



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Bruna Patrícia Marques Botas

EDIÇÃO GENÉTICA EM EMBRIÕES HUMANOS  
A RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA NO  
CONTEXTO DA TERAPIA GÉNICA GERMINAL

VOLUME 1

Dissertação no âmbito do Mestrado em Ciências Jurídico-Civilísticas /  
Menção em Direito Civil  
orientada pelo Professor Doutor André Gonçalo Dias Pereira e apresentada à  
Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2021



FACULDADE DE DIREITO  
UNIVERSIDADE DE  
**COIMBRA**

**Bruna Patrícia Marques Botas**

**Edição genética em embriões humanos**  
A Responsabilidade Civil Médica no Contexto da Terapia  
Génica Germinal

**Genetic editing in human embryos**  
Medical Civil Liability in the context of Germline Gene  
Therapy

*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-Civilísticas /  
Menção em Direito Civil.*

**Orientador:** Senhor Professor Doutor André Gonçalo Dias Pereira.

Coimbra

2021

## **AGRADECIMENTOS**

---

*“Gratitude is when memory is stored in the heart and not in the mind.”*

*Lionel Hampton*

Assim termina mais uma etapa do meu percurso académico, que tanto me fez crescer pessoal e profissionalmente e que não poderia terminar sem agradecer a quem o percorreu comigo de mãos dadas.

Obrigada aos pilares da minha vida. Aos meus pais e à minha madrinha, sem os quais esta caminhada não seria possível, a quem eu devo este mundo e outros tantos que possam existir. À minha irmã, pelo apoio e por festejar as vitórias como se dela fossem. Ao meu namorado, pela motivação e por ser o meu porto de abrigo.

Obrigada ao Filipe, à Catarina, Eva, Leonardo, Susana e Francisco, por terem sido a minha casa durante estes felizes 6 anos que guardarei no coração. Obrigada à Aline, por ser a minha mãe de Coimbra. À Andreea e Eunice, por toda a amizade e companheirismo. E obrigada à Alexandra, pessoa tão especial que Coimbra me permitiu conhecer.

Por fim, mas não menos importante, o meu muito obrigada ao Exmo. Senhor Doutor André Dias Pereira, pelo acompanhamento desde o primeiro dia de Mestrado e pelas oportunidades que me fez surgir e que tanto me fizeram crescer. Pelos ensinamentos, disponibilidade, partilha de conhecimentos e fomento do espírito crítico.

Obrigada à mais antiga e prestigiada Faculdade de Direito do País, de que tanto me orgulho. Obrigada, Coimbra.

*Para sempre...*

*Saudade.*

## RESUMO

---

O mundo tem vindo a assistir grandes desenvolvimentos no domínio da genética e medicina reprodutiva, passando-se a falar da “Revolução GNR (Genética, Nanotecnologia e Robótica)”, capaz de promover a saúde e qualidade de vida humana, como nunca antes.

O avanço que maior destaque tem tido na comunidade científica e que será aqui objeto de estudo, insere-se no contexto da Engenharia genética, com o surgimento da tecnologia *CRISPR/Cas* com potencialidade de corrigir, substituir e modificar o genoma humano, de forma rápida e precisa, visando o aprimoramento genético e/ou a prevenção e tratamento de doenças/malformações genéticas. Contudo, com ela surgem também riscos que colocam em dúvida a sua utilização no contexto da prática clínica, reclamando o debate público, a sua regulamentação e o estabelecimento de critérios a serem seguidos caso o seu uso venha a ser admitido. Não obstante, várias são as normas internacionais, supranacionais e nacionais, com princípios norteadores da investigação científica e prática clínica, no contexto da genética e da biomedicina, que iremos evidenciar.

Com base nessa análise, passaremos para a consideração dos dilemas ético-jurídicos que surgem à volta da terapia génica germinal e que se prendem com direitos fundamentais do ser humano. E, sendo esta uma realidade cada vez mais próxima, importa a reflexão acerca da responsabilidade civil dos médicos, por danos que possam surgir no âmbito da terapia génica germinal, analisando os seus pressupostos, focando-nos no domínio privado, e na conseqüente propositura das *wrong actions* e surgimento das novas ações de *wrongful genetic makeup*. Neste caminho, refletimos ainda acerca do eventual surgimento de novos direitos e danos daí decorrentes, fazendo, por fim, breve reflexão sobre os prazos de prescrição, tendo em conta a incerteza e tardia manifestação desses danos. Concluimos defendendo a admissibilidade da terapia génica germinal, ainda que após debate público, reflexão sobre a responsabilidade civil dos profissionais de saúde pelas lesões que daí possam surgir, e regulamentação e fixação de critérios que garantam a segurança das técnicas.

**Palavras-Chave:** Edição genética; CRISPR/Cas; Terapia génica germinal; Responsabilidade civil médica; Wrongful genetic makeup.

## ABSTRACT

---

The world has been witnessing great developments in the field of genetics and reproductive medicine, arising the “GNR (Genetics, Nanotechnology and Robotics) Revolution”, capable of promoting human health and quality of life like never before.

The most prominent advance in the scientific community which will be the object of study here is part of the context of genetic engineering, which is the emergence of the *CRISPR/Cas* technology with the potential to correct, replace and modify the human genome, in a more precisely and faster way, aiming at genetic enhancement and/or the prevention and treatment of genetic diseases/malformations. However, with it arises risks that cast doubt on its use in the context of clinical practice, demanding public debate, its regulation, and the establishment of criteria to be followed if its use is admitted. Nevertheless, there are several international, supranational and national norms, with guiding principles for scientific research and clinical practice, in the context of genetics and biomedicine, which will be highlighted.

Based on this analysis, we will move on to the consideration of the ethical-juridical dilemmas that arise around germinal gene therapy and that relate to fundamental human rights. And, as this reality is ever closer, it is important to reflect on the civil liability of physicians, for damages that may arise in the context of germinal gene therapy, analyzing its assumptions, focusing on the private domain, and the consequent proposition of wrong actions and the emergence of new wrongful genetic makeup actions. On this path, we also reflect on the possible emergence of new rights and damages arising from these techniques, finally making a brief reflection on the limitation periods, considering the uncertainty and late manifestation of these damages. We conclude defending the admissibility of germinal gene therapy, only after a public debate, reflection on civil liability of health professionals for the damages that may arise from it, and fixation of criteria that guarantee the safety of the techniques.

**Keywords:** Genetic editing; CRISPR/Cas; Germline gene therapy; Medical Civil Liability; Wrongful genetic makeup.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

---

<b>Ac.</b>	Acórdão
<b>ADN / DNA</b>	Ácido Desoxirribonucleico/Deoxyribonucleic Acid
<b>ARN / RNA</b>	Ácido Ribonucleico/Ribonucleic Acid
<b>Art.</b>	Artigo
<b>Cas</b>	CRISPR Associated (Proteins)
<b>CC</b>	Código Civil
<b>CDFUE</b>	Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia
<b>CDHBM</b>	Convenção sobre Direitos do Homem e a Biomedicina
<b>Cf.</b>	Confrontar
<b>CIOMS</b>	Council for International Organizations of Medical Sciences
<b>CNECV</b>	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
<b>COE</b>	Council of Europe (Conselho da Europa)
<b>Coord.</b>	Coordenador
<b>CRISPR</b>	Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats
<b>CRP</b>	Constituição da República Portuguesa
<b>DGPI</b>	Diagnóstico Genético Pré-Implantação
<b>DUGHDH</b>	Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos
<b>Ed.</b>	Edição
<b>EU</b>	European Union
<b>EUA</b>	Estados Unidos da América
<b>FIV</b>	Fertilização in Vitro
<b>HDR</b>	Homology Directed Repair
<b>LPMA</b>	Lei da Procriação Medicamente Assistida (Lei n.º 32/2006, de 26 de julho)
<b>N.º</b>	Número
<b>NHEJ</b>	Non-homologous End Joining
<b>Op. Cit.</b>	<i>Opus citatum</i>
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde

<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>P.</b>	Página
<b>Pp.</b>	Páginas
<b>PMA</b>	Procriação Medicamente Assistida
<b>SS</b>	Seguintes
<b>STJ</b>	Supremo Tribunal de Justiça
<b>TALENs</b>	Transcription activator-like effector-based nucleases
<b>UE</b>	União Europeia
<b>UNESCO</b>	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
<b>Vd.</b>	Vide
<b>v.g</b>	<i>verbi gratia</i>
<b>Vol.</b>	Volume
<b>WHO</b>	World Health Organization
<b>ZFNs</b>	Zinc-finger nucleases

## ÍNDICE

---

AGRADECIMENTOS .....	3
RESUMO .....	4
ABSTRACT .....	5
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS .....	6
ÍNDICE.....	8
INTRODUÇÃO .....	10
<b>CAPÍTULO I: A ENGENHARIA GENÉTICA – DOS PRIMÓRDIOS DA GENÉTICA À DESCOBERTA REVOLUCIONÁRIA DE CRISPR/CAS .....</b>	<b>14</b>
1. INTRODUÇÃO .....	14
1.1. O DESENVOLVIMENTO DA GENÉTICA.....	14
2. A EDIÇÃO GENÉTICA.....	17
2.1. FINALIDADES, LOCAIS DE ATUAÇÃO DA EDIÇÃO GENÉTICA E LIMITAÇÕES....	19
2.2. A TÉCNICA CRISPR/CAS – CONCEITO, BENEFÍCIOS E RISCOS.....	24
<b>CAPÍTULO II: A EDIÇÃO GENÉTICA DE PESSOAS HUMANAS E EMBRIÕES HUMANOS – NORMATIVIDADE E DILEMAS ÉTICO-JURÍDICOS .....</b>	<b>30</b>
1. A EDIÇÃO GENÉTICA DE PESSOAS HUMANAS E EMBRIÕES HUMANOS.....	30
1.1. NA PERSPETIVA DAS FONTES INTERNACIONAIS E SUPRANACIONAIS.....	30
1.2. NA PERSPETIVA DO DIREITO PORTUGUÊS .....	34
1.2.1. EDIÇÃO GENÉTICA DE PESSOAS HUMANAS .....	34
1.2.2. EDIÇÃO GENÉTICA DE EMBRIÕES HUMANOS .....	35
2. DILEMAS ÉTICO-JURÍDICOS DA TERAPIA GÉNICA GERMINAL.....	38
a) DIGNIDADE HUMANA .....	42
b) DIREITO À VIDA E O ESTATUTO DO EMBRIÃO/FETO.....	46
c) DIREITO À IDENTIDADE GENÉTICA .....	49
d) DIREITO À INTEGRIDADE FÍSICO-PSÍQUICA E LIBERDADE REPRODUTIVA .....	51
e) LIBERDADE DE CRIAÇÃO CIENTÍFICA E DIREITO À SAÚDE .....	55
f) EUGENIA .....	57
<b>CAPÍTULO III: A RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA NO ÂMBITO DA TERAPIA GÉNICA GERMINAL .....</b>	<b>60</b>
1. ENQUADRAMENTO.....	60
1.1. RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA NO DOMÍNIO PRIVADO.....	61
1.1.1. LEGES ARTIS E HIPÓTESES DE RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA NO ÂMBITO DA TERAPIA GÉNICA .....	64
2. WRONG ACTIONS.....	68
2.1. AÇÕES WRONGFUL BIRTH .....	68

2.2. AÇÕES DE WRONGFUL LIFE .....	69
3. AÇÕES DE WRONGFUL GENETIC MAKEUP? .....	72
4. RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA NO CONTEXTO DA EDIÇÃO GENÉTICA GERMINAL COM FINALIDADES PREVENTIVO-TERAPÊUTICAS .....	74
4.1. ILICITUDE .....	74
a) PROGENITORES COMO DEMANDANTES .....	75
b) CRIANÇA COMO DEMANDANTE .....	76
4.2. CULPA .....	82
4.3. DANO .....	88
a) DANO GENÉTICO .....	93
b) DANO BIOLÓGICO .....	97
c) DANO EXISTENCIAL .....	104
4.3.1. DANOS FUTUROS – A INCERTEZA DOS DANOS NO CONTEXTO DA EDIÇÃO GENÉTICA .....	107
4.4. NEXO DE CAUSALIDADE .....	109
5. BREVE REFLEXÃO ACERCA DOS PRAZOS DE PRESCRIÇÃO .....	112
CONCLUSÕES .....	116
BIBLIOGRAFIA .....	121
LEGISLAÇÃO .....	135
JURISPRUDÊNCIA .....	136

## INTRODUÇÃO

---

O mundo assiste, atualmente, a uma revolução da ciência e da tecnologia capaz de promover mudanças significativas no ser humano e na forma como o vemos. Nas palavras de alguns autores, estamos a viver a “Revolução GNR (Genética, Nanotecnologia e Robótica)”<sup>1</sup> ou a “Quarta Revolução Industrial”<sup>2</sup>.

O conhecimento do papel de certos genes na saúde e na doença do ser humano originou um grande desenvolvimento da ciência e medicina reprodutiva, e com ele vários desafios e novas questões no domínio ético e jurídico, revelando a insuficiência do atual quadro jurídico para responder a algumas delas, sobretudo no âmbito da responsabilidade civil. Surgiram, desde logo, novos testes genéticos - os designados “*Next Generation Sequencing-Genetic Tests*” -, capazes de proceder a uma análise sequencial de segmentos do genoma e identificar a ausência de algum gene ou mutações genéticas, que possam originar, mais tarde, alguma doença<sup>3</sup>. Consequentemente, com o progresso técnico-científico verificado ao longo dos tempos, começou a questionar-se sobre a possibilidade de intervenções no genoma do ser humano, passando-se a falar da *Engenharia Genética*, que trouxe consigo incertezas e medos, pela existência de vários riscos, muitos ainda desconhecidos, e pela potencialidade do surgimento de novos direitos e categorias de danos, sentindo-se a necessidade de regulamentar novas condutas potencialmente lesivas dos direitos humanos, vulneráveis perante a biotecnologia.

Na presente investigação, iremos focar-nos nas potencialidades e desafios resultantes da engenharia genética, que conheceu recentemente uma grande evolução em virtude da técnica CRISPR/Cas9 (“*Clustered, Regularly Interspaced, Short Palindromic Repeats*”<sup>4</sup>), permitindo prevenir e até eliminar doenças hereditárias ou malformações congénitas em pessoas humanas e embriões humanos, nascendo, por um lado, a esperança

---

<sup>1</sup> Cf. Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos: a prática, a ética, as leis e a sociedade*. Lisboa: Gradiva, p.101; Loureiro, J. (2009). Prometeu, golem & companhia: Bioconstituição e corporeidade numa sociedade (mundial) de risco. *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*, 85, 161.

<sup>2</sup> Schwab, K. (2016). *The Fourth Industrial Revolution*. World Economic Forum, pp. 11 e 12.

<sup>3</sup> Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos... op. cit.*, pp. 23-27.

<sup>4</sup> O acrónimo foi proposto por Francisco Mojica e Ruud Jansen. Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos... op. cit.*, p. 159.

numa sociedade saudável, livre de doenças que limitam o bem-estar e, para alguns, a própria dignidade humana; e, por outro, o medo da criação de uma sociedade geneticamente modificada, instrumentalizada e predeterminada, com a sua autonomia ameaçada, quase como se se estivesse a abrir “a caixa de Pandora, onde já nem a esperança se guarda, ameaçando-se a dignidade de cada ser e a própria espécie”<sup>5</sup>.

Nesse contexto, surgem já várias vozes que debatem os pros e os contras destes novos desafios genómicos, com base nos limites éticos, científicos e jurídicos que devem ser observados, apesar de, até agora, verdadeiramente nenhuma delas ter conseguido travar o desenvolvimento da biotecnologia, assistindo o mundo a várias experiências, das quais algumas sem o respeito pelas normas éticas e jurídicas em vigor. Falamos de experiências como a que foi realizada em 2015, quando um grupo de cientistas liderado por Junjiu Hang, procedeu a uma tentativa de alterar o código genético de embriões humanos<sup>6</sup>; em 2017, com o surgimento da primeira equipa norte-americana que iria realizar intervenções genéticas em embriões humanos<sup>7</sup>; em 2018, quando o cientista chinês He Jiankui alterou embriões humanos, com o objetivo de criar neles a capacidade de resistência ao vírus HIV, tendo resultado na gravidez de duas gémeas; e, em Janeiro de 2020, a confirmação de um terceiro bebé geneticamente modificado por este último cientista<sup>8-9</sup>. Todas elas realizadas em tempos como os que vivemos nos dias de hoje, em que não existe regulamentação suficiente, defendendo, por isso mesmo, vários autores, a necessidade de uma moratória internacional que proíba, por um certo período, a realização de edição genética no contexto da prática clínica, mantendo-se a pesquisa científica, sem quaisquer fins reprodutivos, por forma a

---

<sup>5</sup> Loureiro, J. (2001). Os genes do nosso (des)contentamento (dignidade humana e genética: notas de um roteiro). *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*, 77, p. 210.

<sup>6</sup> Cientistas chineses alteram pela primeira vez os genes de um embrião humano. (2015, abril 23). *Diário de Notícias*. Disponível em: <https://www.dn.pt/ciencia/cientistas-chineses-alteram-pela-primeira-vez-os-genes-de-um-embriao-humano-4528546.html>.

<sup>7</sup> Servick, K. (2017, julho 27). First U.S. team to gene-edit human embryos revealed. *Science / AAAS*. Disponível em: <https://www.sciencemag.org/news/2017/07/first-us-team-gene-edit-human-embryos-revealed>.

<sup>8</sup> Ferreira, M. (2020, janeiro 2). Já nasceu terceiro bebé geneticamente modificado na China. *Observador*. Disponível em: <https://observador.pt/2020/01/02/ja-nasceu-terceiro-bebe-geneticamente-modificado-na-china/>.

<sup>9</sup> O Cientista chinês, depois de um ano sem se saber o seu paradeiro, foi condenado a uma pena de prisão de 3 anos. Bento, H. (2019, dezembro 30). Cientista chinês que modificou geneticamente os embriões de duas gémeas condenado a três anos de prisão. *Expresso*. Disponível em: <https://expresso.pt/internacional/2019-12-30-Cientista-chines-que-modificou-geneticamente-os-embrioes-de-duas-gemeas-condenado-a-tres-anos-de-prisao>.

“favorecer a reflexão das questões técnicas, científicas, médicas, sociais, éticas e morais envolvidas, em vista de definir uma estrutura internacional”<sup>10</sup>.

Assim, em face do enorme desenvolvimento da genética e medicina reprodutiva, num primeiro Capítulo iremos focar-nos no contexto e primórdios da genética, com o culminar do surgimento da *engenharia genética*, cuja definição iremos expor, bem como na explicação da técnica revolucionária CRISPR/Cas9, delimitando-a e analisando os seus riscos e potencialidades. Posteriormente, passaremos para uma análise das normas internacionais e supranacionais em vigor na matéria, e ainda da perspectiva do direito português, terminando com uma breve exposição dos principais dilemas ético-jurídicos discutidos ao nível da edição genética germinal, apresentando os vários argumentos a favor e contra essas intervenções (Capítulo II).

No seguimento deste tema, e em face das potencialidades trazidas pela CRISPR/Cas9, permitindo que, de forma mais rápida e precisa, se traga ao mundo uma criança o mais saudável possível, iremos refletir sobre a eventual responsabilidade civil dos médicos no domínio privado, no contexto da terapia génica em embriões humanos, a qual poderá despoletar a propositura das *wrong actions* e fazer surgir as novas ações de *wrongful genetic makeup*, nas quais os progenitores ou as próprias crianças poderão responsabilizar aqueles por qualquer falha médica verificada nesse contexto, que provoque o nascimento de uma criança com alguma doença ou anomalia genética, ou até mesmo por se verem impedidos de recorrer a tais técnicas e, assim, privados da possibilidade de garantir a saúde e bem-estar não só da criança, como de toda a sua descendência (Capítulo III).

A este propósito, analisaremos os pressupostos da responsabilidade civil e os problemas que aí se colocam, à luz da legislação portuguesa (Capítulo III). Neste contexto, colocamos em hipótese o surgimento de novos danos – genéticos, biológicos e existenciais – analisando a sua possível previsão no ordenamento jurídico português e aplicação à temática da terapia genética em embriões humanos, bem como os danos futuros. E, por fim,

---

<sup>10</sup> Sganzerla, A., & Pessini, L. (2020). Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. *Saúde em Debate*, 44(125), p. 532.

faremos breve reflexão acerca da problemática em torno dos prazos de prescrição da responsabilidade civil, associada à incerteza dos danos que daquelas técnicas podem surgir.

No final deste percurso, esperamos ter respostas quanto aos desafios criados pela edição genética no domínio da responsabilidade civil, por forma a podermos concluir acerca da possibilidade, ou não, de responsabilização civil dos médicos no contexto da edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas.

# CAPÍTULO I

## A ENGENHARIA GENÉTICA

### DOS PRIMÓRDIOS DA GENÉTICA À DESCOBERTA REVOLUCIONÁRIA DE CRISPR/CAS

#### 1. Introdução

##### 1.1. O desenvolvimento da genética

O genoma humano, entendido como o “conjunto de informação genética contida nas moléculas de DNA de um ser vivo, localizadas no núcleo de cada célula”<sup>11</sup> e considerado património comum da humanidade, ainda que em sentido simbólico<sup>12</sup>, sempre foi um dos maiores mistérios para toda a comunidade científica, constituindo um desafio cuja descoberta ainda não viu o fim.

O início da história remonta-nos a finais do séc. XIX, quando Gregor Mendel, num estudo com 34 variedades de ervilhas, constatou as semelhanças entre plantas idênticas e suas descendentes, verificando, nos vários cruzamentos efetuados, características dominantes e recessivas. A partir daí, concluiu que essas mesmas características resultam do cruzamento de células germinais dos progenitores<sup>13</sup>, isto é, células reprodutoras, cada uma delas transmitindo uma cópia (alelos) da sua informação genética aos descendentes, havendo, no entanto, algumas características que, apesar de presentes em ambos os progenitores, nem sempre se verificavam na prole (as recessivas)<sup>14</sup>. Com efeito, constatou, dessa forma, a hereditariedade, isto é, a transmissão de informação genética de cada progenitor à descendência e o designado princípio da uniformidade (ou segregação), segundo o qual, de cada um dos alelos transmitidos (aleatoriamente) pelos progenitores,

---

<sup>11</sup> Lopes, A. (2013). Os direitos fundamentais como limites aos (ab)usos do projeto genoma humano. In V. Iacomini (ed.), *Biodireito e Genoma Humano – Perspectivas jurídicas* (colaboração de Ana Maria D’Ávila Lopes). Curitiba: Juruá Editora., p. 47.

<sup>12</sup> Segundo o artigo 1.º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos “*O genoma humano tem subjacente a unidade fundamental de todos os membros da família humana, bem como o reconhecimento da sua inerente dignidade e diversidade. Em sentido simbólico, constitui o património da Humanidade.*”.

<sup>13</sup> Que se distinguem das células somáticas, que são todas as restantes células de um organismo. Barbas, S. (2007). *Direito do Genoma Humano*. Coimbra: Almedina, p.111, nota 147.

<sup>14</sup> Menzel, F. R. (2018). *Manipulação genética e dignidade da pessoa humana* [Tese de Mestrado, Universidade Autónoma de Lisboa], p. 54.

poderemos ter situações em que um deles é dominante sobre o outro<sup>15</sup>; ou situações em que ambos são dominantes<sup>16-17</sup>. Todavia, somente no século XX, já depois da morte de Mendel, foram estas conclusões reconhecidas pela comunidade científica, sendo ele considerado o pai da genética moderna.

Além destas observações, foram avançando outros estudos que permitiram um grande desenvolvimento científico e uma maior compreensão do papel dos genes na saúde e na doença do ser humano. Desde logo, Robert Hooke, num estudo incidente também em plantas, descobriu pequenas divisões, às quais deu o nome de “células”, impulsionando os estudos científicos que permitiram revelar o papel dos cromossomas na hereditariedade e a forma como se compõe a estrutura celular. Mais tarde, em 1877 descobriu-se que os cromossomas se encontram no núcleo da célula, através de um estudo realizado por Walther Flemming; em 1903, usou-se pela primeira vez o termo “gene”; no ano de 1931, Barbara McClintock e Harriet Creighton constataram que “*através do fenómeno da recombinação (crossing over), os genes se movem dum cromossoma para o outro*”<sup>18</sup>, desvendando-se a possibilidade de haver alterações nos genes que podem provocar doenças raras; e, a partir do ano de 1944, quando MacLeod e McCarty descobriram que a transmissão dos cromossomas de geração para geração estava associada ao ácido nucleico, iniciou-se uma corrida na comunidade científica visando a compreensão e o desenvolvimento dos conhecimentos acerca da hereditariedade e da estrutura do ADN, tendo, nesse mesmo ano, Oswald Avery concluído que o ADN é responsável pela transmissão da informação genética entre as células<sup>19</sup>.

Todos os estudos realizados e os conhecimentos que daí advieram, permitiram que, em 1953, se chegasse à impactante descoberta da estrutura de dupla hélice do ADN, por parte de James D. Watson e Francis H. C. Crick<sup>20</sup>, revolucionando os caminhos da ciência e

---

<sup>15</sup> Quando existe um alelo dominante e outro recessivo - heterozigoto

<sup>16</sup> Quando ambos os alelos são dominantes – homozigoto.

<sup>17</sup> Miko, I. (2008). Gregor Mendel and the principles of inheritance. *Nature Education*. 1(1), 134; Khan Academy. The law of segregation. Disponível em <https://www.khanacademy.org/science/high-school-biology/hs-classical-genetics/hs-introduction-to-heredity/a/the-law-of-segregation>.

<sup>18</sup> Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos... op. cit*, p. 66.

<sup>19</sup> *Ibidem*, pp. 65-68.

<sup>20</sup> E em que Rosalind Franklin teve igualmente um papel essencial, mas nunca valorizado.

dando a oportunidade à comunidade científica de compreender melhor o ser humano, as suas características e, no fundo, o que nos individualiza a todos.

Por conseguinte, todo o progresso científico verificado desde finais do século XIX, aliado à tecnologia, impulsionou a biotecnologia, originando a criação de técnicas como a do ADN recombinante e o método de sequenciação do mesmo e o surgimento da primeira empresa privada de *engenharia genética*, em 1976. Ademais, e como não podia deixar de ser referido, permitiu que, em 1990, se iniciasse o Projeto do Genoma Humano, levado a cabo pela empresa *Celera Genomics* e a organização internacional HUGO (*Human Genome Organization*) formada pelos EUA, França, Alemanha, Japão, Reino Unido e China, tendo como objetivos principais o mapeamento e sequenciação do genoma humano e outros organismos, bem como o desenvolvimento de novas técnicas, abrindo portas à manipulação do código genético, com a realização de intervenções sobre o genoma humano, designadamente contra doenças genéticas. Em 2000, essa sequenciação estava quase terminada<sup>21-22</sup>.

Este avanço constituiu (e assim continua) um sinal de esperança para toda a humanidade, que começou, assim, a perceber a origem e o comportamento de muitas doenças genéticas, passando a ser possível a sua cura através de várias terapias realizadas sobre o genoma, seja pela eliminação de um gene “defeituoso”, erradicando a doença de imediato (intervenções em fetos/embriões), seja prevenindo o seu desenvolvimento (através de intervenções genéticas a seres humanos já nascidos), promovendo a qualidade e duração de vida do Homem. Passou, assim, a falar-se da *Engenharia Genética*, uma nova realidade na comunidade científica, que, aliada à mais recente e revolucionária técnica – CRISPR/Cas9 – aumentou a rapidez, precisão e simplicidade com que se realizam as intervenções sobre o genoma humano. Esta foi uma técnica que surgiu em 2012, por descoberta de Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier, que, no entanto, apresenta riscos,

---

<sup>21</sup> Cf. Santos, H. & Pereira, A. (2019). *Genética para todos... op. cit.*, pp. 74-76; Lopes, A. (2013). Os direitos fundamentais como limites... *op. cit.*, p. 47; Menzel, F. R. (2018). *Manipulação genética e dignidade... op. cit.*, pp. 65-72.

<sup>22</sup> Recentemente uma equipa internacional de investigadores vieram invocar que completaram a sequenciação do genoma humano, incluindo áreas cuja sequenciação não tinha sido feita no projeto inicial. Hawkins, J. (2021, junho 7). Complete human genome sequenced after 20 years. *BioNews*. Disponível em: [https://www.bionews.org.uk/page\\_156898](https://www.bionews.org.uk/page_156898).

como iremos expor mais à frente<sup>23-24</sup>. Não obstante, isso não impediu He Jiankui de aplicar a técnica e fazer nascer duas gêmeas com o gene CCR5 modificado, tornando-as resistentes ao vírus HIV<sup>25</sup>.

Por conseguinte, tendo em conta os riscos associados ao CRISPR/Cas9, o surgimento de várias experiências realizadas nesse contexto e considerando que – como afirma a personagem Ben Parker no filme *Spiderman* - “*with great power comes great responsibility*”, sentiu-se a necessidade de estipular limites éticos e jurídicos, por forma a não serem realizadas pesquisas e intervenções genéticas humanas arbitrariamente, sem qualquer critério, potencialmente violadoras da dignidade humana. Fala-se, a este propósito, da necessidade de uma “*ética da responsabilidade*” que estabeleça princípios normativos que tenham em conta que o “*absoluto não é a ciência mas sim o homem*”<sup>26</sup>.

Assim, dúvidas não nos restam de que o campo da genética tem sido alvo de grande investigação, e a possibilidade e potencialidade da edição genética um dos temas mais discutidos entre a comunidade científica mundial atualmente.

## 2. A Edição Genética

A edição – ou engenharia – genética constitui o conjunto de técnicas capazes de modificar animais, plantas e até seres humanos (embriões ou pessoas), atuando sobre o genoma com um dos seguintes objetivos: (1) substituir um gene defeituoso (substituição

---

<sup>23</sup> Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...*, op. cit., p.55.

<sup>24</sup> Depois da descoberta de Crispr/Cas9, passou também a evidenciar-se a tecnologia *CRISPR/Cas9 Gene Drives*, descoberta por um grupo de cientistas liderado por Kevin M. Esvelt, que permite, desde logo, ajudar no combate da Malária através da modificação genética dos mosquitos, que agem como vetores dessa doença. A este propósito, falam-se dos “*Gene Drives*” ou “*Genética Dirigida*”, Para maiores desenvolvimentos, Cf. Hammond, A., Galizi, R., Kyrou, K., Simoni, A., Siniscalchi, C., Katsanos, D., ... Nolan, T. (2016). A CRISPR-Cas9 gene drive system targeting female reproduction in the malaria mosquito vector *Anopheles gambiae*. *Nature Biotechnology*, 34(1); Jacobsen, R. (2018, junho 20) Deleting a Species. *Pacific Standard*. Disponível em: <https://psmag.com/magazine/deleting-a-species-genetically-engineering-an-extinction>; Federal Ethics Committee on Non-Human Biotechnology (ECNH). (2019). Gene Drives. Ethical considerations on the use of gene drives in the environment.

<sup>25</sup> Bento, H. (2019, dezembro 30). Cientista chinês que modificou geneticamente os embriões de duas gêmeas condenado a três anos de prisão. *Expresso*. Disponível em: <https://expresso.pt/internacional/2019-12-30-Cientista-chines-que-modificou-geneticamente-os-embrioes-de-duas-gemeas-condenado-a-tres-anos-de-prisao>.

<sup>26</sup> Barbas, S. (1998). *Direito ao património genético*. Coimbra: Almedina, p.12.

genética), (2) inserir um gene sem, contudo, atuar sobre o gene defeituoso (inserção genética) ou (3) modificar genes defeituosos (modificação genética), para alcançar finalidades terapêuticas ou de melhoria genética (“*enhancement*”)<sup>27</sup>. Nesta investigação apenas nos iremos preocupar com a edição genética de embriões humanos com finalidades preventivo-terapêuticos.

Segundo a *Nuffield Council on Bioethics* esta é uma técnica que possibilita “*intervenções específicas ao nível molecular da função do ADN ou do ARN, visando alterar características estruturais ou funcionais de entidades biológicas*”<sup>28</sup> e, como melhor explica JUAN RAMÓN LACADENA, a edição genética é uma técnica em que “*o ADN é inserido, eliminado ou substituído no genoma de um organismo por meio de enzimas do tipo nucleases (denominadas “tesouras moleculares”)*” que “*produzem quebras de cadeia dupla (DSBs) em locais precisos no genoma*” podendo essas quebras duplas no ADN “*ser reparadas por mecanismos de união de extremos não homólogos (NHEJ) ou por reparação dirigida por homologia (HDR), levando a mutações controladas (edição)*”<sup>29-30</sup>.

Esta pode ser realizada em (1) embriões humanos, antes de iniciado o processo de diferenciação embrionária, mediante inserção de genes saudáveis, com vista à substituição, modificação ou supressão dos genes “defeituosos”; em (2) embriões ainda não existentes, mediante a modificação genética das células sexuais dos progenitores; em (3) fetos, já no útero materno; e ainda em (4) pessoas humanas, já nascidas<sup>31-32</sup>.

---

<sup>27</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade: o exercício de direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*. Coimbra: Almedina, p. 967.

<sup>28</sup> Nuffield Council on Bioethics. (2016). *Genome editing: an ethical review*, p. 4. Disponível em: <https://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-an-ethical-review.pdf>.

<sup>29</sup> Lacadena, JR. (2017). Edición genómica: ciencia y ética. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (3), p.3.

<sup>30</sup> No primeiro mecanismo (NHEJ) os cortes são colados, podendo, no entanto, levar ao surgimento de mutações do ADN espontâneas e, consequentemente, o gene onde elas ocorrem pode tornar-se inoperável; no caso do segundo mecanismo (HDR), insere-se um modelo de ADN na sequência que foi recortada. Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen Keimbahn – A comparative legal study*. Springer, p. 11.

<sup>31</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, p. 966.

<sup>32</sup> A via mais segura – ainda que igualmente com riscos – é a edição genética em óvulos fertilizados ou por fertilizar (portanto, nas células germinais), por se realizar num estágio menos tardio, verificando-se a influencia de um maior número de genes, ao contrário de quando se encontramos num estágio mais avançado de desenvolvimento. Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, p. 967, nota 2842.

Em face do exposto, torna-se claro o impacto que esta técnica pode ter em toda a humanidade, permitindo, desde logo, a realização de terapia génica, prevenindo e eliminando doenças genéticas ou monogénicas (v.g drepanocitose ou a fibrose quística)<sup>33</sup>, malformações congénitas e/ou curando algumas formas de cancro<sup>34</sup>, além da possibilidade de alterar características como a cor dos olhos ou o QI. Neste sentido, podemos classificar a edição genética de três formas – consoante (1) o genoma-alvo (ADN nuclear vs. ADN mitocondrial), forma da qual não falaremos; (2) o tipo de linha celular intervencionada (Linha germinal vs. Linha somática); e (3) a finalidade prosseguida (em sentido positivo vs. em sentido negativo)<sup>35\_36</sup>.

Importa, contudo, referir que, apesar de se poderem distinguir diferentes tecnologias através das quais se realiza edição genética – como a técnica do ADN recombinante, ZFNs (*Zinc-finger nucleases*) e TALENs (*Transcription activator-like effector-based nucleases*)<sup>37</sup>, a técnica do CRISPR/Cas9 (*Clustered, Regularly Interspaced, Short Palindromic Repeats*), surgida recentemente em 2012, foi a que maior impacto causou na comunidade científica, não só pelas suas características e potencialidades, mas também pelos riscos que lhes estão associados, fazendo emergir a necessidade de um debate em torno da edição genética.

## 2.1. Finalidades, locais de atuação da edição genética e limitações

Como *supra* referido, a edição genética pode ser classificada de acordo com (1) o genoma-alvo (ADN nuclear vs. ADN mitocondrial); (2) o tipo de linha celular

---

<sup>33</sup> Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...*, *op. cit.*, p.5 6.

<sup>34</sup> Em 2019 um homem de 62 anos, com cancro em fase terminal, realizou um tratamento genético com as células CAR-T (desenvolvidas por investigadores dos EUA) e, após o procedimento, os exames comprovaram que as células cancerígenas desapareceram. Lusa. (2019, outubro 11). Paciente com cancro terminal curado com terapia pioneira. *Sic Notícias*. Disponível em <https://sicnoticias.pt/saude-e-bem-estar/2019-10-11-Paciente-com-cancro-terminal-curado-com-terapia-pioneira>.

<sup>35</sup> Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? Direito(s), genes e doença(s) – Desafios constitucionais na era da engenharia genética* [Tese de Mestrado, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra], p. 26.

<sup>36</sup> Nesta investigação só nos iremos debruçar sobre as duas últimas qualificações.

<sup>37</sup> As ZFNs têm sido usadas, por exemplo, para tratamento de doenças monogénicas (v.g fibrose quística) e certas infeções virais (v.g HIV); e as TALENs no tratamento de doenças de origem mitocondrial ou leucemia linfóide aguda através da edição genética de células T. LaFountaine, J. S., Fathe, K., & Smyth, H. D. (2015). Delivery and therapeutic applications of gene editing technologies ZFNs, TALENs and CRISPR/Cas9. *International Journal of Pharmaceutics*, 494(1), pp. 9 e 13.

intervencionada – germinal ou somática; e (3) a finalidade prosseguida – preventivo-terapêutica; de melhoramento genético; e de criação de incapacidades. Iremos focar-nos apenas, *hic et nunc*, na segunda e terceiras formas de classificação.

Ora, quanto ao tipo de linha celular intervencionada, as intervenções genéticas podem ser realizadas na linha germinal, incidindo nas células germinais (isto é, os espermatozoides, óvulos e células precursoras<sup>38</sup>), razão pela qual essas intervenções têm impacto não só no indivíduo sobre o qual ocorrem, mas em toda a descendência futura, permitindo que tanto aquele, como toda a descendência, fiquem livres da mutação genética que foi eliminada, substituída ou modificada, evitando-se, assim, o recurso à interrupção voluntária da gravidez, por se garantir, *ab initio*, que os embriões gerados irão ser saudáveis. Contudo, a verdade é que a edição genética germinal, ao mesmo tempo que é fator de esperança, é também de receio, sendo aquela que origina maior controvérsia, pois ao introduzir-se um novo gene ou modificar-se um já existente, pode provocar-se alterações nos outros genes, à partida saudáveis, e originar danos não só ao embrião, como toda a descendência<sup>39</sup>. Por sua vez, caso a edição do genoma incida nas células somáticas, que são as restantes células do organismo, os efeitos apenas terão impacto no sujeito sobre o qual foram realizadas, o que significa que a mutação genética que levaria ao desenvolvimento de uma doença, continuará presente nas gerações futuras<sup>40</sup>.

Neste contexto, tendo em conta os perigos que podem resultar das intervenções genéticas na linha germinal, a *National Academies of Science, Engineering and Medicine* (NASEM), recomendou, em 2017, que se seguissem os seguintes critérios: realização dessas intervenções apenas em caso de doenças graves; ponderação de riscos-benefícios, tanto na fase experimental, como de aplicação clínica; não existência de alternativas razoáveis; e dever de monitoramento, a longo prazo, dos sujeitos alvo<sup>41</sup>. Contudo, também na edição

---

<sup>38</sup>A edição genética na linha germinal também pode incidir sobre as células precursoras (espermatogônias ou oogônias) ou nos órgãos reprodutores (ovários e testículos), bem como em embriões cujas células ainda sejam totipotentes (isto é, antes do respetivo processo de diferenciação embrionária) ou em óvulos durante os primeiros dias de desenvolvimento (zigotos). Cf. Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, p. 975.

<sup>39</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, pp. 975-976.

<sup>40</sup> Barbas, S. (2007). *Direito do genoma humano, op. cit.*, p.111, nota 147.

<sup>41</sup> No mesmo sentido, a Comissão organizadora da conferência “*Cúpula Internacional sobre Edição do Genoma Humano*”, em 2018, em Hong Kong. Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche aspekte der Genom-Editierung... op. cit.*, p. 13.

genética na linha somática esses critérios devem ser seguidos, sobretudo tendo em conta que são realizadas mediante o corpo da mãe, podendo originar lesões não só ao feto (ainda que só se manifestem depois do nascimento), como à própria mãe. Não obstante, as intervenções genéticas na linha somática não têm a potencialidade de originar tantos problemas como aqueles que podem surgir dessas intervenções na linha germinal, porquanto os resultados da edição genética na linha somática não se repercutem em toda a prole do sujeito intervencionado.

Por outro lado, no que diz respeito às finalidades prosseguidas, a edição genética pode visar o tratamento ou prevenção de doenças genéticas (sejam elas monogénica ou multifatoriais<sup>42</sup>, ou mesmo malformações congénitas, mediante a modificação direta do gene com a mutação, tratamento indireto da patologia por modulação genética ou imunoterapia por modulação genética<sup>43</sup>. Neste sentido, falamos em terapia génica que, com recurso ao CRISPR/Cas9, permite não só transferir genes terapêuticos, como também eliminar, modificar ou substituir a sequência genética específica que sofre a mutação. Contudo, além da finalidade preventivo-terapêutica, a edição genética, tanto na linha somática<sup>44</sup>, como germinal, pode ser utilizada com o objetivo de aprimoramento genético, isto é, para o aperfeiçoamento do ser humano, sem qualquer associação a patologias. É o caso, por exemplo, de alteração da cor dos olhos, inteligência, cor do cabelo, o aumento da força muscular ou outras características físicas e intelectuais, dando origem aos chamados “*designer babies*”.

Neste âmbito, surgem várias opiniões, sendo a finalidade de aprimoramento genético aquela que gera mais controvérsia, dado que, enquanto a outra está associada à promoção da saúde e bem-estar, esta visa satisfazer um mero capricho. Ademais, outra das limitações apontadas, prende-se com a dificuldade que é determinar qual finalidade está em causa em certos casos, tendo em conta a complexidade da distinção entre saúde e doença, e

---

<sup>42</sup> As doenças monogénicas são provocadas por alterações num só gene (v.g doença de Huntington ou fibrose quística), ao passo que as doenças multifatoriais resultam de mutações em vários genes, influenciadas por fatores externos, como o ambiente (v.g Alzheimer, alguns tipos de cancro, diabetes).

<sup>43</sup> Cf. Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, p.35; Linden, R. (2010). Terapia génica: o que é, o que não é e o que será. *Estudos Avançados*, 24(70), p.34.

<sup>44</sup> Quanto à edição do genoma na linha somática, com estas finalidades, o argumento muitas vezes invocado para a sua aceitação, tem que ver com a admissibilidade das cirurgias estéticas. Barbas, S. (2007). *Direito do genoma humano, op. cit.*, p.100, nota 138.

terapia, prevenção e aprimoramento. Ora, a OMS define saúde como “estado completo de bem-estar físico, psíquico e social, e não apenas a ausência de doença ou de enfermidade”, havendo, por um lado, autores como JULIAN SAVULESCU, que consideram que a única forma de se atingir esse estado, é através do aprimoramento genético<sup>45</sup> e, por outro, aqueles que criticam a definição dada pela OMS, não só por ser uma definição muito subjetiva e abrangente, mas também por ser difícil alcançar esse estado, na totalidade, através da medicina<sup>46-47</sup>. Para além disso, com base nesta definição, podem proceder-se a várias intervenções genéticas “camufladas”, isto é, intervenções que, alegadamente, visam efetivar o direito à saúde, mas que, na realidade, pretendem apenas o aprimoramento de certas características genéticas, ficando esvaziada de sentido a distinção entre a finalidade preventivo-terapêutica e melhoramento<sup>48</sup>.

