACINTOSH, Kerry L., *Enhanced beings*, 21.

<sup>589</sup> RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos”, 828.

<sup>590</sup> ROGERS, Wendy / WALKER, Mary J., “The line-drawing problem in disease definition”, 406.

<sup>591</sup> BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 111; RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos”, 829.

ser qualificadas de *preventivo-terapêuticas* e quais as que, indo além desse escopo, devem estar sujeitas a um escrutínio ético-jurídico e social bem mais rigoroso<sup>592</sup>.

### 2.2.2. Direitos dos Cidadãos Portadores de Deficiência?

O art. 71.º CRP destina-se a proteger a pessoa com deficiência<sup>593/594</sup>. Atualmente, são vários os autores que entendem que a engenharia genética promove a exclusão e discriminação de certas classes de indivíduos, *inter alia*, daqueles que têm deficiências de qualquer tipo<sup>595</sup>.

Este argumento deve-se, em grande parte, à superação do tradicional modelo reabilitador ou clínico-terapêutico, entretanto substituído por um modelo social ou socio-antropológico, que encara a pessoa com deficiência como um sujeito com direitos que, mais do que afetado pelas suas limitações individuais, se vê diariamente condicionado pelas múltiplas limitações da própria sociedade em prestar-lhe serviços adequados, assegurar-lhe a satisfação das suas necessidades específicas e garantir a sua efetiva participação no plano societário<sup>596/597</sup>. Assim, tende a argumentar-se que, em vez de reunirmos esforços para

---

<sup>592</sup> Este tema remete-nos para a “questão da natureza humana, identidade pessoal, *status* moral, bem-estar, assim como outros problemas ético-normativos, de filosofia política e epistemologia” (Cf. BOSTROM, Nick / SAVULESCU, Julian, “Ética del mejoramiento humano: estado del debate”, 2017, 2), não raras vezes olvidados por aqueles que defendem a existência de um *continuum* moral entre terapia e melhoramento. Cf. SAVULESCU, Julian, “Genetic interventions and the ethics”, 520-526; BUCHANAN, Allen, *Better than Human*, 2011, 173-174; de forma crítica, MALMQVIST, Erik, “Reproductive choice”, 51. Por nossa parte, entendemos que, dada a complexidade da matéria, deverá levar-se a cabo uma análise casuística, compreensiva e livre de preconceitos acerca dos possíveis fundamentos éticos e jurídicos da prática do melhoramento humano para, no final, se concluir pela sua admissibilidade ou não. Cf. CAPLAN, Arthur, “¿Bueno, mejor o lo mejor?”, 2017, 219.

<sup>593</sup> Preferimos, na senda da CDPD, utilizar a expressão “pessoa com deficiência”. Cf. GUEDES, Denise M., “A importância da convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência como norma em nossa carta magna”, 2012, 88.

<sup>594</sup> Comporta uma dimensão negativa, que consiste no direito destas pessoas de não serem privadas de direitos ou isentas de deveres; e uma vertente positiva, traduzida no direito de exigir primariamente do Estado a realização das condições de facto que permitam o tratamento da deficiência, o exercício efetivo dos direitos e o cumprimento dos deveres. Só neste último caso é que estamos ante um direito social propriamente dito. Cf. CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 880.

<sup>595</sup> O conceito constitucional de deficiência abrange, pelo menos, um conjunto de deficiências *stricto sensu*, situações de incapacidade e de desvantagem (*handicap*). Cf. ZARET, Anna, “Editing embryos: considering restriction on genetically engineering humans”, 1817-1821; MOHAPATRA, Seema, “Politically correct eugenics”, 2016, 69-71 e 75-78; MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 1005.

<sup>596</sup> ASÍS ROIG, Rafael de, *La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, 2008, 9-10.

<sup>597</sup> Atualmente, este modelo está a ser superado por um “modelo biopsicossocial”, que resulta da integração dos anteriores. Cf. DELLA FINA, Valentina, “Article 1 [purpose]”, 2017, 97.

modificar biologicamente os indivíduos de modo a que encaixem na sociedade, devemos focar-nos em transformá-la para que ela se acomode aos mesmos e satisfaça as suas necessidades<sup>598</sup>. A deficiência não é, portanto, mais do que uma mera opressão social e, neste contexto, a utilização da engenharia genética surge como uma forma de negar o “igual valor moral das pessoas com deficiência” e até mesmo o seu “direito a existir”. Em primeira linha, ela poderá resultar no aumento da censura social face à deficiência e na diminuição das ajudas que têm sido concedidas às pessoas que dela padecem<sup>599</sup>; num outro plano, critica-se o facto de a doutrina rejeitar, aparentemente de forma discriminatória, a edição genética em sentido negativo<sup>600</sup>.

Abstendo-nos de tecer comentários face a esta última questão<sup>601</sup>, focar-nos-emos na análise da primeira. Desde logo, consideramos que a distinção entre doença e deficiência é, na verdade, meramente conceptual. Bem vistas as coisas, quando estamos doentes, encontramos-nos incapacitados (em maior ou menor medida, é certo) de levar a cabo um conjunto variado de tarefas – que é, justamente, o que acontece, embora de forma e em grau variáveis, com a deficiência<sup>602</sup>. Assim sendo, partindo deste ponto de vista, se é ética e juridicamente legítimo editar os genes para curar doenças, também o deverá ser para evitar que a pessoa nasça e/ou tenha de viver com uma qualquer deficiência.

Ao afirmá-lo, não pretendemos atacar a chamada *deaf culture* e os seus valores, hodiernamente defendida por vários sujeitos e associações que a encaram como uma subcultura a aceitar e preservar no contexto de uma sociedade plural e secular<sup>603</sup>. Ainda que concordemos com estas considerações, entendemos que elas não nos devem impedir de fazer tudo o que está ao nosso alcance para que cada vez menos pessoas nasçam e/ou vivam com deficiências. E note-se, não há qualquer incongruência em considerar que, deste modo, nos limitamos a criticar a deficiência em si mesma – porque valorizamos o bem-estar e as

---

<sup>598</sup> Considerando que as razões por detrás da “proibição de seleção do sexo” poderiam ser mobilizadas para justificar uma “proibição da não seleção da deficiência”, cf. WOLBRING, Gregor, “Disability rights approach toward bioethics?”, 2018, 109-110.

<sup>599</sup> BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 244 e 247-248.

<sup>600</sup> VALDÉS, Erick, “Bioderecho y sujeto de derechos”, 130.

<sup>601</sup> V. II, Cap. IV, 2.1.2.

<sup>602</sup> Não devemos esquecer que a deficiência limita objetivamente as capacidades dos indivíduos, mesmo em sociedades que se adaptem a elas de forma exemplar. Cf. MALMQVIST, Erik, “Reproductive choice”, 45; STEINBOCK, Bonnie, “Inheritable genetic modification and embryo selection”, 2003, 183; ZATZ, Mayana, *Genética*, 109.

<sup>603</sup> NUNES, Rui, “Deafness, genetics and dysgenics”, 27.



oportunidades das pessoas que a experimentam e, nessa medida, aplaudimos os esforços para reduzir a sua incidência<sup>604</sup> –, mas já não a pessoa com deficiência, devendo ela continuar a ser valorizada e tratada de forma especial<sup>605</sup>, mormente por via de políticas que lhe concedam tratamentos preferenciais – que promovam, *inter alia*, a igualdade de oportunidades, a autonomia, a integração na vida social e profissional<sup>606</sup> – e que lhe permitam levar a cabo a sua vida da forma mais confortável possível e vendo minimizadas as múltiplas limitações derivadas da sua condição<sup>607</sup>.

Neste sentido parece, aliás, apontar a nossa Lei Fundamental, ao dispor, num primeiro momento, que o Estado se obriga a realizar uma *política nacional de prevenção e de tratamento*, de reabilitação e integração dos cidadãos com deficiência, mas também a sensibilizar a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos. Na medida em que se respeitem estas disposições constitucionais, não nos parece haver lugar a um qualquer tratamento discriminatório ético e juridicamente reprovável. Aliás, afirmaremos mesmo que a engenharia genética poderá ter o potencial de combater a discriminação face a estas pessoas, criando oportunidades para que cada vez mais sujeitos possam ser participantes plenos nos vários domínios e níveis de interação societária<sup>608</sup>.

### 3. EUGENIA E DISCRIMINAÇÃO

A eugenia, termo cunhado por FRANCIS GALTON, define “o estudo dos elementos socialmente controláveis que podem melhorar ou deteriorar as qualidades raciais das gerações futuras”, promovendo, *inter alia*, uma categorização dos seres humanos em função das suas características genéticas<sup>609</sup>.

---

<sup>604</sup> VALDÉS, Erick, “Dysgenic biomedical practices and their international regulation: a proposal from biolaw”, 2019, 292.

<sup>605</sup> BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 259.

<sup>606</sup> MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I*, 1007.

<sup>607</sup> E note-se, já há vários anos que são utilizadas técnicas para evitar o nascimento de pessoas com deficiência, sem que tal se tenha traduzido num aumento da discriminação face a essas pessoas. Porque seria diferente com a edição genética? Cf. NAS / NAM, *Human genome editing: science, ethics and governance*, 2017, 127.

<sup>608</sup> BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 282.

<sup>609</sup> A referência foi retirada de LOUREIRO, João, “Os genes do nosso (des)contentamento”, 174.

As práticas eugénicas (positivas e negativas) parecem ser tão antigas como a própria humanidade e assumiram, no decurso dos tempos, as mais variadas formas<sup>610</sup>. Todas elas visavam, em teoria, promover o melhor nível de vida possível, embora rapidamente se tenha percebido que por detrás de uma promessa tão nobre se escondia uma “multitude de pecados”<sup>611</sup>, como os ocorridos na Alemanha nazi, nos EUA<sup>612</sup> ou nos países da Europa do Norte<sup>613</sup>. Também em Portugal, embora de forma bem mais moderada, se fez sentir o movimento eugenista<sup>614</sup>.

Se até aos finais do séc. XX, se visava a produção dos indivíduos a partir de um único modelo desenhado, de forma centralista, pelo Estado (*eugenia de Estado*), a marca distintiva da nova eugenia é a neutralidade estatal (*eugenia privada* ou “*eugenia laissez-faire*”<sup>615</sup>)<sup>616</sup>, encontrando-se a mesma dominada por uma pretensão generalizada de garantir o nascimento de descendência saudável. Aos poucos, a mulher passa a ser “titular autónoma de um poder de autodeterminação que influencia a política de natalidade e a procriação na sociedade”, condição que simultaneamente a onera e responsabiliza, por vezes mesmo culminando com a degradação do corpo feminino<sup>617</sup>. Enfim, cremos não estar a exagerar ao afirmar que passou do Estado para as mãos dos decisores privados (influenciados pelos médicos e pela própria opinião pública<sup>618</sup>) a responsabilidade de evitar o nascimento de descendência com patologias graves ou deficiências<sup>619</sup> (é a chamada “responsabilidade reprodutiva eugénica”<sup>620</sup>).

---

<sup>610</sup> ARCHER, Luís, “Genética predizente e eugenismo”, 1998, 95 e ss.

<sup>611</sup> BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 39.

<sup>612</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Do gene ao direito*, 172.

<sup>613</sup> SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 116.

<sup>614</sup> PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia em Portugal?”, 586.

<sup>615</sup> A proposta é de PHILIP KITCHER, que também introduziu o conceito de “eugenia utópica ou ideal”, a qual implica o respeito pelas decisões reprodutivas de cada sujeito, sustentadas pela disponibilidade prévia e universal de informação genética e sem qualquer tipo de coação, num contexto de total respeito pela diferença e a sua potencial e indiscutível sensibilidade moral. Cf. KITCHER, Philip, *Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*, 2002, 185 e ss.

<sup>616</sup> SANDEL, Michael, *Contra la perfección*, 128; em geral, AA.VV., *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé*, 1999.

<sup>617</sup> SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos*, 123.

<sup>618</sup> NEVES, M. C. Patrão / OSSWALD, Walter, *Bioética simples*, 181.

<sup>619</sup> LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 112.

<sup>620</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes*, 147.

É certo que a engenharia genética tem, na sua raiz, um caráter assumidamente eugénico<sup>621</sup>. E se para muitos uma tal afirmação se afigura chocante, para outros ela é apenas evidente, sem que, no entanto, deva ser vislumbrada de forma pejorativa<sup>622</sup>. Afinal de contas, no que respeita aos objetivos prosseguidos, em nada esta se diferencia de várias técnicas socialmente aceites (embora não de forma incontestada), como é o caso do método da injeção intracitoplasmática de esperma, do aborto pós-DPN ou da seleção de embriões na sequência do DGPI<sup>623</sup>. Estamos, pois, convencidos de que, na maior parte das vezes, o argumento da eugenia é mobilizado de maneira enganosa – como autêntico “dispositivo retórico multi-propósito, vazio de significado analítico”<sup>624</sup> –, pressupondo-se que todas as práticas eugénicas são ou devem ser éticas e juridicamente reprováveis. Salvo melhor juízo, não é na “pretensão eugénica” que reside o pecado, mas sim nos meios utilizados para a sua satisfação ou no modo como podem vir a ser impostos coercivamente aos indivíduos. Devemos, por isso, evitar que os flagelos da história afetem a nossa clareza analítica e nos levem a subscrever uma censura mordaz e fatalista de toda e qualquer prática objetivamente eugénica.

Afirmar, *v.g.*, que por detrás da utilização das técnicas de edição genómica está uma intenção eugénica semelhante à existente na era do nazismo parece ser ir longe demais, recaindo sobre quem o alega o ónus de demonstrar factualmente a força de um tal argumento<sup>625/626</sup>.

Ora, relembremos que, nesta investigação, nos limitamos a analisar a questão da utilização de técnicas de edição genética para evitar que os descendentes herdem dos progenitores doenças e deficiências que, em larga medida, afetarão as suas vidas. Assim, “embora nem sempre seja fácil distinguir entre prevenção e eugenismo” (*rectius*, aquele eugenismo que repudiamos ética e juridicamente), há sempre uma “clara margem de

---

<sup>621</sup> *Idem*, 143; HABERMAS, Jürgen, *O futuro da natureza humana*, 114.

<sup>622</sup> AGAR, Nicholas, “Why we should defend gene editing as eugenics”, 2019, 10.

<sup>623</sup> PEREIRA, André Dias, “Gene editing: portuguese constitutional”, 242-243.

<sup>624</sup> ROSE, Nikolas, *Políticas de la vida, biomedicina, poder y subjetividad en el siglo 21*, 2012, 159.

<sup>625</sup> Apesar de não negarmos que existem correntes que defendem este tipo de programas de eugenia estatal. Cf. POWELL, Russell, “In genes we trust: germline engineering, eugenics, and the future of the human genome”, 2015, 685.

<sup>626</sup> O que não implica que, no futuro, não se possam implementar programas estaduais que, em nome da proteção da saúde pública, promovam (ou até, em certos casos, imponham) a edição genética preventivo-terapêutica em larga escala. E note-se, a doutrina tem considerado que um tal esforço social para a prevenção de transmissão de doenças genéticas não tenderá, na maioria dos casos, a vulnerar ou colidir com a liberdade procriativa dos pais. Cf. BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia*, 208.

intervenção sanitária estatal” totalmente isenta de dúvidas<sup>627</sup>. Não procede, por isso, a ideia muito propalada de que uma qualquer proibição genérica da eugenia implica necessariamente uma proibição da edição germinal. Uma interpretação em outro sentido, revelaria uma confusão indesejável entre aquilo que é um objetivo preciso (e que, se prosseguido em certos moldes, poderá violar direitos e liberdades fundamentais dos indivíduos) e uma simples prática técnico-científica<sup>628</sup>.

Neste contexto, cabe ainda referir e, dentro do possível, desmistificar dois argumentos que tendem a ser mobilizados a este propósito.

Por um lado, há quem entenda que a admissibilidade destas práticas, mesmo que exclusivamente destinadas à prossecução de fins preventivo-terapêuticos, desembocará num “abrir de portas” a outras aplicações, também elas eugénicas, mas vastamente reprováveis dada a sua contrariedade com convicções morais dominantes na sociedade – é o chamado argumento da rampa resvaladiça (*slippery-slope*) ou da rutura do dique (*Dammbrechefeekt*)<sup>629</sup>. Em suma, considera-se que a realização de uma prática inicialmente desejável conduzirá fatalmente a consequências indesejáveis<sup>630</sup>.

A nosso ver, a discussão doutrinal em torno deste argumento tende a pecar por excesso, mas também por defeito. No primeiro caso, porque *sobreestima* o Direito, entendendo aqueles que encaram a *rampa-resvaladiça* como um “pessimismo fatalista não argumentado, nem demonstrado”<sup>631</sup> que a ordem jurídica, apenas com base na sua força normativa e presumível validade, será capaz de traçar fronteiras claras entre aquilo que é admissível e o que não pode ser levado a cabo. No segundo caso, porque *subestima* o Direito, na medida em que os adeptos deste argumento parecem considerar inútil a existência de regulamentação – JEREMY RIFKIN refere-se a um “imperativo tecnológico”, de acordo com o qual o tecnicamente possível será sempre levado a cabo<sup>632</sup> –, como se a mesma não tivesse, neste contexto, qualquer força e/ou eficácia jurídico-normativa.

---

<sup>627</sup> OLIVEIRA, Guilherme de, “Implicações jurídicas do conhecimento do genoma”, 144.

<sup>628</sup> MIGUEL BERIAIN, Iñigo de, “Legal issues regarding gene editing at the beginning of life”, 672.

<sup>629</sup> LOUREIRO, João, “Prometeu, *golem* & companhia”, 188; BOSHAMMER, Susanne *et al.*, “Discussing HUGO”, 326.

<sup>630</sup> Distinguindo entre uma formulação lógica e empírica do argumento, v. FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 299-300.

<sup>631</sup> SOUTULLO, Daniel, “Cuarenta años de revolución biotecnológica”, 76.

<sup>632</sup> FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 301.

Ora, se estamos em crer que, de facto, a intervenção do Direito pode não ser suficiente para evitar, em todos os casos, a utilização de técnicas de edição genética para a prossecução de fins ética e juridicamente reprováveis, temos iguais certezas de que a mesma é, no entanto, imprescindível, devendo tomar em conta os anseios e preocupações societárias para melhor proteger o indivíduo e os seus direitos e liberdades. E não se invoque a ineficácia de tais normas, já que nada nos leva a crer que uma proibição genérica e absoluta da edição genómica seria mais efetiva<sup>633</sup>... Da mesma forma, não se ignore o poder de cada indivíduo de respeitar limites razoáveis e tomar decisões sábias<sup>634</sup>.

Por outro lado, tem-se entendido que a eugenia privada é “enganadoramente *naif*”, surgindo no seio de uma sociedade hipercompetitiva e “onde as características genómicas rapidamente se tornarão um critério de hierarquia social”<sup>635</sup>. Trata-se do argumento do aprofundamento da desigualdade e da discriminação em função do património genético<sup>636</sup>.

Deve a edição genética germinal preventivo-terapêutica ser aceite em sociedades de consumo, em que a capacidade económica de cada pessoa passará a determinar a possibilidade de dotar a sua descendência de certas “vantagens genéticas” através da erradicação de doenças ou deficiências<sup>637</sup>? Sendo a resposta afirmativa, não estaremos, dessa forma, a aprofundar os problemas de justiça distributiva, já que apenas alguns segmentos populacionais economicamente favorecidos terão acesso a estas técnicas<sup>638</sup>? E, assim sendo, não estaremos nós a promover o aprofundamento da já preocupante fragmentação societária, criando castas de seres humanos geneticamente editados e não editados, submetendo estes à dominação por aqueles e por um conjunto de algoritmos informáticos<sup>639</sup>?

Naturalmente, a resposta a estas perguntas não é clara, nem a poderemos, *hic et nunc*, tentar formular adequadamente. Assim sendo, limitamo-nos a pontuar que, não sendo este um problema novo, deve o Estado social esforçar-se por assegurar, na medida do possível, o acesso equitativo aos cuidados de saúde, incluindo às novas técnicas de edição genética, principalmente quando os sujeitos não disponham de recursos económicos para as

---

<sup>633</sup> *Ibidem*.

<sup>634</sup> TAUPITZ, Jochen / DEURING, Silvia, “Germline interventions in humans”, 70.

<sup>635</sup> BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, 316-317.

<sup>636</sup> DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation*, 232.

<sup>637</sup> DANCE, Amber, “Better beings?”, 1008; BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline”, 571-573.

<sup>638</sup> SANTOS ARNAIZ, J. Antonio, “Tiempo histórico, naturaleza humana y perfeccionismo”, 2016, 26; MACINTOSH, Kerry L., *Enhanced beings*, 50.

<sup>639</sup> HARARI, Yuval Noah, *Homo Deus*, 386.

custear<sup>640</sup>. Por outro lado, e agora no plano internacional, há que levar a sério os deveres de solidariedade e cooperação dos indivíduos e dos Estados na procura de condições para assegurar a saúde de todos os povos<sup>641</sup>. Só desta forma se evitará que o desenvolvimento técnico-científico possa abrir novas brechas em sociedades já largamente fragmentadas<sup>642</sup>.

Em suma, o tratamento desta questão a partir da lente do eugenismo deve ser cauteloso, evitando-se que o mesmo redunde na mobilização de argumentos altamente especulativos e impostores. A sua relevância reside, portanto, na necessidade de se evitar que as melhores intenções de cientistas, médicos e filósofos possam ser pervertidas de modo a inaugurar-se uma nova era de institucionalização de práticas eugénicas reprováveis e lesivas dos direitos e liberdades fundamentais, especialmente à medida que a tecnologia genética se torna mais poderosa, os novos paradigmas de saúde e doença vão sendo comunitariamente aceites e as intervenções genéticas se comecem a massificar<sup>643</sup>.

#### **4. ENGENHARIA GENÉTICA E O(S) RISCO(S)**

##### **4.1. A SOCIEDADE (MUNDIAL) DE RISCO**

No antropoceno, o risco<sup>644/645</sup> surge como “predicado nuclear das científico-tecnicamente polarizadas e económico-institucionalmente complexas sociedades contemporâneas integradas no nosso arco civilizacional”<sup>646</sup>, apresentando novos

---

<sup>640</sup> POWELL, Russell, “In genes we trust”, 685; LOUREIRO, João, “Genética, moinhos e gigantes”, 40; alertando para a possibilidade de os seguros de saúde privados cobrirem os custos da edição germinal, TAUPITZ, Jochen / DEURING, Silvia, “Germline interventions in humans”, 72.

<sup>641</sup> PEREIRA, André Dias, “Experimentação com pessoas”, 12 e 13.

<sup>642</sup> Há quem vá ainda mais longe e considere que só através da aceitação da prática do melhoramento genético humano é que as várias nações poderão, no futuro, manter-se economicamente competitivas num mundo onde é inevitável que ela seja levada a cabo. Cf. SINGER, Peter, “Decisiones de los padres y mejoramiento humano”, 2017, 297-298.

<sup>643</sup> DUSTER, Troy, *Backdoor to eugenics*, 2003.

<sup>644</sup> NIKLAS LUHMANN distinguia risco – consequência de uma decisão ou conduta do agente – de perigo – consequência que afeta um grande número de pessoas ou grupos e que resulta de riscos assumidos pelos outros. Cf. BECK, Ulrich, *Sociedade de risco mundial*, 37; LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas à sociedade de risco: prevenção, precaução e tecnociência”, 2001, 859 e ss.

<sup>645</sup> Sobre a problemática da “linguagem do risco”, v. FOVARGUE, Sara / OST, Suzanne, “When should precaution prevail? Interests in (public) health, the risk of harm and xenotransplantation”, 2010, 313.

<sup>646</sup> BRONZE, Fernando Pinto, “Argumentação jurídica: o domínio do risco ou o risco dominado? (Tópicos para um diálogo pedagógico)”, 2012, 131.

contornos<sup>647</sup> e afirmando-se como principal ameaça à qualidade de vida e, até mesmo, à sobrevivência das espécies.

A partir da década de 80, no seguimento do discurso da sociedade técnica de massas<sup>648</sup>, o grande motivo condutor passou a ser a “sociedade de risco”<sup>649</sup>, cuja análise foi, entretanto, encetada à escala planetária<sup>650</sup>. Para tal, contribuíram a globalização<sup>651</sup> e o aumento exponencial do conhecimento científico-tecnológico, transformadores do tempo e do espaço – hoje inegavelmente mais *curtos* e percecionados de forma *impaciente* e *imediate*<sup>652</sup> – e potenciadores, talvez de modo paradoxal, dos riscos da ação humana<sup>653</sup>, fazendo da vida em sociedade uma autêntica “experiência-limite, em que se toma consciência dos limites da Modernidade”<sup>654</sup>.

O aumento da capacidade do ser humano para afetar o seu futuro, mormente através da energia nuclear, da nanotecnologia ou da engenharia genética<sup>655</sup> contribuiu para a necessidade de se (re)pensarem os deveres do Homem para consigo, especialmente no contexto de uma cultura de “dúvida sistémica” sobre as consequências da *actio* humana<sup>656</sup>.

Em suma, a sociedade do risco é uma sociedade caracterizada pela “auto-colocação em perigo”, pelo facto de a evitação ou repartição dos riscos depender de decisões

---

<sup>647</sup> Além dos riscos tradicionais (voluntariamente assumidos e limitados no espaço e no tempo), dos riscos do desenvolvimento industrial (que afetam, de forma controlável e calculável, um indivíduo ou um grupo de pessoas identificáveis), surgem hoje os “novos riscos” (incontroláveis, inquantificáveis, indetermináveis e não atribuíveis). Cf. SOUSA, Susana Aires de, “Saúde pública”, 622 e ss.

<sup>648</sup> Sobre a qual se destaca a magistral obra de ROGÉRIO SOARES: “Direito público e sociedade técnica” (1969).

<sup>649</sup> BECK, Ulrich, *La sociedad del riesgo*, 2019.

<sup>650</sup> É a antecipação encenada de catástrofes que nos obriga a adotar autênticos planos e ações preventivas. Cf. BECK, Ulrich, *Sociedade de risco mundial*, 32 e 34.

<sup>651</sup> Com a globalização, emerge o fenómeno do choque de culturas de risco: “as controvérsias, na opinião pública mundial, sobre riscos globais e as incertezas perigosas que resultam dos mesmos tornam patente o confronto entre certezas culturais muito diferentes”. Cf. *Idem*, 52.

<sup>652</sup> GARCIA, Maria da Glória, *O lugar do Direito na proteção do ambiente*, 2015, 289-291.

<sup>653</sup> A este propósito, refere-se que “mais ciência não reduz necessariamente o risco”, mas antes agudiza a nossa consciência face ao mesmo, tornando-o coletivamente visível. Cf. BECK, Ulrich, *Sociedade de risco mundial*, 30.

<sup>654</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 41.

<sup>655</sup> Às novas possibilidades técnico-científicas acresce a total inadequação dos métodos tradicionais para remediar, controlar ou impedir os riscos que elas representam. Cf. BRONZE, Fernando Pinto, “Argumentação jurídica: o domínio do risco ou o risco dominado?”, 131.

<sup>656</sup> GARCIA, Maria da Glória, “Princípio da precaução: lei do medo ou razão de esperança?”, 2012, 318.

necessariamente coletivas e por uma “insegurança incalculável, que abala os pressupostos da previsibilidade e causalidade”<sup>657</sup>.

É neste contexto que HANS JONAS afirma que uma tal transformação, desde logo qualitativa, da ação humana – ora marcada pela transterritorialidade, transtemporalidade, tendencial irreversibilidade e caráter acumulativo<sup>658</sup> – implica uma alteração radical da ética, agora necessariamente afastada da tradicional base *kantiana*, dada a sua incapacidade de dar resposta às ameaças criadas<sup>659</sup>. Impõe-se, pois, a assunção de uma “nova ética” – sustentada, desde logo, pela experiência da vulnerabilidade<sup>660</sup> – que confira importância à ação coletiva<sup>661</sup>, impelindo cada sujeito a agir de tal modo que os efeitos da sua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida autenticamente humana na terra<sup>662</sup>. Assim sendo, embora se reconheça que cada um é livre de arriscar a sua própria vida, esta nova ética impede os sujeitos de colocarem em causa o futuro da humanidade e da biosfera no seu todo<sup>663</sup>. E note-se, a solução parece residir numa “heurística do medo”, traduzida na visualização dos possíveis efeitos (mesmo que longínquos) das ações tecnológicas atuais<sup>664</sup>. Só o medo será, pois, “[condição] da ação humana responsável”, assumindo-se como uma “responsabilidade perante o desconhecido”<sup>665</sup> – a qual haverá sempre de apresentar-se como uma responsabilidade “supra-individual e supra-social em relação ao mundo vital em geral, que persegue o ser humano pelo seu excesso de poder e pela temeridade da técnica”<sup>666</sup>.

No núcleo da sociedade (mundial) de risco está a tecnociência, cujos rostos dominantes são a biotecnologia e a biomedicina<sup>667</sup>. Face aos já mencionados avanços das tecnologias genéticas e ao crescente (re)conhecimento dos riscos envolvidos na sua

---

<sup>657</sup> LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, 41-42.

<sup>658</sup> FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 409.

<sup>659</sup> GARCIA, Maria da Glória, “Princípio da precaução”, 316.

<sup>660</sup> URRUELA MORA, Asier, “Los principios de responsabilidad y de precaución como ejes de la intervención jurídica en el campo de la genética y de las biotecnologías”, 2004, 17.

<sup>661</sup> FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 408.

<sup>662</sup> JONAS, Hans, *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, 1995, 40.

<sup>663</sup> FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible*, 409-410.

<sup>664</sup> E esta capacidade do ser humano de calcular riscos derivados da sua ação e manifestados a médio e longo prazo não pode ser desprovida de consequências na esfera normativa, alargando proporcionalmente a sua responsabilidade, mormente com as gerações futuras. Cf. SILVA, Jorge Pereira da, *Direitos fundamentais: teoria geral*, 137.

<sup>665</sup> GARCIA, Maria da Glória, “Princípio da precaução”, 317.

<sup>666</sup> URRUELA MORA, Asier, “Los principios de responsabilidad y de precaución”, 16.

<sup>667</sup> LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas”, 811.



utilização, parece, cada vez mais, que as expectativas comunitárias “oscilam entre o otimismo ingênuo e serôdio da Modernidade e [um] novo obscurantismo apocalíptico”<sup>668</sup>. A questão do risco deixa de se compadecer, neste contexto, com uma mera racionalidade técnico-científica, exigindo antes uma ponderação normativa e valorativa<sup>669</sup>. Assim se propicia a intervenção do Direito, essencialmente com vista a averiguar, avaliar e gerir os riscos – conhecidos, temidos ou meramente hipotéticos – com o desiderato último de proteger os direitos fundamentais dos indivíduos <sup>670</sup>.

Em termos jusconstitucionais, como já mencionámos *supra*, as suas repercussões fizeram sentir-se, *inter alia*, num certo “aggiornamento jusfundamental”, no crescimento do dissenso e das fissuras entre valores constitucionalmente tutelados e a evolução da consciência jurídica comunitária e no desenho da noção de “constituição à ou da distância”<sup>671</sup>. Além disso, são evidentes os seus ecos no domínio principiológico, mormente no que respeita aos princípios da prevenção (e suas crescentes insuficiências<sup>672</sup>) e da precaução. Atentemos, já de seguida, neste último e no modo como ele nos pode auxiliar na gestão dos riscos subjacentes à edição genética preventivo-terapêutica.

#### 4.2. PRINCÍPIO DA PRECAUÇÃO – O SENTIDO DA *DUE DILIGENCE*

O princípio da precaução – cujas origens remontam à década de 70, pelo labor da doutrina germânica (*Vorsorgeprinzip*)<sup>673</sup> –, não tendo acolhimento expresso no nosso texto constitucional<sup>674</sup>, pode ser encontrado num conjunto de convenções internacionais<sup>675</sup>, documentos jurídicos europeus<sup>676</sup> e diplomas nacionais de natureza legal<sup>677</sup>. Este vetor principiológico, que surge como autêntico princípio orientador das entidades públicas na

---

<sup>668</sup> *Idem*, 813.

<sup>669</sup> MONIZ, Ana Raquel, *Os direitos fundamentais e a sua circunstância*, 37.

<sup>670</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, “La construcción del derecho aplicable a la genética”, 33.

<sup>671</sup> LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas”, 819-825.

<sup>672</sup> LOUREIRO, João, “Prometeu, *golem* & companhia”, 191.

<sup>673</sup> CHEN, Ling, “Realizing the precautionary principle in due diligence”, 2016, 4.

<sup>674</sup> PEREIRA, André Dias, “Experimentação com pessoas”, 5. São, porém, múltiplas as suas refrações constitucionais, como nos dá conta LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas”, 870.

<sup>675</sup> ARAGÃO, Alexandra, “Princípio da precaução: manual de instruções”, 2008, 17-20.

<sup>676</sup> O caso paradigmático é o da sua previsão expressa no art. 191.º/2 TFUE. Cf. ARAGÃO, Alexandra, “Art. 191.º – O ambiente”, 2012, 764.

<sup>677</sup> ARAGÃO, Alexandra, “Aplicação nacional do princípio da precaução”, 2013, 160.

investigação, avaliação e, essencialmente, na gestão do risco<sup>678</sup>, tem-se afirmado enquanto “velha exigência de *prudencia* no cruzamento com uma crescente incerteza”<sup>679</sup>. A sua importância na proteção de certos biobens – como a vida, a integridade pessoal e a saúde – é vastamente reconhecida pela doutrina<sup>680</sup>.

Como se sabe, a sua mobilização apenas se justifica naqueles casos em que um determinado “fenómeno, produto ou processo acarretam riscos graves, mas cuja avaliação científica não nos permite determiná-los, com suficiente certeza, quer qualitativamente, quer quantitativamente”<sup>681</sup>. Parece-nos evidente que, atento o estado de desenvolvimento da técnica, os riscos da edição genética, além de graves<sup>682</sup>, são incertos (essencialmente, quanto à sua verificação e gravidade), não havendo forma de saber se a mesma contribuirá, de forma efetiva, para tornar mais aprazível a vida em sociedade ou se os seus já identificados riscos biológicos, demográficos, sociais e económicos poderão conduzir a autênticas catástrofes<sup>683</sup>. Qualquer decisão terá, neste contexto, que ser tomada sob um “véu de ignorância” significativo<sup>684</sup>.