Ademais, o que também traz dificuldades é a definição de doença, sobre a qual não existe consenso, pois tal como a definição dada pela OMS demonstra, o conceito de doença não significa necessariamente ausência de saúde. Um exemplo dessa dificuldade é a dúvida relativamente aos casos de surdez, nomeadamente saber se é uma doença ou deficiência física<sup>49</sup>. A este propósito, existem pessoas surdas que não consideram possuir uma doença

---

<sup>45</sup> Julian Savulescu defende a existência de uma obrigação moral de aprimoramento genético, como meio para atingir o bem-estar e não a saúde, porquanto esta última é apenas um recurso que permite ao ser humano uma boa vida, o bem-estar. Segundo o autor “*It is the goodness of health that drives a moral obligation to treat or prevent disease. Being healthy enables us to lead a good life. But health is not intrinsically valuable. It is instrumentally valuable – valuable as a resource that allows us to do what really matters, that is, lead a good life. (...) But if it is well-being not health that is intrinsically valuable we can see why human enhancement can become a moral obligation. Many of our biological and psychological characteristics profoundly affect how well our lives go. (...) If we have an obligation to treat and prevent disease, we have an obligation to try to manipulate these characteristics to give an individual the best opportunity of the best life.*”. Cf. Savulescu, J. (2005). New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reproductive BioMedicine Online*, 10, pp.37-38. Vd. ainda Harris, J. (2007). *Enhancing Evolution: The ethical case for making better people*. Princeton University Press, p. 58, que considera que não é importante distinguir, em abstrato, prevenção/terapia, de melhoramento, pois ambos os casos visam a prevenção de danos e a promoção do bem-estar.

<sup>46</sup> Lucas, F. V. (2004). *Los fines de la medicina*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, (11). Barcelona: Imprime: Gráficas Gispert, S.A. – La Bisbal, p. 35, “*No es posible, ni ahora ni nunca, que la medicina aporte un bienestar “completo”, ni siquiera en el sentido físico, con el que está más familiarizada.*”.

<sup>47</sup> Desviando-se igualmente da definição da OMS, vd. Abellán-García Sánchez, F. (2007). Diagnóstico genético embrionario y eugenesia. *Derecho y Salud*, 15(1), p.93; Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu?...*, op. cit., pp.116 e 117.

<sup>48</sup> Cf. Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...* op. cit., p.161; Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu?...* op. cit., p.116.

<sup>49</sup> A OMS considera a deficiência não só como problema de saúde, mas também como resultado da interação entre as características da sociedade, em cada caso concreto, e as características físicas de uma pessoa. “*Disability is thus not just a health problem. It is a complex phenomenon, reflecting the interaction between features of a person’s body and features of the society in which he or she lives. Overcoming the difficulties*

por possuírem tal característica, enquanto, pelo contrário, muitos ouvintes consideram que sim, o que mostra, no fundo, que o valor de uma doença resulta da sociedade que a reconhece como tal.

Assim, tendo em conta a complexidade presente na definição destes dois conceitos, por vezes é difícil determinar se uma intervenção genética visa o aprimoramento, a prevenção ou a terapia<sup>50</sup>. A terapia pretende repor a normalidade, mediante a transferência de um gene terapêutico para o paciente; a prevenção visa evitar o risco de desenvolvimento de uma doença; e o aprimoramento genético visa inserir numa pessoa saudável, “*um gene para lá do normal*”<sup>51-52</sup>. No entanto, existem casos dúbios<sup>53</sup>.

Por fim, além das limitações *supra* referidas, é preciso ter em conta que o genoma é composto não só pelo genótipo, isto é, a informação genética transmitida hereditariamente, mas também pelo fenótipo, que se traduz no conjunto da informação genética influenciada por fatores externos<sup>54</sup>, o que significa que o ser humano não é pré-determinado pela genética. É verdade que a genética desempenha um papel muito importante naquilo que nos caracteriza como seres humanos, no entanto, existem vários fatores externos que influenciam essa caracterização<sup>55</sup>. Consequentemente, o facto de um embrião apresentar uma mutação genética, não significa que vai, automaticamente, possuir uma doença, mas apenas que tem predisposição a desenvolvê-la. Da mesma forma, não é pelo facto de um embrião não apresentar qualquer mutação genética, que significa que nunca padecerá de uma, pois os

---

*faced by people with disabilities requires interventions to remove environmental and social barriers.”* OMS, disponível em <https://www.who.int/topics/disabilities/en/>.

<sup>50</sup> Para mais aprofundamento sobre tais dificuldades, consultar Capítulo 6 do National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. (2017). *Human genome editing: Science, ethics, and governance*. USA: The National Academies Press.

<sup>51</sup> Barbas, S. (1998). *Direito ao património genético*, *op. cit.*, p.112, nota 147.

<sup>52</sup> Vd. igualmente European Group on Ethics in Science and New Technologies. (2021). *Ethics of Genome Editing*. Opinion n.º 32, pp.28-30.

<sup>53</sup> Por exemplo, melhorar os músculos em pacientes com distrofia muscular seria considerado terapêutico, mas fazê-lo em sujeitos sem essa doença, seria aprimoramento. Num exemplo mais dúbio, a edição genética com vista à redução do nível de colesterol de uma pessoa com doença arterial coronariana grave, seria terapia, e a edição do genoma do irmão desse paciente com colesterol e com risco de desenvolver a mesma doença, seria vista como prevenção. Todavia, a edição na filha do paciente, saudável, por forma a reduzir o risco de desenvolver a doença, pode ser visto como melhoramento. Parece-nos, porém, que pode este último exemplo ser confundido com prevenção. Como vemos, nem sempre é clara a fronteira. Cf. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Human genome editing... op. cit.*, p.147.

<sup>54</sup> Lopes, A. (2013). Os direitos fundamentais como limites... *op. cit.*, p. 47.

<sup>55</sup> Por exemplo, os raios UV, alimentos, tratamentos medicamentosos.

fatores externos podem modificar o seu genoma. Assim, para modificar certos aspetos, não só vários genes estão envolvidos (como é o caso da inteligência), como existem fatores ambientais que têm forte influência, além de existirem várias doenças cuja causa não é a genética, razão pela qual esta finalidade de edição genética ainda tem de ser mais investigada e debatida, sendo, no entanto, cada vez mais, uma realidade próxima<sup>56</sup>.

## 2.2. A técnica CRISPR/Cas – conceito, benefícios e riscos

Foi em 2012 que duas investigadoras da Universidade de Berkeley, Jennifer Doudna e Emmanuelle Charpentier, descobriram a possibilidade de modificar o ADN através da técnica CRISPR/Cas. As designadas “CRISPR”, isto é, “*Clustered, Regularly Interspaced, Short Palindromic Repeats*”<sup>57</sup>, foram, na realidade, descobertas em 1987 no genoma de bactérias, mas só a partir de 2005 CRISPR é parte integrante do sistema imunitário bacteriano, podendo ser programada para atingir um local específico do gene e aí inserir determinada modificação. No fundo, as CRISPR, resultantes da integração de ADN viral, no genoma das bactérias, são fragmentos de ARN, presentes naquele ADN, que se associam a certas proteínas (como as Cas9<sup>58</sup>) que, guiadas por essas sequências de ARN, são usadas como tesouras moleculares, cortando o ADN viral e protegendo, dessa forma, a bactéria de novos vírus<sup>59</sup>.

Com base nisto foi possível concluir que, programando esta ferramenta - a CRISPR/Cas9 -, poderia introduzir-se uma modificação em qualquer segmento genético, num local específico, e não apenas ADN viral, introduzindo na célula um complexo de enzimas – aquela que guia e a aquela que corta o ADN. Assim, o ARN dirige-se ao local

---

<sup>56</sup> Cf. Hamzelou, J. (2017). Human genome editing shouldn't be used for enhancement – yet. *NewScientist*. Disponível em: <https://www.newscientist.com/article/2121264-human-genome-editing-shouldnt-be-used-for-enhancement-yet/>; Darío Bergel, S. (2017). El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética. *Revista Bioética*, 25(3), p.460.

<sup>57</sup> Em português “*sequências de ADN repetidas e intervaladas por sequências espaçadas únicas*”.

<sup>58</sup> As *CRISPR associated proteins* mais conhecidas são as *Cas9*, contudo, recentemente os cientistas já descobriram uma nova proteína associada ao CRISPR - a *CasX* - mais pequena e com maior precisão que a *Cas9*. Sanders, R. (2019, fevereiro 5). Scientists find new and smaller CRISPR gene editor: *CasX*. *Phys.org*. Disponível em: <https://phys.org/news/2019-02-scientists-smaller-crispr-gene-editor.html>.

<sup>59</sup> Cf. Gonçalves, G. A., & Paiva, R. D. (2017). Gene therapy: advances, challenges and perspectives. *Einstein (São Paulo, Brasil)*, 15(3), p.372-373; Curado, S. (2017). *Engenharia genética - o futuro já começou*. Lisboa: Glaciari, p.97, *apud* Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, p.30; Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos..., op. cit.*, p.55.

pretendido, por forma a inserir a nova sequência de ADN, guiando a enzima que corta as duas cadeias de ADN (Cas9), corte esse que será reparado por mecanismos de reparação da célula (*NHEJ e HDR*)<sup>60</sup> ou preenchido por um gene saudável, introduzido com o CRISPR, recombinando e substituindo a original sequência de ADN com a nova versão.

Consequentemente, através desta técnica revolucionou-se a área da edição genética, porquanto além de rápida e mais simples, permite a correção ou exclusão de vários genes em simultâneo e o estudo dos seus efeitos numa questão de semanas (ao contrário das técnicas ZFNs e TALENs), sendo mais precisa, capaz de identificar e cortar sequências de ADN muito específicas, já que raras no organismo e, consequentemente, mais económica, uma vez que, além de não se ter de realizar vários procedimentos mais do que uma vez, o tempo de construção da técnica é também menor<sup>61</sup>.

Com base nestas características, fez-se sentir o nascimento de uma nova esperança, por, de forma mais simples e económica, se conseguir corrigir ou substituir genes portadores de mutações relacionadas a doenças monogénicas, genéticas e malformações congénitas, tendo capacidade para modificar animais, embriões humanos (antes da sua implantação) ou zigotos, e alterar o genoma humano, quer para criar incapacidades (v.g surdez), quer para fins terapêuticos ou de melhoramento genético, constituindo aquela 1ª finalidade a edição genética em sentido negativo, e esta última a edição genética em sentido positivo<sup>62-63</sup>.

Contudo, apesar de bastante promissora, a técnica comporta também riscos, desde logo tendo em conta que a eficácia do tratamento depende do organismo de cada um, por se utilizarem vetores virais<sup>64</sup>, além de ser uma técnica recente, encontrando-se em fase de experimentação, desconhecendo-se muitos dos riscos que daí podem advir, o que não traz segurança e certeza quanto aos efeitos que daí possam resultar<sup>65</sup>. Além disso, devido à falta

---

<sup>60</sup> Sander, J. D., & Joung, J. K. (2014). CRISPR-Cas systems for editing, regulating, and targeting genomes. *Nature Biotechnology*, 32(4), p.347.

<sup>61</sup> Barnett, S. (2017). Regulating Human Germline Modification in Light of CRISPR. *University of Richmond Law Review*, 51, pp. 562-565.

<sup>62</sup> Loureiro, J. (1999). O direito à identidade genética do ser humano. *Portugal-Brasil Ano 2000*. Coimbra: Coimbra Editora, p.313.

<sup>63</sup> Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...*, op. cit., p.56 e p.159.

<sup>64</sup> Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ...* op. cit., p. 33.

<sup>65</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade...* op. cit., p. 977.

de precisão dos mecanismos que reparam as células (*HDR e NHEJ*), podem verificar-se mutações não intencionais no genoma, os chamados efeitos fora-do-alvo (“*off-target effects*”), pelo que, além do efeito pretendido, podem provocar-se mutações noutra gene que não aquele que se pretendia<sup>66</sup>. Acresce ainda o risco de nem todas as células serem igualmente editadas, verificando-se o que se tem designado como fenómenos de mosaicismo, que se verificam quando se procede a um corte ou reparação indevidos do ADN, passando a coexistir, num mesmo organismo, células com diferentes mutações potencialmente transmissíveis às futuras gerações. Ou seja, depois da edição, coexistirão vários tipos de células – as originais sem mutações, as originais com mutações e as devidamente editadas (sem mutação)<sup>67</sup>.

Ademais, motivo de preocupação é também o facto de, através do CRISPR, se poder proceder à edição genética com finalidades de aprimoramento genético, possibilitando a escolha da cor dos olhos da criança, cabelo, o aumento da força muscular, etc, mesmo não havendo qualquer patologia a ser tratada, dando origem aos chamados “*designer babies*”. Esta é, aliás, a finalidade que maior controvérsia causa na comunidade científica, como já referido, pelos perigos eugénicos que representa e que, por esses motivos, não será aqui desenvolvida.

Todavia, não obstante os riscos associados a CRISPR, a verdade é que têm sido desenvolvidos esforços para a melhoria da técnica<sup>68</sup>, e, quanto ao risco dos efeitos “*off-target*” e mosaicismo, uma vez que a sua ocorrência depende de vários fatores (v.g concentração de enzimas)<sup>69</sup>, tem-se levado a cabo estudos para avaliar a eficiência da edição genética e o cálculo do efeito mutagénico<sup>70</sup>. Desde logo, realizaram-se várias experiências

---

<sup>66</sup> Furrow, B. R. (2017). The CRISPR-Cas9 tool of gene editing: Cheaper, faster, riskier? *Annals of Health Law*, 26(2), pp. 38-39.

<sup>67</sup> Cf. Araki, M., & Ishii, T. (2014). The international regulatory landscape and integration of corrective genome editing in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 12(1), 108, p.3 e ss; Nuffield Council on Bioethics. (2016). *Genome editing: an ethical review*, op. cit., p.10; Clemente, G. (2019). Modulação gênica em embriões humanos. *Cadernos da Lex Medicinæ (Saúde, Novas Tecnologias e Responsabilidade – 30 anos do Centro de Direito Biomédico)*, 1(4), p.270.

<sup>68</sup> Já é possível avaliar a probabilidade de ocorrer efeitos “*off-target*” através de sistemas computacionais, como é exemplo a *Online CRISPR Design Tool*). Ran, F., Hsu, P., Wright, J., Agarwala, V., Scott, D., & Zhang, F. (2013). Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system. *Nature Protocols*, 8, p. 2284.

<sup>69</sup> *Ibidem*, p. 2284.

<sup>70</sup> A este propósito vd. National Academy of Sciences, & The Royal Society. (2020). *Heritable Human Genome Editing*. Washington, DC: The National Academies Press, p. 126.

de edição genética em embriões humanos, com recurso a CRISPR, com o objetivo de apurar se esta técnica poderia ser utilizada no contexto clínico para eliminar mutações patogénicas em embriões onde elas estivessem presentes, tendo-se concluído que o mosaicismo e os efeitos “*off-target*” apenas não se verificaram na fase em que CRISPR foi introduzido num oócito humano ao mesmo tempo que um espermatozoide, no momento da fertilização, demonstrando, assim, que nem sempre tais efeitos se verificam<sup>71-72</sup>.

Por fim, há ainda quem considere CRISPR uma técnica dispensável, por haver hoje acesso permitido e regulamentado a outras técnicas que se dirigem ao mesmo propósito – o nascimento de crianças saudáveis, livres de doenças ou malformações -, como é o caso do Diagnóstico Genético Pré-implantação (DGPI)<sup>73-74</sup>, que não envolve tantos riscos como CRISPR. Desde logo, diz-se que o DGPI é mais seguro que CRISPR do ponto de vista clínico, por permitir, em primeiro lugar, a realização de um diagnóstico, analisando-se as sequências de ADN que apresentam mutações patogénicas e, conseqüentemente, prevenindo a transferência de embrião afetado por alguma doença ou malformação. Ou seja, com o DGPI evitar-se-ia recorrer à edição genética através de CRISPR, pois primeiro seria realizado um diagnóstico e face a esse diagnóstico, visando o nascimento de um bebé

---

<sup>71</sup> Hershlag, A., & Bristow, S. L. (2018). Editing the human genome: where ART and science intersect. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 35(8), p.1368.

<sup>72</sup> Recentemente, no contexto da realização de testes clínicos entre a empresa Regeneron e a start-up Intellia Therapeutics, a técnica CRISPR tratou uma doença rara após ser administrada na veia. McKenzie, H. (2021, junho 28). Updated: In major CRISPR milestone, Intellia successfully edits genes inside the body. *BioSpace*. Além disso, um estudo recente concluiu que CRISPR pode ainda ser utilizada para impedir que o vírus SARS-CoV-2 se replique dentro das células, através da enzima Cas13. Krause, M. (2021, julho 19). CRISPR genome editing blocks SARS-CoV-2 replication. *BioNews*, (1104). E uma outra experiência que demonstrou, recentemente, a potencialidade de CRISPR foi aquela realizada em vários pacientes com uma doença conhecida como Leber congenital amaurosis, uma deficiência visual, que obteve resultados bastante positivos, passando aqueles a ter uma melhor visão. Cf. (2021, setembro 29). A gene-editing experiment let the patients with vision loss see color again. *NPR*. Disponível em: <https://www.npr.org/sections/health-shots/2021/09/29/1040879179/vision-loss-crispr-treatment>.

<sup>73</sup> Veja-se o artigo 28.º, n.º 1, da Lei n.º 32/2006: “O DGPI tem como objetivo a identificação de embriões não portadores de anomalia grave, antes da sua transferência para o útero da mulher, através do recurso a técnicas de PMA, ou para os efeitos previstos no n.º 3 do artigo 7.º”; e, nos termos do art. 29.º/1 do mesmo diploma: “O DGPI destina-se a pessoas provenientes de famílias com alterações que causam morte precoce ou doença grave, quando exista risco elevado de transmissão à sua descendência”.

<sup>74</sup> O DGPI permite identificar e despistar várias doenças ligadas aos cromossomas (v.g Síndrome de Down) e mutações génicas potencialmente indicadoras do desenvolvimento de outro tipo de doenças (v.g, doença de Huntington). Assim, através da realização do DGPI evita-se a transferência de embriões não saudáveis para o útero da mulher e a conseqüente interrupção voluntária da gravidez. Raposo, V. L. (2008). Pode trazer-me o menu, por favor? Quero escolher o meu embrião – Os múltiplos casos de seleção de embriões em sede de Diagnóstico Genético Pré-Implantação. *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 4, (8), pp. 59 e 60.

saudável, selecionar-se-ia o embrião que correspondesse, evitando sujeitá-lo a riscos decorrentes da edição genética<sup>75</sup>.

No entanto, quanto a este aspeto, é de evidenciar, desde logo, que no DGPI existe igualmente o risco do mosaicismo, podendo dar-se o caso de a célula escolhida para diagnosticar o embrião não representar as características genéticas do mesmo e, conseqüentemente, a criança nasça com alguma doença não detetada. Logo, nem sempre se consegue garantir, pela via do DGPI, que o embrião selecionado seja saudável, tal como acontece nos casos em que se produz um único embrião viável e o mesmo é portador de uma doença monogénica, ou quando todos os embriões possuem uma mutação pois ambos os progenitores são portadores de genes com doenças recessivas. Além disso, no DGPI, por forma a haver mais probabilidade de se obter um embrião saudável, vários são produzidos, o que, conseqüentemente, implica a destruição de embriões excedentários, algo que com CRISPR seria evitado, na medida em que esta última técnica pode incidir sobre as células germinais, evitando a criação de vários embriões ou, nos casos supra referidos em que apenas se produz um embrião viável, mas esse apresenta uma qualquer doença, CRISPR seria capaz de a eliminar, evitando o seu descarte<sup>76</sup>.

Por conseguinte, aqueles argumentos não prevalecem. Qualquer pesquisa médica envolve riscos, pelo que não se devem levantar as vozes contra qualquer inovação científica, como é exemplo CRISPR, com base numa lógica de tolerância zero ao risco. É claro que, sendo o destinatário das técnicas que envolvem riscos, o embrião, é sempre necessário ter em conta o seu estatuto próprio<sup>77</sup> e avaliar se os eventuais danos que se podem produzir relevam do ponto de vista moral, ético ou legal, para justificar a proibição do recurso a tais técnicas<sup>78</sup>, mas isso apenas significa que se devem equilibrar interesses e valores e não simplesmente proibir o avanço científico, sem mais.

---

<sup>75</sup> Hershlag, A., & Bristow, S. L. (2018). Editing the human genome... *op. cit.*, p.1369.

<sup>76</sup> Cf. Clemente, G. (2019). Modulação gênica... *op. cit.*, pp.268 e 269; Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, p. 967, nota 2843.

<sup>77</sup> O estatuto do embrião é um tema complexo, de que faremos referência breve na p.47.

<sup>78</sup> Clemente, G. (2019). Modulação gênica... *op. cit.*, p.271.

Assim, em suma, com os avanços tecnológicos e o aumento dos estudos e da investigação científica sobre a edição genética com recurso a CRISPR/Cas9, acreditamos que a confiança e segurança passarão a ser palavras que andam de mãos dadas com esta técnica, e que os seus potenciais benefícios superarão os riscos, passando a ser possível acreditar numa sociedade mais saudável. Não obstante, esta é uma realidade futura que contrasta com aquela que se vive atualmente, onde, na generalidade dos ordenamentos jurídicos, não se admite a edição genética, incluindo através do CRISPR/Cas9<sup>79</sup>.

---

<sup>79</sup> Por exemplo, na Alemanha proibem-se alterações na informação genética das células germinais humanas, seja para fins preventivo-terapêuticos, seja para fins de melhoramento genético, no contexto de investigação científica e prática clínica, responsabilizando-se penalmente quem o fizer. Porém, essa proibição não engloba as alterações na linha germinal não intencionais decorrentes de vacinações, quimioterapia ou outros tratamentos (Secção 5 ESchG – Lei de Proteção de Embriões) Relativamente à realização de intervenções genéticas em embriões humanos através da CRISPR/Cas9, tendo em conta os riscos desconhecidos e a proibição da utilização de um embrião para fins que não sirvam a sua preservação (Secção 2 § 1), aquelas não serão permitidas.

Na China proíbe-se a edição genética para fins reprodutivos e em células germinais, permitindo-se, contudo, a edição genética na linha somática e para fins de investigação científica.

No Reino Unido também se proíbe a edição genética em células germinais ou embriões, com finalidades reprodutivas, mas admite-se a edição genética na linha somática, tanto no contexto de prática clínica, como de pesquisa, ou em embriões utilizados para fins de investigação, sem finalidades procriativas.

Para mais desenvolvimentos, vd. Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen Keimbahn – A comparative legal study*.

## CAPÍTULO II

### A EDIÇÃO GENÉTICA DE PESSOAS HUMANAS E EMBRIÕES HUMANOS NORMATIVIDADE E DILEMAS ÉTICO-JURÍDICOS

#### 1. A edição genética de pessoas humanas e embriões humanos

##### 1.1. Na perspetiva das fontes internacionais e supranacionais

No âmbito da edição do genoma humano, dispomos atualmente de abundante legislação internacional e supranacional da qual se destaca, desde logo, o Código de Nuremberga (1947), que estabelece princípios fundamentais a este propósito, relativos ao consentimento e experimentação científica em pessoas humanas; a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (1964), com princípios norteadores da investigação médica em seres humanos; a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997), que promoveu a proteção dos direitos e dignidade humana no contexto da biologia e medicina, nomeadamente quanto a tecnologias genéticas<sup>80</sup>; a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (2004); a Declaração Universal sobre a Bioética e os Direitos Humanos (2005); as Guidelines internacionais da CIOMS em colaboração com a OMS<sup>81</sup>; no plano do Conselho da Europa, a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (CDHBM, a designada “Convenção de Oviedo”, 1997)<sup>82</sup>; o Protocolo Adicional que Proíbe a Clonagem de Seres Humanos (1998); o Protocolo Adicional relativo à Investigação Biomédica (2005); o Protocolo Adicional relativo a Testes Genéticos para Fins Relacionados com a Saúde (2008); ne, a União Europeia, evidencia-se a Diretiva 98/44/CE do PE e do Conselho da Europa, sobre a proteção jurídica no que diz respeito às intervenções biotecnológicas<sup>83</sup>; o Regulamento (UE) n.º 536/2014 de 16 de abril, do PE e do Conselho da Europa; a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (CDFUE); entre muitos outros<sup>84</sup>.

---

<sup>80</sup> Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing and human reproduction under international law, EU law and comparative Law. *Nuffield Council on Bioethics*, p. 4.

<sup>81</sup> V.g, as *International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans*, de 2016. Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...*, op. cit., p. 107.

<sup>82</sup> Ratificada por Portugal com o Decreto-Lei n.º 1/2001.

<sup>83</sup> Esta diretiva, no Considerando 40, refere que a edição na linha germinal é contrária à ordem pública e aos bons costumes.

<sup>84</sup> Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...*, op. cit., pp.107-111.

Desta legislação, importa destacar a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina que, no seu artigo 2.º, estabelece o primado do ser humano, no sentido de que os interesses da ciência não devem prevalecer sobre os dos seres humanos, e de onde se pode concluir a necessidade de ponderação dos riscos-benefícios de uma nova técnica, como é o caso da edição genética através de CRISPR/Cas9, para que não se coloque em causa o sujeito intervencionado. O Capítulo V da CDHBM é reflexo deste mesmo preceito. Por outro lado, no artigo 11.º proíbe-se a discriminação contra a pessoa com base no seu património genético e, no seu artigo 13.<sup>85</sup>, fundamental para o nosso estudo, proíbe-se a edição do genoma humano que com finalidades de aprimoramento genético e que afete a linha germinal<sup>86</sup>, sendo apenas admissível a edição genética com fins preventivos, terapêuticos ou de diagnóstico, e na linha somática. Este preceito foi, no entanto, bastante criticado por não consagrar a proibição expressa da edição genética germinal, ao permitir alterações genéticas provocadas indiretamente na prole, ainda que não seja esse o objetivo, através da terapia génica somática que é permitida<sup>87</sup>.

Por outro lado, a Carta dos Direitos Fundamentais da UE, em proteção da integridade físico-psíquica do ser humano, exige, no contexto da medicina e biologia, o respeito pelo a) consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos previstos e admitidos na lei; b) a proibição de práticas eugénicas<sup>88</sup>, nomeadamente as que visam a seleção de pessoas; c) a proibição de transformação do corpo humano ou partes dele como fonte de lucro; bem como d) a proibição da clonagem reprodutiva dos seres humanos.

---

<sup>85</sup> “Uma intervenção que tenha por objeto modificar o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência”.

<sup>86</sup> Contudo, este artigo apenas se aplica à prática clínica, à edição genética com fins reprodutivos, e não à investigação científica. A edição genética germinal é admitida no contexto da investigação científica, mas apenas se não tiver como objetivo qualquer fim reprodutivo. Cf. Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing... *op. cit.*, pp. 4 e 5; Council of Europe. (1997). *Explanatory report to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, p. 15, ponto 92.

<sup>87</sup> Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung*... *op. cit.*, p. 27.

<sup>88</sup> É de evidenciar, contudo, que quando se faz referência à proibição de práticas eugénicas, pretende-se abranger apenas os casos mais graves, como campanhas de esterilização, gravidez forçada, etc, não se proibindo outra menos graves, associadas a razões médicas, como o DGPI, admitido em Portugal. Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing... *op. cit.*, p. 7.

Assim, proíbe-se, no fundo, a instrumentalização do ser humano a fins contrários à dignidade humana, igualmente protegida pelo artigo 1.º deste diploma, e entende-se que o direito à integridade físico-psíquica deve abranger não só a proibição da tortura e tratamento desumano, mas também qualquer forma de interferência no corpo humano, menos grave, em que não se obtenha o consentimento livre e esclarecido do sujeito<sup>89-90</sup>.

Ademais, essencial para a nossa investigação é o artigo 24.º da CDFUE, que consagra o direito das crianças aos cuidados necessários ao seu bem-estar, garantindo a tomada de decisões que o promovam e a abstenção da prática de qualquer ato que a coloque em causa, protegendo-se a criança contra qualquer violação da sua integridade física e moral<sup>91</sup>. Além disso, destaca-se ainda o princípio do superior interesse da criança, segundo o qual todos os atos a ela relativos, devem ser tomados no melhor interesse da mesma, tendo em conta a sua saúde e bem-estar físico e psíquico. Isto significa, conseqüentemente, que se atua “*no sentido de lhe dar primordial consideração particularmente em caso de conflito com outros interesses*”<sup>92</sup>.

*“For this reason, the welfare of the child must be the first consideration in any decision affecting his or her care and upbringing. Consideration of the best interests of the child must embrace short as well as long-term considerations for the child.*

*Besides in family life, the best interests of the child should be given a primary consideration in, for example, education, health, social life, the administration of juvenile justice (...)*<sup>93</sup>.

Por último, evidencia-se a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (DUGHDH) que eleva o genoma humano a património da humanidade<sup>94</sup>,

---

<sup>89</sup> Daqui parece decorrer, portanto, que, numa situação em que uma pessoa não tem capacidade para consentir numa qualquer intervenção médica e consintam por ela, essa intervenção seja proibida por violação do direito à integridade física e psíquica. No entanto não é totalmente assim, como veremos à frente.

<sup>90</sup> Neste sentido as “Anotações relativas à Carta dos Direitos Fundamentais” elaboradas sob a autoridade do *Praesidium* da Convenção que redigiu a Carta. Cf. Silveira, A., & Canotilho, M. (2013). *Carta dos direitos fundamentais da União Europeia: comentada*. Coimbra: Almedina, pp.59-60; EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights. (2006). *Commentary of the Charter of Fundamental Rights of the European Union*, p. 36.

<sup>91</sup> Silveira, A., & Canotilho, M. (2013). *Carta dos direitos fundamentais da... op. cit.*, p. 307.

<sup>92</sup> *Ibidem*, p. 306.

<sup>93</sup> EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights. (2006). *Commentary of the Charter... op. cit.*, p. 212.

<sup>94</sup> Sobre esta ideia faremos breve explicação mais tarde.

ainda que em sentido simbólico, nos termos do artigo 1.º, e, por outro lado, no artigo 5.º, alínea e), determina que, em regra, nos casos em que a pessoa careça de capacidade para consentir em qualquer intervenção genética que sobre ela incida, essa intervenção apenas é admitida desde que benéfica para a sua saúde, subjazendo uma evidente ponderação de riscos-benefícios, em respeito ao princípio da precaução. Neste sentido também a alínea b) do artigo 12.º daquele diploma, segundo o qual “(...) *As aplicações da investigação, nomeadamente nas áreas da biologia, da genética e da medicina, relativas ao genoma humano, procurarão aliviar o sofrimento e melhorar a saúde das pessoas e da Humanidade no seu conjunto.*”.

Além disso, no artigo 8.º da DUGHDH, com especial relevo para a nossa investigação, estabelece-se que quaisquer danos resultantes de intervenções que afetem o genoma, como é o caso da edição genética, devem ser reparados<sup>95</sup>. Neste sentido, não existem dúvidas de que se evidencia aqui a eventual responsabilidade civil e consequente indemnização dos danos que possam resultar da edição genética, tema um tanto quanto complexo, que será desenvolvido mais à frente. Resta apenas saber o tipo de danos ressarcidos, as hipóteses em que se aceitará a eventual responsabilidade – se se aceitar - e se a previsão da mesma depende de quem a invoque. Sobre esse tema desenvolveremos mais à frente.

Deste diploma destaca-se também o artigo 24.º, que faz supor que a edição genética germinal pode ser contrária à dignidade humana e, portanto, com base no artigo 11.º<sup>96</sup>, proibida. Existe, no entanto, a dúvida nesta Declaração, sobre se tais intervenções colocam em causa a dignidade humana, uma vez que nesse artigo 24.º se diz “[i]dentificação de práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, como as intervenções na linha germinal”, não se afirmando que o são. O que nos leva a concluir que, segundo a DUGHDH,

---

<sup>95</sup> É verdade, contudo, que esta norma faz especificamente referência a essa possibilidade em relação a “toda a pessoa”, o que excluiria os embriões por falta de personalidade jurídica. Mas seguindo uma posição que defende que, não obstante isso, aquando do nascimento aqueles podem reivindicar direitos que tenham sido lesados anteriormente, já poderíamos abranger aqui as situações de lesão do embrião.

<sup>96</sup> Segundo o artigo 11.º da DUGHDH, qualquer conduta que seja contrária à dignidade humana, não será permitida, dando a esse propósito o exemplo da clonagem de seres humanos com finalidade reprodutiva.

nem sempre as intervenções genéticas que afetem a linha germinal serão contrárias à dignidade humana<sup>97</sup>.

## **1.2. Na perspectiva do direito português<sup>98</sup>**

### **1.2.1. Edição genética de pessoas humanas**

Além do plano internacional e supranacional, o ordenamento jurídico português apresenta vários diplomas relevantes na temática da edição genética de pessoas humanas e embriões humanos.

No que diz respeito às intervenções genéticas em pessoas humanas, a Lei da Investigação Clínica, n.º 21/2014, de 16 de abril, pauta-se não só pelo princípio da precaução - exigindo a ponderação de riscos-benefícios na realização de ensaios clínicos, na medida em que não se deve expor os pacientes a riscos desproporcionais aos benefícios que desses ensaios possam resultar (como se pode ver no seu artigo 3.º, n.º 3 e 5.º) -, mas também pelo princípio do primado da pessoa humana. A este propósito, exige, no seu artigo 3.º, o respeito pelos direitos fundamentais, dignidade da pessoa humana e integridade física e moral dos participantes nos ensaios clínicos, prevalecendo esses sobre os interesses da ciência e da sociedade, impedindo, desta forma, a instrumentalização da pessoa em nome do desenvolvimento científico<sup>99</sup>.

Ora, de acordo com o artigo 27.º, n.º 2 desse diploma, é possível realizar ensaios clínicos em pessoas humanas, que envolvam medicamentos de terapia génica, terapia celular somática, terapia celular xenogénica e até que contenham organismos geneticamente modificados, exigindo-se, no entanto, para tal, segundo o artigo 16.º, um parecer favorável da Comissão de Ética competente, a emitir no prazo de 30 dias<sup>100</sup>, bem como um pedido de autorização ao INFARMED, I.P., nos termos dos artigos 26.º e 27.º.

---

<sup>97</sup> Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, p.52.

<sup>98</sup> O presente ponto, bem como o ponto 2, tiveram por base a estrutura elaborada nas obras de Pereira, A. (2017). Gene editing: a challenge for homo sapiens? *Medicine and Law*, 4(36); Pereira, A. (2019). Gene editing: Portuguese Constitutional, Legal and Bioethical Framework. In Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen keimbahn – A comparative legal study*. Springer, pp. 231-254, as quais se recomenda a leitura.

<sup>99</sup> Nesse sentido, v. Otero, P. (1999). *Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano: um perfil constitucional da bioética*. Coimbra: Almedina, p.102.

<sup>100</sup> Nos termos do artigo 17.º, n.º 2 e 3, prevê-se a possibilidade de prorrogação do prazo.

Assim, com base na leitura deste diploma, no contexto de investigação e experimentação científica, não se consagra qualquer proibição de realização de terapia génica, pelo menos na linha somática, em pessoas humanas. Mas o mesmo não acontece quanto à terapia génica na linha germinal. Aliás, segundo o artigo 27.º, n.º 6 “*Não podem ser realizados quaisquer ensaios envolvendo terapia génica que possam dar origem a modificações na identidade genética germinal do participante*”, pelo que, apesar de este tipo de intervenções serem admissíveis no contexto de investigação e experimentação científica, só o são na linha celular somática desde que com finalidades preventivo-terapêuticas, proibindo-se a terapia génica na linha celular germinal. Neste sentido, a autorização, pelo INFARMED, da realização de ensaios clínicos que afetem a linha germinal do ser humano, causando danos ao participante, leva à aplicação de coimas e a responsabilidade civil objetiva do investigador e promotor, nos termos do artigo 15.º, n.º 1 da Lei n.º 21/2014.

Por outro lado, no que diz respeito à terapia génica em pessoas humanas no contexto da prática clínica, apesar de nada se dizer, entendemos que a terapia génica somática, por ser permitida no contexto de investigação, desde que com finalidades preventivo-terapêuticas, também o será no contexto de prática clínica. Assim, no nosso ordenamento jurídico admite-se, tanto no contexto de investigação científica, como de prática clínica, a edição genética em pessoas humanas, mas apenas na linha celular somática e desde que com fins preventivo-terapêuticos, em casos de doenças graves e quando não haja outras alternativas eficazes<sup>101</sup>.

### **1.2.2. Edição genética de embriões humanos**

Por outro lado, e mais controversa, é a edição genética em embriões humanos, tendo em conta o seu estatuto<sup>102</sup>. Ora, no contexto da investigação, de acordo com o artigo 9.º, n.º 1 da Lei n.º 32/2006 (LPMA), de 26 de julho (que regula a utilização das técnicas de PMA), e 18.º, n.º 2 da Convenção de Oviedo, proíbe-se o recurso às técnicas de PMA com o objetivo

---

<sup>101</sup> Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*. Colectânea Bioética HOJE – XI. Coimbra: G.C. - Gráfica de Coimbra, LDA, p. 209

<sup>102</sup> Distinguímos a edição genética em pessoas humanas da edição genética em embriões humanos, dada a controvérsia quanto ao estatuto do embrião. A este propósito, vide p. 47 e ss.

de criar embriões para serem utilizados em investigação científica<sup>103</sup>. Contudo, ressalva-se no artigo 9.º, n.º 2 da LPMA, a possibilidade de realizar investigação científica em embriões, desde que com finalidades preventivas, terapêuticas ou de diagnóstico relativamente àqueles, de aperfeiçoamento das técnicas de PMA, ou outros fins terapêuticos<sup>104</sup>, o que significa, *a contrariu*, não ser possível a investigação em embriões para fins de melhoramento genético<sup>105</sup>. Neste sentido, admitir-se-á a realização de intervenções genéticas em embriões, designadamente a edição genética, ainda que apenas no contexto de investigação científica e somente com finalidades preventivo-terapêuticas. Ainda assim, para esse propósito apenas alguns embriões podem ser usados, nomeadamente, e nos termos do artigo 9.º, n.º 4 da Lei n.º 32/2006: (1) embriões cujo estado não permita a transferência ou criopreservação com fins de procriação; (2) embriões criopreservados, excedentários, relativamente aos quais não exista projeto parental; (3) embriões portadores de anomalias genéticas graves, no quadro do DGPI; e (4) embriões obtidos sem recurso a fecundação por espermatozoide.

Todavia, neste diploma não se faz qualquer referência à edição genética na linha germinal ou somática em embriões humanos, pelo que ficamos sem perceber se é ou não proibida. Não obstante, a Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, relativa à informação genética pessoal e informação de saúde, consagra essa mesma proibição, no artigo 8.º, n.º 1, segundo o qual: “*A intervenção médica que tenha como objeto modificar intencionalmente o genoma humano só pode ser levada a cabo, verificadas as condições estabelecidas na lei, por razões preventivas ou terapêuticas*”, e referindo ainda no seu n.º 2 que “*É proibida qualquer intervenção médica que tenha por objetivo a manipulação genética de características consideradas normais, bem como a alteração da linha germinativa de uma pessoa*”. Assim, daqui se conclui só ser admissível a edição genética na linha somática e apenas com fins preventivo-terapêuticos, proibindo-se expressamente intervenções que afetem a linha germinal. O mesmo resulta do artigo 27.º, n.º 6 da Lei n.º 21/2014 e do artigo 8.º da Lei n.º 12/2005, apesar de aquele dizer respeito ao contexto da investigação científica, e este ao da prática clínica.

---

<sup>103</sup> Com o mesmo entendimento, v. Parecer 44/CNECV/2004, onde se lê que: “*A criação de embriões apenas para fins de investigação científica não é eticamente aceitável.*” Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2004). *Procriação Medicamente Assistida*, p.6.

<sup>104</sup> O mesmo decorre do artigo 18.º, n.º 1 da Convenção de Oviedo.

<sup>105</sup> Pereira, A. (2017). Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica. *Instituto de Derecho Iberoamericano (IDIBE)*, p.8.

Assim, a edição genética em embriões humanos só é admitida, em regra, no contexto de investigação científica, em certo tipo de embriões e desde que realizada no seu interesse, com fins preventivo-terapêuticos e sem finalidades procriativas, sendo apenas possível derrogar esta regra quando o único destino alternativo for a destruição do embrião<sup>106</sup>. Conseqüentemente, quem proceder à transferência, para o útero, de embriões usados na investigação e experimentação científica, fora dos casos admitidos pela lei, ou utilizar indevidamente os embriões, é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos, nos termos do artigo 40.º da Lei n.º 32/2006.

Em suma, quanto a pessoas humanas, é permitida a edição genética apenas na linha somática, ainda que com algumas condições, e somente com fins preventivo-terapêuticos, tal como acontece no que diz respeito aos embriões, com a diferença de que, relativamente a estes últimos, de forma muito restrita como pudemos observar. No entanto, de forma geral, como resulta de diferente legislação, tanto nacional, como internacional e supranacional, podemos concluir que se proíbe a edição genética germinal, ainda que se verifiquem diferenças no contexto de investigação e da prática clínica. Desde logo, e em síntese, quanto às intervenções que afetem a linha germinal, verifica-se maior admissibilidade no contexto de investigação e experimentação científica (desde que visando somente finalidades preventivas, terapêuticas ou de diagnóstico; com benefício para o embrião ou para a humanidade; e desde que sem transferência dos embriões para o útero, ou seja, sem finalidades procriativas), do que no contexto de prática clínica, onde estas intervenções são absolutamente proibidas (porquanto, na maior parte das vezes, os sujeitos das intervenções na linha germinal são embriões)<sup>107</sup>. Antes de serem absolutamente admitidas em geral, defende-se a necessidade de os testes clínicos assentes em doenças graves se demonstrarem

---

<sup>106</sup> Nesse caso, de acordo com o Parecer 44/CNECV/2004, “[o]s embriões poderão ser utilizados para investigação científica que, não atuando em benefício dos próprios, resulte em benefício da humanidade.”. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2004). *Procriação Medicamente Assistida*, p.6.

<sup>107</sup> A edição genética no contexto da investigação oferece vários benefícios, como o desenvolvimento das técnicas de edição genética, melhorando a sua precisão e eficácia; melhor compreensão do papel da genética no desenvolvimento humano precoce; etc. Por sua vez, no contexto da prática clínica, o recurso a esta técnica em embriões humanos, seria essencial na prevenção de doenças genéticas, permitindo identificar os genes responsáveis pelas mesmas e os genes que garantem o aumento da resistência do indivíduo a doenças infecciosas. Clemente, G. (2019). *Modulação gênica...*, *op. cit.*, pp.267-269.

seguros e eficazes, para que depois se passe à realização de terapia génica em qualquer tipo de doença<sup>108</sup>.

## 2. Dilemas ético-jurídicos da terapia génica germinal

Chegados a este ponto, não restam dúvidas da maior segurança relativamente às intervenções na linha somática, tendo em conta os menores riscos que podem provocar, pelo facto de não se repercutirem na descendência, e, no fundo, por serem realizadas há já algum tempo, ainda que sob diversas formas que não através de CRISPR/Cas9. Não obstante, o mesmo não se verifica quanto às intervenções ao genoma humano que afetem a linha germinal, associado ao sentimento de insegurança, pela potencialidade de colocar em risco não só o sujeito sobre o qual ocorrem, mas também as futuras gerações.

Com efeito, tornam-se necessários grandes debates e reflexões acerca da edição genética com fins preventivo-terapêuticos<sup>109</sup>, sobretudo na linha germinal, procurando nós, através deste Capítulo, expor, de forma breve, algumas das opiniões sobre tais intervenções e alguns dos principais argumentos contra e a favor da realização das mesmas em seres humanos, que nos serão úteis para os próximos capítulos.