Muitos defendem, pois, que o princípio da precaução justifica a absoluta proibição do recurso a estas técnicas ou, pelo menos, a aprovação de uma moratória internacional que paralise temporariamente a sua utilização. Não podemos subscrever estas soluções. Por um lado, elas só promoveriam o surgimento de mercados negros biotecnológicos ou a potenciação, em contexto de heterogeneidade regulatória, do turismo biotecnológico (ou *law shopping*<sup>685</sup>) para autênticos “paraísos de experimentação e de aplicação abusiva” de tais práticas<sup>686</sup>. Por outro lado, não concordamos que a humanidade se possa deixar sucumbir

---

<sup>678</sup> SOUSA, Susana Aires de, “Saúde pública”, 628; tratando em pormenor cada uma destas dimensões, LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas”, 862.

<sup>679</sup> LOUREIRO, João, “Bios, tempo(s) e mundo(s)”, 505; ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano”, 26.

<sup>680</sup> LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas”, 873.

<sup>681</sup> COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, “Communication from the Commission on the precautionary principle”, 2.2.2000, p. 3; para uma análise dogmática deste princípio, ARAGÃO, Alexandra, “Aplicação nacional”, 159 e ss.; da mesma autora, “Princípio da precaução”, 16 e ss.

<sup>682</sup> A sua gravidade reside, v.g., na sua provável irreversibilidade, não sendo certo que se consigam reparar os erros que eventualmente se causem ao património genético individual. Cf. DANCE, Amber, “Better beings?”, 1008.

<sup>683</sup> FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade da identidade genética humana – um direito humano?”, 2011, 121-123.

<sup>684</sup> LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 124.

<sup>685</sup> BINET, Jean-René, *Droit de la bioéthique*, 84.

<sup>686</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Genética, biotecnología e ciências penais*, 20; AGUDELO VÉLEZ, Camilo / MARTÍNEZ SÁNCHEZ, Lina, “Terapia génica: una opción de tratamiento y una controversia ética”, 2013, 346.

ante a “heurística do medo”, devendo sempre ter-se em conta que o risco-zero é uma ficção. Será, pois, sempre necessário que se corram riscos, colocando-se apenas a questão de saber quais são aceitáveis e até que ponto o devem ser<sup>687</sup>. Tal implicará, a nosso ver, uma análise casuística dos potenciais custos e benefícios.

No caso da terapia somática, a doutrina tende a considerar, quase unanimemente, que os benefícios superam os riscos, impondo-se apenas o respeito por um conjunto de exigências materiais (v.g. obtenção do consentimento livre e esclarecido, ausência de alternativas mais seguras, gravidade da doença) e procedimentais (especialmente em contexto de investigação e experimentação, exigindo-se a preparação do ensaio com submissão a protocolos rigorosos e dependentes de relatórios favoráveis ou autorizações concedidos por comités locais ou nacionais ou por uma autoridade oficial competente<sup>688</sup>) que visam assegurar a não vulneração de direitos fundamentais de todos os envolvidos e a verificação de “diligência devida” durante todo o procedimento.

Já no caso da edição germinal para fins preventivo-terapêuticos, a doutrina tem-se demonstrado cética<sup>689</sup>. Como já vimos, a sua inadequação não se deve propriamente a uma qualquer objeção de fundo, mas a objeções de risco situadas espaço-temporalmente<sup>690</sup>, essencialmente por se entender que este procedimento é particularmente arriscado, não apenas por causa dos efeitos secundários que a edição poderá produzir e que se perpetuarão por várias gerações, mas também porque existe a possibilidade de ocorrerem mutações imprevisíveis que, no extremo, poderão culminar em algo que já nem sequer pertença biologicamente ao ser humano<sup>691</sup>. Isto para não falar do conjunto de efeitos adversos que só poderão ser avaliados a médio ou longo prazo, já que os efeitos da intervenção perpassam gerações.

---

<sup>687</sup> A identificação e avaliação do risco pressupõe a utilização de métodos científicos; já a gestão do risco, exige uma análise holística dos vários pressupostos ético-jurídicos. Cf. LOUREIRO, João, “Genética, moínhos e gigantes”, 41; COTTIER, Thomas, “Genetic engineering, trade and human rights”, 306.

<sup>688</sup> ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes*, 108.

<sup>689</sup> Para uma síntese dos “prós” e “contras” desta prática, v. RICHTER, Gerd / BACCHETTA, Matthew, “Interventions in the human genome”, 312-313.

<sup>690</sup> Objeção essa que não é inultrapassável como nos dá conta PETRE, Ioana, “Future generations and the justifiability of germline engineering”, 2017, 333.

<sup>691</sup> Embora seja imprescindível não esquecer que pouco se conhece acerca do risco real de essas mutações gerarem doenças e colocarem em risco as gerações futuras. Cf. ANDORNO, Roberto, “Can human germline alterations be ethically justified?”, 2017, p. 40; ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano”, 33; CLEMENTE, Graziella T., “Modulação gênica em embriões humanos”, 267.

Tendo em conta a gravidade e dimensão dos riscos, parece-nos sensato que a sua aplicação não seja levada a cabo até que a comunidade científica tenha uma opinião minimamente consensual no sentido da sua recomendação (com base em critérios de eficácia e segurança)<sup>692</sup>. Isso não impedirá, porém, que entendamos que, reunidas certas condições, a lei deva admitir que os indivíduos a ela possam recorrer para evitarem que a sua descendência nasça com certas doenças ou deficiências.

Em primeiro lugar, é importante que se tenha em conta que o tradicional discurso bicéfalo entre técnica e risco se encontra ultrapassado<sup>693</sup>. Hoje em dia, o mesmo deverá centrar-se no confronto de distintos riscos: neste caso, o risco de editar e o risco de não editar. Daqui resultará, desde logo, que apenas deverá, por ora, ser admissível a edição germinal para a prevenção ou tratamento de doenças monogénicas muito graves (que envolvam sofrimento considerável e uma baixa esperança média de vida)<sup>694</sup>, sempre que não exista terapia alternativa que seja científica, social ou eticamente preferível e apenas quando não haja registos de consequências negativas a curto, médio ou longo prazo decorrentes da utilização de uma tal terapia no âmbito da edição somática<sup>695</sup>. Só neste caso nos parece ser possível afirmar que os riscos de não editar superam os riscos da edição, devendo poder optar-se, num último grito de esperança, pela edição genética germinal, caso os pais assim o entendam e nela consintam. Vejamos com mais detenimento cada um destes aspetos.

A limitação às doenças monogénicas deve-se, desde logo, ao maior conhecimento científico de que dispomos acerca das mesmas (quer ao nível genético, bioquímico e clínico<sup>696</sup>) e às maiores probabilidades de sucesso da utilização da edição genética na sua prevenção ou tratamento. Quanto à análise da gravidade da enfermidade, esta impõe-se tendo

---

<sup>692</sup> Relembre-se que consenso não é unanimidade, nem esta deve ser exigida (ou uma qualquer aproximação à mesma), sob pena de se promover um desconcertante imobilismo. Cf. FOVARGUE, Sara / OST, Suzanne, “When should precaution prevail?”, 315; ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano”, 42.

<sup>693</sup> Como refere SCHWAB, não estamos condenados a uma escolha binária entre “aceitar uma técnica e viver com ela” ou “rejeitá-la e viver sem ela”. Cf. SCHWAB, Klaus, *A quarta revolução industrial*, 7.

<sup>694</sup> Ficam excluídas todas as doenças multifatoriais, bem como aquelas cuja causa genética ainda não é clara. Cf. NOSSAL, Gustav / COPPEL, Ross, *Reshaping life*, 117.

<sup>695</sup> SGRECCIA, Elio, *Manual de bioética*, 417; COHEN, Cynthia, “Designing tomorrow’s children”, 304.

<sup>696</sup> EVANS, Christopher, “Germ-line gene therapy”, 97.

em conta que riscos elevados serão mais toleráveis quando a “recompensa do sucesso for maior”, embora tal pressuponha também maior confiança na sua provável eficácia<sup>697/698</sup>.

Por outro lado, entende-se que a utilização desta técnica só deve ser levada a cabo como *ultima ratio*, i.e. ante a inexistência de alternativas mais seguras e eficazes. Vários autores têm, neste contexto, defendido que os resultados obtidos através da edição genética germinal já são alcançáveis por via de outras técnicas, como é o caso do DGPI<sup>699</sup>. A nosso ver, além de ser incorreta a ideia de que os resultados alcançados através desta técnica podem ser equiparados às inovadoras potencialidades da *CRISPR/Cas*<sup>700</sup>, existem casos em que esta surge mesmo como a única opção para se evitar o nascimento de uma criança doente: como ocorre no caso de doenças autossómicas dominantes quando um ou os dois progenitores sejam homozigotos (v.g. doença de *Huntington*) ou de doenças autossómicas recessivas quando ambos os pais forem homozigotos (v.g. fibrose quística)<sup>701</sup>. Poderá sempre argumentar-se que estamos ante situações residuais – o que não quer dizer que, de facto, elas não existam e que não possam afirmar-se como casos promissores de aplicação da técnica.

Por fim, o último requisito visa garantir, dentro do possível, a segurança do procedimento, impedindo-se a sua utilização sempre e quando se souber, de antemão, que a probabilidade de sucesso na sua realização é menor do que o risco de verificação de consequências negativas. Deve exigir-se, pois, que os resultados alcançados em sede de terapia somática sejam minimamente promissores, evitando-se uma ingénuia precipitação na aplicação deste tratamento pouco convencional.

A todas estas exigências acrescentamos a necessidade de se garantir a qualidade dos centros de PMA (onde serão presumivelmente realizadas tais intervenções) e das equipas

---

<sup>697</sup> BALTIMORE, David et al., “A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification”, 2015, 37.

<sup>698</sup> Enumerando outros critérios relevantes para a seleção de doenças para terapia génica, v. REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 400.

<sup>699</sup> SOUTULLO, Daniel, “Cuarenta años de revolución biotecnológica”, 78; RICHTER, Gerd / BACCHETTA, Matthew, “Interventions in the human genome”, 314.

<sup>700</sup> Há quem realce, igualmente, que o DGPI sempre implica a produção de embriões, a maioria dos quais serão descartados, tendo a edição genética o potencial de evitar tal prática, editando-se um único embrião, posteriormente destinado a implantação em útero materno. É preciso ver, porém, que este argumento se afirma, pelo menos por ora, falacioso já que a produção de vários embriões e o descarte de alguns deles (aqueles que não apresentem um “correto padrão genómico”) é requisito imprescindível para a sua segurança e eficácia. Cf. MIGUEL BERIAIN, Iñigo de / MARCOS DEL CANO, Ana, “Gene editing in human embryos”, 174; STEINBOCK, Bonnie, “Inheritable genetic modification”, 180; CLEMENTE, Graziella T., “Modulação gênica em embriões humanos”, 267.

<sup>701</sup> ISHII, Tetsuya, “Reproductive medicine involving genome editing: clinical uncertainties and embryological needs”, 2017, 28; BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline”, 583.

intervenientes, as quais devem ser compostas por membros devidamente qualificados e preparados para a realização do procedimento<sup>702</sup>. A obtenção do devido consentimento esclarecido, a garantia da confidencialidade da informação genética envolvida, bem como a fiscalização de todo o processo por um órgão nacional competente (entre nós, o CNPMA) são, igualmente, requisitos imprescindíveis. Em suma, exige-se, uma vez mais, o respeito pela “diligência devida”, quer no plano material, quer procedimental<sup>703</sup>.

Esta é, por ora, a nossa resposta precaucional face à edição germinal preventivo-terapêutica. Uma resposta que, como se vê, não ignora o risco, mas tampouco se deixa dominar por ele<sup>704</sup>. Estamos conscientes de que uma qualquer decisão precautória sempre acarretará riscos<sup>705</sup>, desde logo aqueles que podem resultar de uma aversão inflexível aos mesmos<sup>706</sup>. Por isso, subscrevemos as palavras de BARBOSA DE MELO quando afirma que, no âmbito da sociedade de risco, todas as decisões adotadas são, por maioria de razão, tomadas em contexto de incerteza, pelo que a respetiva racionalidade apenas se alcançará através de uma “estratégia de pequenos passos”<sup>707</sup>. É justamente isso que ambicionamos, que se deem pequenos passos; aqueles que, um dia, nos permitirão alcançar um estado de desenvolvimento técnico que reduza o risco a níveis cientificamente aceitáveis. Quando assim for, parecem não existir motivos suficientemente sólidos para que se continue a impedir o tratamento de doenças genéticas graves que causam, de geração em geração,

---

<sup>702</sup> LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*”, 126.

<sup>703</sup> A diligência devida e o princípio da precaução estão profundamente associados, embora não se confundam. Cf. CHEN, Ling, “Realizing the precautionary principle”, 23; OLIVEIRA, Guilherme de / LOUREIRO, João / REIS, Rafael Vale e, “Los principios de precaución y de debida diligencia: entre la tradición y la innovación”, 2012, 125 e ss.; NAS / NAM, *Human genome editing*, 182.

<sup>704</sup> Este é, segundo cremos, o pressuposto do qual se deve partir para compreender o princípio da precaução e a sua utilidade, negando-se razão a quem o critica por ser “ambíguo, incoerente e paralisante” (CASS SUNSTEIN). Cf. HIGHMAN, Ludovic, “Le principe de précaution: vers une redéfinition des frontières du risque?”, 2009, 105-106; GARCIA, Maria da Glória, “Princípio da precaução”, 323. Entendemos que, de modo algum, este princípio prossegue uma qualquer “agenda anti-científica” ou constitui um “travão ao progresso”. Salvo casos extremos, ele não deve conduzir a interdições ou proibições; antes deverá promover a análise dos custos e benefícios, a avaliação da tolerância social face ao risco e a adoção de medidas restritivas proporcionadas e não discriminatórias, que favoreçam o equilíbrio entre a busca de inovação e progresso e a necessidade de proteger os direitos individuais e coletivos dos indivíduos (presentes e futuros). Cada uma dessas medidas deverá ser periodicamente revista e eventualmente modificada à luz dos avanços científicos. O princípio da precaução demanda, pois, “mais e melhor ciência”, encorajando a “exploração de modelos alternativos de desenvolvimento que sejam compatíveis com a boa qualidade de vida”. Cf. ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 73; ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes*, 37.

<sup>705</sup> GARCIA, Maria da Glória, “Princípio da precaução”, 329.

<sup>706</sup> MONIZ, Ana Raquel, *Os direitos fundamentais e a sua circunstância*, 47.

<sup>707</sup> MELO, António Barbosa de, “Crise e crises: uma perspetiva jurídico-política”, 2010, 18 e ss.

grande sofrimento e mortes prematuras<sup>708</sup>. E é praticamente certo que esse dia chegará<sup>709</sup>, basta que continuemos a caminhar, sempre atentos e cautos, porque, afinal de contas, é “sempre melhor errar do lado da precaução”<sup>710</sup>.

---

<sup>708</sup> NUNES, Rui, “Dilemas éticos na genética”, 1998, 123. É neste sentido, aliás, que têm apontado várias recomendações de entidades internacionais, as quais começam a revelar uma faceta mais moderada e, por vezes até, de considerável abertura face a esta prática. A tendência é a de se apelar por calma ante um clima de pânico, prudência para evitar precipitações e diálogo enquanto arma contra o silêncio, o qual pode ser, no fim de contas, a mais violenta de todas as respostas ao progresso biotecnológico. Cf. FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade da identidade genética humana”, 112; além dos já citados informes do NCB e dos NAS/NAM, cf. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L’editing genetico e la tecnica CRISPR-Cas9: considerazioni etiche*, 23 de fevereiro de 2017; DEUTSCHER ETHIKRAT, *Germline intervention in the human embryo*, 2017; DE WERT, Guido *et al.*, “Human germline gene editing: recommendations of ESHG and ESHRE”, 2018.

<sup>709</sup> DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation*, 222.

<sup>710</sup> ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw*, 61.

## CONCLUSÕES

*“Man sieht die Sonne langsam untergehen und erschrickt doch, wenn es plötzlich dunkel ist.”*

*Franz Kafka*

Percorrido este caminho pelo trilho exótico da engenharia genética, torna-se evidente a conexão estreita e complexa entre a biomedicina e os direitos e liberdades fundamentais, a qual tende a cristalizar-se numa veemente tensão dialética. Como refere JAMES MCCARTNEY, parece que “só agora começámos a aprofundar os enigmas éticos, políticos e jurídicos que a ciência e a tecnologia nos lançaram”<sup>711</sup>. A presente investigação pretende ser um humilde contributo na prossecução dessa difícil tarefa.

Iniciámos com a apresentação de conceitos básicos de genética e algumas considerações sobre momentos marcantes no desenvolvimento da chamada *Revolução Genómica*, dos quais se destacou a conclusão do PGH. Atualmente, são múltiplos os desafios colocados pela “nova” genética preditiva, pelo desenvolvimento e implementação de modelos terapêuticos personalizados ou pela possibilidade de edição do genoma (Cap. I).

Em seguida, tentámos definir engenharia genética – situando-a no âmbito das intervenções genéticas diretas – e qualificá-la consoante a linha celular intervencionada, o genoma-alvo e a finalidade prosseguida. Foi nesse momento que partimos para a análise da mais recente e revolucionária técnica de edição genética: a *CRISPR/Cas*. Esta “tesoura molecular” destaca-se pela sua elevada precisão e especificidade, adaptabilidade, simplicidade e baixo custo, apresentando inúmeras potencialidades no domínio da medicina, exploração agrícola, biodiversidade e até melhoramento genético. Ela não é, no entanto, desprovida de sérios riscos para o ser humano e para o próprio ecossistema, o que justifica que se avance com cautela à medida que se promove a discussão em seu torno, de preferência marcada pela transparência e ampla participação democrática (Cap. II).

Foi então que, partindo de uma breve caracterização da fragilidade humana e da vulnerabilidade do indivíduo em contexto de doença, começámos a traçar um roteiro ético-jurídico para a discussão em torno da edição genética para fins preventivo-terapêuticos. Como não poderia deixar de ser, tomámos como ponto de partida a análise, no contexto atual da internormatividade, da bioconstituição mundial, mais especificamente através da sua

---

<sup>711</sup> MCCARTNEY, James, “Embryonic stem cell research and respect for human life: philosophical and legal reflections”, 2001, 624.



consideração em termos de fontes. Nesse sentido, analisámos várias Declarações e Convenções vigentes no quadro internacional e (pan-)europeu, caracterizando em que medida estas visam tutelar o património genético humano, bem como direitos e liberdades fundamentais dos indivíduos que não podem ser vulnerados, quer em contexto de investigação e experimentação científicas, quer de prática clínica. Levámos a cabo, igualmente, uma breve referência às normas emanadas pela UE na matéria, não deixando de chamar a atenção para as suas insuficiências no que respeita à tutela da identidade genética do ser humano.

Aqui chegados, examinámos a tendencial aproximação da biomedicina ao Direito Internacional dos Direitos Humanos, destacando, em tempos de panjusfundamentalização, o surgimento de novos biobens ou, como ocorrerá na maior parte das vezes, de novas dimensões de biodireitos. Ao referirmos estes últimos, alertámos ainda, *inter alia*, para a sua natureza objetivo-coletiva, bem como para os seus perigos e incongruências. Do mesmo modo, aflorámos o progressivo adensar de um cada vez mais forte “discurso dos deveres” face às gerações presentes e futuras.

Foi então que, num contexto de abertura do Direito Constitucional a novos esquemas regulativos supranacionais e extra-estaduais, bem como de progressiva constitucionalização do Direito Internacional, caracterizámos o modo como a bioconstituição portuguesa tutela a identidade genética, concluindo que esta se trata, entre nós, de um bem jusconstitucionalmente protegido que se afirma como *prius* antropológico-existencial, como substrato fundamental da identidade pessoal e condicionante da relação da pessoa com o outro e com o meio. Defendemos, também, que a sua proteção ao nível constitucional abrange a tutela do genoma como substrato comum da todos os membros da espécie humana (*nível macro*), bem como a irrepetibilidade e tendencial intangibilidade do genoma individual (*nível micro*). Tal tutela será levada a cabo, relativamente a seres humanos já nascidos, por via do reconhecimento de um direito; já no que respeita a embriões e fetos, reconhece-se a existência de um dever de proteção.

Além disso, caracterizámos a regulamentação infraconstitucional vigente no nosso ordenamento jurídico e aplicável em matéria de edição genética, quer no âmbito da investigação e experimentação científicas, quer da prática clínica. Em síntese, concluímos pela exclusiva admissibilidade da terapia génica somática, proibindo-se a afetação da linha

celular germinal e de todas as intervenções genéticas que visem o melhoramento de seres humanos (Cap. III).

Na sequência, propusemo-nos responder à questão de saber se, *de jure condendo*, não se justifica uma abertura ou relaxamento ético-jurídico face à edição genética germinal preventivo-terapêutica, sempre e quando se verifiquem algumas condições específicas.

Nesse sentido, começámos por analisar a relação entre o princípio matricial da dignidade humana – entendida a partir de uma matriz *kantiana* – e a engenharia genética. Coube destacar o seu relevante papel como fundamento dos direitos humanos e fundação de todo o edifício constitucional e afastar, ante a dificuldade de definir o seu conteúdo e sentido normativos, a ideia de que a mesma se trata de uma “fórmula vazia”. No campo da edição genética, verificámos a tendência de se mobilizar um tal argumento como uma dupla face de JANUS, razão pela qual entendemos que o mesmo não deve ser invocado de forma autónoma, mas antes como meio para a promoção do diálogo entre diferentes polos conflituantes.

Logo após, percorremos cada um dos direitos fundamentais que apresentam maior relevância nesta matéria, realçando a necessidade de se promover, ante a ocorrência de conflitos jusfundamentais, a sua concordância prática. No âmbito do direito à vida, focámos a nossa atenção na questão de saber se a garantia da inviolabilidade da vida humana se estende à vida intrauterina. A esse propósito, concluímos que a Constituição a tutela como valor em si mesmo ou bem objetivo, proteção essa que vai variando consoante a fase de desenvolvimento do embrião (e do feto), o seu *locus* e a sua viabilidade. Por outro lado, concluímos que o direito à integridade pessoal – além de fundamentar a necessidade de prestação de consentimento livre e esclarecido, o qual assume algumas particularidades no quadro da edição genética germinal – não pode ser invocado como argumento de oposição à edição genética em sentido positivo, embora vede a edição genética em sentido negativo. Já a liberdade procriativa parece apontar, por um lado, para a possibilidade de se recorrer às novas técnicas biomédicas para fins de procriação (exceto quando tal redunde numa violação da dignidade humana) e para o direito (ou dever?) dos pais de editarem geneticamente os filhos para os livrar *ab initio* de certas doenças ou deficiências. Relativamente à liberdade de criação científica, coube realçar a enorme importância da sua tutela, mas também da necessidade de esta respeitar devotamente o ser humano e os seus direitos e liberdades, garantindo-se uma ciência human(izad)a e de confiança. Já a saúde parece ser, neste

contexto, o principal (mas não exclusivo) elemento a mobilizar para defender a admissibilidade da edição germinal preventivo-terapêutica. O principal desafio a ultrapassar será, pois, o de se conseguir traçar uma linha distintiva entre saúde, doença e melhoramento. Alertando para a desadequação da utópica definição de saúde sugerida pela OMS, destacamos o potencial da proposta conceitual de ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, a qual mobiliza dois critérios (de natureza *objetiva* e *subjetiva*) que nos podem ajudar, de forma relativamente satisfatória, a ultrapassar esta dificuldade. Por fim, defendemos que a utilização da engenharia genética não implica a exclusão e discriminação das pessoas com deficiência, antes terá o potencial de promover a participação plena desses sujeitos nos vários níveis de interação societária.

Aqui chegados, pontuamos ainda que a engenharia genética assume um caráter eugénico, o que não implica necessariamente a sua condenação imediata, pelo menos quando levada a cabo no âmbito preventivo-terapêutico. Do mesmo modo, desmistificamos o argumento da rampa-resvaladiça – o qual subestima o Direito e o poder de cada indivíduo de respeitar limites razoáveis e decisões sábias –, bem como a questão de saber se estas práticas podem agravar as brechas existentes em sociedades já largamente fragmentadas e marcadas pela desigualdade.

Por fim, destacamos, no contexto da atual sociedade mundial de risco, a importância do princípio da precaução, o qual parece aplicar-se na matéria em análise. Se alguns o invocam para justificar proibições ou moratórias internacionais no âmbito da edição genética germinal, cremos que, embora nos pareça sensato que tais intervenções não sejam levadas a cabo até que a comunidade científica tenha uma opinião mais sólida no sentido da sua recomendação, tal não deve impedir que venham a ser empregues no tratamento de doenças monogénicas graves sempre que não existam alternativas, quando não haja registos de consequências negativas decorrentes da utilização de tal terapia no âmbito da edição somática e se garanta o respeito pela observância de um conjunto de requisitos procedimentais de diligência devida (Cap. IV).

Cabe ao jurista não apenas “racionalizar o presente, mas também programar o futuro”, especialmente numa época em que o progresso biotecnológico transforma “*il futuribile in futuro*”<sup>712</sup>. Como relembra HARARI, “a ascensão da biotecnologia irá certamente

---

<sup>712</sup> MANTOVANI, Ferrando, “Problemi giuridici delle manipolazioni genetiche”, 1993, 92.

mudar o mundo, o que não significa que haja apenas um único desfecho possível”<sup>713</sup> – o de um futuro caótico e opressivo. Por essa razão, estamos com ANA ELISABETE FERREIRA quando afirma que o legislador não se pode deixar influenciar exacerbadamente por posições ético-filosóficas que resultem na “indignidade de não fazermos tudo o que é possível para diminuir a doença (...) com a nobreza de quem tem como obrigação fazer com que as próximas gerações possam ter doenças menos graves”<sup>714</sup>. Não será a saúde, afinal, um dos mais nobres legados que podemos deixar aos futuros habitantes deste nosso planeta? Pensamos que sim e, por isso, que se desagrilhoar PROMETEU, ao mesmo tempo que se ensina ao ser humano que o fogo que o torna tão poderoso quanto uma divindade, pode ser aquele que, manuseado de forma imprudente e incauta, facilmente o destruirá.

---

<sup>713</sup> HARARI, Yuval N., *Homo Deus*, 443.

<sup>714</sup> FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade da identidade genética humana”, 109.

## BIBLIOGRAFIA

---

- AA.VV., *De l'eugénisme d'État à l'eugénisme privé* (ed. por Jean-Noël Missa e Charles Susanne), Bruxelles: De Boeck Université, 1999.
- ABELLÁN-GARCÍA SÁNCHEZ, Fernando, “Diagnostico genético embrionario y eugenesia: un reto para el derecho sanitario”, in *DS*, vol. 15, n.º 1, 2007.
- ADLI, Mazhar, “The CRISPR tool kit for genome editing and beyond”, in *Nat. Commun.*, n.º 9, 2018.
- AGAR, Nicholas, “Why we should defend gene editing as eugenics”, in *Camb. Q. Healthc. Ethics*, n.º 28, 2019.
- AGÊNCIA LUSA, “Aprovado primeiro projeto de investigação com embriões humanos”, in *Observador*, 11 de outubro de 2016, disponível em: <<https://observador.pt/2016/10/11/aprovado-primeiro-projeto-de-investigacao-com-embrioes-humanos/>>. Consultado em: 6 de março de 2019.
- AGUDELO VÉLEZ, Camilo / MARTÍNEZ SÁNCHEZ, Lina, “Terapia génica: una opción de tratamiento y una controversia ética”, in *Salud Uninorte*, vol. 29, n.º 2, 2013.
- AHUMADA CANABES, Marcela, “El derecho a gozar de los beneficios de la ciencia. Una aproximación a su contenido, considerando las declaraciones de la UNESCO sobre el genoma, datos genéticos humanos y bioética”, in *RDyGH*, n.º 42, 2015.
- ALEXY, Robert, *Teoria dos direitos fundamentais* (trad. por Virgílio Afonso da Silva), S. Paulo: Malheiros Editores, 2008.
- ALMEIDA, Luís B., *A educação dos genes*, 4.ª Ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2018.
- ANDORNO, Roberto, “Biomedicine and international human rights law: in search for a global consensus”, in *Bull. World Health Organ*, n.º 89, vol. 12, 2002.
- ANDORNO, Roberto, “Can human germline alterations be ethically justified?”, in *Bioethica Forum*, vol. 10, n.º 2, 2017.
- ANDORNO, Roberto, “Droits de l’homme et bioéthique: une alliance naturelle”, in *Annuaire international des droits de l’homme*, vol. 8, 2014.
- ANDORNO, Roberto, “Global bioethics at UNESCO: in defense of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights” in *J. Med. Ethics*, n.º 33, 2007.
- ANDORNO, Roberto, “Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics”, in *J. Med. Philos.*, vol. 34, n.º 3, 2009.
- ANDORNO, Roberto, “Is vulnerability the foundation of human rights?”, in *Human dignity and the vulnerable in the age of rights* (ed. por Aniceto Masferrer e Emilio García-Sánchez), Switzerland: Springer International Publishing, 2016.
- ANDORNO, Roberto, *Principles of international biolaw: seeking common ground at the intersection of bioethics and human rights*, Bruxelles: Éditions Bruylant, 2013.
- ANDRADE, José C. Vieira de, *Os direitos fundamentais na constituição portuguesa de 1976*, 6.ª Ed., Coimbra: Almedina, 2019.
- ANNAS, George J., *American bioethics, crossing human rights and health law boundaries*, New York: Oxford University Press, 2005.
- ANTONIO ABRISQUETA, José, “Perspectivas actuales del Proyecto Genoma Humano”, in *Temas para el debate*, n.º 33-34, 1997.
- ANTUNES, Maria João, “Procriação medicamente assistida – questões novas ou questões renovadas para o Direito Penal?”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Jorge de Figueiredo Dias* (ed. por Manuel da Costa Andrade, Maria João Antunes e Susana Aires de Sousa), vol. III, Coimbra: Coimbra Editora, 2010.
- APARISI MIRALLES, Ángela, “Dignidad humana y nuevos derechos”, in *Bioética y nuevos derechos* (ed. por José Antonio Santos, Marta Albert e Cristina Hermida), Granada: Editorial Comares, 2016.

- APARISI MIRALLES, Angela, *El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*, Valencia: Tirant Lo Blanch, 1997.
- ARAGÃO, Alexandra, “Aplicação nacional do princípio da precaução”, in *Colóquios 2011-2012*, AMJAFP, 2013.
- ARAGÃO, Alexandra, “Art. 191.º – O ambiente”, in *Tratado de Lisboa – anotado e comentado* (coord. por Manuel Lopes Porto e Gonçalo Anastácio), Coimbra: Almedina, 2012.
- ARAGÃO, Alexandra, “Princípio da precaução: manual de instruções”, in *Revista do CEDOUA*, n.º 2, 2008.
- ARCHER, Luís, “Engenharia genética do ambiente”, in *Padre Luís Archer: Obra seleta III – Bioética* (coord. por Francisco Malta Romeiras e Henrique Leitão), Lisboa: FCG, 2016.
- ARCHER, Luís, “Engenharia genética: esperanças e medos”, in *Padre Luís Archer: Obra seleta III – Bioética* (coord. por Francisco Malta Romeiras e Henrique Leitão), Lisboa: FCG, 2016.
- ARCHER, Luís, “Engenharia genética: uma tecnologia nas fronteiras do humano”, in *Padre Luís Archer: Obra seleta III – Bioética* (coord. por Francisco Malta Romeiras e Henrique Leitão), Lisboa: FCG, 2016.
- ARCHER, Luís, “Genetic engineering and human freedom”, in *Padre Luís Archer: Obra seleta III – Bioética* (coord. por Francisco Malta Romeiras e Henrique Leitão), Lisboa: FCG, 2016.
- ARCHER, Luís, “Genética predizente e eugenismo”, in *Bem da pessoa e bem comum. Um desafio à bioética* (C.E.B.), Coimbra: Gráfica de Coimbra, 1998.
- ARCHER, Luís, “Terapia génica e engenharia genética de melhoramento”, in *Bioética* (coord. por Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald), Lisboa: Editorial Verbo, 1996.
- ARCHER, Luís, “Terapia génica humana”, in *Padre Luís Archer: Obra seleta III – Bioética* (coord. por Francisco Malta Romeiras e Henrique Leitão), Lisboa: FCG, 2016.
- ASCENSÃO, José de Oliveira, “A Lei n.º 32/06, sobre procriação medicamente assistida”, in *Estudos de Direito da Bioética* (coord. pelo mesmo autor), vol. III, Coimbra: Almedina, 2009.
- ASCENSÃO, José de Oliveira, “Direito e bioética”, in *ROA*, vol. 2, 1991.
- ASCENSÃO, José de Oliveira, “Intervenções no genoma humano. Validade ético-jurídica.”, in *Estudos de Direito da Bioética* (coord. pelo mesmo autor), vol. I, Coimbra: Almedina, 2005.
- ASCENSÃO, José de Oliveira, “O início da vida”, in *Estudos de Direito da Bioética* (coord. por José de Oliveira Ascensão), vol. II, Coimbra: Almedina, 2008.
- ASCENSÃO, José de Oliveira, “Pessoa, direitos fundamentais e direitos de personalidade”, in *Estudos de Direito da Bioética* (coord. pelo mesmo autor), vol. III, Coimbra: Almedina, 2009.
- ASÍS ROIG, Rafael de, *La convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español*, Madrid: Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, 2008.
- ATIENZA MACÍAS, Elena, “¿Human enhancement en el ámbito deportivo? Algunas notas sobre sus implicaciones jurídicas y consideraciones éticas”, in *Vanguardas da responsabilidade* (coord. por Manuel Curado, Ana E. Ferreira e André D. Pereira), Coimbra: Petrony, 2019.
- AYUSO, Carmen, “Repercusión del Proyecto Genoma Humano en la genética clínica”, in *Temas para el debate*, n.º 33-34, 1997.
- BALTIMORE, David et al., “A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification”, in *Science*, n.º 348, 2015, disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4394183/>>. Consultado em: 17 de junho de 2019.
- BARBAS, Stela, “Direito, genoma e identidade: desafios”, in *Os desafios do Direito no século XXI* (coord. por Manuel M. G. Valente), Coimbra: Almedina, 2018.
- BARBAS, Stela, “Testes genéticos, terapia génica, clonagem”, in *Estudos de Direito da Bioética* (coord. por José de Oliveira Ascensão), vol. I, Coimbra: Almedina, 2005.