Ora, desde logo, o Comité Internacional de Bioética (CIB), no relatório "*Atualização da reflexão do CIB sobre o genoma humano e os direitos humanos*"<sup>110</sup>, chamando a atenção para a prudência e responsabilidade que devem pautar as intervenções genéticas na linha germinal, tendo em conta as preocupações que levantam, solicitou, a esse propósito, uma moratória para essas intervenções, dado que, a sua admissibilidade iria "*pôr em risco a dignidade de todos os seres humanos e, assim, renovar a eugenia*"<sup>111</sup>. Por sua vez, no que diz respeito às intervenções no genoma humano que afetem apenas a linha somática defendeu a sua permissão, desde que prossigam finalidades de prevenção,

---

<sup>108</sup> Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*, op. cit., p. 209.

<sup>109</sup> Não iremos desenvolver o tema da edição genética com finalidades de aprimoramento genético porque essa, por si só, é ainda mais complexa e controversa. Não obstante, não defendemos a admissibilidade de tais intervenções por, sobretudo, terem subjacente não razões de saúde, mas meros caprichos.

<sup>110</sup> Disponível em <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000233258>.

<sup>111</sup> Amelan, R. Grupo de expertos de la UNESCO pide la prohibición de “edición” del ADN humano para evitar inmoral manipulación de los rasgos hereditarios. *Unesco News*. Disponível em <https://es.unesco.org/news/grupo-expertos-unesco-pide-prohibicion-edicion-del-adn-humano-evitar-inmoral-manipulacion>.

diagnóstico ou terapia, excluindo, dessa forma, as intervenções germinais. Ademais, tendo em conta as vantagens e riscos que resultam – ou podem resultar - da edição genética através de CRISPR/Cas9, fez ainda referência à necessidade de debate público<sup>112</sup>.

Por outro lado, em 2019, o Conselho de Ética Alemão concordou com a necessidade de uma moratória até que haja um maior conhecimento e desenvolvimento da edição genética germinal, de forma a prevenir a sua aplicação prematura. Nesse sentido, recomendou o desenvolvimento de um debate nacional e internacional sobre tais intervenções genéticas, onde devem estar envolvidos todos os grupos sociais relevantes<sup>113</sup>. Não obstante, posicionou-se no sentido da admissibilidade da edição genética germinal, mas apenas com fins preventivo-terapêuticos, com base no princípio da prevenção de danos, na proteção da integridade físico-psíquica, dignidade humana e vida das pessoas sobre as quais ocorrem aquelas intervenções, e em questões relacionadas com solidariedade, justiça e responsabilidade.<sup>114</sup> Concordamos com este posicionamento, pelos argumentos que neste ponto iremos expor, ainda que consideremos que, antes de essa admissibilidade se colocar em prática, e tendo em conta os potenciais riscos da edição genético, sobretudo na linha germinal, com repercussões irreversíveis nas futuras gerações, impõe-se o desenvolvimento responsável destas tecnologias e a existência de um período prévio de grande investigação, sempre com rigoroso controlo comunitário, por forma a garantir a segurança e eficácia destas intervenções.

Ademais, a este propósito importa ainda destacar alguns princípios que, segundo a *National Academy of Sciences* e *National Academy of Medicine*, devem ser seguidos na edição do genoma humano, visando a promoção e proteção da saúde e bem-estar dos indivíduos, bem como o respeito pelos direitos individuais, numa lógica de equilíbrio entre riscos-benefícios<sup>115</sup>. Desses princípios evidenciamos o princípio da promoção do bem-estar, normalmente conhecido como princípio da beneficência e da não maleficência<sup>116</sup>, que

---

<sup>112</sup> *Ibidem*.

<sup>113</sup> Deutscher Ethikrat. (2019). *Intervening in the human germline*, p.37.

<sup>114</sup> Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung...* *op. cit.*, pp. 14 e 15.

<sup>115</sup> National Academy of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Human Genome Editing*, *op. cit.*, p. 32 e ss.

<sup>116</sup> Para maiores desenvolvimentos, vd. Loureiro, J. (2003). *Constituição e biomedicina – Vol. II...* *op. cit.*, pp. 435 e 436.

determina a promoção de benefícios e prevenção de danos relativamente aos sujeitos afetados no contexto de pesquisa científica, procurando assegurar a ponderação dos riscos-benefícios nas intervenções genéticas e promover intervenções que eliminem ou previnam doenças genéticas; o princípio do cuidado devido, segundo o qual os procedimentos de edição genética devem ser levados a cabo com prudência e responsabilidade ética e desde que haja segurança e eficácia devidamente comprovadas; o princípio da ciência responsável, que implica a adesão a elevados padrões de pesquisa em conformidade com a legislação profissional e internacional em vigor; e o princípio da equidade, associado a uma ideia de justiça distributiva, na medida em que exige que os riscos-benefícios sejam distribuídos de forma equitativa, que todos os casos sejam tratados de forma igualitária e, conseqüentemente, que todos tenham acesso aos benefícios provenientes da edição genética<sup>117-118</sup>.

Em 2020 foi criada a *International Commission on the Clinical Use of Human Germline Genome Editing*, que veio estabelecer critérios rigorosos a serem seguidos, caso seja admitida a edição genética germinal, exigindo-se: a) existência de doença genética grave causada por genes específicos que provoquem, garantidamente, a doença (v.g fibrose cística, doença de Tay-Sachs); b) nenhuma outra forma de tratamento pode estar disponível para o casal, ou seja, ter-se-iam de ver esgotadas todas as vias, legalmente previstas, para eliminar o gene defeituoso passível de ser transmitido pelo casal; c) ainda assim, mesmo em caso de doenças menos graves (v.g colesterol alto), seria permitido aos casais com reduzida probabilidade de produzir embriões sem mutações passíveis de originar doenças, aceder às

---

<sup>117</sup> Para um maior desenvolvimento destes princípios, veja-se National Academy of Sciences, Engineering, and Medicine. (2017). *Human genome editing... op. cit.*, p. 32 e ss.

<sup>118</sup> He Jiankui e os colegas de investigação sugeriram também outros princípios, criando o “*Draft Ethical Principles for Therapeutic Assisted Reproductive Technologies*”, onde se evidenciam cinco princípios que devem guiar a edição genética germinal: a) Misericórdia para as famílias necessitadas; b) Apenas em caso de doença grave; c) Respeito pela autonomia da criança; d) Os genes não definem o ser humano; e) Todos merecem ser livres de doenças genéticas. Para mais desenvolvimentos, vd. Getz, L. J., & Delleire, G. (2020). Back to basics: Application of the principles of bioethics to heritable genome interventions. *Science and Engineering Ethics*, 26(5), pp.2735-2748.

Também ainda neste contexto, mas relativamente à legislação nesta matéria em vigor no Sul de África, foram propostos cinco princípios, designadamente: a) Edição genética em humanos, na linha germinal, deve ser regulada e não banida; b) Utilização do padrão de segurança e eficácia; c) Usos não terapêuticos de edição genética na linha germinal podem ser permitidos; d) Respeito pela autonomia reprodutiva dos progenitores; e) Promoção do objetivo de igualdade de acesso. Cf. Thaldar, D., Botes, M., Shoji, B., Townsend, B., & Kinderlerer, J. (2020). Human germline editing: Legal-ethical guidelines for South Africa. *South Africa Journal of Science*, 116 (9/10).

técnicas de edição genética germinal, desde que já tivessem recorrido ao Diagnóstico Genético Pré-Implantação<sup>119-120</sup>.

Mais recentemente, em 2021, a OMS, publicou novas diretrizes no contexto da edição do genoma humano, elaborando dois Relatórios, onde demonstra o apoio ao desenvolvimento desta área, reconhecendo, porém, os desafios que com ela surgem, bem como a necessidade de critérios de orientação, razão pela qual, através deles, fez várias recomendações, identificando os valores e princípios fundamentais a respeitar neste domínio. No primeiro relatório reforça a necessidade de uma estrutura sólida de governança, capaz de regular as tecnologias de edição genética, demonstrando como essa estrutura funcionaria na prática através de vários cenários hipotéticos. Por outro lado, no segundo relatório, faz recomendações relacionadas com diferentes pontos, desde propriedade intelectual, pesquisa e investigação ilegal, princípios e valores éticos, educação, etc<sup>121</sup>.

Assim, face a todas estas considerações e recomendações, facilmente se compreenderá a necessidade de cautela, consciência e responsabilidade ética no que diz

---

<sup>119</sup> Cf. Saey, T. (2020, setembro 3). Strict new guidelines lay out a path to heritable human gene editing. *ScienceNews*. Disponível em <https://www.sciencenews.org/article/human-germline-gene-editing-crispr-strict-new-guidelines>; Pratap, A. (2020, setembro 13). International expert panel releases new Guidelines on Crispr genome editing tools. *Forbes*. Disponível em <https://www.forbes.com/sites/aayushipratap/2020/09/13/international-expert-panel-releases-new-guidelines-on-crispr-genome-editing-tools/?sh=b6b0011f00c2>. Para maiores desenvolvimentos, vd. National Academy of Sciences, & The Royal Society. (2020). *Heritable Human Genome Editing*, op. cit., pp. 3-6 e 100.

<sup>120</sup> A este propósito veja-se também Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu?... op. cit.*, pp.131 e 132, que defende a existência de critérios de segurança e eficácia até que haja consenso entre a comunidade científica relativamente ao recurso às técnicas de edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas, devendo esta apenas ser admissível “(...) para a prevenção ou tratamento de doenças monogénicas muito graves (que envolvam sofrimento considerável e uma baixa esperança média de vida), 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. (...) devendo poder optar-se, num último frito de esperança, pela edição genética germinal, caso os pais assim o entendam e nela consintam.”. Além disso, refere ainda a necessidade de “(...) 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) (...)”.

<sup>121</sup> Melchor, A. (2021, julho 12). WHO releases new recommendations on Human Genome Editing? *TheScientist*. Disponível em <https://www.the-scientist.com/news-opinion/who-releases-new-recommendations-on-human-genome-editing-68964>. Para desenvolvimentos, vd. WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. (2021). *Human Genome Editing: A framework for governance*. E ainda WHO Expert Advisory Committee on Developing Global Standards for Governance and Oversight of Human Genome Editing. (2021). *Human Genome Editing: Recommendations*. Disponíveis em <https://www.who.int/publications/i/item/9789240030381>.

respeito às intervenções genéticas, sobretudo as que afetam a linha germinal, bem como a necessidade de debate público, razão pela qual nos propomos a analisar, de forma breve, alguns dos principais argumentos que se levantam contra e a favor da edição genética na linha germinal com finalidades preventivo-terapêuticas.

#### a) **Dignidade Humana**

A nossa Constituição consagra, no seu artigo 1.º, a dignidade humana como valor basilar da República Portuguesa, tal como o fazem a DUGHDH, a CDHBM e a CDFUE, promovendo a proteção da dignidade humana como pilar fundamental de toda a comunidade internacional. E, neste contexto de biomedicina e das intervenções sobre o genoma humano, esta assume, a nosso ver, um papel crucial, mas paradoxal pelas vozes que se fazem ouvir. Da mesma forma que existem autores que recorrem à dignidade humana para fundamentar a proibição da edição genética, outros há, onde nos inserimos, que consideram este mesmo valor como fundamento para a admissibilidade da edição genética com finalidades preventivo-terapêuticas.

A generalidade dos autores segue a conceção *kantiana*, como base para o entendimento da dignidade humana, fundada nos interesses e autonomia da vontade de cada sujeito, aos quais a sociedade deve respeito, e na ideia do homem como um “*fim em si mesmo*” e não como um mero meio para atingir um fim, proibindo-se, portanto, a instrumentalização, a subordinação de qualquer ser humano a um determinado fim<sup>122</sup>. E, com a emergência e desenvolvimento da biotecnologia e da edição genética - sobretudo se incidente na linha germinal, pelas razões já expostas -, além da dignidade em sentido individual, passou a falar-se de uma “*dignidade da espécie humana*”<sup>123</sup>, no sentido da “*própria humanidade como um valor em si mesmo e carecido de tutela*”<sup>124</sup>. Com efeito, no contexto da edição genética, ter-se-ia de respeitar não só os interesses e autonomia da vontade de cada um, mas também os interesses da sociedade como um todo<sup>125</sup>. Por

---

<sup>122</sup> Cf. Kant, I. (2017). *A metafísica dos costumes* (traduzido por José Lamego). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p.367; Loureiro, J. (1999). O direito à identidade genética... *op. cit.*, p.281.

<sup>123</sup> Deutscher Ethikrat. (2019). *Intervening in the human germline*, *op. cit.*, p.17.

<sup>124</sup> Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu?... op. cit.*, p.93.

<sup>125</sup> *Ibidem*, p.93.

consequência, e entendendo-se, como já referido, o genoma humano como património genético da Humanidade, ainda que em sentido simbólico (art. 1.º da DUGHDH), passou este a ser objeto de proteção da dignidade humana, não só em sentido individual, como em sentido coletivo, colocando ainda mais limites às intervenções biológicas, na medida em que editar o genoma humano passaria a significar a violação da dignidade humana e da proibição da instrumentalização do ser humano que lhe está subjacente, o que implicaria proibir quaisquer intervenções que interferissem com o património genético, incluindo a edição genética com fins preventivo-terapêuticos<sup>126</sup>.

Ora, o exposto, no nosso entendimento, não tem sentido. Na nossa perspetiva, a proibição destas intervenções constituirá, isso sim, a violação da dignidade humana, privando o ser humano da possibilidade de cura e da promoção da sua saúde e bem-estar. A dignidade humana é, e deve ser, o fundamento e a finalidade das intervenções genéticas, seja na linha somática ou na linha germinal. Seguindo a lógica daqueles que defendem que se deve proibir a edição do genoma humano, por esta violar a dignidade humana e instrumentalizar os embriões, então também seria de proibir os bebés-medicamento, admitidos ao abrigo do artigo 7.º, n.º 3 da LPMA<sup>127</sup>. Ou seja, também neste último caso, com base nessa perspetiva, estaríamos a instrumentalizar o embrião selecionado, aquele que seria compatível para tratar uma doença grave do irmão e, por conseguinte, a violar a dignidade humana. No entanto, não nos inserimos nesse entendimento. Consideramos que a dignidade humana deve ser vista como um limite às intervenções sobre o genoma humano, sim, mas não no sentido de consagrar uma proibição absoluta de toda e qualquer intervenção genética. Deve esta ser entendida no sentido de que tais intervenções se devem realizar com base numa ponderação de riscos-benefícios e responsabilidade ética, por forma a haver, precisamente, respeito pela dignidade humana individual, ao promover a sua saúde e bem-estar. A este respeito, o Conselho de Ética Alemão, sublinha que:

*“[o] recurso argumentativo a bens coletivos, como o genoma, a humanidade ou a espécie humana, não deve comprometer o conteúdo central formativo individual da garantia da dignidade humana. Uma*

---

<sup>126</sup> Deutscher Ethikrat. (2019). *Intervening in the human germline*, op. cit., p.17.

<sup>127</sup> Artigo 7.º, n.º 3, da LPMA: “*Excetuam-se do disposto no número anterior os casos em que haja risco elevado de doença genética ligada ao sexo, e para a qual não seja ainda possível a deteção direta por diagnóstico genético pré-implantação, ou quando seja ponderosa a necessidade de obter grupo HLA (human leukocyte antigen) compatível para efeitos de tratamento de doença grave*”.

*distinção clara deve ser feita entre a dignidade humana do indivíduo - que é, constitucionalmente, resistente a qualquer peso crítico - de qualquer conceito de "dignidade da espécie humana" que seja mais aberto à avaliação crítica*"<sup>128</sup>.

Ou seja, com base neste entendimento, o argumento do genoma humano como objeto de proteção da dignidade humana em sentido coletivo, não pode obstar à realização de intervenções que, na realidade, respeitam a dignidade humana individual.

Por outro lado, outra questão sobre a qual importa refletir neste contexto, e que será fundamental na nossa investigação, assenta em saber a quem se deverá atribuir a dignidade humana – se só a pessoas já nascidas ou também à vida pré-natal, intrauterina e embriões. Ora, a dignidade humana tem sido usada pelo Tribunal Europeu dos Direitos Humanos como fundamento para estender a proteção dos direitos humanos aos fetos e/ou embriões, ainda que a estes não seja reconhecida personalidade jurídica e, conseqüentemente, direitos e obrigações, como veremos. E fá-lo à luz dos desenvolvimentos biotecnológicos e da medicina reprodutiva, considerando a potencialidade do embrião/feto se tornar uma pessoa, atribuindo-lhe proteção jurídica e considerando-o membro da espécie humana<sup>129</sup>, e, portanto, objeto da proteção da dignidade humana<sup>130</sup>. No mesmo sentido o Tribunal Constitucional Federal Alemão, segundo o qual “*Where there is life, human dignity is due; it is not significant whether or not the bearer of life is conscious of his dignity and how to safeguard it him/herself*”<sup>131</sup>. E também nós propugnamos esta posição, defendendo que a dignidade humana constitui, a nosso ver, fundamento e, simultaneamente, limite, da edição genética, tanto em pessoas humanas, como em embriões, por estarem em causa outros valores igualmente constitucionalmente protegidos e que, no caso concreto, podem prevalecer, como é o caso da saúde (*cf.* Art. 64.º da CRP).

Tal como o Tribunal Constitucional português sublinhou, e na nossa perspetiva, bem, “*(...) a alegada «instrumentalização» do embrião mostra-se assim justificada pela prevalência de outros valores constitucionalmente tutelados, também eles de natureza*

---

<sup>128</sup> Deutscher Ethikrat. (2019). *Intervening in the human germline*, *op. cit.*, p.18.

<sup>129</sup> Independentemente de se considerar ou não pessoa humana.

<sup>130</sup> Raposo, V. L., Prata, C., & Oliveira, I. (2008). Human rights in today's ethics: Human rights of the unborn (embryos and fetus)? *Cuadernos Constitucionales de la Cátedra Fadique Furió Ceriol*, (62/63), pp.96-98.

<sup>131</sup> Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing ... *op. cit.*, p. 11 e ss.

*eminentemente pessoal, o que desde logo exclui que o controlo genético do embrião possa ser considerado como lesivo do princípio da dignidade da pessoa humana*<sup>132</sup>, demonstrando a necessidade de, casuisticamente, fazer-se o contraponto entre a dignidade humana e outros valores fundamentais constitucionalmente protegidos que, no caso concreto, podem prevalecer.

Ademais, é de evidenciar ainda neste contexto, que a dignidade humana, enquanto princípio e direito basilar, não se reconduz apenas a um direito fundamental do ser humano, distinguindo-se, segundo JÜRGEN HABERMAS, a “*dignidade humana*” da “*dignidade da vida humana*”. Para este autor, a dignidade humana não é uma característica própria da natureza do ser humano, mas sim uma qualidade que se adquire na relação de ser com o outro, nas relações interpessoais, sendo somente nesse momento que a sua “*inviolabilidade*” adquire relevo. Apenas no contexto de “*relações de reconhecimento recíproco*” é que o “eu” se desenvolve, como indivíduo e pessoa socialmente inserida, adquirindo dignidade humana, enquanto direito fundamental. O que não significa, no entanto, que a vida humana pré-natal não seja juridicamente protegida e que não exija respeito, ainda que não sejam reconhecidos direitos e deveres ao concepturo/embrião/feto. É nesta perspetiva que se insere a ideia de dignidade da vida humana, como “*uma forma de vida eticamente constituída*”, que se reconduz ao momento em que ainda não se é pessoa – pelo menos juridicamente -, e mesmo depois de o deixar de ser<sup>133-134</sup>. Com base nesta posição, ainda que se entenda que ao embrião não seja reconhecida dignidade humana, por não ser sujeito de direitos e deveres, sempre haverá que reconhecer - como faz o Tribunal Constitucional no acórdão supra exposto – que a própria vida humana pré-natal tem dignidade e é alvo de proteção jurídica, porquanto a dignidade humana não se reconduz apenas a um direito. Razão pela qual esta perspetiva pode fundamentar o recurso a técnicas de edição genética.

---

<sup>132</sup> Ac. do Tribunal Constitucional, n.º 101/2009, de 3 de março.

<sup>133</sup> Habermas, J. (2006). *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* (traduzido por Maria Benedita Bettencourt). Coimbra: Almedina, pp. 75-79. Cf. também, Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade*, *op. cit.*, pp.651-654; Loureiro, J. (2009). Prometeu, golem & companhia... *op. cit.*, pp.183-184.

<sup>134</sup> Defendendo a ideia de dignidade humana mesmo depois da morte, vd. Loureiro, J. (1995). *Transplantações: Um olhar constitucional*. Coimbra: Coimbra editora, pp.23-24.

## b) Direito à vida e o estatuto do embrião/feto

Nos termos do artigo 24.º da CRP, consagra-se a inviolabilidade da vida humana, havendo, por um lado, quem recorra a este direito para defender a proibição da terapia génica germinal, por forma a proteger a vida dos embriões/fetos, e, por outro, quem o utilize como fundamento para a admissibilidade e desenvolvimento de tais intervenções, como fator de promoção da saúde e bem-estar do futuro ser humano. Aqueles que se inserem na primeira posição, fazem-no tendo em conta que as técnicas de procriação medicamente assistida, envolvem, nos processos de *Fertilização In Vitro*, a extração de um grande número de ovócitos, para garantir elevada taxa de sucesso da técnica, resultando, da sua fertilização, mais embriões do que aqueles que poderão ser transferidos para o útero da mãe, razão pela qual terão os excedentes de ser destruídos ou criopreservados<sup>135-136</sup>. Porém, na realidade, com CRISPR, o descarte de embriões seria evitado, por conta das suas potencialidades de prevenção e eliminação de doenças e anomalias genéticas, podendo incidir nas células germinais, evitando, assim, a produção de vários embriões para conseguir chegar ao seu objetivo<sup>137</sup>.

Ademais, por outro lado, a vida humana não é posta em causa neste contexto pois o legislador, almejando a proteção da vida intrauterina, estabeleceu, no contexto da investigação clínica, nos termos do artigo 9.º, n.º 2 da Lei n.º 32/2006, a proibição da realização arbitrária de quaisquer intervenções com vista a fins de investigação, exigindo-se que essas se realizem apenas com finalidade de aperfeiçoamento das técnicas de PMA, de prevenção, diagnóstico ou terapia dos embriões ou outros fins terapêuticos<sup>138</sup>. Assim, não consideramos que, atualmente, através da realização de intervenções genéticas na linha germinal, pelo menos no contexto de investigação científica<sup>139</sup>, se coloque em risco a

---

<sup>135</sup> Raposo, V. L. (2008). O dilema do rei Salomão: Conflitos de vontade quanto ao destino dos embriões excedentários. *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 5, (9), pp. 5482 e 5843.

<sup>136</sup> É o que acontece, por exemplo, no DGPI, como referido nas pp. 29 e 30.

<sup>137</sup> Vd., mais uma vez, o que foi exposto nas páginas 29 e 30 do presente estudo.

<sup>138</sup> No contexto de investigação científica, apenas alguns embriões podem ser usados, nomeadamente, e nos termos do art. 9.º, n.º 4 da Lei n.º 32/2006: (1) os embriões criopreservados, excedentários, relativamente aos quais não exista projeto parental; (2) os embriões cujo estado não permita a transferência ou criopreservação com fins de procriação; (3) embriões portadores de anomalia genética grave, no quadro do DGPI; e (4) embriões obtidos sem recurso a fecundação por espermatozoide.

<sup>139</sup> Já que, pelo menos atualmente, consideramos que, no contexto da prática clínica, ainda existe um exigente caminho pela frente para defender e iniciar a prática de forma segura.

proteção da vida pré-natal e intrauterina, sobretudo se estiver em causa a finalidade preventivo-terapêutica<sup>140</sup>. Antes pelo contrário, defendemos que podem tais intervenções ser fundamentais para a promoção da saúde e qualidade de vida do ser humano, tendo sempre como fundamento e limite, a dignidade humana, com base numa lógica de ponderação de riscos-benefícios, como bem demonstra o artigo 3.º e 5.º da Lei n.º 21/2014.

No entanto, neste contexto é necessário ter em conta a questão controversa do estatuto do embrião/feto, à qual nos vamos referir de forma breve, por não ser consensual o momento relevante para atribuição de personalidade jurídica, com todos os efeitos que daí advêm. Ora, no nosso ordenamento jurídico, de acordo com o art. 66.º do CC, a personalidade jurídica adquire-se com o “*nascimento completo e com vida*”, pelo que só a partir desse momento é que os sujeitos adquirem capacidade para serem titulares autónomos de relações jurídicas e, por conseguinte, de direitos e obrigações. Consequentemente, concluir-se-á pela exclusão da personalidade jurídica dos embriões e fetos<sup>141</sup>. Assim, nesse sentido, o Tribunal Constitucional Português, no *Ac. n.º 101/2009, de 3 de março*, entendeu que, quanto a embriões ainda não implantados, o direito à vida e outros direitos pessoais não se aplicam, “*sendo apenas de considerar a proteção do embrião na perspetiva da dignidade da pessoa humana na estrita medida em que o embrião poderia dar origem a uma vida humana se fosse viável e viesse a ser utilizado num projeto parental.*”<sup>142</sup>.

Todavia, ainda que assim se entenda, parece-nos contraditório tal entendimento, uma vez que a lei reconhece certos direitos patrimoniais ao nascituro, que se reportam ao momento anterior do seu nascimento, e permite que seja beneficiário de doações e sucessões,

---

<sup>140</sup> A este propósito, atente-se também ao art. 18.º da Convenção de Oviedo, segundo o qual: “*Quando a pesquisa em embriões in vitro é admitida por lei, esta garantirá uma proteção adequada do embrião.*”.

<sup>141</sup> Vide Pinto, C. M. (por A. Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto). (2012). *Teoria geral do direito civil*. 4ª Ed. Coimbra: Coimbra Editora, p.201 e 220.

<sup>142</sup> Vd. o Acórdão *Vo. com França*, de 26/11/2003, que evidencia que a nível Europeu, de forma geral, esta é a posição que se tem seguido: “*At European level, the Court observes that there is no consensus on the nature and status of the embryo and / or fetus (...) although they are beginning to receive some protection in the light of scientific progress and the potential consequences of research into genetic engineering, medically assisted procreation or embryo experimentation. (...) The potentiality of that being and its capacity to become a person (...) require protection in the name of human dignity, without making it a “person” with the “right to life” for the purposes of Article 2.*” Acrescentando ainda que “*(...) the unborn child’s lack of a clear legal status does not necessarily deprive it of all protection under French law.*”. Disponível em <https://reproductiverights.org/case/vo-v-france-european-court-of-human-rights/>. Veja-se também BVerfGE 88, 203 – Abortion (Schwangerschaftsabbruch II), de 28-05-1993, disponível em <https://germanlawarchive.iuscomp.org/?p=1190>.

nos termos dos artigos 952.º e 2033.º, n.º 1 do CC. Ademais, e visando dar sentido a tal contradição, ORLANDO DE CARVALHO defende que embora a personalidade jurídica só se adquira com o nascimento, esta inicia a sua formação desde a concepção, porquanto as “*infra-estruturas da personalidade*”<sup>143</sup> se vão formando progressivamente, não podendo o Direito ser a isso alheio. Com efeito, se tutela o mero património – futuro – do nascituro, também terá de haver proteção jurídica dos seus direitos pessoais. Consequentemente, com base nestas perspetivas, alguns autores, com os quais concordamos, mesmo aceitando a ausência da personalidade jurídica do nascituro e consequente titularidade de direitos, defendem a possibilidade de este, aquando do seu nascimento, reivindicar direitos que nesse momento adquire, ainda que se reportem a um momento anterior à sua aquisição<sup>144</sup>.

Ademais, ainda que, segundo a posição maioritária, não se reconheça personalidade jurídica aos embriões e fetos, dúvidas não existem de que a vida intrauterina é digna de proteção jurídica, tal como defende o Tribunal Constitucional no acórdão *supra* referido, pelo que o direito à vida protege não só a vida dos sujeitos já nascidos, como também a “*vida pré-natal, a vida intrauterina e a vida do embrião fertilizado*”, sem prejuízo de essa proteção não ser idêntica em todas as fases do desenvolvimento<sup>145</sup>. Assim, não nos podemos basear no estatuto do embrião/feto para se proibir a terapia génica germinal, pelo menos no contexto de investigação. Pelo contrário, entendemos que, sendo esta uma técnica que promove a sua saúde, qualidade de vida e bem-estar, reduzindo, aliás, futuras limitações, e sendo a vida intrauterina tutelada constitucionalmente, existe, com base no princípio da dignidade humana, um “*limiar mínimo de proteção que tem obrigatoriamente de ser respeitado*”, devendo o Estado, por conseguinte, adotar as medidas adequadas e proporcionais ao respeito desse limiar<sup>146</sup>. Assim, o que poderia estar em causa na terapia génica germinal não seria a violação do direito à vida – que, nestes casos, não existe -, mas sim a proteção da vida humana.

---

<sup>143</sup> Carvalho, O. (2012). *Teoria geral do direito civil* (coordenado por: Francisco Liberal Fernandes, Maria Raquel Guimarães e Maria Regina Redinha). 3ª ed. Coimbra: Coimbra Editora, p. 197.

<sup>144</sup> Cf. Pinto, C. M. (por A. Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto). (2012). *Teoria geral do direito civil... op. cit.*, pp.202-203; Raposo, V. L. (2010). As wrong actions no início da vida (wrongful conception, wrongful birth e wrongful life) e a responsabilidade médica. *Revista Portuguesa do Dano Corporal*, (21), pp. 74-76; Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de diagnóstico pré-natal (wrongful life e wrongful birth). *Revista do Ministério Público*, (132), pp. 107 e 108.

<sup>145</sup> Canotilho J., & Moreira, V. (2014). *Constituição da república portuguesa anotada* - Vol. I. 4.ª Ed. Coimbra: Almedina, p.449.

<sup>146</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade, op. cit.*, p. 546.

Por fim, a este propósito veio o Conselho de Ética Alemão referir, e na nossa perspetiva, bem, que a proteção da vida e integridade dos seres humanos não se deve reduzir à questão controversa do estatuto do embrião/feto, na medida em que “(...) a vida e a integridade dos seres humanos também podem ser ameaçadas por não serem tomadas certas medidas. Por esse motivo, a proteção da vida e da integridade pode, se necessário, exigir determinadas ações - por exemplo, para afastar doenças ou riscos de doenças e promover a saúde”<sup>147</sup>.

### c) Direito à identidade genética

Nos termos do artigo 26.º, n.º 3 da CRP, é garantida a “*dignidade pessoal e a identificação genética do ser humano, nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização das tecnologias e na experimentação científica*”, consagrando-se, dessa forma, a proteção do direito à identidade genética contra os avanços da ciência e tecnologia, o qual foi igualmente afirmado pelo Conselho da Europa, na Recomendação n.º 934, de 26 de janeiro de 1982<sup>148</sup>, dando origem a um novo direito, o direito a um património genético não modificado, que parece garantir a intangibilidade e integridade do genoma humano.

Neste contexto, JOÃO LOUREIRO entende existirem duas aceções do conceito de identidade genética – a primeira corresponde ao genoma de cada um de nós, àquilo que nos diferencia como seres humanos; e a segunda diz respeito a sujeitos que têm a mesma constituição genética, como é o caso dos gémeos monozigóticos (através da clonagem<sup>149</sup>). É com base na segunda aceção que interpreta o artigo 26.º, n.º 3 da CRP, considerando que este proíbe a identidade genética, garantindo a intangibilidade, inviolabilidade e irrepitibilidade do genoma humano, sendo este “*fruto do acaso e não da heterodeterminação*”<sup>150-151</sup>. Por conseguinte, com base nesta visão, vozes há que questionam

---

<sup>147</sup> Deutscher Ethikrat. (2019). *Intervening in the human germline*, op. cit., p.19.

<sup>148</sup> Ponto 4. i.: “*The rights to life and to human dignity protected by Articles 2 and 3 of the European Convention on Human Rights imply the right to inherit a genetic pattern which has not been artificially changed.*” Council of Europe. (2014). Recommendation 934 (1982), on genetic engineering. *Texts of the Council of Europe on bioethical matters – Vol. II*. Strasbourg, p. 12.

<sup>149</sup> Proibida, desde logo, no art. 11.º da DUGHDH.

<sup>150</sup> Loureiro, J. (1999). O direito à identidade genética... op. cit., p.290.

<sup>151</sup> No mesmo sentido, GOMES CANOTILHO E VITAL MOREIRA defendem que o artigo 26.º, n.º 3 da CRP, a garantia da identidade genética, apenas diz respeito à segunda aceção que acima referimos, implicando,

se, ao admitir a edição genética germinal, não estaríamos a violar a natureza humana<sup>152</sup>, a sua identidade genética e autonomia, pré-determinando não só o indivíduo sujeito a essas intervenções, como possivelmente toda a prole, falando-se, assim, num “*controle prévio de qualidade*”, que provocaria a “*instrumentalização de uma vida humana criada sob condição, de acordo com as preferências e orientações axiológicas de terceiros*”<sup>153</sup>. No fundo, e segundo JÜRGEN HABERMAS, estaríamos a “*influenciar o genoma de outrem, predeterminando-o (clonagem) ou modificando-o*” o que iria interferir “*na formação da identidade de uma futura pessoa de forma unilateral e irreversível*”<sup>154</sup>.

Ora, verdadeiramente, com base neste entendimento, poderia, *prima facie*, pensar-se, em virtude do direito à identidade genética e consequente direito ao património genético não modificado, não dever ser permitida a realização de qualquer intervenção genética, inclusive a terapia génica germinal. No entanto, essa seria uma conclusão precipitada e falsa. Na realidade, esse direito não afasta qualquer possibilidade de realização de edição genética, como afirma o Conselho da Europa, no ponto 4.iii, da Recomendação<sup>155</sup>:

*“The explicit recognition of this right must not impede development of the therapeutic applications of genetic engineering (gene therapy), which holds great promise for the treatment and eradication of certain diseases which are genetically transmitted.”*<sup>156</sup>.

---

portanto, somente a proibição da clonagem com fins reprodutivos, a “*criação de seres humanos sem sexo ou hermafroditas*” ou a “*criação, desenvolvimento e utilização de tecnologias tendentes à produção de seres híbridos ou quimeras*” e não a proibição da edição genética germinal. Canotilho, J., & Moreira, V. (2014). *Constituição da república portuguesa anotada - Vol. I, op. cit.*, p.473. A este propósito, e a título de curiosidade, recentemente uma equipa de cientistas liderada pelo cientista Juan Carlos Izpisua, deu conhecimento de que introduziu células-tronco humanas em embriões de macaco, dando origem a quimeras, que se desenvolveram por cerca de 20 dias no laboratório. Taylor, I. (2021, abril 15). Chimeras: Scientists have created human-monkey embryonic cells. *ScienceFocus*. Disponível em <https://www.sciencefocus.com/news/chimeras-scientists-have-created-human-monkey-embryonic-cells/>

<sup>152</sup> A este propósito fala-se da santidade do genoma humano, ou o argumento de “Playing God”, na medida em que o genoma do ser humano é sagrado, criado por Deus, e através da edição genética germinal, estaríamos a introduzir alterações. Vd. o capítulo 5 “Parents, Special Obligations and Reproductive Genetics” em Soniewicka, M. (2018). *The ethics of reproductive genetics: Between utility, principles and virtues*. Springer, p. 178 e 179.

<sup>153</sup> Habermas, J. (2006). *O futuro da natureza humana... op. cit.*, p.73.

<sup>154</sup> *Ibidem.*, pp. 21 e 22.

<sup>155</sup> Carvalho, A., & Abreu, L. (2013). A europeização do direito constitucional português em matéria de direitos fundamentais – o caso do direito à identidade genética. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Lusófona do Porto*, 2(2), p.26 e 39.

<sup>156</sup> Council of Europe. (2014). Recommendation 934 (1982), on genetic engineering..., *op. cit.*, p. 13.

Ademais, é importante não esquecer que, segundo o artigo 3.º da DUGHDH “*O genoma humano, que é por natureza evolutivo, está sujeito a mutações. Contém potencialidades que se manifestam de formas diferentes de acordo com o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo o respetivo estado de saúde e as respetivas condições de vida, alimentação e educação.*”. Ou seja, é consabido que o genoma do ser humano não é apenas composto pela informação genética que nos é transmitida hereditariamente, mas também por vários fatores externos que, ao longo da vida, vão indubitavelmente influenciar a nossa constituição genética, modificar o genoma humano (seja a exposição solar, hábitos alimentares, etc). Assim, ainda que a lei garanta a irrepetibilidade e intangibilidade do genoma, esta última é meramente tendencial, porquanto o genoma humano não permanece imutável, como bem demonstra o preceito supramencionado. Com efeito, a nosso ver, não podemos adotar uma posição de quase sacralização do genoma e tomar como absoluto o direito a um património genético não modificado, pelo menos quando estejam em causa questões de saúde que podem condicionar a qualidade de vida do ser humano. A admissibilidade da edição genética germinal, não significa, necessariamente, que estejamos a violar a identidade genética e pré-determinar o indivíduo. Não podemos impedir avanços científicos com base numa tendencial intangibilidade do genoma, mas sim permiti-los, ainda que com prudência, estabelecendo limites e a devida regulamentação<sup>157</sup>.

#### **d) Direito à integridade físico-psíquica e liberdade reprodutiva**

Um outro direito que aqueles que se posicionam contra a admissibilidade da edição genética germinal utilizam como fundamento à proibição de tais intervenções, é o direito à integridade pessoal, física e psíquica, prevista no artigo 25.º, n.º 1 da CRP, 3.º da CDFUE e 1.º da CDHBM, por considerarem que tais intervenções são potencialmente lesivas à integridade física e moral dos sujeitos que a elas forem submetidos.

Ora, este direito é visto como um limite à liberdade de pesquisa científica e a qualquer intervenção médica, proibindo, desde logo, a realização de intervenções médicas

---

<sup>157</sup> Devemos, portanto, atuar com responsabilidade, consciência ética e precaução, sempre em benefício não só do embrião, mas também das futuras gerações, uma vez que, estando em causa a linha germinal, estas poderão ser igualmente “afetadas”. De acordo com JOÃO LOUREIRO, existi uma “*responsabilidade jurídico-constitucional*”. Cf. Loureiro, J. (1999). O direito à identidade genética... *op. cit.*, p. 276.

sem o consentimento da pessoa<sup>158</sup>. Entende-se, portanto, que este direito está intrinsecamente ligado ao princípio do consentimento livre e esclarecido, segundo o qual é necessário, antes de qualquer experimentação científica ou intervenção médica sobre o genoma humano, informar o sujeito participante acerca dos objetivos, riscos e consequências dessas práticas, por forma a obter o seu consentimento<sup>159-160</sup>. Consequentemente, tendo isto em conta, proibir-se-ia igualmente a edição genética germinal, inclusive aquela que tem fins preventivo-terapêuticos, por não se conseguir obter, obviamente, o consentimento de alguém que ainda não nascera. A este propósito, aliás, reconhece-se que o direito à integridade pessoal se estende aos nascituros<sup>161</sup>.

No entanto, este princípio comporta exceções, não sendo um direito absoluto, permitindo, desde logo, que nos casos em que estejam em causa sujeitos sem capacidade para consentir, se obtenha esse consentimento através dos seus representantes legais (cf. art. 6.º, n.º 1 e 2 da CDHBM e 5.º, alínea e) da DUGHDH). E é isso que entendemos dever verificar-se, aliás, no caso das crianças ainda não nascidas, também com base no artigo 1878.º, n.º 1 *in fine*, do CC<sup>162</sup>, ainda que apenas relativamente à terapia génica germinal e não à edição genética com vista à introdução de características negativas ou o aprimoramento genético. Ou seja, os pais apenas poderiam consentir em intervenções genéticas que visassem a obtenção de um benefício para os futuros filhos, como seja a promoção da saúde e bem-estar que, no fundo, se repercutiria na promoção e respeito pelo direito à integridade físico-psíquica, baseando o consentimento não nos seus interesses (dos progenitores), mas na presunção daquela que seria a decisão da criança se tivesse capacidade para consentir<sup>163</sup>.

---

<sup>158</sup> EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights. (2006). *Commentary of the Charter... op. cit.*, p. 36 e ss.

<sup>159</sup> Pereira, A. (2017). Gene editing: a challenge for homo sapiens? *Medicine and Law*, 4(36), p.13.

<sup>160</sup> Neste sentido, veja-se os artigos 6.º, n.º 1, alínea d), 7.º, n.º 1, alínea a) e 8.º da Lei n.º 21/2014, os artigos 9.º, n.º 5 e 14.º da Lei n.º 32/2006, ou o artigo 5.º da CDHBM e 5.º, alínea b) da DUGHDH.

<sup>161</sup> “*The protection of the embryo against genetic engineering and other unlawful research and the absolute prohibition of any modification in the genome of any descendants illustrates that the protection of the right to personal integrity extends to the unborn child and even to future generations. This represents an important difference to the right to life in Article 2, which in principle is only protected as from birth.*” EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights. (2006). *Commentary of the Charter... op. cit.*, p. 39.

<sup>162</sup> Artigo 1878.º, n.º 1 do CC “*Compete aos pais, no interesse dos filhos, velar pela segurança e saúde destes, prover ao seu sustento, dirigir a sua educação, representá-los, ainda que nascituros, e administrar os seus bens.*”

<sup>163</sup> Neste sentido, Archer, L. (2006). Da genética à bioética, *op. cit.*, p. 210.

Com efeito, em face do exposto, podemos concluir que, dependendo sempre de uma análise casuística e da ponderação de riscos-benefícios, o direito à integridade pessoal não constitui um entrave à realização de terapia génica germinal, pois podem verificar-se casos em que outros direitos - igualmente constitucionalmente protegidos, mas cuja proteção, no caso concreto, seja gritante - prevaleçam sobre o direito à integridade pessoal, como é o caso do direito à saúde ou direito à vida<sup>164</sup>.

Todavia, há quem considere que, os progenitores, ao consentirem na realização de terapia génica nos futuros filhos, e, no fundo, em toda a descendência, estão a limitar não só a autonomia e liberdade de escolha destes, mas também a sua integridade físico-psíquica<sup>165</sup>-<sup>166</sup>. Ora, em relação a este ponto, além de considerarmos fazer parte da responsabilidade dos progenitores a tomada de decisões com base no superior interesse da criança, seja ela nascida ou não - o que implicaria, desde logo, a adoção de condutas dirigidas à promoção da sua saúde -, é preciso também não esquecer que, os pais, num momento de fragilidade dos futuros filhos, são os principais interessados na saúde dos mesmos. Razão pela qual, ao consentir na realização de terapia génica germinal no futuro filho, os pais estariam, na verdade, a contribuir para uma melhor qualidade de vida e saúde daquele, a promover a sua integridade física e psíquica e a aumentar o leque de oportunidades, não só do futuro filho, como de toda a prole, eliminando, desde logo, a necessidade de recorrer a terapia somática em vida e todo um conjunto de fatores passíveis de os limitar<sup>167</sup> (seja em termos de saúde física e mental, seja em termos de vida social e profissional).

A este propósito, importa destacar o direito à liberdade procriativa - que decorre indiretamente do artigo 36.º, n.º 1 da CRP -, que, numa ampla aceção, corresponde ao direito de os seres humanos decidirem se têm ou não filhos, quando, quantos e como, incluindo a liberdade para selecionar as características da descendência. Nesta perspetiva, insere-se

---

<sup>164</sup> No mesmo sentido, vd. Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing... *op. cit.*, p. 15.

<sup>165</sup> Clemente, G. (2019). Modulação gênica... *op. cit.*, pp. 272 e 273.

<sup>166</sup> A este propósito há até quem fale num direito a um futuro aberto. Vd. Millum, J. (2014). The Foundation of the child's right to an open future. *Journal of Social Philosophy*, 45(4).

<sup>167</sup> Cf. Ormond, K. E., Mortlock, D. P., Scholes, D. T., Bombard, Y., Brody L.C., Faucett, W.A., ... Young, C. E. (2017). Human germline genome editing. *American journal of human genetics*, 101(2), p.171; Gyngell, C., Fellow, M., Douglas, T., & Savulescu, J. (2017). The ethics of germline gene editing. *Journal of Applied Philosophy*, 34(4), p.508.

JULIAN SAVULESCU, que defende haver uma obrigação moral de os progenitores trazerem ao mundo uma criança que tenha as melhores perspectivas de vida, o que inclui escolher os seus genes, mesmo que não apresentando malformações ou doenças, fazendo surgir, assim, o conceito de beneficência procriativa<sup>168</sup>. Nas palavras do autor,

*“Couples (or single reproducers) should select the child, of the possible children they could have, who is expected to have the best life, or at least as good life as the others, based on the relevant, available information.”*<sup>169</sup>.

No entanto, é de referir que esta não é, nem pode ser, na nossa opinião, a perspetiva a adotar, porquanto não está em causa um direito absoluto, que se exerça arbitrariamente, mas sim de forma responsável. Nesse sentido, apesar de os pais terem autonomia e liberdade reprodutiva, isso não significa que possam tomar qualquer decisão ou praticar qualquer ato sem ter em conta o futuro filho. Como evidencia VERA RAPOSO, deve impedir-se *“decisões reprodutivas que deliberadamente impliquem para a criança consequências mais penosas do que aquelas que existiriam se não fosse a intervenção parental”*<sup>170-171</sup>. Consequentemente, aquando do consentimento da realização de terapia génica germinal, os progenitores deveriam tomar uma decisão responsável, com base nas melhores expectativas de vida da criança, tornando legítimas tais intervenções, porque em nome de um bem maior – a saúde dos futuros filhos<sup>172</sup>.

---

<sup>168</sup> Cf. Savulescu, J. (2007). Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings, p.526. In B. Steinbock, *The oxford handbook of bioethics*. Oxford university press.; Savulescu, J. (2005). New breeds of humans... *op. cit.*, pp.37-38.

<sup>169</sup> Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5-6), p. 415.

<sup>170</sup> Raposo, V. L. (2019). Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e procreative beneficence. *Cadernos Lex Medicinæ (Saúde, Novas Tecnologias e Responsabilidade)*, 4(2), pp.473 e 476.

<sup>171</sup> Concordando com este entendimento, insere-se EDUARDO FIGUEIREDO, sem, contudo, eliminar por completo a possibilidade de eventual aceitação da escolha, pelos pais, de características dos filhos por intervenção genética, ainda que com base numa análise casuística, ponderando entre a liberdade reprodutiva dos progenitores e os *“deveres de proteção e os direitos e liberdades da(s) futura(s) criança(s)”*. Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, p. 109.

<sup>172</sup> Recentemente começou até a falar-se da existência de eventuais deveres reprodutivos – enquanto deveres morais - que se traduziriam no dever de os pais não trazerem ao mundo crianças que apresentassem doenças ou anomalias genéticas, desde que (1) o seu cumprimento não implicasse um ónus indevido para aqueles e que (2) os pais tivessem a possibilidade efetiva de os cumprir. Raposo, V. L. (2019) Bons pais, bons genes? ... *op. cit.*, p. 479. Neste contexto ainda, vd. Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, pp. 109 e 110, que considera que, a afirmar-se a existência desses deveres, apenas com fundamento na *“proteção da saúde e integridade dos futuros seres humanos e até, embora de forma mais dúvida, na necessária promoção da saúde pública”*. Dentro do mesmo tema, reportando-se ao conceito de responsabilidade reprodutiva, vd.

### e) **Liberdade de criação científica e direito à saúde**

Nos termos do artigo 42.º da CRP, 12.º da DUGHDH, 15.º da CDHBM e 13.º da CDFUE, prevê-se o direito à liberdade de criação científica, que, conjugado com o artigo 73.º, n.º 4 da CRP, impõe ao Estado o dever de incentivar e suportar “*a criação e investigação científicas, bem como a inovação tecnológica*”. No entanto, este direito não pode ser exercido arbitrariamente, sem a imposição de qualquer limite. Nesse sentido, desde logo, os artigos 10.º e 15.º da DUGHDH e 2.º, 15.º, 16.º e 17.º da CDHBM, demonstram a necessidade de ter em conta a proteção da dignidade humana e direitos fundamentais do ser humano, constituindo, esses mesmos direitos, o principal limite à liberdade de investigação científica. A esse propósito, o Comité dos Direitos económicos, sociais e culturais da ONU, afirma que:

*“Os Estados Partes devem impedir o uso do progresso científico e técnico para fins contrários aos direitos humanos e à dignidade, incluindo os direitos à vida, saúde e privacidade, por exemplo, ao excluir as invenções da patenteabilidade sempre que a sua comercialização comprometa a plena realização destes direitos.”<sup>173\_174</sup>.*

---

Steinbock, B., & McClamrock, R. (1994). When Is Birth Unfair to the Child? *The Hastings Center Report*, 24(6), p. 17.

<sup>173</sup> United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights. (2006). *General comment no.17 (2005): The right of everyone to benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he or she is the author (article 15, paragraph 1 (c), of the Covenant)*, ponto 35.

<sup>174</sup> Neste contexto, como limite à liberdade de criação científica evidencia-se, desde logo, o Considerando 40 da Diretiva 98/44/CE, de 6 de julho de 1998, que considera que os “*processos de modificação da identidade genética germinal do ser humano e os processos de clonagem de seres humanos*” não devem ser patenteáveis, tal como a utilização de embriões humanos para fins industriais ou comerciais, onde se inclui ainda a utilização para investigação científica. No entanto, e no que aos embriões humanos diz respeito, tendo a investigação científica finalidades terapêuticas ou de diagnóstico que lhe sejam benéficas, a patenteabilidade já será permitida (cf. Considerando 42 da referida Diretiva, bem como o artigo 6.º, n.º 2 da mesma). O fundamento que subjaz e este entendimento é a necessidade de respeitar os “*princípios fundamentais que garantem a dignidade e a integridade da pessoa humana*” (cf. Considerando 16 da Diretiva), pretendendo o legislador promover o desenvolvimento e investimento da biotecnologia, mas sempre com respeito aos direitos fundamentais do ser humano Cf. Diretiva 98/44/CE, de 6 de julho, do Parlamento Europeu e do Conselho; Acórdão do Tribunal de Justiça da União Europeia (Grande Secção), de 18 de outubro de 2011, no âmbito do processo C-34/10, *Oliver Brüstle V. Greenpeace eV*, Para maior desenvolvimento do tema vd. Pereira, A. L. (2012). Human genes as biotechnological corporate assets? *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 9, (17), em especial pp.135 e 136; Marques, J. (2003). Patentes de genes humanos? *Separata da obra Direito Industrial – Vol.III*. Almedina.

Assim, em nome do direito à liberdade de criação científica, poderia fundamentar-se a admissibilidade da terapia génica germinal, desde que com base numa análise caso a caso, com respeito pelo princípio da precaução e direitos humanos que, a nosso ver, só será possível com alguma segurança, depois de uma maior investigação e experimentação científica. Por conseguinte, deverá ser legítimo usufruir dos desenvolvimentos da biotecnologia, nomeadamente da edição genética através de CRISPR, com vista à promoção e efetivação do direito à saúde, previsto no artigo 64.º da CRP. Nas palavras de ANDRÉ DIAS PEREIRA “*devemos promover a liberdade de investigação científica e o desenvolvimento da ciência no sentido de garantir a prestação dos melhores cuidados de saúde possíveis a todos os seres humanos*”<sup>175</sup>.

Ora, a este propósito, o direito à saúde exige, por um lado, que qualquer sujeito se coíba da prática de atos potencialmente prejudiciais à saúde e, por outro, que o estado adote as medidas necessárias à sua promoção e proteção - como seja a adoção de técnicas eficazes no tratamento e prevenção de doenças (como é o caso da edição genética, quando mais desenvolvida e uma vez permitida a sua aplicação clínica) -, e garanta o acesso equitativo à saúde<sup>176-177</sup>. Com base nisto, verifica-se um forte argumento a favor da admissibilidade da terapia génica germinal, pelo menos, e por enquanto, no contexto de investigação. Isto porque essas intervenções permitem não só reduzir a mortalidade infantil, como promover a saúde do futuro filho e da mãe, ao possibilitar o desenvolvimento de uma criança saudável e, conseqüentemente, uma gravidez mais segura. Logo, assim que seja seguro no contexto da prática clínica, depois de um aprimoramento das técnicas, elevando o nível de segurança e eficácia, a realização de terapia génica germinal com fins preventivo-terapêuticos, destinadas a atingir o melhor estado de saúde possível<sup>178</sup>, seria uma das medidas que o

---

<sup>175</sup> Pereira, A. (2017). Experimentação com pessoas humanas... *op. cit.*, p.13.

<sup>176</sup> Contudo, isto implicará grandes custos ao Estado, caso se admita a terapia génica germinal no contexto da prática clínica. Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing... *op. cit.*, p. 20.

<sup>177</sup> Cf. Loureiro, J. (2003). *Constituição e biomedicina – Vol. II*. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, p. 799; Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, p.113.

<sup>178</sup> Segundo a Declaração da OMS de 1946 “*Gozar do melhor estado de saúde que é possível atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição económica ou social.*”

Estado deveria adotar como promoção da liberdade de criação científica, do direito à saúde e proteção da saúde (cf. art. 35.º CDFUE)<sup>179-180</sup>.

#### f) Eugenia

Um outro argumento muitas vezes utilizado contra a admissibilidade das técnicas de edição genética no geral, prende-se com o perigo do renascimento de práticas eugénicas<sup>181</sup>. A eugenia está associada a uma ideia de superioridade genética, podendo conceber-se em sentido positivo, com um aperfeiçoamento das qualidades do ser humano (mediante, por exemplo, o casamento entre pessoas com características consideradas “mais evoluídas”), ou, por outro lado, num sentido negativo, visando o “deterioramento” dessas mesmas características, (promovendo, por exemplo, a esterilização de indivíduos com características que não são consideradas “ideais”), originando discriminação em função das características genéticas. O maior exemplo na história que temos, são as práticas eugénicas na Alemanha Nazi, em que o maior responsável era o Estado (Eugenia Pública)<sup>182</sup>.

No entanto, com o desenvolvimento da ciência e da tecnologia, permitindo técnicas como o DGPI, com a seleção de embriões saudáveis, e o surgimento da engenharia genética e da CRISPR/Cas9, possibilitando o aperfeiçoamento genético e modificação de genes defeituosos, prevenindo e eliminando doenças genéticas e/ou multifatoriais, há quem considere que de uma Eugenia de Estado, pública, se passou para uma Eugenia Privada, na medida em que o interesse no aperfeiçoamento das características físicas ou intelectuais, em ter um filho o mais saudável possível ou com certas características, deixou de ser do Estado e passa a ser dos progenitores<sup>183</sup>.

---

<sup>179</sup> Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing... *op. cit.*, p. 21.

<sup>180</sup> Neste sentido Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing... *op. cit.*, p. 22, “[T]he right of men and women to be informed and to have access to safe, effective, affordable and acceptable methods of family planning of their choice, as well as other methods of their choice for regulation of fertility which are not against the law, and the right of access to appropriate health-care services that will enable women to go safely through pregnancy and childbirth, and provide couples with the best chance of having a healthy infant.”.

<sup>181</sup> As práticas eugénicas são atualmente proibidas. V. artigo 3.º, n.º 2 da CDFUE, bem como no artigo 7.º, n.º 2 da LPMA. Aliás, de acordo com o artigo 6.º, n.º 2 da LPMA, quem utilizar tais práticas, é punido com pena de prisão ou multa.

<sup>182</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, pp.1010 e 1011.

<sup>183</sup> Cf. Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, pp.1013. Darío Bergel, S. (2017). El impacto ético de las nuevas..., *op. cit.*, pp. 4578 e 458.

Consequentemente, há quem entenda que a admissibilidade da edição genética, ainda que com finalidades preventivo-terapêuticas, pode abrir portas às intervenções de aprimoramento genético, uma vez que, em certos casos, pode ser difícil distinguir as finalidades e definir doença, como já exposto, e, consequentemente, provocar discriminação social com base nas características genéticas<sup>184</sup>, distinguindo-se entre os sujeitos geneticamente modificados, que passariam a ser o padrão “ideal”, e aqueles fruto da seleção natural, sobretudo por desigualdades no acesso a essas técnicas, com base nos custos económicos<sup>185-186</sup>, o que pode colocar em risco o princípio da igualdade e da não discriminação<sup>187</sup>.

E, precisamente por tais práticas eugénicas serem suscetíveis de ofender direitos humanos, valores e princípios reconhecidos em diplomas internacionais, como a não discriminação (artigo 21.º da CDFUE), proteção da saúde (artigo 35.º da CDFUE), a integridade física e psíquica do ser humano (artigo 3.º, n.º 1 da CDFUE) ou o respeito pela vida privada e familiar (artigo 7.º da CDFUE), é que o artigo 3.º, n.º 2 da CDFUE estabelece a proibição das práticas eugénicas, designadamente as que visem selecionar pessoas. Contudo, é preciso notar que nem todas terão esse potencial lesivo, tendo esse preceito sido pensado para os casos que o são, como são exemplo “*campanhas de esterilização, gravidez forçada, casamentos étnicos compulsivos, entre outros*”<sup>188</sup> e não para casos de intervenções genéticas<sup>189</sup>.

Assim, apesar de, efetivamente, existirem práticas eugénicas verdadeiramente lesivas dos direitos humanos, consideramos que a edição genética, bem regulada e

---

<sup>184</sup> Proibida nos termos do artigo 11.º da CDHBM e 6.º da DUGHDH

<sup>185</sup> Doudna, J. A., & Sternberg, S. H. (2017). *A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution*. Houghton Mifflin Harcourt, pp.232 e 233.

<sup>186</sup> “A eugenia, de qualquer forma, é preocupante, porque poderia ser usada para reforçar o preconceito e restringir as definições de normalidade nas nossas sociedades. Isto é particularmente verdade quando existe o potencial para “aprimoramento” que vai além do tratamento de distúrbios médicos”. Neste sentido, vd. Ormond, K. E., Mortlock, D. P., Scholes, D. T., Bombard, Y., Brody L. C., Faucett, W. A., ... Young, C. E. (2017). Human germline genome editing, *op. cit.*, pp.171 e 172.

<sup>187</sup> Em causa está o designado argumento “slippery slope”, também já levantado contra a terapia somática, e não obteve sucesso, tendo em conta que atualmente essa é admitida nas condições já mencionadas. Para mais desenvolvimentos, vd. Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*, *op. cit.*, p. 220 e ss.

<sup>188</sup> Cf. EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights. (2006). *Commentary of the Charter of Fundamental Rights of the European Union*. P. 39.

<sup>189</sup> Silveira, A., & Canotilho, M. (2013). *Carta dos direitos fundamentais da... op. cit.*, pp. 68 e 69.

delimitada, não constituirá um destes casos a inserir no artigo 3.º da CDFUE. Aliás, não nos podemos esquecer que já se admite, em Portugal, certas práticas eugénicas, como é o exemplo da seleção de embriões através do DGPI, o caso do bebé-medicamento, a seleção do doador na procriação medicamente assistida, entre outras, igualmente com um elevado custo, a que nem todos têm acesso, podendo originar desigualdades sociais<sup>190</sup>. Ainda assim, admitem-se. Logo, no nosso entendimento, o argumento do perigo das práticas eugénicas como fundamento da proibição da edição genética, não nos parece irrefutável. Consideramos que existe um maior perigo caso a finalidade seja o aprimoramento genético, ao contrário da prevenção e terapia de doenças, onde estão em causa valores fundamentais como a saúde, o que justificaria a sua realização. Sem prejuízo disso, por forma a não fragmentar a sociedade e criar mais desigualdades, tais intervenções, quando admitidas, devem ser realizadas com muita prudência e com a garantia do Estado tomar as medidas adequadas ao acesso igualitário a essas técnicas.

---

<sup>190</sup> Pereira, A. (2017). Experimentação com pessoas humanas... *op. cit.*, p.9.

## CAPÍTULO III

### A RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA NO ÂMBITO DA TERAPIA GÊNICA GERMINAL

#### 1. Enquadramento

Aqui chegados, dúvidas não existem quanto ao enorme avanço científico e tecnológico que se verificou ao longo dos tempos, permitindo que um casal que pretenda ter um filho, recorra a técnicas como a edição genética através de CRISPR/Cas9 (assim que seja admitida), por forma a garantir o nascimento de uma criança o mais saudável possível, e até a consultas de planeamento familiar e de aconselhamento genético, tomando conhecimento da existência, ou não, do risco de conceber um filho com alguma doença hereditária ou malformação. A este respeito, existe até quem defenda uma obrigação *moral* de os progenitores, no exercício da sua liberdade procriativas, aquando da tomada de decisão de ter ou não filhos, quando, como e de que forma, o façam de forma responsável e consciente no sentido de garantir boas condições de vida aos futuros filhos, não tendo apenas em conta os seus interesses, mas sobretudo os interesses da futura criança, onde se inclui a proteção da saúde, caso contrário, deverão criar as condições mínimas para tal ou abster-se de ter filhos<sup>191-192</sup>.

E precisamente pelos avanços na engenharia genética - que, apesar de ainda não ser legalmente permitida, é uma realidade bastante próxima -, urge refletir acerca dos impactos que essas intervenções poderão ter no campo da responsabilidade civil, nomeadamente da responsabilidade civil médica, potenciando a instauração de ações contra os médicos<sup>193</sup>, seja por omissão, uma vez que a não realização de terapia génica, quando haja possibilidades e os progenitores tenham conhecimento da existência de risco sério de transmissibilidade de

---

<sup>191</sup> Steinbock, B., & McClamrock, R. (1994). When Is Birth Unfair to the Child? ... *op.cit.*, p. 17.

<sup>192</sup> Em causa está o conceito de responsabilidade reprodutiva que se baseia na ideia de beneficência procriativa defendida por JULIAN SAVULESCU e exposta na p.56.

<sup>193</sup> Ou até mesmo contra os próprios pais, como já se começa a equacionar na hipótese da existência de deveres reprodutivos jurídicos e não apenas morais. Para maiores desenvolvimentos, vd. Raposo, V. L. (2019). Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e procreative beneficence. *Cadernos Lex Medicinæ (Saúde, Novas Tecnologias e Responsabilidade)*, 2(4) pp. 480 e 481.

alguma doença ao futuro filho, pode constituir, ela própria, um dano<sup>194</sup>; seja por ação, na medida em que delas podem resultar lesões ao embrião/feto sobre o qual ocorrem. Neste contexto, evidenciam-se as “*wrong actions*”, nomeadamente as ações *wrongful conception*, *wrongful life* e *wrongful birth*, e, com o surgimento da edição genética e de CRISPR/Cas9, as ações de *wrongful genetic makeup*<sup>195</sup>, das quais falaremos de seguida.

Consequentemente, impõe-se repensar as categorias de danos que a doutrina e jurisprudência reconhecem no ordenamento jurídico português, bem como os prazos de prescrição para suscitar a responsabilidade civil, porquanto esses danos podem verificar-se depois de 5, 20, 30 anos. Além de que se vão colocar igualmente problemas ao nível do nexo causal, pois para além de existirem muitos riscos desconhecidos, mesmo quanto àqueles que são conhecidos e que se podem materializar, originando lesões, será difícil determinar o nexo causal, isto é, de determinar que a lesão em específico foi resultado de qualquer conduta do médico e/ou clínica, no contexto da realização da intervenção genética com finalidades preventivo-terapêuticas<sup>196-197</sup>.

É sobre estas questões que nos iremos debruçar nas próximas páginas, analisando os pressupostos da responsabilidade civil médica e refletindo acerca dos problemas que sobre eles se levantam no âmbito da terapia génica em embriões, com o objetivo de procurar respostas a eventuais condutas lesivas.

### **1.1. Responsabilidade civil médica no domínio privado**

No âmbito do Direito Civil, uma conduta de um médico ou qualquer outro profissional de saúde, que se traduza numa falha médica, pode dar origem à sua

---

<sup>194</sup> Clemente, G. (2020, novembro 19). CRISPR/Cas9 – Novos paradigmas e reflexos na responsabilidade civil. *Migalhas*. Disponível em <https://migalhas.uol.com.br/coluna/migalhas-de-responsabilidade-civil/336601/crispr-cas9---novos-paradigmas-e-reflexos-na-responsabilidade-civil>.

<sup>195</sup> Loureiro, J. (2006). Genética, moinhos e gigantes: Quixote revisitado: deveres fundamentais, «sociedade de risco» e biomedicina. In A. J. Barreiro (ed.), *Derecho y genética: un reto a la sociedad del siglo XXI*. Madrid: *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma*. p. 43.

<sup>196</sup> Iremos falar sempre no contexto da terapia génica, uma vez que não propugnamos pela admissibilidade da edição genética com finalidades de aprimoramento genético.

<sup>197</sup> A este propósito poderíamos, aliás, questionar se se poderá falar de um verdadeiro consentimento informado perante a existência de riscos desconhecidos decorrentes dessas intervenções, se existiria dever de informação nesse aspeto. Não iremos, contudo, desenvolver este aspeto.

Responsabilidade Contratual caso, entre aquele(s) e o paciente tenha sido celebrado um *contrato de prestação de serviços médicos*<sup>198</sup>, que tenha sido violado; ou, por sua vez, à Responsabilidade Extracontratual quando se viole um qualquer direito absoluto de alguém, como seria o direito à vida e à vida condigna<sup>199</sup>. Tradicionalmente e, regra geral, no domínio privado, a relação médico-paciente assenta no contrato *supra* referido, aplicando-se as regras da responsabilidade civil contratual, previstas nos artigos 798.º e ss do CC, bem como o regime do mandato, no artigo 1156.º e ss do mesmo diploma; por outro lado, no domínio público, a regra é a da Responsabilidade Extracontratual, recorrendo-se às normas respetivas do Código Civil e à Lei n.º 67/2007, que regula a responsabilidade do Estado e demais entidades públicas<sup>200</sup>.

Ora, é consabido que, por um lado a responsabilidade contratual pode resultar do (i) incumprimento definitivo, (ii) do cumprimento defeituoso, ou (iii) da mora, sendo que, para a nossa investigação revela, sobretudo, o cumprimento defeituoso do contrato que se traduz na execução defeituosa do dever de prestar, na violação de deveres objetivos de cuidado, impostos pela boa-fé, lesando o credor que, neste caso, é o paciente<sup>201</sup>. Por outro lado, no regime da responsabilidade extracontratual, a ilicitude, em conformidade com o artigo 483.º do CC, pode manifestar-se em várias modalidades (i) na *lesão de um direito de outrem, os direitos subjetivos*, como seja o direito à integridade física, à saúde, ou à vida, (ii) na violação *de qualquer disposição legal destinada a proteger interesses alheios*, estando aqui inseridas, uma vez que nos encontramos no contexto da atividade médica, as *leges artis*; e (3) no abuso de direito, previsto no artigo 334.º do CC<sup>202</sup>.

---

<sup>198</sup> Para maiores desenvolvimentos acerca dos tipos de contrato que se podem verificar neste âmbito, nomeadamente Contrato total ou misto; Contrato total com escolha de médico ou Contrato dividido, vd. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. Coimbra: Coimbra Editora, pp. 679-689.

<sup>199</sup> Pode falar-se ainda do cúmulo de responsabilidades, quando, ao mesmo tempo, o médico que viola o contrato, lesa também um direito absoluto, respondendo tanto por uma conduta, como por outra. No caso da primeira hipótese, responde contratualmente; no caso da segunda, extracontratualmente. Para maiores desenvolvimentos, vd. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, pp. 749-753.

<sup>200</sup> Martinez, P. (2011). Responsabilidade civil por acto ou omissão do médico – Responsabilidade civil médica e seguro de responsabilidade civil profissional. *Estudos em Homenagem ao Professor Doutor Carlos Ferreira de Almeida – Vol. II*, Coimbra, pp. 461 e 464.

<sup>201</sup> A relação obrigacional é uma relação complexa, ela emergindo não só os deveres principais – de prestação -, mas também deveres acessórios e deveres de conduta. Barbosa, A. (2017). *Lições de responsabilidade civil*. Cascais: Princípia, pp. 409 e 410.

<sup>202</sup> Folgado, B. (2017). *O elemento da culpa em sede de responsabilidade civil médica* [Tese de Mestrado, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra], p. 35.

Estando em causa um médico com consultório privado e verificando-se uma qualquer conduta violadora do contrato (v.g a violação do dever de informação), aquele será o único responsabilizado quer pelos seus atos, de acordo com o artigo 798.º do CC, quer pelos dos seus auxiliares (nos casos em que os haja), nos termos do artigo 800.º, n.º 1 do CC, falando-se, a esse propósito, de uma responsabilidade subjetiva. Todavia, caso se verifique internamento em clínica privada, como pode acontecer no contexto de terapia génica, consoante o tipo de contrato celebrado entre as partes, poderemos ter situações em que seja a clínica responsável, com base no artigo 800.º, n.º 1 do CC, estabelecendo-se, por essa via, a responsabilidade objetiva da clínica, isto é, independentemente de culpa<sup>203-204</sup>. Não vamos, contudo, desenvolver este preceito, nem as suas exceções e especificidades.

No entanto, para que se efetive a responsabilidade civil médica, seja contratual, seja extracontratual, torna-se necessária a verificação dos pressupostos elencados no artigo 483.º do CC, nos termos do qual “*Aquele que, com dolo ou mera culpa, violar ilicitamente o direito de outrem ou qualquer disposição legal destinada a proteger interesses alheios, fica obrigado a indemnizar o lesado pelos danos resultantes da violação*”. Assim, no contexto da atividade médica e numa perspetiva da responsabilidade subjetiva, o médico apenas responderá pelos danos que causar com a sua conduta, desde que culposa (culpa, danos e nexo de causalidade). Ademais, para aferir da responsabilidade do médico ou outro profissional de saúde, teremos de ter em conta que ele está obrigado não só ao cumprimento

---

<sup>203</sup> Madaleno, C. (2014). *A Responsabilidade Obrigacional Objetiva por Fato de Outrem* [Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa], pp. 929 e 930.

<sup>204</sup> Existe, porém, divergência doutrinal sobre se estará em causa, no artigo 800.º do CC, responsabilidade objetiva ou subjetiva. Por um lado, autores como VAZ SERRA defendem a previsão de responsabilidade objetiva, na medida em que não havendo culpa do auxiliar, o devedor não será responsabilizado, mas havendo, será este responsabilizado independentemente de culpa. Nas palavras do autor “*O devedor, que se aproveita de auxiliares no cumprimento, fá-lo a seu risco e deve, portanto, responder pelos factos dos auxiliares, que são apenas um instrumento seu para o cumprimento.*”. Pelo contrário, autores como CARNERIO DA FRADA, entendendo que o referido preceito abrange algumas hipóteses de responsabilidade por culpa *in vigilando, in elegendo e in instruendo*, relativamente às quais se fala de uma “*responsabilidade subjetiva verdadeira e própria do devedor*”, considerando, porém, que ainda que o auxiliar não tenha agido com culpa, poderá o devedor ser responsabilizado tendo em conta as suas escolhas, instruções e dever de vigilância. Cf. Serra, A. (1958). Responsabilidade do devedor pelos atos dos auxiliares, dos representantes legais ou dos substitutos. *Boletim do Ministério da Justiça*, (72), p. 16 e ss; Frada, M. C. (1998). A responsabilidade objetiva por facto de outrem face à distinção entre responsabilidade obrigacional e aquiliana. *Direito e Justiça*, Vol. XII, Tomo I, p. 303 e ss; para maiores desenvolvimentos vd. Barbosa, M. (2017). *Lições de responsabilidade civil, op. cit.*, pp. 433 e ss; Trigo, M. (2009). *Responsabilidade civil delitual por facto de terceiro*. Coimbra: Coimbra Editora, pp.247-257.

da prestação principal, mas também de deveres acessórios<sup>205</sup>, impostos pela boa fé, que exigem de si uma conduta prudente e diligente, em conformidade com as *leges artis* - de que falaremos no ponto seguinte -, cuja inobservância pode originar responsabilidade contratual ou extracontratual (nesse caso, preenche-se o requisito do facto voluntário – ação ou omissão – e da ilicitude).

Posto isto, fazemos, de seguida, breve referência às *leges artis* e a algumas hipóteses de responsabilidade civil médica que podemos verificar no contexto de realização de terapia génica germinal.

### **1.1.1. *Leges artis* e hipóteses de responsabilidade civil médica no âmbito da terapia génica**

As *leges artis* traduzem-se num conjunto de regras e “*guidelines*”, constituindo padrões de conduta, impostas aos médicos e profissionais de saúde para um exercício da profissão diligente e prudente, e cuja inobservância pode originar a responsabilização civil daqueles, com base em condutas negligentes, consubstanciando um erro/falta médica contrário aos deveres objetivos de cuidado por elas impostos<sup>206-207</sup>. Todavia, não nos podemos esquecer que a atividade médica é uma ciência inexata e imprevisível, podendo haver danos que se verifiquem ainda que o médico tenha agido de forma diligente<sup>208-209</sup>. E não são esses danos que no nosso estudo temos em vista, mas sim aqueles que resultam diretamente da conduta do médico, ou seja, os danos provocados ao embrião/feto em virtude de uma qualquer falha biomédica no contexto da terapia génica, que poderão surgir – ou não

---

<sup>205</sup> Exemplo destes deveres é o dever de esclarecimento, previsto no artigo 157.º do Código Penal e artigo 19.º do Regulamento n.º 707/2016, o dever de informação acerca do diagnóstico, tratamento e dos riscos do mesmo (artigo 25.º do Regulamento n.º 707/2016) - que, no caso da terapia génica, coloca algumas dúvidas -, e ao qual está inerente o dever de obter o consentimento informado, entre outros.

<sup>206</sup> Cf. Oliveira, N. M. (2019). Ilicitude e culpa na responsabilidade médica. (I) *Materiais para o Direito da Saúde*, (1), pp. 73 e 74; Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico: breves notas sobre o acolhimento da responsabilidade médica civil e criminal na jurisprudência nacional*. Coimbra: Almedina, p. 15.

<sup>207</sup> Artigo 10.º, n.º 1 do Regulamento n.º 707/2016: “O médico deve abster-se de praticar atos que não estejam de acordo com as *leges artis*.”.

<sup>208</sup> De acordo com o Ac. do Supremo Tribunal Administrativo, de 06/06/2007, processo n.º 021/07 “[o] facto do médico não obter o resultado pretendido não significa só por si que tal falta de resultado lhe seja censurável ou imputável se o mesmo actuou segundo a normalidade da prática clínica ou cirúrgica.”.

<sup>209</sup> Folgado, B. (2017). *O elemento da culpa... op. cit.*, p.23.

– mais tarde. É o caso de, por exemplo, na consulta de aconselhamento genético, um médico não detetar a possibilidade de os progenitores transmitirem uma doença ao futuro filho e, conseqüentemente, ser dada uma falsa informação àqueles, que os motiva a levar a cabo uma gravidez sem recorrer às técnicas de edição genética germinal (quando admitidas), que poderiam eliminar, prevenir ou tratar a doença que aqueles tinham a probabilidade de transmitir.

Ora, segundo o Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 16/12/2015, as *leges artis* são “um conjunto de regras científicas e técnicas que o médico tem a obrigação de conhecer e utilizar tendo em conta o estado da ciência e o estado concreto do doente. Trata-se de um critério valorativo de um ato clínico praticado por um médico. Nas palavras de Gomes Rodrigues as *leges artis* são “um complexo de regras e princípios profissionais, acatados genericamente pela ciência médica, num determinado momento histórico, para casos semelhantes, ajustáveis, todavia, às concretas situações individuais”<sup>210</sup>. Com efeito, é necessário apreciar a conduta do médico, do ponto de vista das leis da arte, tendo em conta o seu concreto contexto de atuação.

Assim, por forma a atuar em conformidade com as *leges artis*, o médico ou qualquer profissional de saúde, no domínio público ou privado, no contexto pré-natal e, portanto, igualmente no âmbito do uso de técnicas de edição genética, deve, sob pena de se verificar um erro médico<sup>211</sup> e incorrer em responsabilidade contratual<sup>212</sup>: (1) Prescrever a realização de todos os exames necessários ao caso concreto e realizá-los corretamente; (2) Interpretar corretamente esses exames; (3) Em observância do dever de esclarecimento e informação, comunicar, de forma clara e adequada, os resultados dos exames aos progenitores, permitindo-lhes a tomada de uma decisão livre e esclarecida acerca do recurso a técnicas de

---

<sup>210</sup> Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 16/12/2015, processo n.º 1490/09.1TAPTM.L1-3.

<sup>211</sup> Neste sentido, de acordo com o Ac. do STJ, processo n.º 6669/11.3TBVNG.S1, de 07/03/2017, o erro médico pode resultar de uma conduta negligente, quando não haja observância dos deveres objetivos de cuidado impostos; da imperícia, caso se verifique o recurso a meios de diagnóstico e tratamento inadequados ao caso concreto; ou da imprudência, se o médico praticar uma conduta que, de acordo com as leis da arte, não levou a cabo uma conduta que deveria ter sido praticada, ou se, com base nisso mesmo, praticou uma ação que não deveria.

<sup>212</sup> Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, p. 72.

edição genética germinal e/ou da continuidade ou interrupção da gravidez, dependendo do momento concreto em que se encontrem.

Vejamos algumas hipóteses que, no âmbito do uso de técnicas de edição genética com finalidades preventivo-terapêuticas, se podem verificar e sobre as quais este trabalho vai incidir:

- a) O médico realiza exames genéticos adequados ao caso concreto, verifica a possibilidade de os progenitores transmitirem uma determinada doença ao futuro filho, mas não os informa ou informa incorretamente, levando-os a iniciar a gravidez, privando-os, assim, da possibilidade de recorrer às técnicas de edição genética germinal, resultando no nascimento de uma criança com uma doença ou malformação.

Ou, no caso de embriões *in utero*, verifica uma doença ou malformação e não informa os pais, havendo o mesmo resultado *supra* exposto.

Nestes casos estaremos perante a violação do dever deontológico de informação e, sendo este um dos requisitos fundamentais para a formação de um consentimento informado livre e esclarecido, válido e eficaz, violando-se aquele, conseqüentemente não será válido o consentimento informado dos pais (cf. artigo 157.º do Código Penal)<sup>213</sup>. O dever de informação imposto pelas *leges artis* e a obrigação de consentimento informado dos pacientes, tem como base a autonomia de vontade e autodeterminação daqueles, na medida em que só haverá consentimento informado válido e eficaz quando devidamente informados acerca do tratamento, diagnóstico, riscos, conseqüências<sup>214</sup>.

- b) O médico realiza os exames necessários e adequados, informa corretamente os progenitores de que existe a possibilidade de transmissão de alguma doença à futura criança ou que o embrião apresenta uma qualquer anomalia ou patologia, permitindo aos pais o recurso à terapia génica germinal. Contudo, no contexto desta intervenção,

---

<sup>213</sup> Fala-se, neste contexto, de um defeito do consentimento. Oliveira, N. M. (2019). *Ilicitude e culpa... op. cit.*, pp. 43 e 44.

<sup>214</sup> Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, pp. 406-408.

não observa os deveres de cuidado, impostos pelas *leges artis*, criando uma complicação no estado de saúde da futura criança, não informando os pais, vindo a nascer uma criança não saudável<sup>215</sup>.

Nestes casos, adequa-se uma afirmação de VERA RAPOSO, ainda que em relação ao DGPI, segundo a qual violações desta natureza, seja por ação ou omissão, assumem “(...) maior gravidade, dado que não confronta os progenitores com uma possível interrupção da gravidez porque esta, em bom rigor, ainda nem se iniciou. (...) Trata-se apenas de decidir não transferir aquele embrião que é inviável ou, pelo menos, apresenta anomalias graves e em seu lugar transferir um dos embriões disponíveis e que, na ausência de transferência, estaria destinado a criopreservação.”<sup>216</sup>. Ou seja, fazendo a analogia com o nosso estudo, estas hipóteses revelam-se ainda mais graves uma vez que privam os sujeitos, futuros pais, do exercício consciente da liberdade procriativa, de uma decisão livre e esclarecida, que lhes permitiria decidir ou não pela interrupção da gravidez atempadamente<sup>217</sup>, ou pelo recurso, ou não, a técnicas de edição genética que iriam promover a saúde e bem-estar dos futuros filhos.

Por conseguinte, com base em tais condutas de médicos, restantes profissionais de saúde ou clínicas, terá lugar o instituto da responsabilidade civil e a consequente propositura das respetivas ações de indemnização que, neste contexto, poderão ser as designadas ações de *wrongful birth*, isto é, ações de *nascimento indevido*, propostas pelos progenitores contra o médico ou equipa médica; ações *wrongful life*, de *vida indevida*, propostas pela própria criança; ou o novo tipo de ações de *wrongful genetic makeup*.

---

<sup>215</sup> Fala-se, neste sentido, num defeito do tratamento. Oliveira, N. M. (2019). *Ilicitude e culpa... op. cit.*, pp. 43 e 44.

<sup>216</sup> Raposo, V. L. (2012). *Responsabilidade médica em sede de... op. cit.*, p. 75.

<sup>217</sup> De acordo com o artigo 142.º, n.º 1, alínea c) do Código Penal, não é punível a interrupção da gravidez, com o consentimento da mulher, quando “c) *Houver seguros motivos para prever que o nascituro virá a sofrer, de forma incurável, de grave doença ou malformação congénita, e for realizada nas primeiras 24 semanas de gravidez, excepcionando-se as situações de fetos inviáveis, caso em que a interrupção poderá ser praticada a todo o tempo.*”

## 2. Wrong actions

### 2.1. Ações *wrongful birth*

As ações de *Wrongful Birth* são ações propostas pelos pais contra os médicos ou clínicas, pelos danos provocados no filho, que, apesar de não serem causados diretamente pelo médico, resultam da violação de deveres objetivos de cuidado, na medida em que, caso o médico tivesse agido de forma diligente, teria permitido ao casal exercer uma escolha livre quanto ao futuro da gravidez. No fundo, tal conduta lesa a autonomia e liberdade procriativa dos pais (artigo 36.º, n.º 1 da CRP), o direito à autodeterminação reprodutiva da mulher-mãe e ainda, segundo PAULO MOTA PINTO, o direito ao planeamento familiar<sup>218-219</sup>, porquanto aquela se viu privada de exercer uma escolha livre e surpreendida com o nascimento de uma criança que, pela sua saúde, acarretará maiores despesas e preocupações.

Estas ações são admitidas pela doutrina e jurisprudência portuguesas em geral<sup>220</sup>. Tomemos como exemplo o Acórdão do Supremo Tribunal de Justiça, de 12 de março de 2015, em que se admitiu a indemnização aos pais em virtude do nascimento de uma criança com uma anomalia genética, não detetada pelos médicos, impedindo os pais de optarem livremente pela interrupção da gravidez<sup>221</sup>. No mesmo ano, o Tribunal da Relação de Lisboa admitiu a responsabilização de um médico, em virtude de omissão de informação por parte do mesmo aos progenitores, levando ao nascimento de uma criança com uma malformação e conseqüente indemnização aos pais<sup>222</sup>. A este propósito importa ainda destacar o Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 55/2016<sup>223</sup>, que considerou não serem inconstitucionais os artigos 483.º, 798.º e 799.º do CC “interpretados no sentido de abrangerem, nos termos gerais da responsabilidade civil contratual – no quadro de uma ação designada por

---

<sup>218</sup> Cujas lesões geram um “dano do planeamento familiar”. Pinto, P. M. (2018). *Direitos de personalidade e direitos fundamentais: estudos*. Coimbra: Gestlegal, p.738.

<sup>219</sup> Nos termos do artigo 67.º, n.º 2, alínea d) da CRP, incumbe ao Estado garantir, para proteção da família, e no respeito pela liberdade individual “o direito ao planeamento familiar, promovendo a informação e o acesso aos métodos e aos meios que o assegurem, e organizar as estruturas jurídicas e técnicas que permitam o exercício de uma maternidade e paternidade conscientes”.

<sup>220</sup> Para maiores desenvolvimentos, vd. Pinto, P. M. (2021). Ainda a indemnização por “nascimento indevido” (*wrongful birth*) e “vida indevida” (*wrongful life*). In A. Pereira, F. Matos, J. Domenech, N. Rosenvald (coord), *Responsabilidade civil em saúde – Diálogo com o Prof. Doutor Jorge Sinde Monteiro*. Instituto Jurídico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

<sup>221</sup> Ac. do STJ, de 12/03/2015, processo n.º 1212/08.ATBBCL.G2.S1.

<sup>222</sup> Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 30/04/2015, processo n.º 2101-11.0TVLSB.L1-8.

<sup>223</sup> Disponível em <http://www.tribunalconstitucional.pt/>.

*nascimento indevido (por referência ao conceito usualmente identificado pela expressão wrongful birth) –, uma pretensão indenizatória dos pais de uma criança nascida com uma deficiência congênita, não atempadamente detetada ou relatada aos mesmos em função de um erro médico, a serem ressarcidos (os pais) pelo dano resultante da privação do conhecimento dessa circunstância, no quadro das respetivas opções reprodutivas, quando esse conhecimento ainda apresentava potencialidade para determinar ou modelar essas opções.*"<sup>224</sup>.

Ademais, também em outros ordenamentos jurídicos estas ações são geralmente aceites. Veja-se, por exemplo, os casos de *Gleitman v. Cosgrove* (1967), em New Jersey; *Jacobs v. Theimer* (1975), no Texas; *Becker v. Schwartz* (1978), em Nova York; *Arndt v. Smith* (1997), no Canadá ou o caso *Clark v. Children's Memorial Hospital Center* (2011), Illinois, entre muitos outros que poderíamos enumerar<sup>225</sup>.

## **2.2. Ações de *Wrongful life***

Neste tipo de ações está em causa o mesmo circunstancialismo, mudando apenas o sujeito que as propõe – a criança lesada ou os pais em representação dela. Aqui também uma conduta dos médicos/clínica, violadora das *leges artis* e deveres objetivos de cuidado, dá origem ao nascimento de uma criança com uma anomalia ou doença, podendo o nascimento nessas condições ter sido evitado caso se tivesse verificado uma conduta diligente daqueles. Nestes casos, não é o médico que origina a doença, mas é a sua conduta omissiva que origina o nascimento da criança não saudável. Contudo, além de proposta contra os médicos, colocasse ainda em hipótese a propositura destas ações contra os pais, nos casos em que, por exemplo, apesar de informados da existência de uma deficiência ou doença, ou da probabilidade de essa se verificar, prosseguiram com a gravidez, - isto com base num

---

<sup>224</sup> Veja-se igualmente o Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 10/01/2012, processo n.º 1585/06.3TCSNT.L1-1; Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 01/03/2012, processo n.º 9434/06.6TBMTS.P.

<sup>225</sup> Para maiores desenvolvimentos sobre casos de outros ordenamentos jurídicos, vd. Frati, P., Fineschi, V., Di Sanzo, M., La Russa, R., Scopetti, M., Severi, F., & Turillazzi, E. (2017). Preimplantation and prenatal diagnosis, wrongful birth and wrongful life: a global view of bioethical and legal controversies. *Human Reproduction Update*, 23(3), 338-357.

eventual dever de evitar o nascimento de uma criança não saudável<sup>226</sup>, tema sobre o qual não nos iremos pronunciar.