- BARBAS, Stela, *Direito ao património genético*, Coimbra: Almedina, 2006.
- BARBAS, Stela, *Direito do genoma humano*, Coimbra: Almedina, 2007.
- BARNETT, S. Ashley, “Regulating human germline modification in light of CRISPR”, in *Univ. Richmond L. Rev.*, vol. 51, 2017.
- BARROSO, Luís Roberto, “Princípio da dignidade da pessoa humana: uma contribuição para a densificação do seu conteúdo”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho* (org. por Fernando Alves Correia, Jónatas Machado e João Loureiro), vol. III, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- BAUMAN, Zygmunt, *Modernidade líquida* (trad. por Plínio Dentzien), Brasil: Zahar, 2001.
- BEAUCHAMP, Tom / CHILDRESS, James, *Principles of biomedical ethics*, New York: Oxford University Press, 2009.
- BECK, Ulrich, *La sociedad del riesgo* (trad. por Jorge Navarro, Daniel Jiménez y M. Rosa Borrás), Barcelona: PAIDÓS Esenciales, 2019.
- BECK, Ulrich, *Sociedade de risco mundial: em busca da segurança perdida* (trad. por Marian Toldy e Teresa Toldy), Lisboa: Edições 70, 2015.
- BELLVER CAPELLA, Vicente, “Bioética, constitución y dignidad de la persona”, in *Bioética y nuevos derechos* (ed. por José Antonio Santos, Marta Albert e Cristina Hermida), Granada: Editorial Comares, 2016.
- BENNETT, Rebecca, “The fallacy of the principle of procreative beneficence”, in *Bioethics*, vol. 23, n.º 5, 2009.
- BENTO, Helena, “Tecnologia que mudou genes de bebés chineses ‘é usada em todos os centros de investigação’ de Portugal”, in *Jornal Expresso*, 5 de dezembro de 2018, disponível em: <<https://leitor.expresso.pt/diario/quarta-7/html/caderno1/temas-principais/Tecnologia-que-mudou-genes-de-bebes-chineses-e-usada-em-todos-os-centros-de-investigacao-de-Portugal>>. Consultado em: 15 de março de 2019.
- BERG, Paul / MERTZ, Janet, “Personal reflections on the origins and emergence of recombinant DNA technology”, in *GSA*, n.º 184, 2010.
- BINET, Jean-René, *Droit de la bioéthique*, France: LGDJ – Lextenso Éditions, 2017.
- BLAESE, R. Michael, “Germ-line modification in clinical medicine”, in *Designing our descendants* (ed. por Audrey Chapman e Mark Frankel), Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2003.
- BOBBIO, Norberto, *A era dos direitos* (trad. por Carlos Nelson Coutinho), 7.ª Tir., Rio de Janeiro: Elsevier/Campus, 2004.
- BONAVIDES, Paulo, “A quinta geração de direitos fundamentais”, in *Direitos Fundamentais & Justiça*, n.º 3, 2008.
- BONAVIDES, Paulo, *Curso de direito constitucional*, 18.ª Ed., São Paulo: Malheiros, 2006.
- BORGES, Liliana, “Cientista chinês que modificou gémeas geneticamente anuncia mais uma gravidez”, in *Jornal Público*, 28 de novembro de 2018, disponível em: <<https://www.publico.pt/2018/11/28/ciencia/noticia/cientista-chines-anunciou-gemeas-geneticamente-modificadas-ha-gravidez-1852716>>. Consultado em: 7 de março de 2019.
- BOSHAMMER, Susanne *et al.*, “Discussing HUGO: The german debate on the ethical implications of the Human Genome Project”, in *J. Med. Philos.*, vol. 23, n.º 3, 1998.
- BOSTROM, Nick / SAVULESCU, Julian, “Ética del mejoramiento humano: estado del debate”, in *Mejoramiento humano* (dos mesmos autores, trad. por Inés Ramia e Alicia Jiménez), España: TEELL Editorial, 2017.
- BOUSSARD, Hélène, “The ‘normative spectrum’ of an ethically-inspired legal instrument: The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, in *Biotechnologies and international human rights* (ed. por Francesco Francioni), Oxford: Hart Publishing, 2007.

- BRITO, Miguel N., “O conceito constitucional de dignidade humana entre o absoluto e a ponderação: o caso da reprodução humana”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho* (org. por Fernando Alves Correia, Jónatas Machado e João Loureiro), vol. III, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- BRODWIN, Erin, “We’ll be eating the first Crispr’d foods within 5 years, according to a geneticist who helped to invent the blockbuster gene-editing tool”, in *Business Insider*, 20 de abril de 2019, disponível em: <<https://www.businessinsider.com/first-crispr-food-5-years-berkeley-scientist-inventor-2019-4>>. Consultado em: 25 de abril de 2019.
- BRONZE, Fernando Pinto, “Argumentação jurídica: o domínio do risco ou o risco dominado? (tópicos para um diálogo pedagógico)”, in *Analogias* (do mesmo Autor), Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- BRONZE, Fernando Pinto, *A metonímia entre a semelhança e a diferença: reflexão problematizante dos polos da radical matriz analógica do discurso jurídico*, Coimbra: Coimbra Editora, 1994.
- BROWNSWORD, Roger, “Bioethics: the way we were, the way we are”, in *Direito da saúde – Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Guilherme de Oliveira* (coord. por João Loureiro, André D. Pereira e Carla Barbosa), vol. I, Coimbra: Almedina, 2016.
- BUCHANAN, Allen *et al.*, *Genética y justicia* (trad. por Cristina Piña), Madrid: Cambridge University Press, 2002.
- BUCHANAN, Allen, *Better than human*, New York: Oxford University Press, 2011.
- BYK, Christian, “A map to a new treasure island: the human genome and the concept of common heritage”, in *J. Med. Philos.*, vol. 23, n.º 3, 1998.
- CAMPOS, Diogo Leite de / CAMPOS, Mónica Martinez de, “Os danos futuros e a sua incerteza”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade* (org. por José de Faria Costa *et al.*), vol. III, IJ/FDUC, 2017.
- CANOTILHO, J. J. Gomes / MOREIRA, Vital, *Constituição da república portuguesa anotada – Vol. I*, 4.ª Ed., Coimbra: Almedina, 2014.
- CANOTILHO, J. J. Gomes, “*Brançosos*” e interconstitucionalidade: itinerários dos discursos sobre a historicidade constitucional, 2.ª Ed., Coimbra: Almedina, 2012.
- CANOTILHO, J. J. Gomes, “O tom e o dom na teoria jurídico-constitucional dos direitos fundamentais”, in *Estudos sobre direitos fundamentais* (do mesmo Autor), 2.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2008.
- CANOTILHO, J. J. Gomes, “Para uma revisão da dogmática da jusfundamentalidade”, in *Estudos em homenagem a António Barbosa de Melo* (coord. por Fernando Alves Correia *et al.*), Coimbra: Almedina, 2013.
- CANOTILHO, J. J. Gomes, *Direito constitucional e teoria da constituição*, 7.ª Ed., Coimbra: Almedina, 2003.
- CAPLAN, Arthur, “¿Bueno, mejor o lo mejor?”, in *Mejoramiento humano* (ed. por Nick Bostrom e Julian Savulescu, trad. por Inés Ramia e Alicia Jiménez), España: TEELL Editorial, 2017.
- CARROLL, Dana, “Genome engineering with zinc-finger nucleases”, in *GSA*, vol. 188, 2011.
- CARVALHO, Ana Sofia / ABREU, Lúcia, “A europeização do direito constitucional português em matéria de direitos fundamentais – o caso do direito à identidade genética”, in *Rev. FDULP*, n.º 2, vol. 2, 2013.
- CASADO, María, “Nuevo derecho para la nueva genética”, in *Bioética, derecho y sociedad* (ed. pela mesma autora), 2.ª Ed., Madrid: Editorial Trotta, 2015.
- CASEIRO, Sofia, *Portugal e a proteção internacional de direitos humanos*, Lisboa: INCM, 2018.
- CASONATO, Carlo, *Introduzione al biodiritto: La bioetica nel diritto costituzionale comparato*, Italia: Università degli Studi di Trento, 2006.



- CASTELLS, Manuel, “A sociedade em rede: do conhecimento à política”, in *A sociedade em rede: do conhecimento à ação política* (org. por Manuel Castells e Gustavo Cardoso), INCM, 2005.
- CAVALIERE, Giulia, “A 14-day limit for bioethics: the debate over human embryo research”, in *BMC Med. Ethics*, n.º 18, vol. 1, 2017, disponível em: <<https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-017-0198-5>>. Consultado em: 27 de maio de 2019.
- CHAPMAN, Audrey / FRANKEL, Mark, “Framing the issues”, in *Designing our descendants* (ed. pelos mesmos autores), Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2003.
- CHEN, Ling, “Realizing the precautionary principle in due diligence”, in *Dalhous. J. Leg. Stud.*, vol. 25, 2016.
- CHUECA RODRÍGUEZ, Ricardo, “Investigación y experimentación como objetos del derecho fundamental a la investigación científica”, in *Los nuevos horizontes de la investigación genética* (ed. por Carlos Romeo Casabona), Granada: Editorial Comares, 2011.
- CLEMENTE, Graziella T., “Modulação gênica em embriões humanos”, in *Cadernos Lex Medicinæ: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, vol. I, Coimbra: IJ/FDUC, 2019.
- COELHO, Francisco P. / OLIVEIRA, Guilherme, *Curso de direito da família – Vol. I*, 5.ª Ed., Coimbra: IUC, 2016.
- COHEN, Cynthia, “Designing tomorrow’s children”, in *Designing our descendants* (ed. por Audrey Chapman e Mark Frankel), Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2003.
- COLUSSI, Ilaria, “Biolaw and the ‘dual-use dilemma’: The freedom of scientific research in relationship with ‘traditional’ and emerging sciences and technologies”, in *Biolaw and policy in the twenty-first century* (ed. por Erick Valdés e Juan A. Lecaros), Switzerland: Springer, 2019.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L’editing genetico e la tecnica CRISPR-Cas9: considerazioni etiche*, 23 de fevereiro de 2017, disponível em: <[http://bioetica.governo.it/media/1688/p126\\_2017\\_1-editing-genetico-e-la-tecnica-crispr-cas9-considerazioni-etiche\\_it.pdf](http://bioetica.governo.it/media/1688/p126_2017_1-editing-genetico-e-la-tecnica-crispr-cas9-considerazioni-etiche_it.pdf)>. Consultado em: 20 de junho de 2019.
- COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, “Communication from the Commission on the precautionary principle”, Brussels, 2.2.2000, disponível em: <<https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/21676661-a79f-4153-b984-aeb28f07c80a/language-en>>. Consultado em: 15 de junho de 2019.
- CONCE, Marie-Catherine Chemtob, *La recherche biomédicale: encadrement juridique; déontologie et éthique; cas de la thérapie génique*, Bordeaux: Les Études Hospitalières Éditions, 2002.
- COOK, Michael, “Russian scientist plans to edit human germline”, in *BioEdge*, 17 de junho de 2019, disponível em: <<https://www.bioedge.org/bioethics/russian-scientist-plans-to-edit-human-germline/13106>>. Consultado em: 20 de junho de 2019.
- CORCOY BIDASOLO, Mitentxu, “Libertad de terapia versus consentimiento”, in *Bioética, derecho y sociedad* (ed. por María Casado), 2.ª Ed., Madrid: Editorial Trotta, 2015.
- CORRÊA, Marilena, “O admirável Projeto do Genoma Humano”, in *PHYSIS: Revista da Saúde Coletiva*, n.º 12, vol. 2, 2002.
- CORREIA, Fernando Alves, “Os direitos fundamentais e a sua proteção jurisdicional efetiva”, in *BFDUC*, vol. 79, 2003, 87.
- CORREIA, Fernando Alves, *Justiça constitucional*, 2.ª Ed., Coimbra: Almedina, 2019.
- COSTA, J. M. Cardoso da, “Genética e pessoa humana. Notas para uma perspectiva jurídica”, in *Genética e Pessoa Humana*, Coimbra: Centro de Estudos de Bioética, 1991.
- COSTA, J. M. Cardoso da, “Le principe du respect de la dignité de la personne humaine dans les jurisprudences européennes”, in *Le principe du respect de la dignité de la personne humaine: actes du séminaire UniDem* (Org. Commission de Venise), Montpellier-France, 1998, disponível em:

<[https://www.venice.coe.int/webforms/documents/default.aspx?pdffile=CDL-STD\(1998\)026-f](https://www.venice.coe.int/webforms/documents/default.aspx?pdffile=CDL-STD(1998)026-f)>. Consultado em: 10 de janeiro de 2019.

COSTA, José de Faria, “Reflexões (in)tempestivas sobre qualidade e ética médicas (ou pedaços de nós repartidos em qualidade e ética médicas)”, in *Estudos em homenagem a António Barbosa de Melo* (coord. por Fernando Alves Correia *et al.*), Coimbra: Almedina, 2013.

COSTA, José de Faria, *O perigo em direito penal*, Coimbra: Coimbra Editora, 2000.

COTTIER, Thomas, “Genetic engineering, trade and human rights”, in *Biotechnologies and international human rights* (ed. por Francesco Francioni), Oxford: Hart Publishing, 2007.

COUNCIL OF EUROPE, “Explanatory report to the Convention on Human Rights and Biomedicine”, Oviedo, 1997, p. 15, disponível em: <<https://rm.coe.int/16800ccde5>>. Consultado em: 5 de março de 2019.

COUNCIL OF EUROPE, “Recommendation 934 (1982), on genetic engineering”, in *Texts of the Council of Europe on bioethical matters – Vol. II*, Strasbourg, 2014, disponível em: <[https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts\\_and\\_documents/INF\\_2014\\_5\\_vol\\_II\\_textes\\_%20CoE\\_%20bioéthique\\_E%20\(2\).pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bioéthique_E%20(2).pdf)>. Consultado em: 5 de março de 2019.

CURADO, Sílvia, *Engenharia genética: o futuro já começou*, Lisboa: Glaciator, 2017.

CYRANOSKI, David, “Baby gene edits could affect a range of traits”, in *Nature*, 12 de dezembro de 2018, disponível em: <[https://www.nature.com/articles/d41586-018-07713-2?utm\\_source=briefing&utm\\_campaign=7690d254ab-briefing-dy-20181212&utm\\_medium=email&utm\\_term=0\\_c9dfd39373-7690d254ab-43736305](https://www.nature.com/articles/d41586-018-07713-2?utm_source=briefing&utm_campaign=7690d254ab-briefing-dy-20181212&utm_medium=email&utm_term=0_c9dfd39373-7690d254ab-43736305)>. Consultado em: 24 de abril de 2019.

DALY, Erin, *Dignity rights: courts, constitutions and the worth of the human person*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2013.

DANCE, Amber, “Better beings?”, in *Nat. Biotechnol.*, vol. 35, n.º 11, 2017.

DARÍO BERGEL, Salvador, “Aspectos éticos y jurídicos de la edición genética humana”, in *RDyGH*, vol. 46, 2017.

DE LA PEÑA, Clelia / M. LOYOLA, Víctor, *De la genética a la epigenética*, México: FCE, SEP, Conacyt, 2017.

DE WERT, Guido *et al.*, “Human germline gene editing: recommendations of ESHG and ESHRE”, in *Eur. J. Hum. Genet.*, n.º 26, 2018.

DELLA FINA, Valentina, “Article 1 [Purpose]”, in *The united nations convention on the rights of persons with disabilities* (ed. por Valentina Della Fina, Rachele Cera e Giuseppe Palmisano), *S.l.*: Springer International Publishing, 2017.

DEUTSCHER ETHIKRAT, *Germline intervention in the human embryo*, Berlim, 2017, disponível em: <<https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/englisch/recommendation-germline-intervention-in-the-human-embryo.pdf>>. Consultado em: 20 de junho de 2019.

DIAS, Jorge de Figueiredo, “Na era da tecnologia genética: que caminhos para o direito penal médico?”, in *RPCC*, n.º 14, 2004.

DIAS, Jorge de Figueiredo, *Comentário conimbricense ao código penal – Tomo I, 2.ª Ed.*, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.

DOUDNA, Jennifer / STERNBERG, Samuel, *A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution*, Boston: Houghton Mifflin Harcourt, 2017.

DOUST, Jenny / WALKER, Mary J. / ROGERS, Wendy, “Current dilemmas in defining the boundaries of disease”, in *J. Med. Philos.*, vol. 42, n.º 4, 2017.

DUARTE, Tiago, *In vitro veritas? A procriação medicamente assistida na constituição e na lei*, Coimbra: Almedina, 2003.