Todavia, ao contrário das anteriores ações, estas são rejeitadas pela doutrina e jurisprudência portuguesa maioritárias<sup>227</sup>, por quatro ordens de razão: (1) consideram que lhes está subjacente a invocação de um *direito a não nascer*, assente na decisão de interrupção de gravidez de que a mãe foi privada (ou, no caso do embrião *in vitro*, de não ser transferido para o útero); (2) tendo em conta a problemática do estatuto do embrião, do qual decorre não ter este quaisquer direitos antes do seu nascimento completo e com vida, não podendo, por isso, ser indemnizado pelos danos sofridos antes de ser pessoa jurídica; (3) por entenderem que a criança ao propor a ação considera a sua própria vida como um dano; e (4) por não estar tipificado na lei qualquer crime de lesões fetais e embrionárias<sup>228</sup>.

Contudo, em sentido contrário, no qual nos inserimos, existem autores como ANDRÉ DIAS PEREIRA<sup>229</sup>, segundo o qual, ainda que a malformação ou doença não tenha sido causada diretamente pelo médico, a omissão de deveres de cuidado por parte deste possibilitam que se faça um juízo de culpa sobre o mesmo<sup>230</sup>. Ademais, PAULO MOTA PINTO e VERA RAPOSO consideram não estar em causa qualquer direito a não nascer, nem a visão da vida como um dano, porquanto defendem que, nestes casos o dano se traduz nas condições de saúde com que a criança nasce e que terá de suportar, possivelmente, por toda a vida, bem como todas as consequências que daí advêm, quer monetárias, físicas e/ou psicológicas. Além disso, os três autores entendem também que não será impossível aferir o dano nestes casos pois, com base num juízo de equidade, a comparação que se deve fazer é entre a vida em condições saudáveis e a vida com uma doença ou malformação, falando-se,

---

<sup>226</sup> Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, p. 583. Sobre a existência de eventuais deveres reprodutivos dos pais relativamente aos filhos, no contexto da saúde, vd. Raposo, V. L. (2019). Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e procreative beneficence. *Lex Medicinæ (Saúde, Novas Tecnologias e Responsabilidades – Nos 30 anos do Centro de Direito Biomédico)*, 2(4).

<sup>227</sup> A título de exemplo, vd. Ac. do STJ, de 17/01/2013, processo n.º 9434/06.6TBMTS.P1.S1; Ac. do STJ, de 19/06/2001, processo n.º 01A1008.

<sup>228</sup> Cf. Raposo, V. L. (2010). As wrong actions no início... *op. cit.*, p. 73 e ss; Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, pp. 107 e 108.

<sup>229</sup> O autor desenvolve o tema e a sua posição de forma clara em Pereira, A (2015). *Direito dos pacientes... op. cit.*, pp.276-288.

<sup>230</sup> Pereira, A. (2015). *Direito dos pacientes... op. cit.*, p. 266.

aliás, neste contexto, de um novo bem jurídico-criminal e jurídico-constitucional – a qualidade de vida – que é posto em causa<sup>231-232</sup>.

Numa perspetiva de direito comparado, evidencia-se o caso *Perruche*, em França, em que a criança nasceu com anomalias pelo facto de a mãe ter contraído rubéola durante a gravidez, não detetada pelos médicos. Consequentemente, os pais e a criança instauraram uma ação contra os médicos e laboratório, tendo sido concedida indemnização aos pais, mas não à criança. Contudo, em sede de recurso, o tribunal atribuiu indemnização a ambos. Este caso, após alguma controvérsia, deu origem à *Lei Anti-Perruche* que estabelece no seu artigo 1.º que ninguém pode ser indemnizado por ter nascido, mas, nos termos do artigo 2.º, determina que se alguém nascer com lesões provocadas diretamente por falha médica, poderá obter uma indemnização, remetendo, porém, para a Segurança Social o encargo da prestação a atribuir à criança<sup>233</sup>. Por outro lado, o famoso caso “*Baby Kelly*”, em que Kelly Molenaar nasceu com uma deficiência grave, tendo a ação por ela instaurada sido julgada procedente pelo *Hooge Rade* holandês, segundo o qual, não obstante Kelly não ter um direito a não nascer, tendo em conta que a vinculação do médico a deveres objetivos de cuidado, não só para com a mãe, mas também para com o futuro filho, isso implicava a realização do “*diagnóstico pré-natal exigido nas circunstâncias e, se for o caso, a consultar um geneticista clínico para examinar melhor o fruto da gravidez (...)*”, pelo que “*se o médico falhar no cumprimento destes deveres para com a mulher, atua também para com o nascituro em violação de regras não escritas*”<sup>234</sup>. Ademais, a decisão de procedência baseou-se no entendimento de que “*a perspectivação implícita do nascimento de uma criança seriamente deficiente como ‘dano’ não leva obviamente pressuposto qualquer juízo sobre a consideração do valor dessa criança, ou da sua existência como pessoa, e ainda menos implica que a própria vida de Kelly seja marcada como um dano*”<sup>235</sup>.

---

<sup>231</sup> Costa, J. F. (2003) O fim da vida e o direito penal. *Liber discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias*. Coimbra: Coimbra Editora, p. 772 e ss.

<sup>232</sup> Cf. Pinto, P. M. (2018). *Direitos de personalidade... op. cit.*, p. 757 e ss; Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade...*, *op. cit.*, p. 381 e ss; Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, p.267. Costa, J. F. (2003) O fim da vida e o direito penal... *op. cit.*, p. 772 e ss;

<sup>233</sup> Cf. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, pp. 270 e ss; Pinto, P. (2018). *Direitos de personalidade... op. cit.*, p. 741. Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade... op. cit.*, pp. 591 e 592.

<sup>234</sup> Pinto, P. M. (2018). *Direitos de personalidade... op. cit.*, p. 755, nota 48.

<sup>235</sup> Simões, F. (2010). Vida indevida? As ações por *wrongful life* e a dignidade da vida humana. *Revista de Estudos Politécnicos*, 8(13), p. 201.

Por fim, e porque as ações *wrongful life* geram maior controvérsia, é de evidenciar a posição que sufragamos, ainda que de forma breve. Posicionamo-nos com os autores acima referidos, que defendem a admissibilidade destas ações, por entendermos que neste tipo de ações a criança pretende uma indemnização não por considerar a vida como um dano, mas sim com o objetivo de responsabilizar a conduta negligente do médico - porque violadora das *leges artis* e de deveres objetivos de cuidado por elas impostos -, e obter uma indemnização que lhe permita suportar quer as despesas que a condição em que nasceu implica, quer o sofrimento e limitações que ela pode acarretar, não só para a vida pessoal, como social e profissional. Trata-se, no fundo, de justiça, não deixando impune condutas que, de outra forma, originariam, em regra e dependendo do caso concreto, responsabilidade civil. Não sendo estas admitidas, quase que seria dada uma espécie de “*livre passe*” aos profissionais de saúde para, no contexto da medicina pré-natal, agirem negligentemente. E tal não pode acontecer, até porque, tendo em conta todos os desenvolvimentos a que a medicina reprodutiva tem vindo a assistir, tais condutas negligentes dos médicos raramente encontrariam justificação. Porém, ainda que a favor da admissibilidade destas ações, consideramos que, por forma a não abrir portas a todo o tipo de situações e à sua admissibilidade sem mais, entendemos que deveriam ser estipulados critérios segundo os quais apenas seriam admitidas as ações *wrongful life* em casos de condições de saúde graves e dolorosas que pusessem verdadeiramente em causa a qualidade de vida e bem-estar da criança, limitando-a futuramente.

### 3. Ações de *wrongful genetic makeup*?

No contexto dos desenvolvimentos da engenharia genética, trazendo a possibilidade de realização de intervenções com finalidades terapêuticas, prevenindo e eliminando doenças genéticas, não só de um indivíduo, mas também de gerações futuras, impõe-se a reflexão sobre várias problemáticas, designadamente no âmbito da responsabilidade civil. Poderão os progenitores ou a própria criança alvo de terapia génica instaurar ações com o objetivo de serem indemnizados por condutas negligentes dos médicos e/ou clínicas/laboratórios<sup>236</sup>? Como já referido, poderão verificar-se casos de aconselhamento genético defeituoso por parte do médico, que privem os progenitores de uma escolha livre

---

<sup>236</sup> Quando a edição genética germinal seja admitida.

quanto ao recurso às técnicas de edição genética germinal; ou casos em que, não obstante o recurso a estas técnicas pelos progenitores, ainda assim se venha a verificar o nascimento de uma criança com a doença ou malformação genética que se pretendeu eliminar, por violação das *leges artis* e deveres objetivos de cuidado, por parte do médico e/ou clínica/laboratório<sup>237</sup>.

A verdade é que, a maioria dos casos que se colocarão no contexto da terapia genética germinal, prendem-se com a violação de deveres objetivos de cuidado a que os médicos estão obrigados - haja ou não um contrato com os progenitores -, e/ou com a violação de direitos ou interesses legalmente protegidos (quer por ação, quer por omissão), o que originará, por um lado, responsabilidade contratual (artigo 483.º, n.º 1 do CC) e/ou, por outro, responsabilidade extracontratual (artigo 798.º do CC) e, conseqüentemente, as novas ações de *wrongful genetic makeup*. Nestes casos, como quesito prévio, colocar-se-á a questão de saber se a criança terá legitimidade para propor estas ações, afirmando a existência de um qualquer direito a nascer saudável ou à terapia génica (como inerente ao direito à proteção da saúde e integridade físico-psíquica da futura criança), ou de um dever do médico em relação a ela, perspetivando o embrião/feto como um paciente, um terceiro inserido no âmbito de proteção do contrato celebrado entre os pais e médicos<sup>238</sup>. Por outro lado, neste âmbito surgirá ainda a questão da possibilidade de ressarcimento, ou não, de novos danos - como os danos genéticos, que podem ocorrer, desde logo, antes do nascimento da criança<sup>239-240</sup>, ou o dano biológico - e, com eles, o tema da incerteza da sua verificação e a dificuldade quanto ao nexos causal.

---

<sup>237</sup> Figueiredo, E. A. (2020). “Believe me, we have enough imperfection built-in already” (Breves reflexões sobre as denominadas ações de «wrongful genetic makeup»). *Julgar Online*, pp. 20 e 21.

<sup>238</sup> A este propósito, JOÃO LOUREIRO afirma “*Quanto às intervenções terapêuticas, que não devem confundir-se com experimentação terapêutica, sendo o embrião ou o feto vistos como um paciente, admitimos que poderão ser aceites alguns limites à autodeterminação dos pais, de acordo com uma observância do princípio da proibição do excesso e considerando outros critérios.*”. Loureiro, J. (2006). *Genética, moínhos e gigantes... op. cit.*, p. 45.

<sup>239</sup> De acordo com o artigo 446.<sup>o1</sup> do Código Civil da Polónia, uma criança pode exigir que um dano provocado antes do seu nascimento seja ressarcido. No mesmo sentido a lei brasileira. Cf. Krekora-Zajac, D. (2020). Civil liability for damages related to germline and embryo editing against the legal admissibility of gene editing. *Palgrave Commun*, 6(1), p. 5; Delgado, M. (2017, novembro 5). Lei brasileira permite responsabilizar os pais por danos causados ao nascituro. *Consultor Jurídico*. Disponível em <https://www.conjur.com.br/2017-nov-05/processo-familiar-lei-permite-responsabilizar-pais-danos-causados-nascituro>.

<sup>240</sup> O reconhecimento destes danos, na nossa perspetiva, não significa o reconhecimento da personalidade jurídica dos nascituros, porquanto como já referido, seguimos VERA RAPOSO quando afirma que, aquando do nascimento, a criança poderá reivindicar indemnização por danos sofridos anteriormente ao seu nascimento.

Afigura-se premente a reflexão acerca destas questões para dar resposta a eventuais condutas lesivas, quando esta realidade for admitida, cujo ressarcimento, à luz da atual legislação, não será suficiente ou sequer existente<sup>241</sup>. Assim, sem mais delongas, passamos de seguida à análise das problemáticas que poderão surgir no âmbito do instituto da responsabilidade civil, caso venha a ser admissível a terapia génica germinal através das técnicas de engenharia genética como CRISPR/Cas9.

#### **4. Responsabilidade civil médica no contexto da edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas**

##### **4.1. Ilicitude**

Em primeiro lugar iremos tratar do requisito da ilicitude, apesar de que poderíamos juntar a ilicitude e a culpa num mesmo ponto porquanto, não obstante a sua distinção no plano dogmático<sup>242</sup>, no que diz respeito à responsabilidade médica, na prática, verifica-se uma estreita conexão entre estes pressupostos, como veremos. Mas focando-nos, *hic et nunc*, na ilicitude, esta assenta num juízo de censura acerca de um comportamento (ação ou omissão)<sup>243</sup> que, no âmbito da responsabilidade contratual, traduzir-se-á no incumprimento da prestação devida, e no campo da responsabilidade extracontratual, neste domínio em específico, poderá dizer respeito à violação de direitos subjetivos ou de disposições legais que protegem interesses alheios. Contudo, não nos podemos esquecer que será mais fácil equacionar esta responsabilização no contexto da relação entre pais e médicos, do que quanto aos embriões/fetos. Iremos, por isso, dividir a análise destes pressupostos de acordo com quem propõe uma ação de *wrongful genetic makeup*.

---

<sup>241</sup> Não é demais relembrar que o artigo 8.º da DUGHDH determina a reparação de quaisquer danos resultantes de intervenções que afetem o genoma, como é o caso da edição genética.

<sup>242</sup> Vd., neste sentido, por exemplo, os Acórdãos do STJ, de 22 de setembro de 2011, processo n.º 674/2001.PL.S1 e de 7 de março de 2017, processo n.º 6669/11.3TBVNG.S1.

<sup>243</sup> Oliveira, N. M. (2019). Ilicitude e culpa... *op. cit.*, p. 7.

### a) Progenitores como demandantes

Ora, pertencendo a legitimidade ativa na propositura de ações de *wrongful genetic makeup* aos progenitores, esta terá por base, no domínio privado, um contrato entre aqueles e o médico, através do qual este último se obriga, em regra, a uma prestação principal que, *in casu*, será a prevenção ou eliminação de uma certa doença ou anomalia genética no embrião/feto (na hipótese de os progenitores, já informados, decidirem recorrer a terapia génica), e ainda a deveres acessórios de cuidado.

Numa primeira hipótese, tendo o médico, numa primeira fase, agido em conformidade com as *leges artis* e informado corretamente os progenitores acerca da existência de uma doença ou anomalia no embrião ou, ainda não existindo embrião, da grande probabilidade de transmissão de uma qualquer doença dos pais para o futuro filho, aqueles decidem recorrer às técnicas de edição genética para eliminar ou prevenir a doença que afetará e limitará a vida da futura criança. Todavia, numa segunda fase, imaginemos que o médico, já no contexto da realização dessas técnicas, viola um qualquer dever objetivo de cuidado, vindo a nascer uma criança com a doença que se visou eliminar<sup>244</sup>. Neste caso, não atuando o médico diligentemente, verificar-se-á “*violação contratual positiva*” ou “*cumprimento defeituoso*”<sup>245</sup> do contrato, constituindo, isso mesmo, o fundamento para o pedido de indemnização por parte dos pais e responsabilização contratual do médico. O mesmo aconteceria no caso de haver violação do dever de informação, privando os pais de optar pelo recurso àquelas técnicas ou ainda da decisão de interrupção da gravidez.

Por outro lado, esse caso representaria não só a violação de uma obrigação contratual, mas também a violação de direitos subjetivos dos pais, originando igualmente responsabilidade extracontratual, nos termos do artigo 798.º do CC. Assim, quer tenha ocorrido uma conduta negligente por parte do médico, violando deveres de cuidado, privando os progenitores da escolha quanto ao recurso à terapia génica germinal, quer tenham esses recorrido, mas, com base numa informação errónea ou falta de informação,

---

<sup>244</sup> Isto não é claro como água, pois, como sabemos, existirá um problema de nexos causal, até porque essa mesma doença pode não ser evidente assim que a criança nasça, o que será outro problema.

<sup>245</sup> Pedro, R. (2008). *A responsabilidade civil do médico – Reflexões sobre a noção da perda de chance e a tutela do doente lesado*. Coimbra: Coimbra Editora, p. 111.

tenham sido igualmente privados de tomar uma decisão livre e esclarecida acerca da interrupção da gravidez, ainda atempada, verificar-se-á a responsabilidade do médico por violação da liberdade e autonomia procriativas dos progenitores, no primeiro caso, além do direito de autodeterminação da mãe, no segundo<sup>246</sup>. Tendo em conta esta diferença, poderíamos considerar que, no segundo caso, apenas a mãe teria legitimidade ativa para propor este tipo de ações, contudo, ainda que relativamente a ações de *wrongful birth*, os tribunais têm admitido a legitimidade ativa de ambos os progenitores, porquanto os danos que resultam da conduta ilícita do médico afetam tanto a mãe, como o pai<sup>247</sup>.

## **b) Criança como demandante**

No que diz respeito à criança como demandante, por lesões sofridas enquanto embrião, a análise da ilicitude requer uma maior reflexão. Como já aqui foi referido, o nosso ordenamento jurídico não reconhece personalidade jurídica aos nascituros, razão pela qual não teriam, depois do seu nascimento, legitimidade para reivindicar indemnização por qualquer lesão sofrida anteriormente a esse momento. No entanto, se nos inserirmos - como o fazemos - na perspetiva dos autores<sup>248</sup> segundo os quais, não obstante não se reconhecer personalidade jurídica aos nascituros, é possível que, aquando do seu nascimento, representados pelos seus progenitores<sup>249</sup>, reivindiquem direitos, ainda que digam respeito a um momento anterior ao nascimento, permitir-se-ia, conseqüentemente, instaurar uma ação com o objetivo de ser indemnizado por lesão ao direito à saúde, integridade física e psíquica, de onde se poderá afirmar decorrer um eventual direito à terapia génica e, quem sabe, o direito a nascer saudável, no contexto da edição genética germinal com finalidades

---

<sup>246</sup> Importante referir que consideramos existir violação da liberdade procriativa de ambos os progenitores no caso de serem privados da decisão de recorrer a terapia génica germinal, pelo tipo de decisão que estaria em causa e tendo o pai direito de participar nas decisões relacionadas com o nascituro, de acordo com o artigo 1878.º, n.º 1 do CC; por outro lado, no segundo caso, havendo a privação da opção de decidir ou não pela interrupção da gravidez, violar-se-ia o direito de autodeterminação e integridade física da mulher uma vez que, acordo com o n.º 3, alínea c), do Despacho n.º 5411/97 (embora relativo a diagnóstico pré-natal), esse dever é cumprido apenas relativamente à mãe.

V., neste sentido, Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, p. 110 e 111.

<sup>247</sup> Cf. Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, p. 110; e Figueiredo, E. A. (2020). Believe me, we have enough... *op. cit.*, p. 27.

<sup>248</sup> Neste sentido, cf. Raposo, V. L. (2010). As wrong actions no início... *op. cit.*, pp. 74-76; Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, pp. 107 e 108.

<sup>249</sup> De acordo com o artigo 124.º do CC.

preventivo-terapêuticas<sup>250</sup>. E mesmo que assim não se entenda, baseando-nos no que alguns autores defendem no contexto das ações *wrongful life*, poderia ter-se como verificado o requisito da ilicitude pela violação das *leges artis* de onde decorrem deveres de proteção, acessórios que, com base na figura do contrato com eficácia para terceiros, seriam devidos também em relação à criança, cujo melhor interesse, com estas técnicas, se deve visar atingir<sup>251\_252</sup>.

A este propósito, evidencia-se o contrato com eficácia de proteção para terceiros, que constitui uma exceção ao princípio da relatividade das convenções (cf. artigo 406.º, n.º 2 do CC), porquanto este determina que as relações contratuais se estabelecem, regra geral, apenas entre as partes do negócio. Ora, esses contratos são “*negócios jurídicos nos quais o dever de cumprimento pontual da prestação perante o credor protege interesses tuteláveis de um terceiro estranho à relação contratual, ao qual, porém, não é facultado o direito de exigir essa prestação*”<sup>253\_254</sup>. Ou seja, são contratos em que, apesar dos terceiros não

---

<sup>250</sup> Com o mesmo entendimento, v. o Ac. do STJ, de 03/04/2014, processo n.º 436/07.6TBVRL.P1.S1, segundo o qual “*Sendo os danos não patrimoniais sofrimentos ou lesões de natureza psico-fisiológica (moral, estética, sensorial, psíquica, etc) são, antes do mais, de ordem ontológica, rectius, ôntico-naturalística, logo, não dependem de perspectivação jurídica para a sua existência e, se porventura, o Direito se alhear de tal realidade, tais danos não deixarão de prejudicar o nascituro, independentemente do reconhecimento ou não da sua personalidade, enquanto conceito jurídico. Porém, após o nascimento, eles ganham relevância jurídica que justifica a sua compensação, não perdendo, lógica e naturalmente, a sua proveniência anterior (natura non fit saltus), o que assegura também a sua contemporaneidade com o acto lesivo, como se colhe da lição, inter alia, de Ewald Hörster, cuja síntese se mostra supra transcrita.*”

<sup>251</sup> Pinto, P. M. (2021). Ainda a indemnização por “nascimento indevido” ... *op. cit.*, p. 565 ss; Pereira, A. (2015). *Direito dos pacientes... op. cit.*, p. 281.

<sup>252</sup> Evidencia-se, a este propósito, o Ac. do Tribunal Constitucional n.º 101/2009 que, relativamente ao dever do Estado regulamentar as técnicas de PMA, considerou que “*o artigo 67.º, n.º 2, alínea e), da Constituição da República pretende, por conseguinte, primariamente, salvaguardar os direitos das pessoas que mais directamente poderão estar em causa por efeito da aplicação de técnicas de procriação assistida, e, em especial, o direito à integridade física e moral (artigo 25.º), o direito à identidade pessoal, à identidade genética, ao desenvolvimento da personalidade e à reserva da intimidade da vida privada e familiar (artigo 26.º), o direito a constituir família (artigo 36.º), e, ainda, o direito à saúde (artigo 64.º). Sem ignorar, nesse plano, que no universo subjectivo de protecção da norma estão não apenas os beneficiários e as pessoas envolvidas como participantes no processo, mas também as pessoas nascidas na sequência da aplicação das técnicas de procriação medicamente assistida.” E refere ainda que “*A Constituição exige que se dê protecção aos direitos do nascituro e, portanto, que o superior interesse da futura criança seja acautelado, de acordo com princípios básicos da ética médica e jurídica. E essa protecção, pode dizer-se, está genericamente afirmada pela Lei n.º 32/2006, ao consignar, no artigo 3.º, que «as técnicas de PMA devem respeitar a dignidade humana».*”*

<sup>253</sup> Vd. Ac. do STJ, de 14/10/2004, processo n.º 04B2885.

<sup>254</sup> SINDE MONTEIRO é um dos autores a favor da admissibilidade desta figura, que considera ser “*um tipo mais fraco de contrato a favor de terceiro*”, pois se o direito permite, através deste último contrato, que o terceiro tenha direito a uma prestação, também permitirá a “*inclusão do terceiro no âmbito de protecção do contrato*”, no caso da figura do contrato com eficácia de protecção de terceiros, sem direito à prestação principal; ademais, fundamenta ainda a sua admissibilidade na liberdade contratual, tendo as partes liberdade de fixar o

constituírem parte integrante da relação contratual em si, são abrangidos no seu âmbito de proteção, isto é, pressupõe-se a existência de deveres de proteção do devedor para com esses terceiros. Contudo, isto é assim, desde que (1) os terceiros mantenham, face ao credor, “*uma relação pessoal ou de dependência social*”, (2) tenham uma relação de proximidade com a obrigação principal e ainda que (3) isso seja cognoscível para o devedor<sup>255</sup>.

Neste sentido, apesar de, em regra, os deveres principais e acessórios, impostos pela boa-fé, serem devidos apenas em relação às partes do contrato, verificados que estejam os pressupostos *supra* referidos, poderemos falar de um *contrato com eficácia de proteção para terceiros*, pelo que os deveres de proteção, e apenas estes, estendem-se aos terceiros, ficando estes abrangidos no âmbito de proteção do contrato principal. Por conseguinte, terá o devedor a obrigação de agir de forma diligente, também perante terceiros, caso contrário estes poderão ser ressarcidos<sup>256,257</sup>.

Assim, transpondo esta lógica para o nosso estudo, o nascituro seria configurado como um terceiro abrangido pelo âmbito de proteção do contrato realizado entre o médico (devedor) e os progenitores (credores), estando os pressupostos referidos preenchidos. Consequentemente, com a conduta negligente do médico, violadora dos deveres de

---

conteúdo de um contrato, no qual se inclui o seu âmbito de proteção, ressalvando, contudo, que caso as partes não fixem esse conteúdo, o mesmo resultado se poderá obter mediante a interpretação ou integração da vontade real das partes de acordo com a boa-fé. Monteiro, J. S. (1997). Responsabilidade por informações face a terceiros. *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*, 73, pp.48 e 49. Vd. ainda, da mesma obra, as páginas 518-535.

<sup>255</sup> Almeida, M. F. (2013). *COGITO ERGO (NON VOLLEO) SUM - Reflexões em torno das ações por nascimento e por vida indevidos* [Tese de Mestrado, Fundação Bissaya Barreto, Coimbra], pp. 90-93.

<sup>256</sup> *Ibidem*, pp. 90-93.

<sup>257</sup> A este propósito, atente-se nas palavras do Venerando Supremo Tribunal da Justiça, no Acórdão de 08/09/2020, no âmbito do processo n.º 148/14.4TVLSB.L1.S1, segundo o qual “*De facto, estes respondem por violação de deveres de proteção para com a paciente; deveres que sobre eles impendem enquanto auxiliares no cumprimento de um contrato ou obrigação alheia – na qualidade referida – tendo por objeto a prestação de cuidados de saúde a outrem, e deveres que se fundam no contrato de trabalho ou de prestação de serviços médicos que vinculam esses profissionais de saúde para com o hospital ... em que prestam serviço: pois desses contratos – de trabalho ou de prestação de serviço – decorrem deveres de cuidado e proteção para com o paciente que o credor da prestação (...) os encarrega de cuidar. Os contratos de tais profissionais de saúde são, nesse sentido, contratos com eficácia de proteção para terceiros, por isso que vinculam o devedor a cuidados destinadas a preservar interesses de terceiros (os pacientes) estranhos à relação obrigacional estabelecida com o SBSI (seu credor) – na qualidade referida. Tratando-se de deveres para proteção da integridade física, assemelham-se aos deveres delituais. Os contratos com eficácia de proteção para terceiros decorrem da complexidade da relação obrigacional que, além dos deveres de prestar entre credor e devedor, pode implicar também deveres de proteção e cuidado – designadamente por força da regra de conduta segundo a boa fé (art. 762.º, n.º 2, do CC) – para com terceiros destinatários ou beneficiários da prestação.”*

informação no contexto de aconselhamento genético, impedindo os pais de tomar uma decisão consciente e recorrer a terapia génica germinal através de edição genética, verificar-se-ia a violação da obrigação principal do contrato (apenas devida em relação aos pais), e com o desrespeito de deveres de cuidado no âmbito da realização daquelas técnicas (devidos às partes interessadas naquele resultado, isto é, os pais e a própria criança), será admissível à criança responsabilizar o médico, preenchendo-se o requisito da ilicitude<sup>258</sup>.

Contudo, estando nós perante técnicas de edição genética germinal, que têm como “sujeito” a intervencionar, um embrião, ainda não implantado no útero da mulher, poderíamos considerar que, nessa fase, apenas a mulher é paciente e só depois da implantação, teria o médico deveres de cuidado em relação à mãe e ao feto<sup>259</sup>. Todavia, na nossa opinião, encontrando-nos no contexto de técnicas que têm como objetivo prevenir ou eliminar uma certa doença ou anomalia presente no embrião, sendo este o “sujeito” que irá ser intervencionado, então sim, ainda que não seja pessoa jurídica, será considerado paciente no sentido em que o médico/clínica terá de agir diligentemente, respeitando os deveres de proteção impostos pela boa-fé, também em relação à futura criança. Estas intervenções visam promover a saúde e integridade física e psíquica da futura criança, no fundo, o seu bem-estar, pelo que faz sentido essa estar incluída no âmbito de proteção do contrato<sup>260</sup>.

Por outro lado, para haver responsabilidade civil extracontratual do médico em relação à criança, no que diz respeito à ilicitude, poderia, desde logo, estar em causa a violação de disposições legais destinadas a proteger interesses alheios, nomeadamente, as *leges artis*, se o médico violar um qualquer dever de cuidado na realização de terapia génica germinal, originando o nascimento não saudável, ou privar os progenitores de uma escolha quanto ao recurso às técnicas, pois tais regras visariam, nos nossos casos concretos, a saúde e o bem-estar da futura criança, sendo esta, portanto, abrangida pelos deveres objetivos de cuidado. Contudo, será que poderíamos falar desta modalidade de responsabilidade civil e ver preenchido este requisito, mediante a lesão de um direito e falar de um eventual direito a nascer saudável ou direito à terapia génica? Vejamos.

---

<sup>258</sup> Semelhante perspetiva verificou-se no caso da Baby Kelly, exposto no ponto 2.2. do Capítulo III.

<sup>259</sup> III Powel, G. (2017). Embryos as patients? Medical provider duties in the Age of CRISPR/Cas9. *Duke Law & Technology Review*, 15, pp. 354 e 355.

<sup>260</sup> Neste sentido, v. também Figueiredo, E. A. (2020). Believe me, we have enough... *op. cit.*, p. 28.

Recorrendo a esta primeira modalidade de ilicitude, isto é, a lesão de um direito, neste contexto, não somos da opinião da existência de um eventual direito a não nascer<sup>261</sup>, contudo, há autores que falam num direito a nascer saudável e outros ainda que consideram decorrer do direito à proteção da saúde, o direito à terapia génica e, portanto, na nossa perspetiva, o direito a ser sujeito de edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas.

Ora, por um lado, quanto ao direito a nascer são, de acordo com VERA RAPOSO, este teria de ser perspetivado no sentido de proteger o embrião ou o feto apenas de doenças e/ou malformações que não resultassem da genética, ou seja, que fossem provocadas por terceiros. Este direito foi pensado como fundamento para restringir comportamentos de terceiros potencialmente lesivos das futuras crianças e condutas dos pais que pudessem colocar em causa a saúde e integridade físico-psíquica do futuro filho, como é exemplo o consumo de álcool ou estupefacientes. No entanto, com o emergir destas novas técnicas, a questão pode tomar contornos diferentes, porquanto existem mais possibilidades, mais eficazes e seguras, de garantir o nascimento de uma criança saudável ou, pelo menos, o mais saudável possível, pela enorme precisão que lhes é característica<sup>262</sup>.

Porém, perspetivando o direito a nascer saudável nesse sentido, isto é, na proteção do embrião apenas no caso de doenças causadas por terceiros e não as genéticas, parece-nos que não faria sentido alegar esse direito neste contexto, uma vez que as técnicas de edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas visam, precisamente, prevenir ou eliminar doenças genéticas. Ademais, julgamos que é um direito muito abrangente, tendo por base aquele entendimento, podendo abrir portas à propositura de ações de responsabilidade civil sem mais, uma vez que pode acontecer que a doença genética que se visa eliminar através de terapia génica germinal não seja eliminada, ou que surja anos mais tarde uma qualquer doença genética, cujo desenvolvimento é tardio, sendo difícil determinar, nesse caso, se a doença foi causada por terceiro ou se é de origem genética.

---

<sup>261</sup> Seguimos a posição de André Dias Pereira, Vera Raposo e Paulo Mota Pinto, como exposto na p.71 do Capítulo III.

<sup>262</sup> Cf. Raposo, V. L. (2010). *As wrong actions no início... op. cit.*, p. 73.

Consequentemente, consideramos que possa ser mais adequado falar de um direito à terapia gênica, onde estaria incluído, portanto, o direito às técnicas de edição genética germinal com finalidade preventivo-terapêutica, como integrante do direito à proteção da saúde e direito à integridade físico-psíquica. A este propósito, é de lembrar que, não obstante o nascituro não ser titular de qualquer direito, por falta de personalidade jurídica, consideramos que pode reivindicar, após o seu nascimento, as lesões sofridas ainda que em momento anterior àquele e, portanto, a lesão ao seu eventual direito à terapia gênica. Ademais, a existência de tal direito iria exigir, por forma a evitar a desfragmentação da sociedade e desigualdades sociais, que o Estado suportasse os custos das intervenções genéticas germinais via edição genética. A este respeito evidencia-se o Direito Brasileiro, de acordo com o qual do direito à saúde (previsto no artigo 6.º da Constituição Federal Brasileira), resultam diferentes princípios, de onde se destaca o princípio da integralidade no atendimento que impõe ao Estado o dever de oferecer todo e qualquer serviço à saúde, independentemente da doença que estiver em causa, entendendo-se que “*o individuo tem direito a tratamento para qualquer tipo de patologia, ainda que de extrema complexidade e de elevado custo, mesmo as não rotineiramente incluídas na sua lista de serviços*”<sup>263</sup>, de onde resulta a inclusão do direito à terapia gênica no direito à saúde previsto na Constituição Brasileira<sup>264-265</sup>.

Assim, no fundo, passaríamos a entender o direito à terapia gênica como inerente ao direito à proteção da saúde e até mesmo do direito da integridade física e psíquica, porquanto é um meio de efetivação desses direitos, promovendo a saúde, bem-estar e qualidade de vida da futura criança, atuando-se em função do melhor interesse da mesma. Contudo, de facto, o maior entrave seria o custo económico que essas técnicas acarretariam e que, a nosso ver, deveria ser suportado pelo Estado pois, como já exposto, o direito à saúde impõe ao Estado a garantia de acesso universal e equitativo à saúde, bem como a adoção de

---

<sup>263</sup> Weichert, M. (2004). *Saúde e federação na constituição brasileira*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, p. 161 *apud* Tranquilim, C. (2008). A terapia gênica como direito fundamental à saúde, p.220. In I. Wolfgang Sarlet, I., L., George, & S. Ana Lucia. (2008). *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Editora Método.

<sup>264</sup> Tranquilim, C. (2008). A terapia gênica como direito fundamental à saúde, *op. cit.*, pp. 218-220.

<sup>265</sup> Ademais, tem-se ainda evidenciado a escassez de recursos e a problemática da distribuição das técnicas de edição genética que não se deveria restringir aos países mais desenvolvidos, defendendo-se uma política para a promoção a aplicação dessas técnicas em países em desenvolvimento também. Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*, *op. cit.*, p.211.

medidas necessárias à sua proteção<sup>266</sup>. Não obstante, por forma a não haver um exercício abusivo deste direito, poderiam ser estipulados critérios para o exercício do mesmo, designadamente, e como sugeriu a *National Academies of Science, Engineering and Medicine*: (i) ponderação de riscos-benefícios antes da realização destas intervenções genéticas germinais, devendo haver forte probabilidade de tratamento; realização dessas intervenções apenas em caso de doenças graves; esgotamento de outras alternativas razoáveis; e monitorização, a longo prazo, dos sujeitos/embriões intervencionados<sup>267</sup>.

Em suma, verifica-se preenchido o requisito da ilicitude em relação às lesões sofridas pelos progenitores e embrião, seja pela violação do consentimento informado dos progenitores, privando-os de recorrer a terapia génica germinal e a violação da autonomia procriativas dos pais e o direito de autodeterminação da mãe, seja pelo desrespeito de deveres objetivos de cuidado no contexto de realização de intervenções genéticas germinais com finalidade preventivo-terapêuticas, violando-se igualmente o direito de autodeterminação da mãe e - aceitando-se - o direito à terapia génica da futura criança decorrente do direito à saúde e integridade físico-psíquica da futura criança, a ser reivindicado aquando do seu nascimento, ainda que as lesões se reportem a momento anterior, podendo falar-se de responsabilidade contratual e extracontratual.

## 4.2. Culpa

A culpa traduz-se num juízo de censura feito ao agente/omitente pela sua conduta ilícita, quando podia e devia ter agido licitamente, encontrando-se intimamente ligado à ilicitude, na medida em que, para aferir se o médico violou uma sua obrigação ou um direito do paciente, é necessário tomar em consideração o padrão de conduta que lhe é exigível no caso concreto<sup>268</sup>. Torna-se essencial, para o preenchimento do requisito da culpa, “(...) *que*

---

<sup>266</sup> Cf. Pereira, A. (2017). Experimentação com pessoas humanas... *op. cit.*, p. 12; Loureiro, J. (2003). *Constituição e biomedicina – Vol. II*. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, p. 799; Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilhoar prometeu? ... op. cit.*, p.113. No mesmo sentido ainda, vd. Pereira, A. (2017). Gene editing: a challenge for homo sapiens? ... *op. cit.*, p. 15.

<sup>267</sup> Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche Aspekte der Genom-Editierung... op. cit.*, p. 13.

<sup>268</sup> Cf. Oliveira, N. M. (2019). Ilicitude e culpa... *op. cit.*, p. 7; Martins, M. (2012). *Responsabilidade civil por atos e omissões médicas em vida pré-natal* [Tese de Mestrado, Universidade do Minho], p. 22.

*fique demonstrada uma desconformidade objetiva entre os atos praticados e os que possam ser exigidos pela situação clínica do doente enquanto credor*<sup>269</sup>.

Como já aqui exposto, as *leges artis* constituem o padrão através do qual se afere em que medida a atuação dos médicos e outros profissionais de saúde é, ou não, diligente uma vez que, adotando uma conduta contrária a esse conjunto de regras, ter-se-á esse comportamento como negligente e, portanto, culposo. Fala-se, a este propósito, do critério do “*bonus pater familias*”, previsto no artigo 487.º, n.º 2 *ex vi* do artigo 799.º, n.º 2, ambos do CC que, no contexto da atividade médica é conhecido como o critério do “médico médio”, determinando que o médico deve agir com zelo, perícia e de acordo com os conhecimentos impostos pelos padrões que regem os médicos diligentes e razoáveis, daquele tempo em concreto em que se avalia, da mesma categoria e a agir nas mesmas circunstâncias, tendo-se em consideração as condições de trabalho concretas, os equipamentos utilizados, a especialidade do médico (caso exista), entre outros aspetos a ter em conta no caso concreto<sup>270</sup>. No nosso contexto, diríamos que os mesmos padrões se aplicam, devendo, no entanto, a exigência de diligência ser ainda maior, tendo em conta os riscos que se podem verificar, como os “*off-target effects*” ou o mosaicismo.

No que diz respeito ao ónus da prova da culpa, no âmbito da responsabilidade contratual, vale o artigo 799.º, n.º 1 do CC, de acordo com o qual recai sobre o devedor (no nosso estudo, o médico) o ónus de provar que a falta de cumprimento ou o cumprimento defeituoso não procede de culpa sua. Ou seja, o credor (os pais ou o filho), em primeiro lugar, teria de demonstrar que o médico não agiu com a diligência necessária, violando as *leges artis*, deveres objetivos de cuidado e/ou um qualquer direito seu (no caso dos progenitores, o direito à liberdade procriativa e autodeterminação ou integridade física da mãe; no que concerne ao filho, o direito à saúde, integridade físico-psíquica e à terapia génica como inerente), de acordo com o artigo 342.º, n.º 1 do CC, e só depois funciona a presunção

---

<sup>269</sup> Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 08/01/2008, processo n.º 7365/2007-7.

<sup>270</sup> Cf. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, pp. 705 e 706; Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico... op. cit.*, pp. 93 e 94.

de culpa prevista naquele preceito<sup>271-272</sup>. Pelo contrário, na responsabilidade extracontratual, terá o lesado de provar a culpa do devedor.

Assim, os progenitores teriam de provar (1) a realização de um contrato; (2) o cumprimento defeituoso pelo médico (seja porque violou deveres acessórios - como o dever de informação -, impedindo-os de recorrer à edição genética germinal e, conseqüentemente, violando o seu direito à autonomia reprodutiva e demais já enunciados; seja porque infringiu as leis da arte no âmbito da realização dessas técnicas, dando origem ao nascimento de uma criança não saudável); (3) os danos; e (4) o nexo de causalidade entre os danos e a conduta do médico. O mesmo *modus operandi* teria a criança (ou os pais em sua representação), com a diferença dos direitos violados no caso concreto, acrescentando-se a prova dos requisitos exigidos para ser considerado terceiro no contrato<sup>273</sup>.

Contudo, o ónus da prova da culpa gera alguma controvérsia, tendo em conta a interpretação do tipo de obrigação que esteja em causa. Ora, tradicionalmente entende-se que o médico se obriga a prestar uma obrigação de meios e não uma obrigação de resultado<sup>274</sup>, razão pela qual o ónus recairia não sobre o devedor (médico), mas sim sobre o autor, o lesado (pais ou criança)<sup>275</sup>. O mesmo será dizer que, estando, pelo contrário, perante uma obrigação de resultado, funcionaria a presunção da culpa do devedor em benefício do credor, devendo, nesse caso, ser o médico a demonstrar que a conduta ilícita, negligente, não procedera de culpa sua. Todavia, outras vezes se têm levantado nos tempos recentes – as quais apoiamos -, no sentido de que, independentemente do tipo de obrigação em causa, o ónus da prova da culpa será sempre do devedor (médico), pelo que terá de ser o médico a provar que, nas circunstâncias do caso concreto não podia, nem devia, ter agido de outra forma, mesmo que a obrigação em causa seja de meios<sup>276</sup>. Neste sentido, SINDE

---

<sup>271</sup> Nos termos do artigo 342.º, n.º 2 do CC, sobre o réu (aqui, médico/clínica) impende o ónus de provar os factos impeditivos, extintivos ou modificativos do direito do autor.

<sup>272</sup> Oliveira, N. M. (2019). *Ilicitude e culpa...* *op. cit.*, p. 108.

<sup>273</sup> V. último parágrafo, p. 76.

<sup>274</sup> Na obrigação de meios o médico obriga-se a desenvolver os esforços e o cuidado devido, por forma a satisfazer o interesse do credor (paciente), com vista ao seu tratamento, não garantindo um resultado. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes...* *op. cit.*, p. 709.

<sup>275</sup> Segue esta interpretação autores como Teixeira de Sousa, João Álvaro Dias, Manuel Rosário Nunes. *Ibidem*, p. 705, nota 1712.

<sup>276</sup> Cf. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes...*, *op. cit.*, pp. 707-712; Monge, C. (2013). A responsabilidade civil na prestação de cuidados de saúde nos estabelecimentos de saúde públicos e privados, pp. 39-44. In C.

MONTEIRO e FIGUEIREDO DIAS, segundo os quais “[s]ó por absurdo se pode admitir que o doente, para obter uma indemnização, além de outros pressupostos gerais, tenha de provar a não obtenção de um resultado” e “é diferente ter de provar a verificação de um erro de técnica profissional, com recurso às leis da arte e meios da ciência, ou ter de provar que aquele médico, naquelas circunstâncias, podia e devia ter agido de maneira diferente.”<sup>277</sup>.

A este respeito, no nosso contexto, tendo em conta que estão em causa intervenções genéticas com finalidades preventivo-terapêuticas, é o resultado que importa, na medida em que o motivo pelo qual os pais decidem recorrer a tais técnicas é a saúde do futuro filho, é a existência de uma qualquer doença ou malformação que querem ver eliminada. Assim, poderíamos considerar que a obrigação do médico em causa, seria de resultado. No entanto, não nos podemos esquecer da necessidade de ter em conta as concretas circunstâncias em que o médico atua, o tipo de intervenção, o próprio sujeito paciente, entre outros aspetos já mencionados, por forma a aferir a culpa daquele. Isto porque, e no que nos importa, *hic et nunc*, nem todas as intervenções médicas têm o mesmo nível de dificuldade e os riscos não são sempre os mesmos. Nesse sentido, em regra, sendo a intervenção complexa ou caso envolva a aplicação de uma técnica recente, poderá justificar-se certas condutas poucos diligentes dos médicos. Todavia, isso não constitui, nem pode constituir, como que um “*livre passe*” para se desresponsabilizar as respetivas condutas, porquanto a própria complexidade e riscos acrescidos de uma intervenção pode, aliás, exigir de um médico um dever de diligência ainda maior<sup>278</sup>, como será nos casos de terapia génica<sup>279</sup>.

Assim, no caso em estudo, uma vez que estamos perante intervenções terapêuticas, que envolverão, uma vez aceites, técnicas recentes, às quais podem estar associados riscos desconhecidos, a margem de risco é relevante, pelo que não se deveriam falar em obrigações de resultado<sup>280</sup>. Consideramos que não poderíamos atribuir tal qualificação à obrigação do

---

Gomes, M. Raimundo, & C. Monge (coord.), *Responsabilidade na prestação e cuidados de saúde*. Instituto de Ciências Jurídico-políticas.

<sup>277</sup> Dias, J. F., & Monteiro, J. S. (1984). Responsabilidade médica em Portugal. *Separata do Boletim do Ministério da Justiça*, p. 31.

<sup>278</sup> Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico... op. cit.*, p. 81.

<sup>279</sup> Archer, L. (2006). Da genética à bioética, *op. cit.*, p. 210.

<sup>280</sup> Neste mesmo sentido, quanto às intervenções com finalidade terapêutica em geral, a jurisprudência considera que se deve distinguir, para efeitos de classificação da obrigação em causa, as prestações que

médico, neste contexto, porquanto, ainda que a técnica, uma vez aceite, seja segura e eficaz, existem fatores externos, ambientais, que podem conduzir ao surgimento de uma qualquer doença que leve o indivíduo a pensar que poderá ser uma consequência da intervenção genética. Ou seja, tendo em conta os riscos que poderão surgir, e dos quais não se tem conhecimento, a atuação diligente do médico poderá não ser suficiente para atingir o resultado, razão pela qual se deverá entender estarmos perante uma obrigação de meios nestes casos.

A este propósito, atente-se ao Acórdão do Tribunal da Relação de Lisboa, de 20/12/2016, processo n.º 5/12.9YXLSB.L1-1, onde se refere que:

*“Se o resultado for, em regra, atingido com a actuação diligente do devedor, com a adopção da técnica apropriada, não jogando a álea de um papel de relevo, estamos perante uma obrigação determinada (De resultado). Se, pelo contrário, o resultado (...) for de consecução incerta – pela intervenção de vários fatores e de uma carga elevada de aleatoriedade, mesmo que o devedor empregue o cuidado e competência exigíveis – então a obrigação assumida deverá ser qualificada como uma obrigação geral de prudência (de meios)”.*

Assim, a obrigação do médico no contexto da terapia génica, por via da edição genética, designadamente através de técnicas como a CRISPR/Cas9, seria uma obrigação de meios. Todavia, ainda que não o fosse, propugnamos pela posição segundo a qual, independentemente da sua classificação, o ónus da prova da culpa recai sobre o médico.

Por outro lado, poderíamos ainda questionar-nos se faria sentido falar da responsabilidade objetiva dos médicos que realizassem intervenções genéticas através de CRISPR/Cas9. Tendo em conta que esta é uma técnica ainda pouco explorada, à qual estão associados riscos como o mosaicismo e efeitos “*off-target*”, e outros que a comunidade científica ainda desconhece, poder-se-ia considerar as intervenções genéticas que recorressem a tal técnica como atividades perigosas. Consequentemente, nos termos do artigo 493.º, n.º 2 do CC, presumir-se-ia a culpa de quem leva a cabo uma atividade perigosa

---

envolvem uma margem de risco relevante, e aqueles cuja margem de risco é irrelevante. Com base nessa lógica, nas primeiras a obrigação seria de meios, e nas segundas, de resultado. Vd., por exemplo, o Ac. do STJ, de 04/03/2008, processo n.º 08A183. Oliveira, N. M. (2019). *Ilicitude e culpa... op. cit.*, p. 93.

e com ela provoca danos a outrem, exceto demonstrando que foram tomadas as providências necessárias à prevenção desses danos, respeitando o princípio da precaução, o que pressupõe, portanto, ter em conta os danos que se podem produzir<sup>281</sup>. A este propósito, e segundo o Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 13/09/2016, processo n.º 1496/14.9T8PRT.P1, “(...) o que determina a qualificação de uma atividade como perigosa é a sua especial aptidão para produzir danos, o que (...) só poderá ser apurado face às circunstâncias do caso concreto”, exigindo-se “um risco que ultrapassa o limiar da normalidade”<sup>282</sup>.

Contudo, a aplicação desta norma aos casos em estudo, a nosso ver decai de imediato, pelo simples facto de a edição genética por via da CRISPR/Cas9 ter subjacente o perigo de riscos desconhecidos que se podem – ou não – materializar em danos, e que, por tal, não podem ser considerados como próprios dessa atividade, porque não previsíveis. Ademais, não nos parece que sejam riscos que ultrapassem o limiar da normalidade, além de que para que se manifestem e surjam na forma de danos, dependem não só de características biológicas do próprio indivíduo, como do ambiente, não sendo certo a sua manifestação imediata. E ainda que assim não se entendesse, não nos podemos esquecer que o médico, como lesante, dificilmente conseguiria demonstrar que tomou as providências necessários à prevenção dos danos e, por conseguinte, afastar a sua responsabilidade, na medida em que, para o conseguir fazer, tinha de saber os possíveis danos que poderiam surgir – não todos, mas os mais frequentes e graves, com base em dados estatísticos que, neste caso, não existem –, por forma a adequar a sua conduta, com base nas *leges artis*, ao caso concreto e tomar as diligências necessárias. E isso dificilmente aconteceria no caso da edição genética através de CRISPR/Cas9, pelo menos numa fase inicial, por ser uma técnica recente<sup>283</sup>.

Assim, sendo estas técnicas autorizadas, consideramos que a previsão de uma hipótese de responsabilidade objetiva, nestes casos, não seria possível, pelas razões supra expostas. Por mais aliciante que pareça do ponto de vista do princípio da reparação integral

---

<sup>281</sup> Barbosa, A. (2017). *Lições de responsabilidade civil, op cit.*, p. 244.

<sup>282</sup> Barbosa, A. (2014). *Estudos a propósito da responsabilidade objetiva*. Cascais: Princípiã, p. 120.

<sup>283</sup> Clemente, G., & Rosenvald, N. (2020) Edição gênica e os limites da responsabilidade civil. In G. Martins, & N., Rosenvald (Coord.), *Responsabilidade civil e novas tecnologias*. Indaiatuba, São Paulo: Editora Foco, pp.235-261.

e consequente proteção da vítima, abriria portas a abusos e ao crescimento da designada medicina defensiva<sup>284-285</sup>. Como refere VERA RAPOSO,

*“No caso da atividade médica uma responsabilidade objetiva é insustentável, dados os inúmeros riscos envolvidos, de tal forma que poderíamos chegar a uma situação em que os médicos se absteriam de atuar num sentido ou noutro para não serem condenados.”*<sup>286</sup>.

Consequentemente, aplicando-se, nestes casos, a responsabilidade subjetiva, exigir-se-ia a demonstração do requisito da culpa.

### 4.3. Dano

Sendo a principal finalidade da responsabilidade civil o ressarcimento, para que este instituto se efetive é necessário ainda que, da conduta ilícita e culposa do médico resulte um dano sobre o paciente que, no nosso estudo, como referido, são os pais, por um lado, e a criança, por outro, como terceira parte do contrato.

Ora, como é consabido, o dano é uma lesão provocado a outrem, quer seja sobre a sua pessoa, quer seja sobre o seu património, distinguindo-se, por isso, tradicionalmente, os danos patrimoniais e os danos não patrimoniais<sup>287-288</sup>. Ademais, distingue-se ainda dano-evento - isto é, o resultado da conduta ilícita e culposa, designadamente a violação de um direito subjetivo ou de deveres objetivos de cuidado, por exemplo -, do dano-consequência, que se traduz no impacto que essa lesão tem na esfera jurídica do lesado, sendo que apenas no caso de se verificar tal impacto é que estaremos perante casos de responsabilidade civil.

---

<sup>284</sup> Relativamente ao conceito de medicina defensiva, vd. Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, p. 93, segundo o qual “O conceito de medicina defensiva refere-se a práticas médicas realizadas apenas com o objetivo de evitar ações de responsabilidade por má prática ou com o fim de conseguir uma defesa no caso de uma ação ser proposta. (...) Assim, as respostas são tomadas em primeira linha com o objetivo de evitar a responsabilidade e não tanto o de beneficiar o paciente.”

<sup>285</sup> Contudo, a lei prevê situações de responsabilidade objetiva no contexto da atividade médica, desde logo nos termos do artigo 500.º e 800.º do CC.

<sup>286</sup> Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico... op. cit.*, p. 30.

<sup>287</sup> Os patrimoniais são suscetíveis de avaliação pecuniária, podendo dizer respeito a danos emergentes ou lucros cessantes (cf. Artigo 564.º do CC). Os não patrimoniais, por atingirem a pessoa em si, são insuscetíveis de tal avaliação, podendo ser compensados nos termos do artigo 496.º, n.º 1 do CC, desde que sejam graves.

<sup>288</sup> Matos, F. (2017). A compensação dos danos não patrimoniais no Código Civil de 1966. In M. Barbosa, & F. Muniz, *Responsabilidade Civil – Cinquenta anos em Portugal, quinze anos no Brasil*. Instituto Jurídico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, pp. 33 e 34.

No entanto, o desenvolvimento tecnológico que se tem assistido, não só neste contexto, como em muitas outras áreas, torna evidente um aumento de riscos e, conseqüentemente, novas situações que dão origem a novas categorias danos, não podendo os sujeitos lesados ficar sem resposta da lei. Nesse sentido, a doutrina tem considerado que a coincidência entre o tipo de bem lesado e a natureza da lesão pode não se verificar, isto é, a violação de um direito de natureza pessoal pode dar origem não só a danos não patrimoniais, como patrimoniais<sup>289</sup>; da mesma forma, julgamos que a lógica dano-evento e dano-consequência pode ser insuficiente perante o nosso contexto, pois pode acontecer que, não obstante a conduta do médico negligente, violadora das *leges artis* ou de um qualquer direito, no contexto da realização da terapia genética germinal, pode não se verificar, necessariamente, impacto na esfera dos progenitores ou criança, ou seja, o dano-consequência, uma vez que a doença ou anomalia que se visava eliminar ou prevenir, pode não surgir ou surgir num momento em que o direito a ser indemnizado já tenha prescrito<sup>290</sup>-<sup>291</sup>.

Ora, nos casos em estudo, seja (1) na hipótese de, na fase de aconselhamento genético, o médico informar incorretamente os pais ou não os informar da possibilidade de transmissão de uma doença ao futuro filho, privando-os do recurso à terapia génica, seja (2) no caso de violação de qualquer dever objetivo de cuidado na realização da intervenção genética germinal preventivo-terapêutica, verificar-se-iam danos patrimoniais e extrapatrimoniais que devem ser ressarcidos, visando colocar os lesados na situação em que estariam “*se não se tivesse verificado o evento que obrigada à reparação*” (cf. Artigo 562.º do CC).

---

<sup>289</sup> Cf. Matos, F. (2017). A compensação dos danos não patrimoniais... *op. cit.*, p. 33; no mesmo sentido, mas na perspetiva específica do dano biológico, v. Trigo, M. (2012). Adopção do conceito de “dano biológico” pelo direito português. *Revista da Ordem dos Advogados*, ano 72, 1, p. 166.

<sup>290</sup> A este propósito evidencia-se a incerteza dos danos neste contexto e a necessidade de reflexão quanto aos prazos de prescrição, de que falaremos mais à frente.

<sup>291</sup> Por exemplo, no caso em que, numa fase prévia à realização dessas técnicas, o médico, tomando conhecimento da existência de uma doença e/ou anomalia da futura criança, informe incorretamente os progenitores ou não os informe, verificar-se-ia dano-evento e dano-consequência, na medida em que aqueles veriam o seu direito de autodeterminação e liberdade procriativas a serem violados (dano-evento), sendo privados de escolher recorrer àquelas técnicas e, conseqüentemente, teriam de suportar todas as despesas e sofrimento psicológico decorrente do acompanhamento, potencialmente até durante toda a vida, da criança com a patologia ou anomalia (dano-consequência). Mas isto apenas se a doença se manifestasse, não sendo algo certo, daí esta visão dano-evento e dano-consequência não ser suficiente para estes casos em estudo.

E, a este propósito, tendo em conta esta finalidade da responsabilidade civil, importa deixar já esclarecida uma questão. Julgamos que, tal como acontece no caso de ações de *wrongful birth* e *wrongful life*, também nas ações de *wrongful genetic makeup*, para aferir a existência de danos, é necessária a comparação entre a vida da criança com uma patologia/malformação e a de uma em condições saudáveis, tida como “normal”<sup>292</sup>, rejeitando a posição daqueles que defendem que não se poderão invocar danos nestes casos, por, com base na comparação da vida com a não vida, se considerar que o nascimento da criança, isto é, a vida, não pode ser encarado como dano<sup>293-294</sup>. No entanto, o que aqui estará em causa, tal como acontece nos outros tipos de ações, não é, nem poderá ser, a vida como um dano, não é o nascimento da criança, mas sim o nascimento da criança com patologias e/ou malformações<sup>295</sup>, por condutas negligentes do médico, o que seria evitado caso se tivesse permitido o recurso às técnicas de terapia génica (por edição genética), ou caso não se tivesse violado as leis da arte aquando da realização dessas técnicas.

Esta lógica faz todo o sentido no nosso contexto, sobretudo porque não nos podemos esquecer que as técnicas de edição genética visam não só eliminar, como prevenir doenças e/ou malformações, o que reforça ainda mais a possibilidade de evitar o nascimento de uma criança não saudável. Ou seja, havendo, nestas técnicas, também a perspetiva da prevenção, a ação ou omissão do médico poderá ser, nestes casos, uma causa do surgimento ou até agravamento da doença/malformação. Apesar destas intervenções, estarem associadas

---

<sup>292</sup> Normal no sentido de viver com as condições de vida da generalidade das pessoas, segundo “*um padrão contratual de comparação – o da pessoa sem malformações e regularmente funcional*”. Pinto, P. M. (2018). *Direitos de personalidade... op. cit.*, p. 758.

<sup>293</sup> Raposo, V. L. (2010). *As wrong actions no início... op. cit.*, p. 80.

<sup>294</sup> Fazem-no, sobretudo, tendo em conta o argumento da “santidade da vida”, isto é, a ideia de que uma vida limitada por uma qualquer doença ou anomalia seria melhor do que a não vida, com a qual não concordamos. Ademais, existe, aliás, quem recorra ao argumento da “não-identidade”, dizendo que, mesmo que em casos de terapia génica - como nas hipóteses aqui em estudo - não haveria danos pois a intervenção genética implicaria uma alteração no genoma daquela pessoa em específico, pelo que, comparando com a situação que existiria se não ocorresse a lesão, dir-se-ia que quem existiria não era aquela pessoa, mas outra. No entanto, relativamente à questão da identidade genética, v. a nossa posição no Cap.II, ponto 2, c). Para maiores desenvolvimentos v. Raposo, V. L. (2010). *As wrong actions no início... op. cit.*, pp. 81-83; Parfit, D. (1987). *Reasons and persons*. Oxford: Clarendon Press, pp.351-379.

<sup>295</sup> Com base neste entendimento, aduz VERA RAPOSO “*Partindo do pressuposto que qualquer criança trazida ao mundo deve contar com um mínimo de condições, podemos considerar que se verifica um dano (indemnizável) quando se tenha decidido o seu nascimento mesmo que desprovida desse mínimo, e assim evitamos embaraçosas comparações entre existência e não-existência.*” Raposo, V. L. (2010). *As wrong actions no início... op. cit.*, p. 82.

a vários riscos e, portanto, não estar em causa obrigações de resultado, não havendo garantia de cura, isso não significa que a conduta do médico contrária à lei não tenha influência no resultado verificado.

Consequentemente, com base nesta perspectiva e aplicando-a aos casos em estudo, visando a indemnização colocar o lesado na situação em que estaria se não fosse o evento lesivo, significaria, por um lado, colocar os progenitores numa posição em que, informados ou corretamente informados, poderiam recorrer à terapia génica, ou, por outro, violando-se qualquer dever de cuidado na realização de tais técnicas e sendo informados do estado de saúde da criança, colocá-los na posição que lhes permitisse decidir entre a continuação ou interrupção da gravidez. Por sua vez, na perspectiva da criança, significaria colocá-la na posição em que estaria se o médico agisse diligentemente, isto é, sem qualquer doença ou anomalia.

Assim, e em relação aos progenitores, verificar-se-iam, por um lado, na primeira e segunda situações, danos patrimoniais – despesas acrescidas com a educação e saúde da criança, em virtude da sua patologia/malformação – e, por outro, danos não patrimoniais – a violação do seu direito à liberdade procriativas (ficando privados de exercer uma escolha consciente, livre e esclarecida de recurso à terapia génica ou de interromper a gravidez se ainda estivessem no tempo legalmente permitido), à sua autodeterminação, e ainda o sofrimento psicológico resultante da não preparação para o nascimento de uma criança que exige cuidados especiais e as preocupações que isso acarreta<sup>296</sup>. Há quem se questione, neste contexto, a propósito das ações de *wrongful birth*, e agora fazendo analogia para os casos de ações de *wrongful genetic makeup*, se a existência dos danos dos progenitores/mãe e consequente indemnização não estará dependente do sentido da decisão da mãe (ou de ambos os pais, dependendo da decisão em causa e da fase que estamos a considerar), na medida em que, e adequando ao nosso tema em estudo, só poderíamos falar de dano e indemnização comprovando-se que a mãe, tendo sido corretamente informada, ou apenas informada, decidiria efetivamente pelo recurso às técnicas de edição genética germinal com finalidades preventivo-terapêuticas ou pela interrupção da gravidez (dependendo da hipótese

---

<sup>296</sup> Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, pp. 95 e 96, embora relativamente às ações *wrongful life* e *wrongful birth*.

em análise). Ora, a resposta de alguns autores, com os quais concordamos, no contexto das ações de *wrongful birth*, é negativa, por entenderem que o dano em causa não é o nascimento da criança, mas sim a privação dos progenitores – ou apenas da mãe – de tomar de uma decisão livre e esclarecida<sup>297</sup>, pelo que, neste caso, mesmo os progenitores não decidindo pelo recurso às técnicas ou a mãe escolhendo continuar a gestação, haveria igualmente indemnização.

No entanto, e de acordo com MARTA NUNES VICENTE, o que poderá ser influenciado pelo sentido da decisão é o *quantum* indemnizatório, que, em conformidade com a *teoria da perda da chance*, será maior demonstrando-se que a mãe/os progenitores, informados do estado de saúde da criança, teriam abortado ou recorrido a técnicas de terapia génica germinal (edição genética), isto porque, nessa hipótese, não teriam de suportar, desde logo, as despesas acrescidas com essa condição da criança<sup>298</sup>. No mesmo sentido, PAULO MOTA PINTO que, recorrendo à jurisprudência alemã, evidencia que o credor (mãe/pais), sendo corretamente informado, adotaria uma conduta adequada ao conteúdo da informação, isto é, decidiria interromper a gravidez ou recorrer às técnicas para eliminar a doença/malformação, sendo, nesse caso, indemnizados tanto os encargos acrescidos com a condição especial da criança, como os de sustento normal (cf. Artigo 1878.º, n.º 1 do CC), exceto não se conseguindo provar que a mãe/os pais não adotariam tal decisão, caso em que apenas os custos acrescidos com o nascimento da criança não saudável seriam ressarcidos<sup>299</sup>.

Por sua vez, em relação à futura criança, poderíamos falar, desde logo, de danos patrimoniais, designadamente as despesas exigidas pela sua condição “especial” que, no entanto, pelo menos até à maioridade, seriam suportadas pelos progenitores e, nessa medida, a indemnização seria concedida àqueles<sup>300</sup>. Contudo, como alertam alguns autores, nada garante que a indemnização seja utilizada pelos pais em benefício da criança, nem que, depois de atingida a maioridade, continuem a suportar tais despesas, razão pela qual

---

<sup>297</sup> Como refere MARTA NUNES VICENTE, o que está em causa é a “*faculdade da pessoa se decidir numa direção ou em sentido diferente do anterior*”. Vicente, M. (2009). Algumas reflexões sobre as ações de *wrongful life*: A jurisprudência Perruche. *Lex Medicinæ*, Ano 6, (11), p. 122.

<sup>298</sup> Vicente, M. (2009). Algumas reflexões sobre... *op. cit.*, pp. 122 e 123.

<sup>299</sup> Pinto, P. M. (2018). *Direitos de personalidade...* *op. cit.*, p. 754, nota 47, e p. 765.

<sup>300</sup> Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, p. 106.

cairíamos em contrassenso admitindo a indemnização aos pais, mas rejeitando-a à criança<sup>301-</sup>  
<sup>302</sup>. Além desses danos, na perspectiva patrimonial poderíamos ainda equacionar a limitação que do estado de saúde da criança poderia resultar, no seu futuro, em termos profissionais, repercutindo-se na capacidade de trabalho e, conseqüentemente, nos lucros cessantes. Por sua vez, também se verificariam danos não patrimoniais – não só a violação do seu direito à integridade físico-psíquica, à saúde e à terapia génica, a existir, mas também o sofrimento psicológico de viver com essa condição “especial”, com todas as limitações que isso implica<sup>303</sup>. Isto, claro, direitos reconhecidos à criança assim que nasce e não ao embrião/feto, embora se possam invocar os mesmos para reivindicar a indemnização por lesões anteriores ao seu nascimento, como já explicado.

No entanto, situando-se este tema numa área de grandes desenvolvimentos, talvez seja possível equacionar outro tipo de danos, como o dano genético, dano biológico ou dano existencial. Além disso, tendo em conta os potenciais riscos de uma técnica tão inovadora, sobretudo aqueles ainda desconhecidos, e a forte influência de fatores exteriores, será ainda necessário refletir sobre a (in)certeza dos danos e, portanto, dos danos (patrimoniais e não patrimoniais) futuros. Debruçamo-nos sobre estas questões de seguida.

#### **a) Dano genético**

O dano genético, em conformidade com ROSALDO ANDRADE, é o dano causado à constituição genética total de um indivíduo, com repercussões nas células germinais e, portanto, na transmissão de características hereditárias, podendo resultar quer de fatores externos que influenciam o genoma humano, quer de técnicas de edição genética<sup>304</sup>. Não se

---

<sup>301</sup> Cf. Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de... *op. cit.*, p. 106; Monteiro, A. P. (2002). Direito a não nascer? (Anotação ao Acórdão do STJ de 19 de junho de 2001). *Revista de Legislação e de Jurisprudência*, Ano 134, (3933), p.383. No mesmo sentido v. Frada, M. C. (2008). A própria vida como dano? Dimensões civis e constitucionais de uma questão-limite. *Revista da Ordem dos Advogados*, Ano 2008, 1.

<sup>302</sup> Porém, de referir que, segundo ANTÓNIO PINTO MONTEIRO, falaríamos, a este propósito, não de um apoio a estas crianças mediante indemnização acionando o instituto de responsabilidade civil, mas sim através de mecanismos da Segurança Social. Monteiro, A. P. (2002). Direito a não nascer... *op. cit.*, p. 384.

<sup>303</sup> Poderia haver dificuldades em socialização com os outros indivíduos, e mesmo em ter acesso a certas profissões. Malek, J., & Daar, J. (2012). The case for a parental duty to use Preimplantation Genetic Diagnosis for Medical Benefit. *The American Journal of Bioethics*, 12(4), p. 6.

<sup>304</sup> Andrade, R. (2003). Engenharia genética: dano genético e responsabilidade civil, p.208. In H. Barboza, J. Meirelles, & V. Barreto (Org.). *Novos temas de biodireito e bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, *apud* Santos,

deve, contudo, confundir o dano genético<sup>305</sup> com dano génico. O dano génico constitui a lesão provocada a um gene isoladamente (por exemplo, na edição genética de células somáticas), na medida em que, como aqui já foi referido, a correção de um determinado gene, pode ter implicações num outro (“*off-target effects*”)<sup>306</sup>.

Por outro lado, também num sentido próximo, ERICK VALDÉS e LAURA VICTORIA PUENTES, definem dano genético como “*todo o dano, alteração e modificação, sem finalidade terapêutica, à composição genética do ser humano, capaz de afetar a biologia, autonomia, dignidade e integridade do indivíduo, em virtude de fraturar substancialmente a sua constituição genética original com fins de predeterminar ou determinar artificialmente a sua existência*”<sup>307-308</sup>.

Contudo, pela leitura desta definição, resulta que os danos genéticos ocorrem como resultado da edição genética com finalidades de aprimoramento genético, mas não se com finalidades preventivo-terapêuticas. No entanto, e sem nos referirmos às intervenções de aprimoramento, não concordamos com este entendimento, porquanto consideramos que tal definição deveria abranger igualmente as alterações genéticas decorrentes de intervenções de terapia genética, em que se tenha verificado uma conduta ilícita e negligente dos médicos (ação ou omissão)<sup>309</sup>. Além disso, ambas as definições referem como dano qualquer alteração ou modificação à *constituição genética original*, com o que também não concordamos tendo em conta que, como já aqui foi explicado, o genoma humano, ainda que sem quaisquer intervenções humanas, não permanece imutável, está sujeito à influência de um conjunto de fatores externos que o alteram, e, não obstante, tais alterações não legitimam, em regra, a invocação de responsabilidade civil, por não se verificarem danos. Por essa

---

A. C., & Ferraro, V. A. (2006). Da vida humana e seus novos paradigmas: A manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil. *Scientia Iuris*, 10, p. 48.

<sup>305</sup> Também designado como dano poligénico ou dano genómico. Vd. Medeiros, F. I. (2011). *Responsabilidade civil na manipulação genética com fins terapêuticos* [Tese de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica do Paraná], p. 56.

<sup>306</sup> Medeiros, F. I. (2011). *Responsabilidade civil na manipulação... op. cit.*, p.55.

<sup>307</sup> Valdés, E., & Puentes, L. V. (2014). Daño genético. Definición Y doctrina a la luz del bioderecho. *Revista de Derecho Público*, (32), p. 18.

<sup>308</sup> Com base nesta definição, importa salientar o caso *Erin Brockovich v. Pacific Gas and Electric Company of California*, em que se indemnizou vários sujeitos de uma população, pelas alterações genéticas causadas pela contaminação de água potável, originando, nas mesmas, predisposição genética para contrair certos tipos de cancro. Valdés, E., & Puentes, L. (2014). Daño genético. Definición Y doctrina... *op. cit.*, p. 19.

<sup>309</sup> Com o mesmo entendimento, v. Figueiredo, E. A. (2020). Believe me, we have enough... *op. cit.*, p. 46.

razão, deveria a definição de dano genético ser mais abrangente, dizendo respeito ao dano, patrimonial ou não patrimonial, causado aos genes e genoma humano no seu todo, através de intervenções genéticas, onde se tenha verificado uma conduta ilícita e negligente do ser humano, ou quando estas sejam realizadas sem o consentimento informado do indivíduo intervencionado ou dos seus representantes legais, se aquele for menor<sup>310</sup>.

Quanto à sua classificação, o dano genético é, em regra, caracterizado como sendo um dano à saúde, afetando a integridade do ser humano, mormente a integridade genética, provocando consequências que condicionam e reduzem a qualidade de vida do mesmo, e, portanto, um dano pessoal, não patrimonial, *prima facie*. Contudo, por ser passível de avaliação económica, desde logo, por exemplo, por ser suscetível de patentear (apesar de ser proibida a sua patenteabilidade<sup>311</sup>), poderá também qualificar-se como dano material, patrimonial, pelo menos num segundo momento<sup>312-313</sup>.

Por outro lado, na perspetiva de HERNANDO GUTIÉRREZ-PRIETO, existem várias formas de originar dano genético, designadamente através de<sup>314</sup>: (1) Intervenções intencionais na sequência de ADN – em causa estariam as intervenções genéticas que visam provocar, diretamente, modificações genéticas prejudiciais<sup>315-316</sup>; (2) intervenções genéticas prejudiciais não terapêuticas – embora semelhantes às anteriores, estas pretendem identificar

---

<sup>310</sup> Pense-se, por exemplo, no caso *Erin Brockovich v. Pacific Gas and Electric Company of California*, *supra* indicado.

<sup>311</sup> Nos termos do artigo 52.º, n.º 2, alínea b) do Código da Propriedade Industrial, não são patenteáveis os processos de modificação da identidade genética germinal do ser humano.

<sup>312</sup> “*Ressalte-se que o genoma, quer seja humano, quer seja animal ou vegetal, em seu estado natural, pode ser apenas objeto de dano moral. Entretanto, se esse mesmo genoma for modificado geneticamente, pode ser objeto também de um dano material, posto que sujeito de apreciação financeira, até mesmo alvo de patenteamento, sendo então de estado variável conforme seja natural ou modificado.*”. Santos, A. C., & Ferraro, V. (2006). *Da vida humana e seus novos paradigmas... op. cit.*, p. 49.

<sup>313</sup> Santos, A., & Ferraro, V. (2006). *Da vida humana e seus novos paradigmas... op. cit.*, p. 49.

<sup>314</sup> Gutiérrez-Prieto, H. (2017). El daño genético. Bases para su conceptualización jurídica. *Vniversitas*, 66(135), pp.204-209.

<sup>315</sup> Por exemplo, nos Estados Unidos da América, em 2002, um casal de lésbicas surda-mudas, em, por forma a assegurar que o filho seria também surdo-mudo, recorreu ao esperma de um dador surdo-mudo. Spriggs, M. (2002). Lesbian Couple create a child who is deaf like them. *Journal of Medical Ethics*, 28(5).

<sup>316</sup> A este respeito, o autor evidencia as dúvidas acerca do alcance do consentimento informado no contexto das técnicas de edição genética, discussão bastante interessante, uma vez que, sendo estas técnicas tão recentes, apesar do grande desenvolvimento científico e tecnológico nesse contexto, ainda existem muitos riscos desconhecidos. E, nesse sentido, questiona-se até que ponto existirá um verdadeiro consentimento informado<sup>316</sup>, ou se, ao invés de falarmos em consentimento informado em sentido positivo, passaria a ser em sentido negativo, informando os visados de que existem riscos que se desconhecem e se podem vir a verificar. Gutiérrez-Prieto, H. (2017). El daño genético... *op. cit.*, p. 95.

duas situações específicas, designadamente (a) intervenções que visam aprimoramento genético, mas que, embora destinadas à melhoria funcional ou intelectual, podem provocar alterações prejudiciais em genes não visados; (b) intervenções com essas finalidades em células germinativas ou embriões a pedido dos progenitores, que podem modificar características biológicas não só do embrião, como das futuras gerações. Além disso, evidencia ainda os (3) danos decorrentes do uso ou exposição a agentes genotóxicos<sup>317</sup>, na medida em que as intervenções mediante técnicas de edição genética, seja em humanos, seja em animais, podem tornar uma célula que era saudável, em cancerígena, através de alterações da informação genética de uma célula devido à presença de agentes químicos. E, por fim, os (4) danos genéticos por omissão – nestes casos incluem-se os danos genéticos resultantes de erros de diagnóstico, omissão do diagnóstico, omissão de tratamento e erros no tratamento, que são aqueles a que fazemos referência no nosso estudo.

Ora, os danos genéticos devem ser ressarcidos nos termos do artigo 8.º da DUGHDH, que prevê a justa reparação de danos causados por intervenções ao genoma humano. A este propósito e num ponto de comparação, tome-se como exemplo o ordenamento jurídico brasileiro, onde este é um dano ressarcível, ainda que como categoria decorrente do dano biológico<sup>318</sup>, estabelecendo a Lei Brasileira n.º 11.105, de 24 de março de 2005, normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvem Organismos Geneticamente Modificados<sup>319</sup> e determinando, no seu artigo 20.º, que os “*responsáveis pelos danos ao meio ambiente e a terceiros responderão, solidariamente, por sua indenização ou reparação integral, independentemente da existência de culpa.*” Assim, da lei brasileira resulta que quaisquer danos causados no contexto da atividade de engenharia genética, originam responsabilidade objetiva, cuja aplicação, contudo, não defendemos nestes casos, como tivemos oportunidade de explicar no ponto anterior<sup>320-321</sup>.

---

<sup>317</sup> V.g compostos químicos e alguns tipos de radiação.

<sup>318</sup> Pavão, J., & Espolador, R. (2019). Novos panoramas da responsabilidade civil e as tecnologias: dano genético. *Revista em Tempo*, 18(01), p. 111.

<sup>319</sup> Nos termos do artigo 3.º V deste diploma, Organismo Geneticamente Modificado é qualquer organismo cujo material genético tenha sido modificado por técnicas de engenharia genética.

<sup>320</sup> Santos, A., & Ferraro, V. (2006). Da vida humana e seus novos paradigmas... *op. cit.*, pp. 51 e 52.

<sup>321</sup> Vd. p. 86 e 87.

## b) Dano biológico

No contexto da terapia génica germinal, que aqui analisamos, poderia ainda verificar-se aquilo que a doutrina italiana designa por “dano biológico”, visto como um “*tertium genus*”<sup>322</sup>, do qual pode decorrer, o dano genético<sup>323</sup>, o dano sexual, dano social no sentido de dano à vida em relação com os outros (e mesmo consigo próprio), dano estético e, como na maior parte das vezes aparece associado, o dano à capacidade laboral<sup>324</sup>. O dano biológico, enquanto nova categoria de dano, não se limita ao aspeto corporal ou patrimonial, correspondendo à lesão da integridade físico-psíquica do ser humano e da sua saúde, surgindo como crítica ao recurso do tradicional critério de cálculo da indemnização – o reflexo na capacidade laboral, com perda de rendimentos -, sendo caracterizado, segundo MARIA DA GRAÇA TRIGO, como

*“a) Dano comum a todos aqueles que, em consequência de uma lesão, sofrem um desrespeito pelo direito à saúde consagrado na Constituição; b) Dano sem consequências negativas no rendimento do lesado; c) E, por isso mesmo, dano que deve ser compensado de forma igual para todas as vítimas, tendo apenas em conta a idade e a gravidade da incapacidade temporária ou permanente.”*<sup>325</sup>.

Assim, ao contrário da visão tradicional, independentemente da verificação de um dano-consequência, isto é, dos impactos patrimoniais e não patrimoniais na esfera do sujeito (desde logo, independentemente da redução da capacidade laboral), verificando-se o dano-evento que é o dano biológico - que se traduz na lesão ao bem jurídico “saúde”, à integridade física e psíquica do sujeito - não seria necessário comprovar qualquer dano patrimonial ou não patrimonial na esfera do lesado (isto é, a repercussão da lesão nessa esfera), bastando demonstrar a probabilidade da sua verificação no futuro, para haver direito a indemnização<sup>326</sup>. Nas palavras do Supremo Tribunal de Justiça,

---

<sup>322</sup> Não se definindo, em exclusivo, como dano patrimonial, ou dano não patrimonial, motivo pelo qual, aliás, se discute a sua autonomização. Portero, D. (2019). A (des)necessidade de autonomização do dano biológico no direito brasileiro. *Revista Jurídica Luso-Brasileira*, Ano 5, (5), p. 381.

<sup>323</sup> Pavão, J., & Espolador, R. (2019). Novos panoramas... *op. cit.*, p. 111.

<sup>324</sup> Trigo, M. (2012). Adoção do conceito de “Dano Biológico” pelo direito português. *Revista da Ordem dos Advogados*, Ano 72, 1, p.108.

<sup>325</sup> Trigo, M. (2012). Adoção do conceito de “Dano Biológico” ... *op. cit.*, p. 150.

<sup>326</sup> Cf. Medeiros, F. I. (2011). Responsabilidade civil na manipulação... *op. cit.*, p. 51; Ac. do STJ, de 05/12/2017, processo n.º 505/15.9T8AVR.P1.S1.

*“Por dano biológico deve entender-se qualquer lesão da integridade psicofísica que possa prejudicar quaisquer atividades, situações e relações da vida pessoal do sujeito, não sendo necessário que se refira apenas à sua esfera produtiva, abrangendo igualmente a espiritual, cultural, afetiva, social, desportiva e todas as demais nas quais o indivíduo procura desenvolver a sua personalidade.”<sup>327</sup>.*

Ora, estes danos tiveram origem com a doutrina italiana que, no que diz respeito à responsabilidade civil, cingia-se à classificação dos danos como patrimoniais e não patrimoniais, sendo que os danos não patrimoniais apenas seriam indenizados caso o ilícito estivesse previsto na lei penal. Ademais, sendo a indemnização tradicionalmente calculada com base no impacto patrimonial, designadamente na capacidade laboral, com recurso a tabelas de acidente de trabalho, passou a sentir-se a necessidade de indemnizar as vítimas por todos os danos por elas sofridos e não apenas os que tinham esse reflexo patrimonial, e independentemente desse reflexo se verificar, entendendo-se não ser justo deixar o lesado sem indemnização em certas situações – desde logo, estando em causa lesões ao direito à saúde, protegido constitucionalmente nos termos do artigo 32.º da Constituição italiana<sup>328</sup>-<sup>329</sup>.

Consequentemente, com base nesta lógica, conjugando este preceito com a cláusula geral do artigo 2043.º do Código Civil Italiano, - segundo o qual “*Qualquer facto doloso ou culposo que causa a outrem um dano injusto obriga aquele que cometeu o facto a ressarcir o dano*” -, passou a falar-se dos danos biológicos, como categoria autónoma segundo a doutrina e jurisprudência italiana maioritária, na medida em que se entendia não serem nem patrimoniais, nem morais. Com efeito, indemnizar-se-ia o lesado mesmo nos casos em que não existisse qualquer consequência imediata provocada pela lesão do bem jurídico (dano-consequência), bastando a verificação da lesão do bem em si mesmo (dano-evento), fazendo-se apenas distinção entre danos patrimoniais e não patrimoniais no contexto do dano-consequência, e não associado ao bem em si mesmo. Assim, o fundamento principal do

---

<sup>327</sup> Ac. do STJ, de 05/12/2017, processo n.º 505/15.9T8AVR.P1.S1.

<sup>328</sup> Artigo 32.º da Constituição italiana: “*A República tutela a saúde como direito fundamental do indivíduo e interesse da coletividade, e garante tratamentos gratuitos aos indigentes. Ninguém pode ser obrigado a um determinado tratamento sanitário, salvo disposição de lei. A lei não pode, em hipótese alguma, violar os limites impostos pelo respeito à pessoa humana*”.

<sup>329</sup> Cf. Trigo, M. (2012). Adoção do conceito de “Dano Biológico” ... *op. cit.*, pp. 150 e 151; Portero, D. (2019). A (des)necessidade de autonomização... *op. cit.*, pp.390-393.

dever de indemnização dos danos biológicos constituía a lesão à integridade física e psíquica e saúde do sujeito, que preencheria o pressuposto da ilicitude<sup>330</sup>, bastando, quanto aos impactos que essa lesão provocaria na esfera do lesado, a probabilidade da sua verificação futura.

Em face do exposto, poderíamos pensar que o dano biológico encaixaria na perfeição no nosso contexto, uma vez que, na maior parte dos casos, sobretudo no que diz respeito à edição genética germinal, verificando-se uma conduta ilícita e culposa do profissional de saúde, os danos daí decorrentes poderiam levar anos a surgir, seja no indivíduo intervencionado, seja na sua prole. Por exemplo, no caso de o médico privar os pais de optarem pelo recurso a terapia génica germinal e, conseqüentemente, o privar futuro indivíduo dessas mesmas técnicas, verificar-se-ia a lesão do direito à saúde e terapia génica da futura criança, ainda que as conseqüências patrimoniais e não patrimoniais dessa lesão pudessem demorar muito tempo a surgir. No entanto, analisemos, primeiro, a posição do ordenamento jurídico português quanto a este tipo de danos.

No que diz respeito a Portugal, o dano biológico surge com igual definição, apesar de não receber a mesma atenção, uma vez que no nosso ordenamento jurídico não se verifica a dificuldade de indemnização dos danos não patrimoniais como a que originou esta categoria de danos em Itália<sup>331</sup>. O grande problema relativamente a estes danos, no nosso ordenamento jurídico, prende-se com a sua qualificação jurídica, havendo doutrina e jurisprudência que autonomiza os danos biológicos, como um *tertium genus*, outros que os consideram danos patrimoniais, outros que os reconduzem a dano não patrimonial e outros ainda que fazem depender a sua classificação de uma análise casuística<sup>332</sup>, sendo que a jurisprudência maioritária vai no sentido de classificar os danos biológicos como danos patrimoniais, reconduzindo-os aos danos patrimoniais futuros<sup>333</sup>, ou seja

---

<sup>330</sup> Cf. Trigo, M. (2012). Adoção do conceito de “Dano Biológico” ... *op. cit.*, pp. 150 e 151; Portero, D. (2019). A (des)necessidade de autonomização... *op. cit.*, pp.390-393.

<sup>331</sup> Portero, D. (2019). A (des)necessidade de autonomização... *op. cit.*, p.393.

<sup>332</sup> Considerando o dano biológico como não patrimonial, vd. Ac. do STJ de 23/11/2010, processo n.º 456/06.8TBVGS.C1.S1; no sentido da autonomização, vd. Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 3/11/2011, processo n.º 4316/03.6TBVFX.L2-8; perspetivando o dano biológico como dano patrimonial, vd. Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 13/12/2012, processo n.º 5505/05.4TVLSB.L1-2; e fazendo depender a classificação patrimonial ou não patrimonial do dano biológico, de uma análise casuística, veja-se o Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 22/11/2011, processo n.º 197/2002.L3-7.

<sup>333</sup> Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico* [Tese de Mestrado, Universidade Católica do Porto], p. 26.

*“[q]uando não há perdas económicas imediatas provocadas pela lesão, o dano biológico é valorado nos lucros que eventualmente o lesado irá ter no futuro (aqui reconduzido aos lucros cessantes) e, nos casos em que essas perdas não sejam previsíveis admite-se que o dano biológico se configura no esforço acrescido que o lesado tem de suportar em todas as atividades da vida. Isto porque o dano biológico poderá constituir perda de capacidades físicas e intelectuais nos campos laboral, recreativo, social, sexual ou sentimental, devendo, pois, ser ressarcido enquanto dano patrimonial e por isso não podendo se reduzido à categoria dos danos não patrimoniais.”<sup>334</sup>.*

A este propósito, consideramos que os danos biológicos não se reconduzirão exclusivamente a danos não patrimoniais, uma vez que o Código Civil português, nos termos do artigo 496.º, prevê a sua indemnização desde que sejam graves, pelo que, na prática, somente no caso de haver prova destes danos, em concreto, é que será possível determinar a sua gravidade e, conseqüentemente, sua indemnização. E, como vimos, por sua vez, no caso dos danos biológicos, pode haver indemnização mesmo não se verificando, de imediato, conseqüências patrimoniais ou não patrimoniais, bastando demonstrar a sua probabilidade futura e a lesão efetiva do direito à saúde. Além disso, o cálculo da indemnização dos danos não patrimoniais no nosso ordenamento jurídico, faz-se com recurso às circunstâncias do artigo 494.º do CC, das quais se destacam o grau de culpa do agente, a situação económica do mesmo e “*demais circunstâncias do caso*” que, segundo o Acórdão do STJ, de 19 de setembro de 2019, se referem às “*lesões sofridas e os correspondentes sofrimentos*”<sup>335</sup> o que, a nosso ver, pressupõe a verificação, aquando da lesão do bem, de impacto patrimonial e não patrimonial na esfera do lesado, o que não corresponderia, mais uma vez, à lógica do dano biológico. No entanto, também é verdade que a lesão do bem que aqui está em causa nos danos biológicos, designadamente a lesão da saúde e da integridade física e psíquica, não é suscetível, em si mesmo, de avaliação pecuniária, e, nesse sentido, o dano biológico tem componentes não patrimoniais<sup>336</sup>.