- DURÁN SECO, Isabel, “La investigación genética y su limitación a través del derecho penal”, in *Biotecnología y bioderecho* (coord. por Salvador T. Soria e Paulino P. Prieto), España: EOLAS Ediciones, 2011.
- DUSTER, Troy, *Backdoor to eugenics*, 2.<sup>a</sup> Ed., London: Routledge, 2003.
- DWORKIN, Ronald, *Life’s dominion: an argument about abortion, euthanasia and individual freedom*, London: Harper Collins, 1993.
- DWORKIN, Ronald, *Taking rights seriously*, Cambridge: Harvard University Press, 1977.
- EIJKHOLT, Marleen, “A right to found a family as a stillborn right to procreate?”, in *Med. Law. Rev.*, vol. 18, n.º 2, 2010.
- ESER, Albin, “Perspectives of medical law under the challenges of modern biotechnology”, in *RDyGH*, n.º extraordinario, 2014.
- ESTORNINHO, Maria João / MACIEIRINHA, Tiago, *Direito da saúde*, Lisboa: Universidade Católica Editora, 2014.
- EVANS, Christopher, “Germ-line gene therapy”, in *Designing our descendants* (ed. por Audrey Chapman e Mark Frankel), Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2003.
- FALCONE, Anna, “Genetica e nuovi diritti fondamentali: delle dichiarazioni internazionali a salvaguardia del genoma umano all’innovazione delle costituzioni nazionali: verso una tutela globale del patrimonio genetico dell’umanità”, in *Persona & Derecho*, n.º 60, 2009.
- FEDERATION OF EUROPEAN ACADEMIES OF MEDICINE, *Human genome editing in the EU*, 28 de abril de 2016, disponível em: <<http://www.interacademies.org/31271/FEAM-Human-Genome-Editing-in-the-EU>>. Consultado em: 24 de abril de 2019.
- FEITO GRANDE, Lydia, *El sueño de lo posible: bioética y terapia génica*, Madrid: Comillas, 1999.
- FERREIRA, Ana Elisabete, “A intangibilidade da identidade genética humana – um direito humano?”, in *Lex Medicinæ*, n.º 16, 2011.
- FERREIRA, Marta Leite, “Descoberta ferramenta de edição genética mais precisa que o CRISPR-Cas9”, in *Observador*, 9 de fevereiro de 2019, disponível em: <<https://observador.pt/2019/02/09/descoberta-ferramenta-de-edicao-genetica-mais-precisa-que-o-crispr-cas9/>>. Consultado em: 27 de fevereiro de 2019.
- FIGUEIREDO, Eduardo / CAMPOS, Juliana, “A proteção de dados genéticos em tempos de (r)evolução dos sistemas de saúde”, in *Cadernos Lex Medicinæ: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, vol. I, IJ/FDUC, 2019.
- FIGUEIREDO, Eduardo, “Due diligence, precautionary principle and the so-called GMO Directive: a brief commentary on the case ‘Confédération paysanne and Others v. Premier Ministre and Ministre de l’Agriculture, de l’Agroalimentaire et de la Forêt’”, in *RDyGH*, n.º 49, 2018.
- FIGUEIREDO, Eduardo, “Super-man syndrome: vulnerability(ies) and enhancement(s)”, in *RDyGH*, n.º 50, 2019, *no prelo*.
- FOVARGUE, Sara / OST, Suzanne, “When should precaution prevail? Interests in (public) health, the risk of harm and xenotransplantation”, in *Med. Law Rev.*, vol. 18, n.º 3, 2010.
- FOX-KELLER, Evelyn, *The century of the gene*, USA: Harvard University Press, 2002.
- FRANCIONI, Francesco, “Genetic resources, biotechnology and human rights: the international legal framework”, in *Biotechnologies and international human rights* (ed. pelo mesmo autor), Oxford: Hart Publishing, 2007.
- FREIDMAN, Lauren, “These are the countries where it’s ‘legal’ to edit human embryos (hint: the US is one)”, in *Business Insider*, 23 de abril de 2015, disponível em: <<https://www.businessinsider.com/china-edited-human-genome-laws-2015-4>>. Consultado em: 24 de abril de 2019.
- FUKUYAMA, Francis, *Our posthuman future: consequences of the biotechnology revolution*, New York: FSG, 2002.

- FURROW, Barry, “The CRISPR-Cas9 tool of gene editing: cheaper, faster, riskier?”, in *Ann. Health Law*, vol. 26, 2017.
- GAJ, Thomas / GERSBACH, Charles A. / BARBAS, Carlos, “ZFN, TALEN and CRISPR/Cas-based methods for genome engineering”, in *Trends. Biotechnol.*, n.º 31, vol. 7, 2013.
- GARCIA, Maria da Glória, “Princípio da precaução: lei do medo ou razão de esperança?”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho* (org. por Fernando Alves Correia, Jónatas Machado e João Loureiro), vol. I, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- GARCIA, Maria da Glória, *O lugar do Direito na proteção do ambiente*, Coimbra: Almedina, 2015.
- GAUDÊNCIO, Ana M. S., “Fraternity and tolerance as juridical boundaries”, in *BFDUC*, n.º 92, 2016.
- GERSTEIN, Daniel, “How genetic editing became a national security threat”, in *BAS*, 26 de abril de 2016, disponível em: <<https://thebulletin.org/2016/04/how-genetic-editing-became-a-national-security-threat/>>. Consultado em: 4 de fevereiro de 2019.
- GOETSCHER, Antoine F., “L’animal, ni chose ni sujet de droit – où en sommes-nous avec la dignité de l’animal et son statut juridique en Suisse et à l’étranger”, in *La dignité de l’animal* (coord. por Denis Müller e Hughes Poltier), Suisse: Labor et Fides, 2000.
- GONÇALVES, Giulliana / PAIVA, Raquel, “Gene therapy: advances, challenges and perspectives”, in *Revista Einstein*, vol. 15, n.º 3, 2017.
- GREEN, Eric / WATSON, James / COLLINS, Francis, “Twenty-five years of big biology”, in *Nature*, n.º 526, 2015.
- GROS, François, *La ingeniería de la vida*, España: Acento Editorial, 1993.
- GROSSMAN, Margaret, “Genetic technology and food security”, in *The American Journal of Comparative Law*, vol. 62, 2014.
- GUEDES, Denise M., “A importância da convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência como norma em nossa carta magna”, in *Leopoldianum*, n.º 104/105/106, 2012.
- HAARSCHER, Guy, *A filosofia dos direitos do homem* (trad. por Armando Pereira da Silva), Lisboa: Instituto Piaget, 1997.
- HABERMAS, Jürgen, *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* (trad. por Maria Benedita Bettencourt), Coimbra: Almedina, 2006.
- HABERMAS, Jürgen, *Técnica e ciência como “ideologia”* (trad. por Artur Morão), Lisboa: Edições 70, 2016.
- HAMROUNI, Salwa, *Le droit international à l’épreuve de la bioéthique*, Bordeaux : Les Études Hospitalières, 2009.
- HARARI, Yuval Noah, *Homo Deus: história breve do amanhã* (trad. por Bruno Vieira Amaral), 4.<sup>a</sup> Ed., Amadora: Elsinore, 2017.
- HARDWIG, John, “Is there a duty to die?”, in *Hastings Cent. Rep.*, vol. 27, n.º 2, 1997.
- HAYDEN, Mark, “The burgeoning biorights movement: its legal basis, what’s at stake and how to respond”, in *B. C. L. Rev.*, n.º 59, 2018.
- HERDEGEN, Matthias, *The international law of biotechnology: human rights, trade, patents, health and the environment*, United Kingdom: Edward Elgar Publishing, 2018.
- HERRING, Jonathan, *Medical law and ethics*, 7<sup>nd</sup> Ed., Glasgow: Oxford University Press, 2018.
- HIGHMAN, Ludovic, “Le principe de précaution: vers une redéfinition des frontières du risque?”, in *Trinity C. L. Rev.*, vol. 12, 2009.
- HONG, Andrew, “CRISPR in personalized medicine: industry perspectives in gene editing”, in *Seminars in Perinatology*, n.º 42, 2018.
- HOTTOIS, Gilbert, “Is transhumanism a humanism?”, in *RDyGH*, n.º 42, 2015.

HROUDA, Brooke, “Playing god: an examination of the legality of CRISPR germline editing technology under the current international regulatory scheme and the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights”, in *Ga. J. Int’l. & Comp. L.*, n.º 45, 2016.

HSU, Patrick, / LANDER, Eric / ZHANG, Feng, “Development and applications of CRISPR/Cas9 for genome engineering”, in *Cell*, n.º 157, 2014.

ISHII, Tetsuya, “Reproductive medicine involving genome editing: clinical uncertainties and embryological needs”, in *Reprod. Biomed. Online*, n.º 34, 2017.

JAIN, Kewal K., *Textbook of personalized medicine*, 2<sup>nd</sup> Ed., New York: Humana Press, 2015.

JASANOFF, Sheila / HURLBUT, J. Benjamin / SAHA, Krishanu, “CRISPR democracy: gene editing and the need for inclusive debate”, in *Issues Sci. Technol.*, vol. 32, n.º 1, 2015, disponível em: <<https://issues.org/crispr-democracy-gene-editing-and-the-need-for-inclusive-deliberation/>>. Consultado em: 14 de março de 2019.

JASANOFF, Sheila / HURLBUT, J. Benjamin / SAHA, Krishanu, “Human genetic engineering demands more than a moratorium”, in *Beyond bioethics* (ed. por Osagie Obasogie e Marcy Darnovsky), Califórnia: University of California Press, 2018.

JASIN, Maria / HABER, James, “The democratization of gene editing: insights from site-specific cleavage and double-strand break repair”, in *DNA Repair*, n.º 44, 2016.

JAVIER ROIG, Francisco, “Human rights and judicial dialogue between America and Europe: toward a new model of law?”, in *The age of human rights journal*, n.º 6, 2016.

JONAS, Hans, *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica* (trad. por Javier Fernández Retenaga), Barcelona: Editorial Herder, 1995.

KALOW, Werner, “Pharmacogenomics: historical perspective and current status”, in *Pharmacogenomics: methods and protocols* (ed. por Federico Innocenti e Ron van Schaik), S.L.: Humana Press/Springer Protocols (vol. 311), 2013.

KANT, Immanuel, *Fundamentação da metafísica dos costumes* (trad. por Paulo Quintela), Lisboa: Edições 70, 2014.

KAUFMANN, Arthur, *Filosofia do direito* (trad. por António Ulisses Cortês), 5.<sup>a</sup> Ed., Lisboa: FCG, 2014.

KIM, Jin-Soo / LEE, Hyung Joo / CARROLL, Dana, “Genome editing with modularly assembled zinc-finger nucleases”, in *Nat. Methods*, vol. 7, n.º 2, 2010.

KIPLING, Jeff, “The european landscape for human genome editing: a review of the current state of the regulations and ongoing debates in the EU”, 2016, disponível em: <<https://acmedsci.ac.uk/file-download/41517-573f212e2b52a.pdf>>. Consultado em: 22 de abril de 2019.

KITCHER, Philip, *Las vidas por venir. La revolución genética y sus posibilidades para los seres humanos*, México: Editora UNAM, 2002.

KLEIN, Alice / LE PAGE, Michael, “World’s first gene-edited babies announced by scientist in China”, in *NewScientist*, 26 de novembro de 2018, disponível em: <<https://www.newscientist.com/article/2186504-worlds-first-gene-edited-babies-announced-by-a-scientist-in-china/>>. Consultado em: 7 de março de 2019.

KOFLER, Natalie / KRASCHEL, Katherine, “Treatment of heritable diseases using CRISPR: hopes, fears and reality”, in *Seminars in Perinatology*, n.º 42, 2018.

KRAJEWSKA, Atina, “International biomedical law in search for its normative status”, in *RDyGH*, n.º 36, 2012.

LAFOUNTAINE, Justin / FATHE, Kristin / SMYTH, Hugh, “Delivery and therapeutic applications of gene editing technologies ZFNs, TALENs and CRISPR/Cas9”, in *Int. J. Pharm.*, vol. 494, 2015.

LAMPREA BERMÚDEZ, Natalia / LIZARAZO-CORTÉS, Óscar, “Técnica de edición de genes CRISPR/Cas9. Retos jurídicos para su regulación y uso en Colombia”, in *Revista La Propiedad Inmaterial*, n.º 21, 2016.

- LANDER, Eric *et al.*, “Adopt a moratorium on heritable genome editing”, in *Nature*, 13 de março de 2019, disponível em: <<https://www.nature.com/articles/d41586-019-00726-5>>. Consultado em: 20 de junho de 2019.
- LANDER, Eric, “Brave new genome”, in *Beyond bioethics* (ed. por Osagie Obasogie e Marcy Darnovsky), California: University of California Press, 2018.
- LEDFORD, Heidi, “CRISPR: The disruptor”, in *Nature*, vol. 522, 2015.
- LEWIS, Clive S., *A abolição do Homem*, 2.<sup>a</sup> Ed., S. Paulo: WMF Martins Fontes, 2012.
- LINDEN, Rafael, “Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será”, in *Estudos Avançados*, n.º 24, vol. 70, 2010.
- LINDEN, Rafael, *Genes contra doenças*, Rio de Janeiro: Editora Vieira&Lent, 2008.
- LIU, Jun-Jie *et al.*, “CasX enzymes comprise a distinct family of RNA-guided genome editors”, in *Nature*, n.º 566, 2019.
- LOPES, Ana Maria, “Os direitos fundamentais como limites aos (ab)usos do Projeto Genoma Humano”, in *Biodireito e genoma humano* (coord. por Vanessa Iacomini), Curitiba: Juruá Editora, 2013.
- LOPES, José Agostinho, “Bioética – uma breve história: de Nuremberg (1947) a Belmont (1979)”, in *Revista Médica de Minas Gerais*, n.º 24, vol. 2, 2014.
- LOUREIRO, João, “*Aegrotationis medicinam ab iure peto?* Notas sobre saúde, a doença e o direito”, in *Cadernos de Bioética*, n.º 25, 2011.
- LOUREIRO, João, “Bios, tempo(s) e mundo(s): algumas reflexões sobre valores, interesses e riscos no campo biomédico”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Jorge de Figueiredo Dias* (coord. por Manuel da Costa Andrade, Maria João Antunes e Susana Aires de Sousa), vol. IV, Coimbra: Coimbra Editora, 2009.
- LOUREIRO, João, “Da sociedade técnica de massas à sociedade de risco: prevenção, precaução e tecnociência”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Rogério Soares* (AA.VV.), Coimbra: Coimbra Editora, 2001.
- LOUREIRO, João, “Dignidade e direitos do embrião”, in *Cadernos de Bioética*, n.º 39, 2005.
- LOUREIRO, João, “Dignidade, sabedoria e felicidade na construção da bioética e do direito da saúde”, in *Revista Portuguesa de Bioética*, n.º 24, 2017/2018.
- Loureiro, João, “Em busca de um direito da saúde em tempo de risco(s) e cuidado(s): sobre a incerteza do(s) nome(s) e da(s) coisa(s)”, in *Direito da saúde – Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Guilherme de Oliveira* (coord. por João Loureiro, André D. Pereira e Carla Barbosa), vol. I, Coimbra: Almedina, 2016.
- LOUREIRO, João, “Estatuto del *nasciturus*: una(s) mirada(s) europea(s) – vulnerabilidad, derecho(s) y el «imperativo tecnocientífico»”, in *La protección jurídica del nasciturus en el derecho español y comparado* (coord. por Antonio José Sánchez Sáez), Granada: Editorial Comares, 2018.
- LOUREIRO, João, “*Fiat constitutio, pereat mundus?* Neojoaquimismo, constitucionalismo e escassez”, in *Revista Portuguesa de Filosofia*, n.º 70, 2014.
- LOUREIRO, João, “Genética, moínhos e gigantes: Quixote revisitado”, in *Derecho y genética: un reto a la sociedad del siglo XXI* (ed. por Agustín Jorge Barreiro), Madrid: Anuario de la Facultad de Derecho de la UAM, 2006.
- LOUREIRO, João, “Nota de Apresentação”, in *O futuro da natureza humana: A caminho de uma eugenia liberal?* (de Jürgen Habermas, trad. por Maria Benedita Bettencourt), Coimbra: Almedina, 2006.
- LOUREIRO, João, “O direito à identidade genética do ser humano”, in *Portugal-Brasil Ano 2000*, Coimbra: Coimbra Editora, 1999.
- LOUREIRO, João, “Os genes do nosso (des)contentamento (Dignidade humana e genética: notas de um roteiro)”, in *BFDUC*, vol. 77, 2001.

- LOUREIRO, João, “Prometeu, *golem* & companhia: Bioconstituição e corporeidade numa sociedade (mundial) de risco”, in *BFDUC*, vol. 85, 2009.
- LOUREIRO, João, “Saúde no fim da vida: entre o amor, o saber e o direito”, in *Revista Portuguesa de Bioética*, n.º 3, 2007.
- LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. I*, Coimbra: FDUC, 2003.
- LOUREIRO, João, *Constituição e biomedicina – Vol. II*, Coimbra: FDUC, 2003.
- M. SIQUEIROS, Jesús / SARUWATARI, Garbiñe / OLIVA-SÁNCHEZ, Pablo, “Individualidad genética y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos”, in *RDyGH*, n.º 37, 2012.
- MACCRORIE, Benedita, “O recurso ao princípio da dignidade da pessoa humana na jurisprudência do tribunal constitucional”, in *Estudos em comemoração do 10.º aniversário da Licenciatura em Direito da Universidade do Minho*, Coimbra: Almedina, 2003.
- MACHADO, Helena, “Genética e cidadania no século XXI: uma breve porém crítica revisitação”, in *Genética e cidadania* (org. pela mesma autora), Porto: Edições Afrontamento, 2017.
- MACHADO, Jónatas, *Direito internacional: do paradigma clássico ao pós-11 de setembro*, 5.ª Ed., Coimbra: Gestlegal, 2019.
- MACINTOSH, Kerry L., *Enhanced beings: human germline modification and the law*, New York: Cambridge University Press, 2018.
- MAGALHÃES, Vasco Pinto de, “Manipulação e identidade: ‘a mão humana’”, in *Revista Portuguesa de Bioética*, Supl. I, 2011.
- MALMQVIST, Erik, “Reproductive choice, enhancement, and the moral *continuum* argument”, in *J. Med. Philos.*, vol. 39, n.º 1, 2014.
- MANTOVANI, Ferrando, “Problemi giuridici delle manipolazioni genetiche”, in *Derecho penal y criminología*, vol. 15, 1993.
- MARCOS, Alfredo, “Vulnerability as a part of human nature”, in *Human dignity and the vulnerable in the age of rights* (ed. por Aniceto Masferrer e Emilio García-Sánchez), Switzerland: Springer International Publishing, 2016.
- MARKS, Stephen P., “Tying Prometheus down: the international law of human genetic manipulation”, in *Chi. J. Int. Law*, vol. 3, n.º 1, 2002.
- MARQUES, Mário Reis, “A hipertrofia do presente no direito da era da globalização”, in *Revista Lusófona das Humanidades e Tecnologias*, n.º 12, 2009.
- MARTINS-COSTA, Judith, “Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do biodireito”, in *Estudos de Direito da Bioética* (coord. por José de Oliveira Ascensão), vol. II, Almedina, 2008.
- MARTINS, Rosa C., “A criança, o adolescente e o acto médico. O problema do consentimento”, in *Comemorações dos 35 anos do Código Civil e dos 25 anos da Reforma de 1977*, Coimbra: Coimbra Editora, 2004.
- MCCARTNEY, James, “Embryonic stem cell research and respect for human life: philosophical and legal reflections”, in *Albany Law Review*, vol. 65, 2001.
- MEIRELLES, Jussara, “Manipulação genética humana: esperança, inquietude e limites”, in *Biodireito e genoma humano* (coord. por Vanessa Iacomini), Curitiba: Juruá Editora, 2013.
- MELILLO, Tara, “Gene editing and the rise of designer babies”, in *VNJTL*, vol. 50, 2017.
- MELO, António Barbosa de, “A administração da justiça no Estado de Direito Democrático: o caso português”, in *BFDUC*, n.º 85, 2009.
- MELO, António Barbosa de, “Crise e crises: Uma perspetiva jurídico-política”, in *Temas de Integração*, n.º 29 e 30, 2010.
- MELO, António Barbosa de, “Profecia sobre a pessoa no mundo global”, in *Cadernos de Bioética*, n.º 30, 2002.

- MELO, Helena Pereira de, “O Biodireito”, in *Ética em cuidados de saúde* (Coord. por Daniel Serrão e Rui Nunes), Porto: Porto Editora, 1998.
- MELO, Helena Pereira de, *Implicações jurídicas do Projecto do Genoma Humano*, Coimbra: Gráfica de Coimbra - II, 2007.
- MELO, Helena Pereira de, *Manual de biodireito*, Coimbra: Almedina, 2008.
- MEMI, Fani / NTOKOU, Aglaia / PAPANGELI, Irinna, “CRISPR/Cas9 gene-editing: research technologies, clinical applications and ethical considerations”, in *Seminars in Perinatology*, n.º 42, 2018.
- MIGUEL BERIAIN, Iñigo de / MARCOS DEL CANO, Ana, “Gene editing in human embryos: a comment on the ethical issues involved”, in *The ethics of reproductive genetics* (ed. por Marta Soniewicka), S.l.: Springer International Publishing, 2017.
- MIGUEL BERIAIN, Iñigo de, “Legal issues regarding gene editing at the beginning of life: an EU perspective”, in *Regenerative Medicine*, n.º 12, vol. 6, 2017.
- MIGUEL BERIAIN, Iñigo de, “Necesidad de redefinir el embrión humano”, in *Biotecnología, derecho y dignidad humana* (coord. por Martínez Morán), Granada: Editorial Comares, 2003.
- MIGUEL BERIAIN, Iñigo de/ ATIENZA MACÍAS, Elena / JOSÉ ARMAZA, Emilio, “Algunas consideraciones sobre la transferencia mitocondrial: ¿un nuevo problema para la bioética?”, in *Acta Bioethica*, n.º 22, vol. 2, 2016.
- MILLNS, Susan, “Consolidating bio-rights in Europe”, in *Biotechnologies and international human rights* (ed. por Francesco Francioni), Oxford: Hart Publishing, 2007.
- MIRANDA, Jorge / MEDEIROS, Rui, *Constituição portuguesa anotada – Vol. I, 2.ª Ed.*, Lisboa: Universidade Católica Editora, 2017.
- MIRANDA, Jorge, *Curso de direito internacional público*, 6.ª Ed., Portugal: Princípia, 2016.
- MIRANDA, Jorge, *Direitos fundamentais*, Coimbra: Almedina, 2017.
- MOHAPATRA, Seema, “Politically correct eugenics”, in *FIU L. Rev.*, vol. 12, 2016.
- MONIZ, Ana Raquel, “Direito, ética e Estado: Brevíssimas reflexões em diálogo com Barbosa de Melo”, in *Estudos em homenagem a António Barbosa de Melo* (coord. por Fernando Alves Correia et al.), Coimbra: Almedina, 2013.
- MONIZ, Ana Raquel, *Os direitos fundamentais e a sua circunstância*, Coimbra: IUC, 2017.
- MOREIRA, Eliane / SIMÕES, Sandro, “O direito de proteção ao genoma humano”, in *Ciência & Ambiente*, n.º 26, 2003.
- MULVIHILL, John et al., “Ethical issues of CRISPR technology and gene editing through the lens of solidarity”, in *Br. Med. Bul.*, 2017.
- NABAIS, José Casalta, “A face oculta dos direitos fundamentais: os deveres e os custos dos direitos”, in *Revista Direito Mackenzie*, vol. 3, n.º 2, 2002.
- NABAIS, José Casalta, “Algunas reflexões críticas sobre os direitos fundamentais”, in *Ab Uno Ad Omnes – 75 Anos da Coimbra Editora* (AA. VV.), Coimbra: Coimbra Editora, 1998.
- NABAIS, José Casalta, *O dever fundamental de pagar impostos*, Coimbra: Almedina, 2012.
- NABAIS, José Casalta, *Por uma liberdade com responsabilidade*, Coimbra: Coimbra Editora, 2007.
- NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES / NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE, *Human genome editing: science, ethics and governance*, USA: The National Academies Press, 2017.
- NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, *Fact sheet – Human Genome Project*, outubro de 2010, disponível em: <[https://report.nih.gov/NIHfactsheets/Pdfs/HumanGenomeProject\(NHGRI\).pdf](https://report.nih.gov/NIHfactsheets/Pdfs/HumanGenomeProject(NHGRI).pdf)>. Consultado em: 12 de fevereiro de 2019.
- NAVAS CASTILLO, Antonia, “El derecho a la integridad de la persona”, in *Comentarios a la constitución europea – Libro II* (coord. por AA. VV.), Valencia: Tirant lo Blanch, 2004.
- NETO, Luísa, *Novos direitos ou novo(s) objeto(s) para o sereito?*, Porto: U.Porto Editorial, 2010.



- NEUHAUS, Caroline / CAPLAN, Arthur, “Genome editing: bioethics shows the way”, in *PLOS Biology*, vol. 15, n.º 3, 2017.
- NEVES, A. Castanheira, *Metodologia jurídica – problemas fundamentais*, Coimbra: Coimbra Editora, 2013.
- NEVES, M. C. Patrão / OSSWALD, Walter, *Bioética simples*, 2.ª Ed., Lisboa: Verbo, 2014.
- NEVES, Marcelo, “Transconstitucionalismo: breves considerações com especial referência à experiência latino-americana”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho* (org. por Fernando Alves Correia, Jónatas Machado e João Loureiro), vol. III, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- NOSSAL, Gustav / COPPEL, Ross, *Reshaping life: key issues in genetic engineering*, 3<sup>rd</sup> Ed., Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- NOVAIS, Jorge Reis, *A dignidade da pessoa humana – Vol. I*, Coimbra: Almedina, 2016.
- NOVAIS, Jorge Reis, *A dignidade da pessoa humana – Vol. II*, Coimbra: Almedina, 2017.
- NOVAIS, Jorge Reis, *Princípios estruturantes de Estado de Direito*, Coimbra: Almedina, 2019.
- NOZICK, Robert, *Anarchy, state and utopia*, Oxford: Blackwell Publishers, 1999.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genome editing and human reproduction: social and ethical issues*, junho de 2018, disponível em: <<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-FINAL-website.pdf>>. Consultado em: 20 de junho de 2019.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genome editing: an ethical review*, setembro de 2016, disponível em: <<http://nuffieldbioethics.org/project/genome-editing>>.
- NUNES, Rui, “Deafness, genetics and dysgenics”, in *Medicine, Health Care and Philosophy*, n.º 9, 2006.
- NUNES, Rui, “Dilemas éticos na genética”, in *Bioética* (coord. por Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald), Lisboa: Editorial Verbo, 1996.
- NUSSBAUM, Martha, *Hiding from humanity: disgust, shame and the law*, New Jersey: Princeton University Press, 2004.
- OLIVEIRA, Guilherme de / LOUREIRO, João / REIS, Rafael Vale e, “Los principios de precaución y de debida diligencia: entre la tradición y la innovación”, in *Marco jurídico europeo relativo a la investigación biomédica en transferencia nuclear y reprogramación celular* (coord. por Daniel San José), España: Aranzadi, 2012.
- OLIVEIRA, Guilherme de, “Aspetos jurídicos da procriação assistida”, in *Temas de Direito da Medicina*, 2.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2005.
- OLIVEIRA, Guilherme de, “Estrutura jurídica do acto médico, consentimento informado e responsabilidade médica”, in *Temas de Direito da Medicina*, 2.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2005.
- OLIVEIRA, Guilherme de, “Implicações jurídicas do conhecimento do genoma”, in *Temas de Direito da Medicina*, 2.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2005.
- OLIVEIRA, Guilherme de, “O fim da «arte silenciosa»”, in *Temas de Direito da Medicina*, 2.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2005.
- OLIVEIRA, Guilherme de, “Um caso de selecção de embriões”, in *Lex Medicinæ*, n.º 1, 2004.
- OLIVEIRA, Nuno M. P., “O princípio da dignidade da pessoa humana e a regulação jurídica da bioética”, in *Lex Medicinæ*, n.º 15, 2011.
- OSSWALD, Walter, “Investigação médica”, in *Ética em cuidados de saúde* (coord. por Daniel Serrão e Rui Nunes), Porto: Porto Editora, 1998.
- OTERO, Paulo, *Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano*, Coimbra: Almedina, 1999.

- PARDO, B. / GÓMEZ-GONZÁLEZ, Belén / AGUILERA, Andrés, “DNA double-strand break repair: how to fix a broken relationship”, in *Cell. Mol. Life Sci.*, n.º 66, 2009.
- PARK, Alice, “An experimental procedure could help more families have healthy babies. But it’s not allowed in the U.S.”, in *Time*, 3 de janeiro de 2019, disponível em: <<http://time.com/5492640/mitochondrial-replacement-therapy/>>. Consultado em: 4 de junho de 2019.
- PARRINGTON, John, *Redesigning life: how genome editing will transform the world*, New York: Oxford University Press, 2016.
- PATIL, Santosh *et al.*, “Gene therapy: a comprehensive review”, in *International Medical Journal*, vol. 25, n.º 6, 2018.
- PELLAGATTI, Andrea *et al.*, “Application of CRISPR/Cas9 genome editing to the study and treatment of disease”, in *Arch. Toxicol.*, vol. 89, 2015.
- PERBAL, Laurence, “Une carte d’identité génétique pour demain?”, in *Comptes Rendus Biologies*, n.º 338, 2015.
- PEREIRA SÁEZ, Carolina / VERGARA LACALLE, Óscar, “Embriones supernumerarios en las técnicas de reproducción humana asistida. ¿Qué hacer con ellos? Análisis jurídico y ético de las opciones legales en España”, in *RDyGH*, n.º 43, 2015.
- PEREIRA, Ana Leonor, “Eugenia em Portugal?”, in *Revista de História das Ideias*, vol. 20, 1999.
- PEREIRA, André Dias / FIGUEIREDO, Eduardo, “Diálogo(s) de direitos fundamentais no direito biomédico”, in *Cadernos Lex Medicinæ: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, vol. I, Coimbra: IJ/FDUC, 2019.
- PEREIRA, André Dias, “Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica”, in *Instituto de Derecho Iberoamericano (IDIBE)*, 2017, 5. Disponível em: <<http://idibe.org/cuestiones-de-interes-juridico/experimentacao-com-pessoas-humanas-e-embrioes-humanos-desafios-em-tempos-terapia-genica/>>. Consultado em: 20 de fevereiro de 2019.
- PEREIRA, André Dias, “Gene editing: a challenge for homo sapiens?”, in *Medicine and Law*, n.º 36, vol. 4, 2017.
- PEREIRA, André Dias, “Gene editing: Portuguese constitutional, legal and bioethical framework”, in *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen Keimbahn* (ed. por J. Taupitz e S. Deuring), Deutschland: Springer, 2019.
- PEREIRA, André Dias, *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*, Coimbra: Coimbra Editora, 2015.
- PEREIRA, André Dias, *O consentimento informado na relação médico-paciente: Estudo de direito civil*, Coimbra: Coimbra Editora, 2004.
- PÉREZ ÁLVAREZ, Salvador, “Paradigmas meta-jurídicos de la nanomedicina”, in *RDyGH*, n.º 37, 2012.
- PESSINI, Leo, “Bioética e o desafio do transumanismo: ideologia ou utopia, ameaça ou esperança?”, in *Cadernos de Bioética*, n.º 41, 2006.
- PETRE, Ioana, “Future generations and the justifiability of germline engineering”, in *J. Med. Philos.*, vol. 42, n.º 3, 2017.
- PETTERLE, Selma, *O direito à identidade genética na constituição brasileira*, Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.
- PINTO, Carlos Mota (por António Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto), *Teoria geral do direito civil*, 4.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- PINTO, Paulo Mota / CAMPOS, Diogo Leite, “Direitos fundamentais de terceira geração”, in *O direito contemporâneo em Portugal e no Brasil* (coord. por Diogo L. Campos e Ives Martins), Coimbra: Almedina, 2004.

- POTTER, V. Rensselaer, “Bioethics, the science of survival”, in *Perspect. Biol. Med.*, vol. 14, n.º 1, 1970.
- POWELL, Russell, “In genes we trust: germline engineering, eugenics, and the future of the human genome”, in *J. Med. Philos.*, vol. 40, n.º 6, 2015.
- PRENTIS, Steve, *Biotecnología – una nueva revolución industrial*, Barcelona: Biblioteca Científica Salvat, n.º 16, 1993.
- PUIGPELAT MARTI, Francesca, “Bioética, constitución y técnicas de reproducción asistida”, in *Bioética, derecho y sociedad* (ed. por María Casado), 2.ª Ed., Madrid: Editorial Trotta, 2015.
- QUEIROZ, Cristina, *Direito constitucional internacional*, 2.ª Ed., S.l.: Petrony Editora, 2016.
- QUEIROZ, Cristina, *Direitos fundamentais – teoria geral*, 2.ª Ed., Coimbra: Coimbra Editora, 2010.
- QUERALT JIMÉNEZ, Joan, *Derecho penal español: parte especial*, Valencia: Tirant lo Blanch, 2015.
- RAMOS, Rui Moura, “A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia e a proteção dos direitos fundamentais”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Rogério Soares* (AA.VV.), Coimbra: Coimbra Editora, 2001.
- RAN, F. Ann, “Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system”, in *Nat. Protoc.*, vol. 8, n.º 11, 2013.
- RAPOSO, Vera Lúcia / PEREIRA, André Dias, “Primeiras notas sobre a lei portuguesa de procriação medicamente assistida”, in *Lex Medicinæ*, n.º 6, 2006.
- RAPOSO, Vera Lúcia, “Biodireitos: *the new kids on the juridical playground*”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho* (org. por Fernando Alves Correia, Jónatas Machado e João Loureiro), vol. III, Coimbra: Coimbra Editora, 2012.
- RAPOSO, Vera Lúcia, “Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e *procreative beneficence*”, in *Cadernos Lex Medicinæ: saúde, novas tecnologias e responsabilidades*, vol. I, Coimbra: IJ/FDUC, 2019.
- RAPOSO, Vera Lúcia, “Crimes *in vitro* (do embrião *in vitro*, da manipulação genética e dos outros admiráveis mundos novos)”, in *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade* (ed. por José de Faria Costa *et al.*), vol. II, Coimbra: IJ/FDUC, 2017.
- RAPOSO, Vera Lúcia, “O dilema do rei Salomão: conflitos de vontade quanto ao destino dos embriões excedentários”, in *Lex Medicinæ*, n.º 9, 2008.
- RAPOSO, Vera Lúcia, “O direito à vida na jurisprudência de Estrasburgo”, in *Jurisprudência Constitucional*, n.º 14, 2007.
- RAPOSO, Vera Lúcia, “Pode trazer-me o menu, por favor? Quero escolher o meu embrião – os múltiplos casos de seleção em sede de diagnóstico genético pré-implantação”, in *Lex Medicinæ*, n.º 8, 2008.
- RAPOSO, Vera Lúcia, *O direito à imortalidade: o exercício de direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*, Coimbra: Almedina, 2014.
- REARDON, Sara, “CRISPR zoo: birds and bees are just the beginning for a burgeoning technology”, in *Nature*, vol. 531, 2016.
- REGALADO, António, “China’s CRISPR twins might have had their brains inadvertently enhanced”, in *MIT Technology Review*, 21 de fevereiro de 2019, disponível em: <<https://www.technologyreview.com/s/612997/the-crispr-twins-had-their-brains-altered/?fbclid=IwAR1hd4bY4aUNmTzdya3xISGFSHOWHq13ebhik2yQpl6GI39VCDQOTCEeC xk>>. Consultado em: 17 de março de 2019.
- REGATEIRO, Fernando J., *Manual de genética médica*, 2.ª Ed., Coimbra: IUC, 2007.
- REIS, Rafael Vale e, *O direito ao conhecimento das origens genéticas*, Coimbra: Coimbra Editora, 2008.
- RENAUD, Isabel, “Saúde e vulnerabilidade”, in *Cadernos de Bioética*, n.º 24, 2000.