Por outro lado, os autores que perspetivam o dano biológico como dano patrimonial, fazem-no com base no facto de que, com a lesão do bem jurídico, ainda que não se verifique, de imediato, repercussões a nível patrimonial, designadamente na atividade

---

<sup>334</sup> *Ibidem.*

<sup>335</sup> Ac. do STJ, de 19/11/2019, processo n.º 2706/17.6T8BRG.G1.S1.

<sup>336</sup> Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico... op. cit.*, pp. 12 e 13.

profissional, com lucros cessantes, poderá haver uma “*limitação funcional geral que terá implicações na facilidade e esforços exigíveis*”<sup>337</sup>, poderão ser afetadas capacidades físicas e intelectuais, na medida em que o lesado terá um esforço acrescido no desenvolvimento de tarefas diárias, prejudicando a sua saúde e oportunidades de carreira, o que, de certa forma, acaba por ter reflexo patrimonial, previsível, ainda que futuro, daí configurando o dano biológico como dano patrimonial<sup>338</sup>. E, para o cálculo destes impactos patrimoniais previsíveis na esfera do lesado, tem-se considerado dever atender-se à idade do lesado, à sua expectativa de vida, ao grau de incapacidade geral permanente e ao nexo de causalidade entre as lesões sofridas e as exigências da atividade profissional do lesado<sup>339</sup>.

Porém, com base nesta mesma lógica, autores que defendem o dano biológico como dano não patrimonial, consideram que não se poderá afirmar como dano patrimonial, uma vez que, ainda que a lesão implique esforços acrescidos, não se refletindo na perda de rendimentos ou numa perda patrimonial futura, não terá carácter patrimonial<sup>340</sup>. Não podemos, contudo, concordar com tal perspectiva, uma vez que não há necessariamente uma correlação direta entre a natureza do bem lesado e a natureza do dano verificado<sup>341</sup>, além de que, a nosso ver, a lesão do bem saúde e integridade físico-psíquica, tendo impacto a nível patrimonial na esfera do lesado, mesmo que futuramente, e desde que de forma previsível, não se poderá dizer exclusivamente não patrimonial, mas sim com componentes patrimoniais e não patrimoniais. Assim, somos de pugnar pelas teses que defendem a patrimonialidade ou não patrimonialidade consoante o caso concreto, na medida em que teremos de analisar se a lesão provoca a perda da capacidade de lucro, imediatamente ou apenas futuramente, podendo nem sequer verificar-se, ou se apenas afeta a capacidade em geral, exigindo um esforço acrescido para o desenvolvimento da vida em geral. O dano biológico, a nosso ver, pode apresentar ambas as componentes, podendo o esforço acrescido decorrente da lesão ser considerado a vertente de dano não patrimonial, e a repercussão a nível económica que esse esforço terá, a vertente patrimonial<sup>342</sup>.

---

<sup>337</sup> Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 13/12/2012, processo n.º 5505/05.4TVLSB.L1-2.

<sup>338</sup> *Ibidem*.

<sup>339</sup> Vd. Ac. do Tribunal da Relação de Guimarães, de 30/05/2019, processo n.º 1760/16.2T8VCT.G1.

<sup>340</sup> Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico... op. cit.*, pp.27 e 28.

<sup>341</sup> *Ibidem*, p. 30.

<sup>342</sup> Neste sentido, veja-se o Ac. do STJ de 27/10/2009, processo n.º 560/09.0YFLSB; Ac. do STJ, de 23/11/2010, processo n.º 456/06.8TBVGS.C1.S1; Ac. do STJ, de 24/04/2012, processo n.º

A tese que, no entanto, rejeitamos, é a da autonomização do dano biológico, tal como o faz MARIA DA GRAÇA TRIGO e várias jurisprudências<sup>343</sup>, desde logo porque, no sistema jurídico português, para o cálculo da indemnização, o que é tido em conta são os danos-consequência, ou seja, o impacto da lesão, em concreto, na esfera do lesado, ainda que futuro, e não os danos-evento, como o é o dano biológico. A própria lesão, só por si, e em regra, não gera responsabilidade civil, sendo necessário que se verifiquem danos enquanto danos-consequência, e, nesse sentido, não fará sentido autonomizar o dano biológico e qualificá-lo como patrimonial ou não patrimonial, pois isso não terá reflexos na indemnização, apenas as consequências desse dano. Neste sentido, e de acordo com a mesma autora, em virtude da cláusula prevista no artigo 483.º, n.º 1, 1ª parte do CC, não basta, no nosso ordenamento jurídico, a “*prova da ocorrência de um “dano injusto”, para que se possa responsabilizar o autor do facto danoso; é preciso também a prova da violação de um direito subjetivo (absoluto) de outrem*”<sup>344</sup>. Além disso, e como já referido, o dano biológico surgiu no ordenamento italiano sobretudo porque os danos não patrimoniais dificilmente eram indemnizáveis, o que não acontece em Portugal, tendo em conta o artigo 496.º do CC.

Porém, ainda que o dano biológico não seja autonomizado em Portugal, tem vindo a ser indemnizado com base no recurso à Tabela Nacional para Avaliação das Capacidades Permanentes em Direito Civil, consagrada no Decreto-lei n.º 352/2007, de 3 de outubro, ainda que pensada para as lesões decorrentes de acidentes de viação, articulada com a Portaria n.º 377/2008, de 26 de maio, que fixa os critérios orientadores de “*proposta razoável para indemnização do dano corporal*”, onde se faz referência ao dano biológico, como subtipo do dano corporal, afirmando-se que a indemnização deste dano é calculada “*segundo a idade e o grau de desvalorização, apurado pela Tabela Nacional para Avaliação de Incapacidades Permanentes em Direito Civil*”. Esta tabela veio permitir a indemnização de danos independentemente da verificação de incapacidade laboral, ressarcindo-se, dessa

---

3075/05.2TBPBL.C1.S2; e Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 22/11/2011, processo n.º 197/2002.L3-7.

<sup>343</sup> Veja-se, por exemplo, o Ac. do STJ, de 26/01/2012, processo n.º 220/2001.L1.S1; Ac. do STJ, de 24/05/2018, processo n.º 7952/09.3TBVNG.P1.S1.

<sup>344</sup> Trigo, M. (2012). Adoção do conceito de “Dano Biológico” ... *op. cit.*, pp. 166 e 167.

forma, a incapacidade geral, funcional (cf. Artigo 3.º da Portaria n.º 377/7008), apesar de ser alvo de algumas críticas que, no entanto, não desenvolveremos<sup>345-346</sup>.

Tendo em conta o exposto, lesando-se a integridade físico-psíquica e saúde da futura criança, protegida pelo artigo 70.º do CC, artigo 25.º e 64.º da CRP, por não se recorrer à terapia génica germinal em virtude de conduta negligente do médico, ou por se recorrer, mas verificar-se a violação de dever objetivo de cuidado pelo médico e a criança não nascer saudável, poderia fazer sentido alegarmos dano biológico. É verdade que este dano, suscetível de avaliação médico-legal e indemnizado de acordo com a tabela prevista no Decreto-lei n.º 352/2007, parece estar mais associado aos casos de acidentes de viação e à perda de capacidade laboral ou limitações que decorram da lesão e consequente patologia, e tenham - ainda que indiretamente - implicações nessa capacidade, o que, tendo em conta estarmos perante uma criança que sofreu a lesão antes do nascimento, poderá ou não verificar-se, pelo menos a curto prazo, em virtude do tempo que a mesma demorará a iniciar a sua carreira profissional, o que causará dificuldades no cálculo dos danos futuros nessa vertente. No entanto, não existem dúvidas de que a patologia que resultará da lesão do bem jurídico<sup>347</sup>, de que venha a sofrer a criança, provocará também limitações funcionais, sociais e intelectuais, pelo que mesmo não se verificando as perdas de lucro de imediato, poderia indemnizar-se a limitação funcional quanto ao esforço exigido nas atividades que exigem tais capacidades. E, nessa medida, poderia fazer sentido falar-se da indemnização dos danos biológicos nestes casos, por não se exigir a imediata perda de lucros como condição para tal, sendo sempre possível a sua indemnização perspetivando-os como danos patrimoniais futuros<sup>348</sup>.

---

<sup>345</sup> Para mais desenvolvimentos sobre este tema, vd. Trigo, M. (2012). Adoção do conceito de “Dano Biológico” ..., *op. cit.*, pp.174-177.

<sup>346</sup> Portero, D. (2019). A (des)necessidade de autonomização... *op. cit.*, pp.398-403.

<sup>347</sup> Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico...* *op. cit.*, p. 18.

<sup>348</sup> Veja-se, a este propósito, o Ac. do STJ, de 10/11/2016, processo n.º 175/05.2TBPSR.E2.S1, que refere que “I. Ao avaliar e quantificar o dano patrimonial futuro, pode e deve o tribunal reflectir também na indemnização arbitrada a perda de oportunidades profissionais futuras que decorra do grau de incapacidade fixado ao lesado, ponderando e reflectindo por esta via na indemnização, não apenas as perdas salariais prováveis, mas também o dano patrimonial decorrente da inevitável perda de chance ou oportunidades profissionais por parte do lesado.

II. A indemnização a arbitrar pelo dano biológico, consubstanciado em relevante limitação ou défice funcional sofrido pelo lesado, perspectivado na óptica de uma *capitis deminutio* na vertente profissional, deverá compensá-lo, apesar de não imediatamente reflectida em perdas salariais imediatas ou na privação de uma específica capacidade profissional, quer da relevante e substancial restrição às possibilidades de obtenção, mudança ou reconversão de emprego e do leque de oportunidades profissionais à sua disposição, quer da

### c) Dano existencial

O dano existencial, igualmente com origem em Itália, com o mesmo fundamento e intuito, é um dano mais abrangente que o dano biológico, ainda que, em algumas situações, possa ser difícil estabelecer uma distinção clara entre ambos. O dano existencial, traduz-se no impacto da lesão sofrida pelo sujeito na sua esfera pessoal de relação com o outro, e relação consigo mesmo, afetando não só o desenvolvimento pessoal, colocando em causa a autorrealização do sujeito, mas igualmente a componente social da vida do mesmo. A doutrina e a jurisprudência entendem que o dano existencial se consubstancia, por um lado, na lesão de um projeto de vida, comprometendo-se as ambições e desejos em termos pessoais do lesado, as suas projeções futuras, e, por outro, na ofensa à vida em relação, dizendo respeito às relações interpessoais, que contribuem, igualmente, para o desenvolvimento intelectual e pessoal daquele<sup>349\_350</sup>.

Nas palavras de ANTÔNIO AUGUSTO C. TRINDADE, no caso *Gutiérrez-Soler V. Colombia*,

*“O conceito de projeto de vida tem, portanto, um valor essencialmente existencial, alicerçado na ideia de realização pessoal plena. Ou seja, no quadro de uma vida transitória, as pessoas têm o direito de fazer, por sua própria vontade, as opções que acharem melhores para a concretização dos seus ideais. Portanto, os esforços para alcançar um projeto de vida parecem ter grande valor existencial e o potencial para dar sentido à vida de cada pessoa.*

*Quando esta busca é quebrada repentinamente por fatores externos causados pelo homem (como violência, injustiça, discriminação), que injustamente e arbitrariamente alteram e destroem o projeto de vida de um indivíduo, é especialmente grave, - e a lei não pode ficar indiferente a isso. A vida - pelo menos a que conhecemos - é a única que temos e tem um limite de tempo, e a destruição do projeto de vida quase sempre*

---

*acrescida penosidade e esforço no exercício da sua atividade profissional corrente, de modo a compensar as deficiências funcionais que constituem sequela das lesões sofridas – em adição ou complemento da indemnização fixada pelas perdas salariais prováveis, decorrentes do grau de incapacidade fixado ao lesado.”.*

<sup>349</sup> Cf. Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico... op. cit.*, pp.19 e 20; Frota, H. (2013). Noções fundamentais sobre o dano existencial. *Revista eletrônica [do] Tribunal Regional do Trabalho da 9ª Região*, 2(22), pp 63-65.

<sup>350</sup> Vd. o Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 28/09/2009, processo n.º 518/06.1TTOAZ.P1.

*implica um dano verdadeiramente irreparável ou por vezes reparável apenas com grande dificuldade.*”<sup>351</sup>.

Por sua vez, o dano biológico remete-nos mais ao nível biológico do ser humano, indemnizando lesões à integridade física e psíquica associadas a uma patologia e as repercussões dessas lesões no exercício de atividades comuns a todos os indivíduos, lesões essas suscetíveis de avaliação médico-legal, não tendo em conta o impacto na esfera concreta do sujeito lesado, em todas as suas dimensões – pessoais e sociais -, algo a que o dano existencial atende. Como aduz MANUEL CARNEIRO DA FRADA, “[o] que os danos existenciais cobrem são, afinal, perturbações de vida, derivadas embora de uma lesão à saúde, mas que ultrapassam o âmbito estrito ou o alcance próprio de um diagnóstico médico”<sup>352</sup>.

No fundo, o dano existencial foi pensado para a indemnização das lesões à esfera pessoal do indivíduo em concreto, tendo em conta as suas ambições e projeto de vida, dizendo respeito ao impacto negativo das lesões nas atividades do quotidiano do sujeito lesado, desde as mais básicas, às mais complexas; nas expectativas e ambições do próprio indivíduo para o seu desenvolvimento pessoal e na sua qualidade de vida<sup>353</sup>, capaz de gerar “um vazio existencial, repercutindo na liberdade, ainda que abstrata, que cada um possui de escolher seu próprio destino e de projetar sua vida, o que resultaria no esvaziamento da

---

<sup>351</sup> Na versão original “3. (...) *The concept of life project has therefore an essentially existential value, grounded in the idea of complete personal achievement. In other words, within the framework of a transient life, people have the right to make the options they feel are best, of their own free will, in order to achieve their ideals. Therefore, endeavors to achieve a life project appear to have great existential value, and the potential to give meaning to each person’s life.* 4. *When this quest is suddenly torn apart by external factors caused by man (such as violence, injustice, discrimination), which unfairly and arbitrarily alter and destroy an individual’s life project, it is especially serious, —and the Law cannot remain indifferent to this. Life—at least the one we know—is the only one we have and has a time limit, and the destruction of the life project almost always implies a truly irreparable damage or sometimes repairable only with great difficulty.*” Inter-American Court of Human Rights. *Case of Gutiérrez-Soler v. Colombia*. Judgment of September 12, 2005. Disponível em [https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_132\\_ing.pdf](https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_132_ing.pdf).

<sup>352</sup> Cf. Serrao, E. (2004) Il danno esistenziale come categoria autonoma rispetto al danno biológico. In P., Cendon, *Persona e Danno. Vol. II - Lo statuto del danno biológico. Diritto e follia. La disciplina del danno esistenziale*. Giuffrè Editore. Milano, *apud* Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico... op. cit.*, p. 20; Frada, M. C. (2017). Nos 40 anos do Código Civil Português: Tutela da personalidade e dano existencial. *Revista do Ministério Público do Rio Grande do Sul*, 1(82), pp. 182 e 183.

<sup>353</sup> Para um elenco de hipóteses, ainda que não taxativo, vd. Frada, M. C. (2017). Nos 40 anos do Código Civil Português... *op. cit.*, pp. 179-181.

*perspetiva de um presente e futuro minimamente gratificantes*<sup>354</sup>. Consequentemente, facilmente compreendemos que o dano existencial nos remete para a tutela geral da personalidade, prevista no artigo 70.º do CC<sup>355</sup>.

Na jurisprudência portuguesa, já se reconheceu e concedeu indemnizações a danos existenciais, desde logo no Acórdão do STJ, de 18 de março de 2003, onde se indemnizou, como dano não patrimonial, o impacto da morte do progenitor no desenvolvimento da personalidade da criança, filha daquele, recém-nascida aquando do falecimento, por se entender que, tendo em conta a sua idade, ficou privada da “*assistência moral e afectiva paterna na formação e desenvolvimento da primeira infância*”, concluindo-se pela existência de “*um dano existencial de relevo na personalidade moral da criança*”<sup>356</sup>. Também o Acórdão do Tribunal da Relação de Coimbra, de 1 de março de 2016, ou o Acórdão do Tribunal da Relação do Porto, de 31 de março de 2009, reconhecem e definem o dano existencial<sup>357</sup>.

Assim, tendo em conta os nossos casos de estudo, dúvidas não existem de que, caso o embrião apresente uma doença ou anomalia genética e não seja realizada edição genética com finalidades preventivo-terapêuticas (quando admissível e com acesso a toda a comunidade), por uma qualquer conduta ilícita e negligente do médico, ou caso seja realizada, mas se verifique a violação de deveres de cuidado no contexto da sua realização, que originam o nascimento não saudável da criança, a vida da mesma será bastante condicionada, caracterizada por sofrimento físico e psíquico, por todas as limitações no desenvolvimento pessoal e interpessoal do lesado, vendo, por exemplo, condicionadas as oportunidades de seguir certas vias profissionais. E não nos podemos esquecer que não seria só o lesado que aqui estaria em causa, mas também toda a sua descendência, o que dá ainda maiores proporções ao nosso estudo e à ponderação da eventual responsabilidade civil neste contexto.

---

<sup>354</sup> Clemente, G. T., & Rosenvald, N. (2020). Dano ao projeto de vida no contexto da edição gênica: uma possibilidade. In N. Rosenvald, J. Bezerra de Menezes, & L. Dadalto (Coord.), *Responsabilidade civil e Medicina*. Indaiatuba, São Paulo: Editora Foco.

<sup>355</sup> Frada, M. C. (2017). Nos 40 anos do Código Civil Português... *op. cit.*, p. 185.

<sup>356</sup> Ac. do STJ, de 18/03/2003, processo n.º 04B3527.

<sup>357</sup> Vd. Ac. do Tribunal da Relação de Coimbra, de 01/03/2016, processo n.º 71/12.7TBMBR.C1; Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 31/03/2009, processo n.º 3138/06.7TBMTS.P1.

#### 4.3.1. Danos futuros – a incerteza dos danos no contexto da edição genética

Como é consabido, no nosso ordenamento jurídico, o instituto da responsabilidade civil visa colocar o lesado na situação que se verificaria se não tivesse ocorrido o evento lesivo (artigo 562.º do CC). Contudo, no contexto da edição genética, os danos, pelo menos os danos-consequência, podem demorar muito tempo a surgir como já referido, podendo dar-se o caso da criança não manifestar, assim que nasce, a doença ou malformação, sendo a mesma de manifestação tardia. Além de que, estando em causa a edição genética germinal, as consequências afetariam não só o indivíduo intervencionado, como toda a sua prole, o que significa que os danos podiam até nem se verificar naquele, mas sim na descendência do mesmo. Contudo, aí outros problemas surgem, sobretudo no âmbito da prescrição, de que falaremos, de forma breve, mais à frente.

Não obstante, a verdade é que o Código Civil português permite, ao abrigo do princípio da reparação integral dos danos e nos termos do artigo 564.º, n.º 2, a indemnização dos danos futuros, desde que previsíveis e, no caso de não o serem, a remissão para decisão posterior quanto à fixação da indemnização. Mas - atente-se -, quando estão em causa lesados de idade jovem, como nos nossos casos, recém-nascidos, levantam-se alguns problemas, porquanto, como refere o aresto do Supremo Tribunal de Justiça, de 10 de outubro de 2012, é necessário “realizar previsões que abrangem muitíssimo longos períodos temporais, lidando com dados que – nos planos social e macroeconómico – são, em bom rigor, absolutamente imprevisíveis no médio e longo prazo”<sup>358</sup>.

Ora, os danos futuros são os prejuízos decorrentes de uma conduta ofensiva de direitos que o sujeito-titular ainda não sofreu no momento em que são considerados, podendo ser classificados da seguinte forma<sup>359</sup>: (1) *Danos futuros previsíveis*, cuja verificação, à luz do homem mediano e prudente, se conseguem prever antecipadamente, de entre os quais se pode ainda distinguir o A) *dano futuro previsível certo* “cuja produção se apresenta, no momento de acerca dele formar juízo, como infalível”<sup>360</sup>, o qual se pode ainda subdividir em

---

<sup>358</sup> Ac. do STJ, de 10/10/2012, processo n.º 632/2001.G1.S1.

<sup>359</sup> Vd. para a classificação e definição de danos futuros, os Acórdãos do STJ, de 25/11/2009, processo n.º 397/03.0GEBNV.S1 e Ac. STJ, de 11/10/1994, processo n.º 084734.

<sup>360</sup> Ac. do STJ, de 25/11/2009, processo n.º 397/03.0GEBNV.S1, *supra* citado.

*danos futuros certos determináveis*, quando o seu montante pode ser fixado, sem dúvidas, antes da sua verificação, e *danos futuros certos indetermináveis*, quando isso não é possível; e B) *dano futuro previsível eventual*, que é aquele que, no momento a ser considerado, é meramente hipotético, incerto. Este último possui um grau de maior incerteza, correspondendo apenas a um receio de dano, equiparando-se aos danos futuros imprevisíveis que, conseqüentemente, não serão indenizados; e um grau de menor incerteza que será indenizável, porque previsível. Por outro lado, evidenciam-se ainda os 2) *Danos futuros imprevisíveis*, que dificilmente se conseguem prever com antecipação e que, por isso, não serão indenizáveis, de acordo com o artigo 564.º, n.º 2 do CC.

Com base nesta classificação, diríamos que os danos decorrentes da privação do exercício de uma escolha livre quanto ao recurso a técnicas de terapia génica germinal em virtude de condutas ilícitas e negligentes dos médicos, ou dos casos em que se recorre às mesmas, mas verifica-se uma conduta ilícita daqueles que origina o nascimento de uma criança não saudável, poderiam ser qualificados como danos futuros previsíveis eventuais, na medida em que, no momento a ser considerado, poderia ainda a doença ou malformação não se ter manifestado, mas haver probabilidade razoável – e não meramente receio - do seu desenvolvimento. E tendo em conta que, atualmente, se pode recorrer a testes genéticos preditivos<sup>361</sup>, a certeza quanto a essa probabilidade, é mais segura. O que poderá continuar, ainda assim, a ser um ponto de interrogação, será o estabelecimento do nexo causal que veremos de seguida.

A indemnização destes danos, ainda que futuros, pode verificar-se, desde que previsíveis, sendo que, nos casos em que não se venham a verificar ou se verifiquem em quantidade diferente, e já tendo sido proferida uma sentença, esta teria de ser alterada, bem como a indemnização anteriormente fixada – se fixada -, não havendo, para alguns autores,

---

<sup>361</sup> Testes genéticos são exames que permitem identificar a existência de um certo gene ou cromossoma, podendo ser realizados em pessoas doentes, e/ou saudáveis. Se efetuados em pessoas doentes, designam-se por “testes genéticos clínicos ou de diagnóstico”, que visam identificar patologias. Por sua vez, se realizados em pessoas saudáveis, denominam-se “testes genéticos preditivos”, que têm como objetivo identificar mutações genéticas que podem dar origem a doenças de manifestação tardia. Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos...*, *op. cit.*, pp. 23-26.

violação do caso julgado<sup>362</sup>. No fundo, o nosso artigo 564.º, n.º 2 do CC, visa a reparação integral dos danos, não deixando o ofendido sem a indemnização que lhe é devida e adequada ao caso concreto, constituindo “(...) uma “mera” norma de antecipação de tutela (...) sempre com a possibilidade de uma ação ulterior destinada ao ajustamento (para maior ou para menor) dos danos previstos à realidade verificada “ex post””<sup>363</sup>. Por esse motivo, a sua aplicação seria adequada aos nossos casos, por forma a não deixar a criança sem qualquer proteção jurídica. Poderia levantar-se, contudo, o problema da prescrição, de que falaremos de forma breve mais à frente.

#### 4.4. Nexo de causalidade

A nosso ver, a principal dificuldade das hipóteses em estudo, prende-se com o estabelecimento do nexu causal, o “*calcanhar de Aquiles*” da responsabilidade médica, tendo em conta a complexidade do corpo humano, influenciado por várias circunstâncias externas, além de que, na maior parte das vezes – como acontece nos nossos casos – não estamos perante hipóteses em que a patologia ou malformação foi criada pelo médico, este apenas aumenta ou potencia o risco de existência das mesmas ou não age diligentemente no sentido de a eliminar ou prevenir<sup>364</sup>. No nosso estudo estão em causa situações hipotéticas em que, perante a constatação da existência de uma doença/anomalia genética, o médico não informa os pais da probabilidade de transmitir ao futuro filho, privando-os do recurso a terapia génica, de uma escolha livre e esclarecida, e/ou casos em que, no contexto da realização dessas técnicas se verifica uma qualquer falha do médico e este omite o atual estado de saúde do embrião – tendo em consideração aquele momento em concreto -, privando a mãe da escolha livre quanto à interrupção da gravidez.

No nosso ordenamento jurídico, apenas existirá obrigação de indemnizar “*em relação aos danos que o lesado provavelmente não teria sofrido se não fosse a lesão*”, nos termos do artigo 563.º do CC, onde se prevê a teoria da *causalidade adequada*, razão pela

---

<sup>362</sup> Para maiores desenvolvimentos, vd. Campos, D., & Campos, M. (2017). Os danos futuros e a sua incerteza. *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade – Vol. III*. Instituto Jurídico/Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, pp. 109-120.

<sup>363</sup> Campos, D., & Campos, M. (2017). Os danos futuros e a sua incerteza, *op. cit.*, p.120.

<sup>364</sup> Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico... op. cit.*, p. 51.

qual somente será chamado a responder aquele cuja conduta seja considerada adequada, idónea, a produzir os danos, devendo o juiz, por forma a estabelecer o nexo de causalidade, realizar um juízo de “*prognose póstuma*”, retroagindo ao momento em que se verificou a prática da conduta danosa<sup>365</sup>. Com base nisso, dir-se-ia que, tal como a doutrina e jurisprudência fazem no que diz respeito às ações *wrongful life*, uma vez estarmos perante doenças/anomalias que não foram criadas pelo médico, mesmo que este agisse em conformidade com as *leges artis*, sempre a criança nasceria com a enfermidade, não se estabelecendo o nexo causal<sup>366-367</sup>. A verdade é que, no âmbito da atividade médica, o nexo causal não tem de se basear numa certeza absoluta, mas apenas na probabilidade razoável, uma vez que pode ser difícil ter a certeza de que o resultado danoso seria diferente caso o médico tivesse agido de outra forma<sup>368</sup>.

Contudo, no nosso contexto, a lógica é diferente, pois existiria sempre a possibilidade de a eliminar ou prevenir, designadamente com recurso às técnicas de edição genética, pelo que o médico poderia e deveria, no âmbito do aconselhamento genético, e mesmo depois de o embrião já ter sido transferido para o útero materno, informar os progenitores dessa possibilidade, permitindo a escolha informada e consciente aos mesmos. Ou seja, atuando o médico de acordo com as *leges artis* e respeito pelos deveres objetivos de cuidado que essas impõem, e sobretudo tendo em conta as avançadas técnicas aqui em causa, sempre haveria a possibilidade de dar aos pais a opção pelo recurso à terapia génica e eliminar ou prevenir a doença, o que também aconteceria tendo havido esse recurso, mas verificando-se a conduta ilícita e negligente do médico no contexto dessas intervenções.

Por outro lado, e como já aqui foi referido, ainda que seja difícil a demonstração do nexo causal entre a patologia ou malformação da criança e a conduta do médico, tendo em conta fatores exteriores e relacionados com a própria pessoa, e ainda que não se conseguisse ter certezas quanto ao sentido da decisão dos pais se devidamente informados – recorrer ou

---

<sup>365</sup> Almeida, M. F. (2013). *COGITO ERGO (NON VOLLEO) SUM...*, *op. cit.*, p. 74.

<sup>366</sup> Figueiredo, E. A. (2020). Believe me, we have enough... *op. cit.*, p. 47.

<sup>367</sup> Também não nos podemos esquecer que, por serem estas técnicas de edição genética, como CRISPR/Cas9, tão recentes, e ainda proibidas, o critério da probabilidade pode limitar o juízo de prognose do juiz, tendo em conta que este não terá ao seu dispor um conjunto de casos, para saber se um determinado risco é adequado a produzir um certo dano. Clemente, G., & Rosenvald, N. (2020) Edição gênica e os limites da responsabilidade civil... *op. cit.*

<sup>368</sup> Cf. Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico...* *op. cit.*, pp. 57 e 58; Clemente, G., & Rosenvald, N. (2020) Edição gênica e os limites da responsabilidade civil... *op. cit.*

não a terapia génica – ou da mãe – interromper ou não a gravidez - a verdade é que, em primeiro lugar, no nosso ordenamento jurídico, a existência de uma concausa – a chamada *causa virtual* – não exclui necessariamente a responsabilidade do médico, apenas terá reflexo no montante da indemnização - que será calculado conforme a conduta do médico tenha contribuído mais ou menos para o resultado danoso – dado que causa virtual apenas permite afastar as presunções de culpa previstas nos artigos 491.º, 492.º e 493.º, n.º 1 do CC, e, nas hipóteses em estudo, nenhuma delas está em causa<sup>369</sup>. A este propósito, evidencia-se a posição de GUILHERME DE OLIVEIRA, segundo o qual

*“(...) O direito civil não exige a demonstração de uma causalidade directa e imediata entre o facto e o dano; basta uma causalidade indirecta ou mediata. Isto é, admite-se que possa haver relação de causalidade entre o facto e o dano mesmo que intervenham, de permeio, outros factores – sejam factores naturais sejam factos praticados pelo lesado. O que importa é que estes factores também se possam considerar induzidos pelo facto inicial, segundo um juízo de probabilidade.”<sup>370</sup>.*

Em segundo lugar, tal como se entende no âmbito das tradicionais questões de *wrongful birth*, aplicável de igual forma ao caso das ações de *wrongful genetic makeup*, e como aqui já mencionado<sup>371</sup>, consideramos que os danos aqui em causa, quanto aos progenitores, se traduzem na violação do seu direito à autodeterminação e na privação de uma escolha livre e informada quer quanto ao recurso a terapia génica germinal, quer quanto ao futuro da gravidez, ainda que não hajam certezas quanto ao sentido da decisão *supra* indica, tendo isso impacto apenas no montante indemnizatório. E, no caso do nascituro - adotando a perspetiva da futura criança como terceira parte do contrato celebrado entre os pais e o médico, incluído no seu âmbito de proteção<sup>372</sup> - os danos corresponderiam à violação de deveres de proteção relativamente àquela e do seu direito à saúde, integridade física e psíquica e à terapia génica, condicionando o seu projeto de vida, em termos profissionais e sociais, o que acarretaria igualmente sofrimento e despesas avultadas com a saúde e

---

<sup>369</sup> Cf. Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de..., *op. cit.*, p. 91; Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico... op. cit.*, pp.71-74.

<sup>370</sup> Oliveira, G. (1999). O direito do diagnóstico pré-natal. *Revista de Legislação e Jurisprudência*, Ano 132, (3898), p. 12.

<sup>371</sup> Vd. o ponto 5.3.

<sup>372</sup> Estando em causa um contrato com eficácia para proteção de terceiros, como já aqui exposto.

eventualmente com educação<sup>373-374</sup>. Consequentemente, com base neste entendimento, conseguiríamos estabelecer o nexos causal entre esses danos e a conduta omissiva do médico, que não informou os pais da probabilidade de transmissão de doenças (privando-os da possibilidade de decidir quanto ao recurso à terapia génica germinal), ou do estado de saúde do embrião (não permitindo a escolha livre quanto ao futuro da gravidez). Assim compreendido, não se levantariam grandes dificuldades.

No entanto, nestes casos em que se recorre a edição genética com finalidades preventivo-terapêuticas e, por qualquer falha médica, o embrião continua a ser diagnosticado com a doença que se pretendia eliminar, ou uma outra, e o médico não informa os pais, ou mesmo nas hipóteses em que o médico os priva de recorrer a tais técnicas, não nos podemos esquecer que a doença em causa pode ter manifestação tardia e apenas surgir nas gerações futuras. Aí seria mais difícil estabelecer o nexos de causalidade entre a conduta de um médico e os danos, precisamente pelo período de tempo já decorrido desde a intervenção que deu origem ou potenciou os eventuais danos e o surgimento - tardio - da patologia/malformação. Da mesma forma, por ser uma técnica ainda pouco explorada e com riscos desconhecidos, a eliminação de uma doença pode gerar uma outra, e nesse caso, continuaríamos a ter dificuldades em estabelecer o nexos causal. Assim, nesses casos, terá sempre de ser efetuada uma análise caso a caso e, ainda assim, poderá não se conseguir estabelecer o nexos causal.

## 5. Breve reflexão acerca dos prazos de prescrição

Em Portugal distinguem-se dois “tipos” de prazos de prescrição – o prazo geral, ordinário, de 20 anos, previsto no artigo 309.º do CC, que se conta desde a prática do facto danoso; e o prazo de prescrição de 3 anos, nos termos do artigo 498.º, n.º 1 do CC, cuja contagem se inicia no momento em que o lesado toma conhecimento do seu direito, isto é, quando o lesado “*tenha consciência da verificação dos pressupostos da responsabilidade civil*”, ainda que desconheça o autor da lesão e a extensão dos danos, “*sem prejuízo da*

---

<sup>373</sup> Neste sentido, veja-se Figueiredo, E. A. (2020). Believe me, we have enough... *op. cit.*, pp.47-49.

<sup>374</sup> Consideramos que não há dúvidas de que os pais têm a futura criança em consideração aquando da celebração do contrato, agindo no seu melhor interesse, razão pela qual, aliás, recorrem, por exemplo, a aconselhamento genético. Não só para proteção da mãe, mas sobretudo para proteção da criança.

*prescrição ordinária se tiver decorrido o respectivo prazo a contar do facto danoso*<sup>375</sup>. E, ainda que haja alguma controvérsia acerca de que prazo se aplica na responsabilidade extracontratual e contratual, a maioria da doutrina e jurisprudência vai no sentido de o prazo de prescrição de 3 anos se aplicar aos casos de responsabilidade extracontratual, e o de 20 anos, nas hipóteses de responsabilidade contratual<sup>376</sup>.

Contudo, perante um período de tempo tão díspar, há quem entenda que a aplicação dos prazos de prescrição está dependente não da modalidade de responsabilidade civil em causa, mas sim do interesse do devedor, do lesado. Ou seja, como afirma NUNO PINTO OLIVEIRA:

*“(...) o prazo de prescrição do art. 309.º do Código Civil está ligado ao interesse no cumprimento; faz sentido para os casos em que o credor pretende que o devedor cumpra; o prazo de prescrição do art. 498.º, esse, está ligado ao interesse na integridade; faz sentido para os casos em que o credor pretende que o devedor indemnize — e em que só pretende que o devedor o indemnizar. Como, no caso concreto, a autora não pretendia o cumprimento, e sim a indemnização, não deveria aplicar-se o prazo do art. 309º, e sim o prazo do art. 498.º do Código Civil.”*<sup>377</sup>.

Assim, nesta perspetiva, estando em causa pretensão indemnizatória, aplicar-se-ia o prazo de prescrição do artigo 498.º do CC, que prevê os pressupostos para que essa pretensão se possa efetivar. E isto é assim segundo NUNO PINTO OLIVEIRA, tendo em conta a razão de ser do prazo de três anos desse preceito, que é acionado apenas aquando da tomada de conhecimento, pelo lesado, dos pressupostos da responsabilidade civil tendentes à indemnização dos danos, por forma a que os factos que demonstram a verificação desses requisitos, detenham valor probatório suficientemente forte, não sendo prejudicados pelo decurso do tempo. Assim, também nos casos de responsabilidade médica contratual por violação de deveres de proteção esse fundamento se coloca, porquanto *“(...) o recurso às regras da responsabilidade contratual, submetendo, em tais situações, a obrigação de*

---

<sup>375</sup> Vd. artigo 498.º, n.º 1 do CC; Ac. do Supremo Tribunal Administrativo, de 09/06/2004, processo n.º 0792/04.

<sup>376</sup> Neste sentido veja-se Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico...* op. cit., p. 41; Lacão, P. (2017). *A prescrição da obrigação de indemnizar: Notas sobre o artigo 498º, n.º 1, do Código Civil* [Tese de Mestrado, Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa], p. 34; Ac. do STJ, de 18/04/2002, processo n.º 02B950; Ac. Tribunal da Relação de Coimbra, de 02/10/2007, processo n.º 2502/05.3TBCBR.C1; Ac. do Tribunal da Relação de Guimarães, de 20/03/2018, processo 304/17.3T8BRG.G1.

<sup>377</sup> Oliveira, N. M. (2019). *Ilicitude e culpa...* op. cit., p. 43.

*indemnizar ao prazo prescricional de vinte anos do art.309.º, conduziria a resultados incompatíveis com a valoração subjacente ao art.498.º.*<sup>378</sup>.

Os prazos de prescrição terão reflexos práticos nos casos em estudo, dado que, ainda que estejamos perante um contrato e a violação do mesmo pelo médico, além da responsabilidade contratual, pode originar-se responsabilidade extracontratual, verificando-se, nesse caso, um concurso de responsabilidades, tendo o lesado, de acordo com a teoria do cúmulo, seguida pela doutrina maioritária, a possibilidade de escolher a tutela contratual ou extracontratual, conforme a que seja mais benéfica<sup>379</sup>. Nos nossos casos, seria mais benéfico à futura criança optar pela tutela contratual, sobretudo porque, nesse caso, podemos adotar a perspetiva da criança como terceira parte do contrato realizado pelos progenitores com o médico, para que a mesma seja indemnizada pelos danos causados, desde que verificados os pressupostos da responsabilidade civil, além de que o prazo de prescrição será maior (de 20 anos). E para os progenitores seria igualmente vantajoso, tendo em conta esse mesmo prazo.

Porém, no contexto da atividade médica, a prova quer da culpa, quer do nexu causal, já são difíceis em situações normais, e serão ainda mais no âmbito de edição genética na linha germinal, cujos danos podem surgir – se surgirem – 20 ou 30 anos mais tarde ou apenas nas futuras gerações. Ou seja, se às dificuldades em situações normais acrescentarmos o decurso do tempo, será ainda mais complexo o ónus probatório. Tendo isto em conta, consideramos que a aplicação do prazo ordinário no contexto das intervenções genéticas por via da edição genética, seria, por um lado, positivo para o lesado, na medida em que os danos

---

<sup>378</sup> Oliveira, N. M. (2003). Deveres de proteção em relações obrigacionais. *Scientia Iuridica, Revista de Direito Comparado Português e Brasileiro*, Tomo LII, (297), pp. 522 e 523.

<sup>379</sup> Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes... op. cit.*, pp. 750-753. Veja-se igualmente o Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 27/03/2017, processo n.º 7053/12.TBVNG.P1, segundo o qual “Neste sentido, como se refere no AC STJ de 22.09.2011, «*estando em causa direitos absolutos, como de integridade física, põe-se a questão de saber se não concorrem na negligência médica a responsabilidade contratual e a extracontratual. (...) [e]xiste, por isso, um concurso aparente de normas, que deve ser resolvido pela prevalência da responsabilidade contratual, por ser a mais adequada para a defesa dos interesses do lesado.*»” E que “(...) sem prejuízo de tal concurso da responsabilidade extracontratual e contratual, a doutrina e a jurisprudência sempre considera este último regime como o aplicável por se mostrar «*mais conforme ao princípio geral da autonomia privada e por ser, em regra, mais favorável ao lesado.*»

Com efeito, este último regime mostra-se mais favorável ao lesado não só em matéria de culpa (pois que, ao contrário do que sucede na responsabilidade extracontratual – art. 487º, n.º 1 do Cód. Civil -, se presume a culpa do devedor – art. 799º do Cód. Civil), como, ainda, em matéria de prazo de prescrição (que, em matéria de responsabilidade contratual, é de vinte anos, ao passo que no âmbito da responsabilidade extracontratual é, via de regra, de três anos – arts. 309º e 498º, n.º 1 do Cód. Civil”.

podem demorar muito tempo a surgir e, portanto, seria mais benéfico um prazo mais alargado do que apenas três anos, mas, por outro lado, desfavorável para a atividade médica, que fica sujeita à possibilidade de ver intentada contra os profissionais de saúde, ações judiciais com vista à responsabilização dos mesmos, decorrente de eventos que tiveram lugar já há muito tempo. Neste sentido, a posição seguida por NUNO PINTO OLIVEIRA, *supra* referida, seria mais benéfica para a atividade médica, por defender a aplicação, neste contexto, do prazo de três anos.

Em face do exposto, na nossa opinião, entre ambos os prazos não deveria existir uma diferença tão grande, devendo proceder-se a uma alteração do Código Civil, que previsse um prazo ordinário menor, por forma a harmonizar o princípio da proteção da vítima, da reparação integral dos danos - que, nas nossas hipóteses, pode ser colocado em risco por um prazo muito pequeno -, e a segurança e confiança dos profissionais de saúde na atividade médica, evitando o crescimento da medicina defensiva e eventuais abusos. Não obstante, nos nossos casos, tendo em conta a incerteza dos danos e do momento em que podem surgir, ainda assim a problemática iria sempre colocar-se pelo que, para esses casos especificamente, consideramos que deveria ser pensado um novo prazo, contado não desde o facto danoso, mas sim desde o momento em que o lesado tomasse conhecimento da verificação dos pressupostos da responsabilidade civil. Porém, não nos podemos esquecer que o cenário mais provável seria aquele em que o médico com quem os progenitores do sujeito intervencionado celebraram contrato, já não estivesse vivo, razão pela qual teria de ser o Estado a ressarcir os lesados<sup>380-381</sup>.

---

<sup>380</sup> Neste contexto, ainda que na área do direito farmacêutico, podemos falar do caso dos danos provocados pelo medicamento Diethylstilbestrol, utilizado com o objetivo de prevenir o aborto espontâneo, que começou a ser comercializado nos EUA e Europa na década de 40 do século passado. Os danos – o desenvolvimento de adenocarcinoma vaginal nas filhas das mulheres que tomaram o medicamento - apenas se revelaram 12 a 25 anos depois da sua administração, conseguindo-se determinar o nexo causal aquando da publicação de um estudo no *New England Journal of Medicine*, em 1971. Martins, M. (2020). Danos causados por medicamentos: responsabilidade civil do produtor no âmbito da legislação portuguesa. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 9(1), p. 60.

<sup>381</sup> A propósito da análise crítica dos prazos de prescrição e caducidade no contexto de danos provocados por medicamentos defeituosos, permitindo fazer uma reflexão sobre os danos que podem resultar da edição genética na linha germinal, de forma analógica, vd. Silveira, D. (2010). *Responsabilidade civil por danos causados por medicamentos defeituosos*. Coimbra: Coimbra Editora, pp. 265-270.

## CONCLUSÕES

Aqui chegados, não há dúvidas de que nos encontramos numa fase de progressão e grande desenvolvimento na comunidade científica, que potencia e promove a qualidade de vida humana, saúde e bem-estar do ser humano, não obstante as incertezas e riscos ainda desconhecidos, que originam a necessidade de um debate público e a criação de legislação que estabeleça critérios para a realização da edição genética de forma segura e eficaz, bem como normas capazes de ressarcir as potenciais lesões que daí possam surgir.