- RENDTORFF, Jacob D. / KEMP, Peter, “Four ethical principles in european bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability”, in *Biolaw and policy in the twenty-first century* (ed. por Erick Valdés e Juan A. Lecaros), Switzerland: Springer, 2019.
- REYS, Lesseps L., “A experimentação no Homem”, in *Bioética* (coord. por Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald), Lisboa: Editorial Verbo, 1996.
- RIBEIRO, Geraldo R., “Quem decide pelos menores? (Algumas notas sobre o regime jurídico do consentimento informado para actos médicos)”, in *Lex Medicinæ*, n.º 14, 2010.
- RICHTER, Gerd / BACCHETTA, Matthew, “Interventions in the human genome: some moral and ethical considerations”, in *J. Med. Philos.*, vol. 23, n.º 3, 1998.
- RODRIGUES, Álvaro da Cunha, “O artigo 150.º, n.º 1, do código penal: uma joia preciosa no direito penal médico”, in *Julgar*, n.º 21, 2013.
- RODRIGUES, João Vaz, “As esferas da responsabilidade: uma revisão dos princípios bioéticos”, in *Vanguardas da responsabilidade* (coord. por Manuel Curado, Ana E. Ferreira e André D. Pereira), Coimbra: Petrony, 2019.
- ROGERS, Wendy / WALKER, Mary J., “The line-drawing problem in disease definition”, in *J. Med. Philos.*, vol. 42, n.º 4, 2017.
- ROMEO CASABONA, Carlos, “Diversidad cultural y pluralismo en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, in *RDyGH*, n.º 35, 2011.
- ROMEO CASABONA, Carlos, “La construcción del derecho aplicable a la genética y a la biotecnología humanas a lo largo de las dos últimas décadas”, in *RDyGH*, n.º extraordinário, 2014.
- ROMEO CASABONA, Carlos, “La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho”, in *Acta Bioethica*, n.º 2, 2002.
- ROMEO CASABONA, Carlos, “Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintiuno”, in *Biotecnología, derecho y dignidad humana* (coord. por Martínez Morán), Granada: Editorial Comares, 2003.
- ROMEO CASABONA, Carlos, *Do gene ao direito*, S. Paulo: IBCCrim, 1999.
- ROMEO CASABONA, Carlos, *Genética, biotecnologia e ciências penais*, Salvador: Editora JusPODIVM, 2012.
- ROMEO CASABONA, Carlos, *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada: Editorial Comares, 2002.
- ROSE, Nikolas, *Políticas de la vida, biomedicina, poder y subjetividad en el siglo 21*, Argentina: Editora UNIPE, 2012.
- SALES, Maria G. / FERREIRA, Eugénio C. / REIS, Maria A., “Biotecnologias”, in *Ética aplicada – novas tecnologias* (coord. por Maria do Céu Patrão Neves e Maria da Graça Carvalho), Lisboa: Edições 70, 2018.
- SANDEL, Michael, “Contra la perfección: lo que pasa con los niños de diseño, los atletas biónicos y la ingeniería genética”, in *Mejoramiento humano* (ed. por Nick Bostrom e Julian Savulescu, trad. por Inés Ramia e Alicia Jiménez), España: TEELL Editorial, 2017.
- SANDEL, Michael, *Contra la perfección: La ética en la era de la ingeniería genética* (trad. por Ramon Vilà Vernis), 2.ª Ed., Barcelona: Marbot Ediciones, 2015.
- SANDER, Jeffrey / JOUNG, J. Keith, “CRISPR-Cas systems for editing, regulating and targeting genomes”, in *Nat. Biotechnol.*, n.º 32, 2014.
- SANTALÓ, Josep / CASADO, Maria (coord.), *Document sobre bioètica i edició genòmica en humans*, Barcelona: Edicions UB, 2016.
- SANTOS ARNAIZ, J. Antonio, “Tiempo histórico, naturaleza humana y perfeccionismo”, in *Bioética y nuevos derechos* (ed. por José Antonio Santos, Marta Albert e Cristina Hermida), Granada: Editorial Comares, 2016.

- SANTOS, Boaventura de Sousa, “Os processos da globalização”, in *Globalização: fatalidade ou utopia* (coord. pelo mesmo autor), Porto: Editora Afrontamento, 2001.
- SANTOS, Heloísa G. / PEREIRA, André Dias, *Genética para todos: a prática, a ética, as leis e a sociedade*, Lisboa: Gradiva, 2019.
- SARLET, Ingo Wolfgang, “As dimensões da dignidade da pessoa humana: uma compreensão jurídico-constitucional aberta e compatível com os desafios da biotecnologia”, in *Direitos fundamentais e biotecnologia* (org. por I. W. Sarlet e George S. Leite), S. Paulo: Editora Método, 2008.
- SARLET, Ingo Wolfgang, *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição federal de 1988*, 3.<sup>a</sup> Ed., Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2004.
- SAVULESCU, Julian, “Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings”, in *The Oxford Handbook of Bioethics* (ed. por Bonnie Steinbock), Great Britain: Oxford University Press, 2009.
- SAVULESCU, Julian, “New breeds of humans: the moral obligation to enhance”, in *Reprod. Biomed. Online*, vol. 10, 2005.
- SAVULESCU, Julian, “Procreative beneficence: why we should select the best children?”, in *Bioethics*, vol. 15, n.º 5/6, 2001.
- SCHWAB, Klaus, *A quarta revolução industrial* (trad. por Rui Candeias), Portugal: LEVOIR, 2017.
- SEATZU, Francesco / FANNI, Simona, “The experience of the European Court of Human Rights with the European Convention on Human Rights and Biomedicine”, in *Utrecht J. Int. Eur. Law*, n.º 31, 2015.
- SGRECCIA, Elio, *Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica* (trad. por Mário Matos), 1.<sup>a</sup> Ed., Cascais: Princípia, 2009.
- SHERKOW, Jacob S., “Patents in time of CRISPR”, in *Biochem. Soc.*, 2016.
- SILVA, Jorge Pereira da, *Direitos fundamentais: teoria geral*, Lisboa: Universidade Católica Editora, 2018.
- SILVA, Maria, “Autonomia da pessoa e determinismo genético”, in *Genoma e dignidade humana* (coord. por Rui Nunes, Helena Melo e Cristina Nunes), Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2002.
- SILVA, Paula Martinho da / COSTA, Marta, *A lei da procriação medicamente assistida anotada*, Coimbra: Coimbra Editora, 2011.
- SILVA, Paula Martinho da, *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina – anotada*, Lisboa: Cosmos, 1997.
- SILVA, Suzana Tavares da, *Direitos fundamentais na arena global*, 2.<sup>a</sup> Ed., Coimbra: IUC, 2014.
- SILVEIRA, Alessandra / CANOTILHO, Mariana, *Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia – comentada*, Coimbra: Almedina, 2013.
- SILVESTRE, Margarida, “Embriões criopreservados: que destino?”, in *Direito da saúde – Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Guilherme de Oliveira* (coord. por João Loureiro, André D. Pereira e Carla Barbosa), vol. IV, Coimbra: Almedina, 2016.
- SILVESTRE, Margarida, *Embriões excedentários: entre a técnica, a lei e a ética*, Coimbra: Coimbra Editora, 2015.
- SINGER, Peter, “Decisiones de los padres y mejoramiento humano”, in *Mejoramiento humano* (ed. por Nick Bostrom e Julian Savulescu, trad. por Inés Ramia e Alicia Jiménez), España: TEELL Editorial, 2017.
- SKARNES, William, “Is mouse embryonic stem cell technology obsolete?”, in *Genome Biology*, n.º 16, 2015.
- SMITH, Cory J. *et al.*, “Enabling large-scale genome editing by reducing DNA nicking”, in *bioRxiv*, 15 de março de 2019, disponível em: <<https://www.biorxiv.org/content/10.1101/574020v1>>. Consultado em: 3 de abril de 2019.

- SOUSA, Marcelo Rebelo / ALEXANDRINO, José de Melo, *Constituição da república portuguesa: comentada*, Lisboa: Lex, 2000.
- SOUSA, Rabindranath Capelo, *O direito geral de personalidade*, Coimbra: Coimbra Editora, 1995.
- SOUSA, Susana Aires de, “Saúde pública, direito penal e ‘novos riscos’: um triângulo com lados desiguais”, in *Direito(s) dos riscos tecnológicos* (coord. por Carla Amado Gomes), Lisboa: AAFDL Editora, 2014.
- SOUTULLO, Daniel, “Cuarenta años de revolución biotecnológica”, in *RDyGH*, n.º extraordinario, 2014.
- SOUTULLO, Daniel, “Terapia génica ayer y hoy”, in *Biotecnología y sociedad*, Instituto de Biotecnología de la Universidad de Granada, 2007, disponível em: <<https://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/tgdaniel.htm>>. Consultado em: 8 de abril de 2019.
- SOUZA, Paulo V. S., “Crimes genéticos, genoma humano e direitos humanos de solidariedade”, in *Direitos fundamentais e biotecnologia* (org. por I. W. Sarlet e George S. Leite), S. Paulo: Editora Método, 2008.
- SPAR, Debora, “Where babies come from: supply and demand in an infant marketplace”, in *Beyond bioethics* (ed. por Osagie Obasogie e Marcy Darnovsky), California: University of California Press, 2018.
- STEINBOCK, Bonnie, “Inheritable genetic modification and embryo selection”, in *Designing our descendants* (ed. por Audrey Chapman e Mark Frankel), Maryland: The Johns Hopkins University Press, 2003.
- SWEDLOW, Miriam, “The woolly-mammoth in the room: The patentability of animals brought back from extinction through cloning and genetic engineering”, in *Wash. J. L. Tech. & Arts*, vol. 11, n.º 3, 2015.
- TALAVERA, Pedro, “El actual paradigma subjetivista de la salud y sus repercusiones en su configuración como derecho humano y su cobertura universal”, in *Bioética y nuevos derechos* (ed. por José Antonio Santos, Marta Albert e Cristina Hermida), Granada: Editorial Comares, 2016.
- TAUPITZ, Jochen / DEURING, Silvia, “Germline interventions in humans – challenges for law and ethics”, in *RdyGH*, n.º 49, 2018.
- TRAFTON, Anne, “CRISPR-carrying nanoparticles edit the genome”, in *MIT News*, 13 de novembro de 2017, disponível em: <<http://news.mit.edu/2017/crispr-carrying-nanoparticles-edit-genome-1113>>. Consultado em: 6 de fevereiro de 2019.
- URRUELA MORA, Asier, “Los principios de responsabilidad y de precaución como ejes de la intervención jurídica en el campo de la genética y de las biotecnologías”, in *Lex Medicinæ*, n.º 1, 2004.
- VALDÉS, Erick, “Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional y del concepto de existencia legal de la persona”, in *RDyGH*, n.º 43, 2015.
- VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación”, in *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, n.º 144, 2015.
- VALDÉS, Erick, “Dysgenic biomedical practices and their international regulation: a proposal from biolaw”, in *Biolaw and policy in the twenty-first century* (ed. por Erick Valdés e Juan A. Lecaros), Switzerland: Springer, 2019.
- VALDÉS, Erick, “Towards a new conception of biolaw”, in *Biolaw and policy in the twenty-first century* (ed. por Erick Valdés e Juan A. Lecaros), Switzerland: Springer, 2019.
- VIEIRA, Luísa Mota, “O conhecimento do genoma humano e suas implicações”, in *Os Açores e o mundo, O essencial no fim de século*, Açores: Instituto Açoriano de Cultura, 1998.
- VILLEGAS DELGADO, César, “Los avances en la investigación embrionaria humana ante las exigencias de un Estado de Derecho: implicaciones para una eventual regulación internacional”, in

*Marco jurídico europeo relativo a la investigación biomédica en transferencia nuclear y reprogramación celular* (coord. por Daniel San José), España: Aranzadi, 2012.

WARMFLASH, David, “How religious beliefs shape our thinking on cloning, stem cells and gene editing”, in *Genetic Literacy Project*, 9 de novembro de 2018, disponível em: <<https://geneticliteracyproject.org/2018/11/09/cloning-stem-cells-gmos-religious-beliefs-shape-thinking/>>. Consultado em: 5 de maio de 2019.

WEINDLING, Paul, “From international to zone trials: the origins of the Nuremberg medical trial”, in *Holocaust & Genocide Studies*, n.º 14, 2000.

WEINDLING, Paul, “The origins of informed consent: The international scientific commission on medical war crimes and the Nuremberg code”, in *Bull. Hist. Med.*, n.º 75, vol. 1, 2001.

WETTERSTRAND, Kris, “DNA sequencing costs: Data from the NHGRI genome sequencing program”, *NHGRI*, 25 de abril de 2018, disponível em: <<https://www.genome.gov/27541954/dna-sequencing-costs-data/>>. Consultado em: 1 de março de 2019.

WOLBRING, Gregor, “Disability rights approach toward bioethics?”, in *Beyond bioethics* (ed. por Osagie Obasogie e Marcy Darnovsky), California: University of California Press, 2018.

ZARET, Anna, “Editing embryos: considering restriction on genetically engineering humans”, in *Hastings Law J.*, n.º 67, 2016.

ZATZ, Mayana, *GenÉtica: escolhas que os nossos avós não faziam*, Porto: Luz da Razão Editora, 2018.

ZHANG, Feng / WEN, Yan / XIONG, Guo, “CRISPR/Cas9 for genome editing: Progress, implications and challenges”, in *Hum. Mol. Genet.*, vol. 23, 2014.

ZWART, Hub, “Human Genome Project: history and assessment”, in *International encyclopedia of the social & behavioral sciences*, 2<sup>nd</sup> Ed., S.l.: Elsevier, 2015.

ZWART, Hub, “In the beginning was the genome: genomics and the bi-textuality of human existence”, in *The New Bioethics*, vol. 24, n.º 1, 2018.

## JURISPRUDÊNCIA

---

### TRIBUNAL CONSTITUCIONAL (PORTUGUÊS)

Ac. n.º 25/84, de 23 de abril  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19840025.html>)

Ac. n.º 85/85, de 29 de maio  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19850085.html>)

Ac. n.º 107/88, de 31 de maio  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19880107.html>)

Ac. n.º 105/90, de 29 de março  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19900105.html>)

Ac. n.º 288/98, de 17 de abril  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/19980288.html>)

Ac. n.º 617/2006, de 15 de novembro  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20060617.html>)

Ac. n.º 101/2009, de 3 de março  
(disponível em: <https://www.tribunalconstitucional.pt/tc/acordaos/20090101.html>)

### TRIBUNAL DE JUSTIÇA DA UNIÃO EUROPEIA

Ac. *Oliver Brüstle c. Greenpeace eV*. – Acórdão do Tribunal de Justiça (Grande Secção), de 18 de outubro de 2011 (Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:62010CJ0034&from=PT>)

Ac. *International Stem Cell Corporation c. Comptroller General of Patents, Design and Trade Marks* – Acórdão do Tribunal de Justiça (Grande Secção), de 18 de dezembro de 2014 (Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:62013CJ0364&from=EN>)

Ac. *Confédération paysanne and Others c. Premier ministre & Ministre de l'agriculture, de l'agroalimentaire et de la forêt* – Acórdão do Tribunal de Justiça (Grande Secção), de 25 de julho de 2018 (Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:62016CJ0528&from=PT>)

### TRIBUNAL EUROPEU DOS DIREITOS HUMANOS

Ac. *Glass c. Reino Unido*, de 9 de março de 2004 (disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-61663"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{))

Ac. *Vo c. França*, de 8 de julho de 2004 (disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-61887"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{))



Ac. *Evans c. Reino Unido*, de 10 de abril de 2007 (disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-80046"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{))

Ac. *V.C. c. Eslováquia*, de 8 de novembro de 2011 (disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-107364"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{))

Ac. *Costa e Pavan c. Itália*, de 28 de agosto de 2012 (disponível em: [https://hudoc.echr.coe.int/eng#{"itemid":\["001-112993"\]}](https://hudoc.echr.coe.int/eng#{))