Nesse sentido, a presente investigação começou por introduzir os principais desenvolvimentos no campo da genética que permitiram compreender melhor o corpo humano e o papel dos genes, evidenciando-se o Projeto do Genoma Humano, o qual abriu portas à manipulação do genoma humano, passando a ser possível a prevenção e terapia de doenças genéticas e malformações, passando-se a falar da engenharia genética. A esse propósito, explicámos em que consiste esta última e a forma como se classifica, isto é, consoante o tipo de linha celular intervencionada, a finalidade e o genoma-alvo, focando-nos na edição genética na linha germinal e na linha somática, e com finalidades preventivo-terapêuticas ou de melhoramento genético, concluindo-se que a edição genética na linha germinal e que tenha finalidade de aprimoramento genético, são as que geram mais controvérsias. Por conseguinte, com uma visão geral da engenharia genética, passamos a falar da técnica que recentemente revolucionou a comunidade científica neste âmbito – CRISPR/Cas -, identificando as suas principais vantagens e desvantagens que geram incertezas quanto à sua aplicação na prática clínica e que impõem cautela nessa mesma aplicação.

De seguida começámos a tratar da legislação internacional, supranacional e nacional, aplicável no âmbito da edição genética, concluindo-se pela admissibilidade, no ordenamento jurídico português, da edição genética na linha somática - ainda que com algumas condições e desde que com finalidades preventivo-terapêuticas - e pela proibição geral da edição genética na linha germinal, pelas repercussões que pode ter nas gerações futuras, ainda que se verifique maior admissibilidade no contexto de investigação e

experimentação científica - desde que respeitando certos pressupostos -, do que no contexto da prática clínica.

Tomando conhecimento da perspectiva nacional acerca da edição genética, passámos a analisar alguns dos dilemas éticos e jurídicos que surgem neste contexto e que se prendem com os direitos fundamentais do ser humano, por forma a suscitar a reflexão crítica e analisar os argumentos a favor e contra a edição genética na linha germinal com vista à prevenção e/ou tratamento de doenças ou anomalias genéticas. Com base neste exercício, concluímos propugnar uma posição mais liberal-moderada, no sentido de admissibilidade da terapia génica germinal no contexto da prática clínica, por forma a respeitar a dignidade humana, o direito à vida, promover o direito à saúde e à integridade físico-psíquica, mas com cautela, sem se traduzir numa violação desses direitos, impondo-se a necessidade de seguir critérios capazes de harmonizar os valores e direitos em causa, com base no princípio da precaução.

De seguida, caminhando no sentido de admissibilidade da terapia genética germinal, torna-se necessária a reflexão acerca dos potenciais danos que daí possam surgir, por condutas negligentes dos profissionais de saúde, originando responsabilidade civil contratual ou extracontratual. Focando-nos no domínio privado – o que não significa não se poder verificar responsabilidade contratual e extracontratual em simultâneo –, depois de breve introdução e de recordarmos o conceito de *leges artis*, colocámos em discussão duas hipóteses: (1) o caso em que os progenitores no sentido de decidir ter filhos, recorrem a aconselhamento genético e o médico, apercebendo-se da probabilidade daqueles transmitirem uma doença ou malformação genética ao futuro filho, não os informa, ou informa incorretamente, privando-os do exercício de uma escolha quanto ao recurso à terapia génica germinal; e/ou (2) a situação em que, já no contexto da realização de terapia génica germinal, se verifica uma qualquer falha médica, por violação de deveres objetivos de cuidado, vindo a nascer uma criança com a doença ou malformação que se pretendia eliminar ou uma outra, privando os pais de decidir livremente sobre o futuro da gravidez.

Com base nestas duas hipóteses em estudo, poderá verificar-se a propositura de ações de responsabilidade civil contra o médico, originando as chamadas *wrong actions* –

*wrongful birth*, *wrongful life* ou as novíssimas ações designadas *wrongful genetic makeup*. Após breve introdução sobre os dois primeiros tipos de ações, verifica-se que as ações de *wrongful genetic makeup* serão as mais adequadas aos nossos casos, por surgirem precisamente no contexto do desenvolvimento da edição genética, ainda que a lógica não se distancie das outras duas. Consequentemente, partimos para a análise da responsabilidade civil, dos seus pressupostos, começando pela ilicitude, repartindo a sua análise consoante a legitimidade ativa pertença aos progenitores ou à criança. A este propósito, relativamente aos progenitores evidenciar-se-ia, nos casos em estudo, a violação do direito à autodeterminação, liberdade procriativa, integridade físico-psíquica, bem como de deveres acessórios, como o dever de esclarecimento, informação e, por conseguinte, do consentimento válido e eficaz. No que diz respeito à criança, já se exige maior reflexão, atenta a controvérsia quanto ao seu estatuto jurídico, relativamente ao qual consideramos que se deve adotar a perspectiva de ser possível a reivindicação de direitos, não obstante dizerem respeito a lesões pré-natais, aquando do nascimento, ainda que aquela não tenha personalidade jurídica antes desse momento. Ademais, propugnamos ainda pela defesa do embrião como um terceiro abrangido pelo âmbito de proteção do contrato celebrado entre os pais e o médico, com base na figura do contrato com eficácia de proteção para terceiros. Com base no exposto, a criança poderia propor ações de responsabilização contra os médicos por lesões sofridas no contexto da edição genética germinal ou pela não realização de tais intervenções, por violação de deveres de cuidado do médico em relação a ela e ainda por ofensa ao seu direito à proteção da saúde e integridade física e psíquica, dos quais decorre um direito à terapia génica.

Uma vez analisada a ilicitude, seguimos para o requisito da culpa, fazendo, em primeiro lugar, uma reflexão acerca da classificação da obrigação dos médicos nos casos de edição genética, considerando estar em causa uma obrigação de meios e não de resultado em virtude de riscos desconhecidos e da influência que fatores externos podem exercer. Consequentemente, o ónus da prova da culpa caberia ao médico, tendo este o dever de demonstrar que a conduta ilícita não procedeu de culpa sua, apesar de propugnarmos pela posição doutrinária que defende esta posição independentemente do tipo de obrigação em causa.

Passámos para os danos, onde se aplica neste novo tipo de ações uma lógica semelhante à seguida por alguns autores a respeito das ações *wrongful life*, segundo os quais é possível a indemnização dos danos que daí decorram por não estar em causa a vida como um dano, mas sim a vida com uma doença ou malformação. No entanto, evidencia-se a possibilidade de surgimento de novos danos, como os danos genéticos, cuja definição tradicional não é totalmente adequada, abrangendo, na opinião por nós propugnada e de autores, os danos patrimoniais e não patrimoniais causados aos genes e genoma humano através de intervenções genéticas, onde se tenha verificado uma conduta ilícita e culposa do ser humano ou realizadas sem o consentimento informado do sujeito intervencionado ou seus representantes legais, e que devem ser ressarcidos nos termos do artigo 8.º da DUGHDH. Por outro lado, poderíamos ainda prever, neste contexto, o surgimento de danos biológicos, por serem danos ressarcidos independentemente do seu impacto na esfera do lesado, bastando demonstrar a probabilidade da sua verificação no futuro. Assim, nos casos em estudo, tendo em conta que a doença pode ser de manifestação tardia, o sujeito intervencionado poderia, ainda assim, ver-se indemnizado, apesar das dificuldades do cálculo da indemnização. Por outro lado, a componente não patrimonial dos danos aí advenientes, poderá ser facilmente ressarcida recorrendo aos danos existenciais, que são danos com impacto na esfera pessoal do sujeito, que se traduzem em danos ao seu projeto de vida e que, com certeza, fazem todo o sentido nos nossos casos. Ademais, ter-se-ia de recorrer igualmente ao artigo 564.º, n.º 2 do CC, indemnizando-se tais danos como futuros, desde que previsíveis.

Caminhando para o último pressuposto da responsabilidade civil, encontramos o nexo de causalidade que, no nosso contexto, se terá de estabelecer entre a conduta ilícita e negligente dos médicos e a doença ou malformação com que a criança nasça, sendo que, mesmo nos casos em que a patologia ou anomalia não é criada pelo médico, a verdade é que, estando em causa a terapia génica germinal, sempre haverá a possibilidade de prevenir ou eliminar tal doença, pelo que a eventual omissão ou violação das leis da arte pelo médico terá de ser responsabilizada. No entanto, o problema aqui prende-se com a possível manifestação tardia dos danos e a transmissão às gerações futuras, correndo um período de tempo que pode colocar em causa a determinação do nexo causal e, conseqüentemente, a ressarcibilidade do lesado e responsabilização dos médicos. Terá sempre de se fazer uma

análise caso a caso e refletir os prazos de prescrição. A este propósito, a lei prevê o prazo de 3 anos para os casos de responsabilidade extracontratual, e o prazo ordinário de 20 anos para hipóteses de responsabilidade contratual. Nos nossos casos, havendo um contrato entre as partes, aplicar-se-ia o prazo ordinário que, por um lado, seria bom na perspectiva do lesado, mas colocaria em risco a emergência da medicina defensiva. Além de que, para as gerações futuras, tal prazo não iria permitir a sua ressarcibilidade, pois conta-se desde a prática do facto danoso. Por esse motivo, consideramos que, por um lado, deveria haver uma alteração ao Código Civil que previsse um prazo ordinário menor, por forma a haver harmonização entre o princípio da integral reparação dos danos e a segurança e confiança dos profissionais de saúde e, por outro, a reflexão e previsão de um novo prazo aplicável aos casos das gerações futuras, que se contasse não do facto danoso, mas a partir do momento em que o lesado tomasse conhecimento da verificação dos pressupostos da responsabilidade civil.

Assim, através deste estudo suscitámos a reflexão crítica acerca da edição genética, em especial a terapia génica germinal, e o instituto da responsabilidade civil, que se impõe, defendendo um caminho tendente à admissibilidade da edição genética, na linha germinal e somática, desde que com fins preventivo-terapêuticos, sendo necessário um debate prévio, a previsão de critérios e a consequente regulamentação homogénea entre os diferentes países, pelo menos dentro da União Europeia, capaz de dar resposta aos casos de danos que dali possam surgir, face às dificuldades do atual direito perante as novas realidades trazidas pela biotecnologia. É possível, com base numa análise casuística, e uma vez admitidas estas técnicas, pensar na responsabilização dos profissionais de saúde por danos que daí resultantes, ainda que, na prática, o maior obstáculo para afirmar tal responsabilidade, será o nexo de causalidade, daí a necessidade de grande reflexão nesta matéria. Perante uma época de grandes desenvolvimentos científicos como o presente, que promove a saúde e qualidade da vida humana, não podemos atuar com base numa lógica de risco zero, mas sempre com precaução.

## BIBLIOGRAFIA

---

- Abellán-García Sánchez, F. (2007). Diagnostico genético embrionario y eugenesia. *Derecho y Salud*, 15(1). Disponível em <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2307910>. Consultado em: 10 de maio de 2021.
- Almeida, M. F. (2013). *COGITO ERGO (NON VOLLEO) SUM - Reflexões em torno das ações por nascimento e por vida indevidos* [Tese de Mestrado, Fundação Bissaya Barreto]. Repositório Comum. Disponível em <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/28917>. Consultado em: 26 de março de 2021.
- Amelan, R. Grupo de expertos de la UNESCO pide la prohibición de “edición” del ADN humano para evitar inmorales manipulaciones de los rasgos hereditarios. *Unesco News*. Disponível em <https://es.unesco.org/news/grupo-expertos-unesco-pide-prohibicion-edicion-del-adn-humano-evitar-inmoral-manipulacion>. Consultado em: 15 de junho de 2021.
- Araki, M., & Ishii, T. (2014). The international regulatory landscape and integration of corrective genome editing in vitro fertilization. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1477-7827-12-108>. Consultado em: 8 de janeiro de 2021.
- Archer, L. (2006). *Da genética à bioética*. Colectânea Bioética HOJE – XI. Coimbra: G.C. - Gráfica de Coimbra, LDA.
- Barbas, S. (1998). *Direito ao património genético*. Coimbra: Almedina.
- Barbas, S. (2007). *Direito do genoma humano*. Coimbra: Almedina.
- Barbosa, A. (2014). *Estudos a Propósito da Responsabilidade Objetiva*. Cascais: Princípia.
- Barbosa, A. (2017). *Lições de responsabilidade civil*. Cascais: Princípia.
- Barnett, S. A. (2017). Regulating Human Germline Modification in Light of CRISPR. *University of Richmond Law Review*, 51. Disponível em: <https://scholarship.richmond.edu/law-student-publications/130/>. Consultado em: 4 de janeiro de 2021.
- Bento, H. (2019, dezembro 30). Cientista chinês que modificou geneticamente os embriões de duas gêmeas condenado a três anos de prisão. *Expresso*. Disponível em <https://expresso.pt/internacional/2019-12-30-Cientista-chines-que-modificou-geneticamente-os-embrioes-de-duas-gemeas-condenado-a-tres-anos-de-prisao>. Consultado em: 15 de dezembro de 2020.

- Campos, D., & Campos, M. (2017). Os danos futuros e a sua incerteza. *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade – Vol. III*, Instituto Jurídico/Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 103-120.
- Canotilho, J., & Moreira, V. (2014). *Constituição da república portuguesa anotada* - Vol. I. 4.<sup>a</sup> Edição. Coimbra: Almedina.
- Carvalho, A., & Abreu, L. (2013). A europeização do direito constitucional português em matéria de direitos fundamentais – o caso do direito à identidade genética. *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Lusófona do Porto*, 2(2), 24-54. Disponível em <https://recil.grupolusofona.pt/handle/10437/3465>.
- Carvalho, O. (2012). *Teoria geral do direito civil* (coordenado por: Francisco Liberal Fernandes, Maria Raquel Guimarães e Maria Regina Redinha). 3<sup>a</sup> edição. Coimbra: Coimbra Editora.
- Cientistas chineses alteram pela primeira vez os genes de um embrião humano. (2015, abril 23). *Diário de Notícias*. Disponível em <https://www.dn.pt/ciencia/cientistas-chineses-alteram-pela-primeira-vez-os-genes-de-um-embriao-humano-4528546.html>.
- Clemente, G. (2019). Modulação gênica em embriões humanos. *Cadernos da Lex Medicinæ (Saúde, Novas Tecnologias e Responsabilidade – 30 anos do Centro de Direito Biomédico)*, 1(4), 263-275.
- Clemente, G. (2020, novembro 19). CRISPR/Cas9 – Novos paradigmas e reflexos na responsabilidade civil. *Migalhas*. Disponível em <https://migalhas.uol.com.br/coluna/migalhas-de-responsabilidade-civil/336601/crispr-cas9--novos-paradigmas-e-reflexos-na-responsabilidade-civil>.
- Clemente, G., & Rosenvald, N. (2020). Dano ao projeto de vida no contexto da edição gênica: uma possibilidade. In N. Rosenvald, J. Bezerra de Menezes, & L. Dadalto (Coord.), *Responsabilidade civil e Medicina*. Indaiatuba, São Paulo: Editora Foco.
- Clemente, G., & Rosenvald, N. (2020) Edição gênica e os limites da responsabilidade civil. In G. Martins, N. Rosenvald (Coord.), *Responsabilidade civil e novas tecnologias*. Indaiatuba, São Paulo: Editora Foco.
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2004). *Procriação Medicamente Assistida*. Disponível em: <https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-a-procriacao-medicamente-assistida-44-cneqv-2004>.

Council of Europe. (1997). *Explanatory report to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*. Disponível em <https://rm.coe.int/16800ccde5>. Consultado em: 28 de dezembro de 2020.

Council of Europe. (2014). Recommendation 934 (1982), on genetic engineering. *Texts of the Council of Europe on bioethical matters – Vol. II*. Strasbourg. Disponível em [https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts\\_and\\_documents/INF\\_2014\\_5\\_vol\\_II\\_textes\\_%20CoE\\_%20bio%C3%A9thique\\_E%20\(2\).pdf](https://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Texts_and_documents/INF_2014_5_vol_II_textes_%20CoE_%20bio%C3%A9thique_E%20(2).pdf). Consultado em 3 de janeiro de 2021.

Costa, J. F. (2003) O fim da vida e o direito penal. *Liber discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias*. Coimbra: Coimbra Editora.

Darío Bergel, S. (2017). El impacto ético de las nuevas tecnologías de edición genética. *Revista Bioética*, 25(3), 454-461. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253202>. Consultado em: 2 de fevereiro de 2021.

Delgado, M. (2017, novembro 5). Lei brasileira permite responsabilizar os pais por danos causados ao nascituro. *Consultor Jurídico*. Disponível em <https://www.conjur.com.br/2017-nov-05/processo-familiar-lei-permite-responsabilizar-pais-danos-causados-nascituro>. Consultado em: 4 de dezembro de 2020.

Deutscher Ethikrat. (2019). *Intervening in the human germline*. Disponível em <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/englisch/opinion-intervening-in-the-human-germline-summary.pdf>.

Dias, J. F., & Monteiro, J. S. (1984). Responsabilidade médica em Portugal. *Separata do Boletim do Ministério da Justiça*.

Doudna, J. A., & Sternberg, S. H. (2017). *A crack in creation: gene editing and the unthinkable power to control evolution*. Houghton Mifflin Harcourt.

EU Network of Independent Experts on Fundamental Rights. (2006). *Commentary of the Charter of Fundamental Rights of the European Union*. Disponível em <https://sites.uclouvain.be/cridho/documents/Download.Rep/NetworkCommentaryFinal.pdf>. Consultado em: 26 de dezembro de 2020.

European Group on Ethics in Science and New Technologies. (2021). *Ethics of Genome Editing. Opinion n.º 32*. Disponível em [https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research\\_and\\_innovation/ege/ege\\_ethics\\_of\\_genome\\_editing-opinion\\_publication.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/ege/ege_ethics_of_genome_editing-opinion_publication.pdf). Consultado em 14 de maio de 2021.

Federal Ethics Committee on Non-Human Biotechnology (ECNH). (2019). Gene Drives. Ethical considerations on the use of gene drives in the environment. Disponível em [https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ekah\\_bericht\\_gene\\_drives\\_en.pdf](https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/ekah_bericht_gene_drives_en.pdf).

Ferreira, M. (2020, janeiro 2). Já nasceu terceiro bebê geneticamente modificado na China. *Observador*. Disponível em <https://observador.pt/2020/01/02/ja-nasceu-terceiro-bebe-geneticamente-modificado-na-china/>.

Figueiredo, E. A. (2019). *Desagrilar prometeu? Direito(s), genes e doença(s) – Desafios constitucionais na era da engenharia genética* [Tese de Mestrado, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra].

Figueiredo, E. A. (2020). “Believe me, we have enough imperfection built-in already” (Breves reflexões sobre as denominadas ações de «wrongful genetic makeup»). *Julgar Online*. Disponível em [http://julgar.pt/\\_believe-me-we-have-enough-imperfection-built-in-already\\_/2/](http://julgar.pt/_believe-me-we-have-enough-imperfection-built-in-already_/2/). Consultado em: 17 de março de 2021.

Folgado, B. (2017). *O elemento da culpa em sede de responsabilidade civil médica* [Tese de Mestrado, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra].

Frada, M. C. (2008). A própria vida como dano? Dimensões vivis e constitucionais de uma questão-limite. *Revista da Ordem dos Advogados, Ano 2008*, 1. Disponível em <https://portal.oa.pt/publicacoes/revista/ano-2008/ano-68-vol-i/doutrina/manuel-carneiro-da-frada-a-propria-vida-como-dano/>.

Frada, M. C. (2017). Nos 40 anos do Código Civil Português. Tutela da personalidade e dano existencial. *Revista do Ministério Público do Rio Grande do Sul*, 1(82), 175-196. Disponível em [http://www.amprs.org.br/arquivos/revista\\_artigo/arquivo\\_1527273801.pdf](http://www.amprs.org.br/arquivos/revista_artigo/arquivo_1527273801.pdf). Consultado em: 29 de março de 2021.

Frati, P., Fineschi, V., Di Sanzo, M., La Russa, R., Scopetti, M., Severi, F., & Turillazzi, E. (2017). Preimplantation and prenatal diagnosis, wrongful birth and wrongful life: a global view of bioethical and legal controversies. *Human Reproduction Update*, 23(3), 338-357. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmx002>. Consultado em: 14 de junho de 2021.

Frota, H. (2013). Noções fundamentais sobre o dano existencial. *Revista eletrônica [do] Tribunal Regional do Trabalho da 9ª Região*, 2(22), 62-78. Disponível em <https://juslaboris.tst.jus.br/handle/20.500.12178/95532>. Consultado em: 25 de março de 2021.

- Furrow, B. R. (2017). The CRISPR-Cas9 tool of gene editing: Cheaper, faster, riskier? *Annals of Health Law*, 26(2), 33-51. Disponível em <https://lawcommons.luc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1449&context=annals>. Consultado em: 21 de dezembro de 2020.
- Getz, L. J., & Dellaire, G. (2020). Back to basics: Application of the principles of bioethics to heritable genome interventions. *Science and Engineering Ethics*, 26(5), 2735-2748. <https://doi.org/10.1007/s11948-020-00226-0>. Consultado em: 14 de maio de 2021.
- Gonçalves, G. A. & Paiva, R. D. (2017). Gene therapy: advances, challenges and perspectives. *Einstein (São Paulo, Brasil)*, 15(3), 369-375. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082017RB4024>. Consultado em: 19 de dezembro de 2021.
- Gyngell, C., Fellow, M., Douglas, T. & Savulescu, J. (2017). The ethics of germline gene editing. *Journal of Applied Philosophy*, 34(4), 498-513. <https://doi.org/10.1111/japp.12249>. Consultado em: 23 de fevereiro de 2021.
- Gutiérrez-Prieto, H. (2017). El daño genético. Bases para su conceptualización jurídica. *Vniversitas*, 66(135), 193-218. Disponível em <https://doi.org/10.11144/javeriana.vj135.edgb>. Consultado em: 12 de março de 2021.
- Habermas, J. (2006). *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* (traduzido por Maria Benedita Bettencourt). Coimbra: Almedina.
- Hammond, A., Galizi, R., Kyrou, K., Simoni, A., Siniscalchi, C., Katsanos, D., Gribble, M., Baker, D., Marois, E., Russel, S., Burt, A., Windbichler, N., Crisanti, A., & Nolan, T. (2016). A CRISPR-Cas9 gene drive system targeting female reproduction in the malaria mosquito vector *Anopheles gambiae*. *Nature Biotechnology*, 34(1), 78-83. <https://doi.org/10.1038/nbt.3439>. Consultado em: 8 de janeiro de 2021.
- Hamzelou, J. (2017, fevereiro 14). Human genome editing shouldn't be used for enhancement – yet. *NewScientist*. Disponível em <https://www.newscientist.com/article/2121264-human-genome-editing-shouldnt-be-used-for-enhancement-yet/>.
- Harris, J. (2007). *Enhancing Evolution: The ethical case for making better people*. Princeton University Press.
- Hawkins, J. (2021, junho 7). Complete human genome sequenced after 20 years. *BioNews*. Disponível em [https://www.bionews.org.uk/page\\_156898](https://www.bionews.org.uk/page_156898).

Hershlag, A., & Bristow, S. L. (2018). Editing the human genome: where ART and science intersect. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 35(8), 1367-1370. <https://doi.org/10.1007/s10815-018-1219-0>. Consultado em: 25 de fevereiro de 2021.

Inter-American Court of Human Rights. Case of Gutiérrez-Soler v. Colombia. Judgment of September 12, 2005. Disponível em [https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec\\_132\\_ing.pdf](https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_132_ing.pdf). Consultado em: 25 de março de 2021.

Jacobsen, R. (2018, junho 20). Deleting a Species. *Pacific Standard*. Disponível em <https://psmag.com/magazine/deleting-a-species-genetically-engineering-an-extinction>.

Kant, I. (2017). *A metafísica dos costumes* (traduzido por José Lamego). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Khan Academy. The law of segregation. Disponível em <https://www.khanacademy.org/science/high-school-biology/hs-classical-genetics/hs-introduction-to-heredity/a/the-law-of-segregation>. Consultado em: 15 de dezembro de 2020.

Krause, M. (2021, julho 19). CRISPR genome editing blocks SARS-CoV-2 replication. *BioNews*, (1104). Disponível em [https://www.bionews.org.uk/page\\_157838](https://www.bionews.org.uk/page_157838). Consultado em: 10 de julho de 2021.

Krekora-Zajac, D. (2020). Civil liability for damages related to germline and embryo editing against the legal admissibility of gene editing. *Palgrave Commun*, 6(1). <https://doi.org/10.1057/s41599-020-0399-2>. Consultado em: 27 de março de 2021.

Lacadena, JR. (2017). Edición genómica: ciencia y ética. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (3), 1-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i03.y2017.004>. Consultado em: 27 de janeiro de 2021.

Lacão, P. (2017). *A prescrição da obrigação de indemnizar: Notas sobre o artigo 498º, n.º 1, do Código Civil* [Tese de Mestrado, Faculdade de Direito da Universidade Nova de Lisboa]. Repositório da Universidade Nova de Lisboa. Disponível em [https://run.unl.pt/bitstream/10362/35347/1/Lacao\\_2018.pdf](https://run.unl.pt/bitstream/10362/35347/1/Lacao_2018.pdf).

LaFountaine, J. S., Fathe, K., & Smyth, H. D. (2015). Delivery and therapeutic applications of gene editing technologies ZFNs, TALENs and CRISPR/Cas9. *International Journal of Pharmaceutics*, 494(1), 180-194. <https://doi.org/10.1016/j.ijpharm.2015.08.029>. Consultado em: 17 de janeiro de 2021.

- Linden, R. (2010). Terapia gênica: o que é, o que não é e o que será. *Estudos Avançados*, 24(70), 31-69. [https://doi.org/ 10.1590/s0103-40142010000300004](https://doi.org/10.1590/s0103-40142010000300004). Consultado em: 16 de fevereiro de 2021.
- Lopes, A. (2013). Os direitos fundamentais como limites aos (ab)usos do projeto genoma humano. In V. Iacomini (editor), *Biodireito e Genoma Humano – Perspectivas jurídicas* (colaboração de Ana Maria D'Ávila Lopes). Curitiba: Juruá Editora.
- Loureiro, J. (1995). *Transplantações: Um olhar constitucional*. Coimbra: Coimbra editora.
- Loureiro, J. (1999). O direito à identidade genética do ser humano. *Portugal-Brasil Ano 2000*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Loureiro, J. (2001). Os genes do nosso (des)contentamento (dignidade humana e genética: notas de um roteiro). *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*, 77.
- Loureiro, J. (2003). *Constituição e biomedicina – Vol. II*. Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.
- Loureiro, J. (2006). Genética, moinhos e gigantes: Quixote revisitado: deveres fundamentais, «sociedade de risco» e biomedicina. In A. J. Barreiro (ed.), *Derecho y genética: un reto a la sociedad del siglo XXI*. Madrid: *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad Autónoma*.
- Loureiro, J. (2009). Prometeu, golem & companhia: Bioconstituição e corporeidade numa sociedade (mundial) de risco. *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*, 85.
- Lucas, F. V. (2004). *Los fines de la medicina*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, (11). Barcelona: Imprime: Gráficas Gispert, S.A. – La Bisbal. Disponível em <https://docplayer.es/16053-Los-fines-de-la-medicina.html>. Consultado em 10 de maio de 2021.
- Lusa. (2019, outubro 11). Paciente com cancro terminal curado com terapia pioneira. *Sic Notícias*. Disponível em <https://sicnoticias.pt/saude-e-bem-estar/2019-10-11-Paciente-com-cancro-terminal-curado-com-terapia-pioneira>.
- Madaleno, C. (2014). *A Responsabilidade Obrigacional Objetiva por Fato de Outrem* [Tese de Mestrado, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. Disponível em <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/22242>.

Malek, J., & Daar, J. (2012). The case for a parental duty to use Preimplantation Genetic Diagnosis for Medical Benefit. *The American Journal of Bioethics*, 12(4), 3-11. <https://doi.org/10.1080/15265161.2012.656798>. Consultado em: 25 de fevereiro de 2021.

Martinez, P. (2011). Responsabilidade civil por acto ou omissão do médico – Responsabilidade civil médica e seguro de responsabilidade civil profissional. *Estudos em Homenagem ao Professor Doutor Carlos Ferreira de Almeida – Vol. II*, Coimbra.

Martins, M. (2012). *Responsabilidade civil por atos e omissões médicas em vida pré-natal* [Tese de Mestrado, Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/22958>.

Martins, M. (2020). Danos causados por medicamentos: responsabilidade civil do produtor no âmbito da legislação portuguesa. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, 9(1), 59-84. <https://doi.org/10.17566/ciads.v9i1.607>. Consultado em: 26 de junho de 2021.

Matos, F. (2017). A compensação dos danos não patrimoniais no Código Civil de 1966. In M. Barbosa, M., & F. Muniz, *Responsabilidade Civil – Cinquenta anos em Portugal, quinze anos no Brasil*. Instituto Jurídico, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

McKenzie, H. (2021, junho 28). Updated: In major CRISPR milestone, Intellia successfully edits genes inside the body. *BioSpace*. Disponível em <https://www.biospace.com/article/intellia-regeneron-announce-first-ever-clinical-data-in-vivo-genome-editing-/>.

Medeiros, F. I. (2011). *Responsabilidade civil na manipulação genética com fins terapêuticos* [Tese de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica do Paraná]. Disponível em [http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=1979](http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1979).

Melchor, A. (2021, julho 12). WHO releases new recommendations on Human Genome Editing. *TheScientist*. Disponível em <https://www.the-scientist.com/news-opinion/who-releases-new-recommendations-on-human-genome-editing-68964>. Consultado em: 28 de julho de 2021.

Menzel, F. R. (2018). *Manipulação genética e dignidade da pessoa humana* [Tese de Mestrado, Universidade Autónoma de Lisboa]. Camões - Repositório Institucional da Universidade Autónoma de Lisboa. Disponível em <https://repositorio.ual.pt/handle/11144/4030>.

- Millum, J. (2014). The Foundation of the child's right to an open future. *Journal of Social Philosophy*, 45(4), 522-538. <https://doi.org/10.1111/josp.12076>. Consultado em: 15 de março de 2021.
- Miko, I. (2008). Gregor Mendel and the principles of inheritance. *Nature Education*. 1(1), 134. Disponível em <https://www.nature.com/scitable/topicpage/gregor-mendel-and-the-principles-of-inheritance-593/>. Consultado em: 15 de dezembro de 2020.
- Monge, C. (2013). A responsabilidade civil na prestação de cuidados de saúde nos estabelecimentos de saúde públicos e privados. In C. Gomes, M. Raimundo, & C. Monge, (coord.), *Responsabilidade na prestação e cuidados de saúde*. Instituto de Ciências Jurídico-políticas.
- Monteiro, A. P. (2002). Direito a não nascer? (Anotação ao Acórdão do STJ de 19 de junho de 2001). *Revista de Legislação e de Jurisprudência*, Ano 134, (3933), 377-384.
- Monteiro, J. S. (1997). Responsabilidade por informações face a terceiros. *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*, 73, 35-60.
- National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. (2017). *Human genome editing: Science, ethics, and governance*. The National Academies Press. USA.
- National Academy of Sciences, & The Royal Society. (2020). *Heritable Human Genome Editing*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/25665>. Consultado em: 9 de julho de 2021.
- Nuffield Council on Bioethics. (2016). *Genome editing: an ethical review*. Disponível em <https://www.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-an-ethical-review.pdf>. Consultado em: 2 de dezembro de 2021.
- Ormond, K. E., Mortlock, D. P., Scholes, D. T., Bombard, Y., Brody L. C., Faucett, W. A., Garrison, N. A., Hercher, L., Isasi, R., Middleton, A., Musunuru, K., Shriner, D., Virani, A., & Young, C. E. (2017). Human germline genome editing. *American journal of human genetics*, 101(2), 167-176. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2017.06.012>. Consultado em: 24 de março de 2021.
- Oliveira, N. M. (2003). Deveres de proteção em relações obrigacionais. *Scientia Iuridica, Revista de Direito Comparado Português e Brasileiro, Tomo LII*, 297, 515-523.
- Oliveira, N. M. (2019). Ilicitude e culpa na responsabilidade médica. *(I)Materiais para o Direito da Saúde*, (1). Instituto Jurídico, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Oliveira, G. (1999). O direito do diagnóstico pré-natal. *Revista de Legislação e Jurisprudência*, Ano 132, (3898), 6-15. Disponível em <http://www.guilhermedeoliveira.pt/resources/O-direito-do-diagnostico-pre-natal.pdf>.

Consultado em: 13 de abril de 2021.

Otero, P. (1999). *Personalidade e identidade pessoal e genética do ser humano: um perfil constitucional da bioética*. Coimbra: Almedina.

Parfit, D. (1987). *Reasons and persons*. Oxford: Clarendon Press.

Pavão, J., & Espolador, R. (2019). Novos panoramas da responsabilidade civil e as tecnologias: dano genético. *Revista em Tempo*, 18(01), 96-115. Disponível em <https://revista.univem.edu.br/emtempo/article/view/3207>. Consultado em: 11 de março de 2021.

Pedro, R. (2008). A responsabilidade civil do médico – Reflexões sobre a noção da perda de chance e a tutela do doente lesado. Coimbra: Coimbra Editora.

Pereira, A. D. (2012). Human genes as biotechnological corporate assets? *Lex Medicinae: Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 9, (17), 127-146.

Pereira, A. (2015). *Direitos dos pacientes e responsabilidade médica*. Coimbra: Coimbra Editora.

Pereira, A. (2017). Experimentação com pessoas humanas e embriões humanos: desafios em tempos de terapia génica. *Instituto de Derecho Iberoamericano (IDIBE)*.

Pereira, A. (2017). Gene editing: a challenge for homo sapiens? *Medicine and Law*, 4(36), 5-28.

Pereira, A. (2019). Gene editing: Portuguese Constitutional, Legal and Bioethical Framework. In Taupitz, J. & Deuring, S. (2020). *Rechtliche aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen Keimbahn – A comparative legal study*. Springer.

Pinto, C. M. (por A. Pinto Monteiro e Paulo Mota Pinto). (2012). *Teoria geral do direito civil*. 4ª Edição. Coimbra: Coimbra Editora.

Pinto, P. M. (2018). *Direitos de personalidade e direitos fundamentais: estudos*. Coimbra: Gestlegal.

Pinto, P. M. (2021). Ainda a indemnização por “nascimento indevido” (wrongful birth) e “vida indevida” (wrongful life). In A. Pereira, F. Matos, J. Domenech, N. Rosenvald (coord.), *Responsabilidade civil em saúde – Diálogo com o Prof. Doutor Jorge Sinde Monteiro*. Instituto Jurídico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

Portero, D. (2019). A (des)necessidade de autonomização do dano biológico no direito brasileiro. *Revista Jurídica Luso-Brasileira*, Ano 5, (5), 377-414. Disponível em [https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2019/5/2019\\_05\\_0377\\_0414.pdf](https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2019/5/2019_05_0377_0414.pdf). Consultado em: 15 de março de 2021.

III Powel, G. (2017). Embryos as patients? Medical provider duties in the Age of CRISPR/Cas9. *Duke Law & Technology Review*, 15, 344-361. Disponível em <https://scholarship.law.duke.edu/dltr/vol15/iss1/17/>. Consultado em: 3 de junho de 2021.

Pratap, A. (2020, setembro 13). International expert panel releases new Guidelines on Crispr genome editing tools. *Forbes*. Disponível em <https://www.forbes.com/sites/aayushipratap/2020/09/13/international-expert-panel-releases-new-guidelines-on-crispr-genome-editing-tools/?sh=b6b0011f00c2>.

Queiroz, A. (2013). *Do dano biológico* [Tese de Mestrado, Universidade Católica do Porto]. Veritati - Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. Disponível em <https://docplayer.com.br/27838295-Ana-luisa-de-magalhaes-monteiro-de-queiroz-do-dano-biologico.html>. Consultado em: 18 de março de 2021.

Ran, F., Hsu, P., Wright, J., Agarwala, V., Scott, D., & Zhang, F. (2013). Genome engineering using the CRISPR-Cas9 system. *Nature Protocols*, 8, 2281-2308. Disponível em <https://www.nature.com/articles/nprot.2013.143#citeas>. Consultado em: 22 de dezembro de 2020.

Raposo, V. L. (2008). O dilema do rei Salomão: Conflitos de vontade quanto ao destino dos embriões excedentários. *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 5, (9), 55-79.

Raposo, V. L. (2008). Pode trazer-me o menu, por favor? Quero escolher o meu embrião – Os múltiplos casos de seleção de embriões em sede de Diagnóstico Genético Pré-Implantação. *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde*, Ano 4, (8), 59-84.

Raposo, V. L. (2010). As wrong actions no início da vida (wrongful conception, wrongful birth e wrongful life) e a responsabilidade médica. *Revista Portuguesa do Dano Corporal*, (21), 61-99. Disponível em [https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/33210/1/RPDC21\\_artigo5.pdf?ln=pt-pt](https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/33210/1/RPDC21_artigo5.pdf?ln=pt-pt). Consultado em: 5 de janeiro de 2021.

Raposo, V. L. (2012). Responsabilidade médica em sede de diagnóstico pré-natal (wrongful life e wrongful birth). *Revista do Ministério Público*, (132), 71-125. Disponível em

[https://rmp.smmp.pt/wp-content/uploads/2013/01/5.RMP\\_N132\\_VeraRaposo.pdf](https://rmp.smmp.pt/wp-content/uploads/2013/01/5.RMP_N132_VeraRaposo.pdf).

Consultado em: 7 de março de 2021.

Raposo, V. L. (2013). *Do ato médico ao problema jurídico: breves notas sobre o acolhimento da responsabilidade médica civil e criminal na jurisprudência nacional*. Coimbra: Almedina.

Raposo, V. L. (2014). *O direito à imortalidade: o exercício de direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*. Coimbra: Almedina.

Raposo, V. L. (2019). Bons pais, bons genes? Deveres reprodutivos no domínio da saúde e procreative beneficence. *Cadernos Lex Medicinæ (Saúde, Novas Tecnologias e Responsabilidade)*, 4(2), 471-483.

Raposo, V. L., Prata, C., & Oliveira, I. (2008). Human rights in today's ethics: Human rights of the unborn (embryos and fetus)? *Cuadernos Constitucionales de la Cátedra Fadrique Furió Ceriol*, (62/63), 95-111. Disponível em [https://www.vda.pt/xms/files/v1/Publicacoes/Artigo\\_Human\\_Rights\\_in\\_Today\\_s\\_Ethics\\_VLR\\_62-63\\_09\\_Raposo-Prata-Oliveira.pdf](https://www.vda.pt/xms/files/v1/Publicacoes/Artigo_Human_Rights_in_Today_s_Ethics_VLR_62-63_09_Raposo-Prata-Oliveira.pdf). Consultado em 18 de maio de 2021.

Saey, T. H. (2020, setembro 3). Strict new guidelines lay out a path to heritable human gene editing. *ScienceNews*. Disponível em <https://www.sciencenews.org/article/human-germline-gene-editing-crispr-strict-new-guidelines>. Consultado em: 17 de maio de 2021.

Sander, J. D., & Joung, J. K. (2014). CRISPR-Cas systems for editing, regulating, and targeting genomes. *Nature Biotechnology*, 32(4), 347-355. <https://doi.org/10.1038/nbt.2842>. Consultado em: 12 de fevereiro de 2021.

Sanders, R. (2019, fevereiro 5). Scientists find new and smaller CRISPR gene editor: *CasX*. *Phys.org*. Disponível em <https://phys.org/news/2019-02-scientists-smaller-crispr-gene-editor.html>.

Santos, A. C., & Ferraro, V. A. (2006). Da vida humana e seus novos paradigmas: A manipulação genética e as implicações na esfera da responsabilidade civil. *Scientia Iuris*, 10, 39-57. <https://doi.org/10.5433/2178-8189.2006v10n0p39>. Consultado em: 20 de fevereiro de 2021.

Santos, H., & Pereira, A. (2019). *Genética para todos: a prática, a ética, as leis e a sociedade*. Lisboa: Gradiva.

- Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5-6), 413-426. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>. Consultado em: 19 de abril de 2021.
- Savulescu, J. (2005). New breeds of humans: the moral obligation to enhance. *Reproductive BioMedicine Online*, 10, 36-39. [https://doi.org/10.1016/s1472-6483\(10\)62202-x](https://doi.org/10.1016/s1472-6483(10)62202-x). Consultado em: 19 de maio de 2021.
- Savulescu, J. (2007). Genetic interventions and the ethics of enhancement of human beings. In B. Steinbock, *The oxford handbook of bioethics*. Oxford university press.
- Schwab, K. (2016). *The Fourth Industrial Revolution*. World Economic Forum.
- Servick, K. (2017, julho 27). First U.S. team to gene-edit human embryos revealed. *Science / AAAS*. Disponível em: <https://www.sciencemag.org/news/2017/07/first-us-team-gene-edit-human-embryos-revealed>.
- Sganzerla, A., & Pessini, L. (2020). Edição de humanos por meio da técnica do Crispr-cas9: entusiasmo científico e inquietações éticas. *Saúde em Debate*, 44(125), 527-540. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012519>. Consultado em: 9 de dezembro de 2020.
- Silveira, A., & Canotilho, M. (2013). *Carta dos direitos fundamentais da União Europeia: comentada*. Coimbra: Almedina.
- Silveira, D. (2010). *Responsabilidade civil por danos causados por medicamentos defeituosos*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Simões, F. (2010). Vida indevida? As ações por *wrongful life* e a dignidade da vida humana. *Revista de Estudos Politécnicos*, 8(13), 187-203. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/tek/n13/n13a10.pdf>. Consultado em 27 de janeiro de 2021.
- Soniewicka, M. (2018). *The ethics of reproductive genetics: Between utility, principles and virtues*. Springer.
- Spriggs, M. (2002). Lesbian Couple create a child who is deaf like them. *Journal of Medical Ethics*, 28(5), 283-283. <https://doi.org/10.1136/jme.28.5.283>. Consultado em: 15 de março de 2021.
- Steinbock, B., & McClamrock, R. (1994). When Is Birth Unfair to the Child? *The Hastings Center Report*, 24(6), 15. <https://doi.org/10.2307/3563460>. Consultado em: 6 de abril de 2021.
- Taupitz, J., & Deuring, S. (2020). *Rechtliche aspekte der Genom-Editierung an der menschlichen keimbahn – A comparative legal study*. Springer.

- Taylor, I. (2021, abril 15). Chimeras: Scientists have created human-monkey embryonic cells. *ScienceFocus*. Disponível em <https://www.sciencefocus.com/news/chimeras-scientists-have-created-human-monkey-embryonic-cells/>. Consultado em: 26 de maio de 2021.
- Teles, N. O. (2011). Diagnóstico Genético Pré-Implantação: Aspectos técnicos e considerações éticas. *Acta Médica Portuguesa*, 24(6), 987-996.
- Thaldar, D., Botes, M., Shoji, B., Townsend, B., & Kinderlerer, J. (2020). Human germline editing: Legal-ethical guidelines for South Africa. *South Africa Journal of Science*, 116(9/10). <https://doi.org/10.17159/sajs.2020/6760>. Consultado em: 14 de maio de 2021.
- Tranquilim, C. (2008). A terapia gênica como direito fundamental à saúde. In I. Wolfgang Sarlet, I., L., George, & S. Ana Lucia. (2008). *Direitos fundamentais e biotecnologia*. São Paulo: Editora Método.
- Trigo, M. (2012). Adopção do conceito de “dano biológico” pelo direito português. *Revista da Ordem dos Advogados*, ano 72, 1 147-178. Disponível em <https://www.oa.pt/upl/%7B5b5e9c22-e6ac-4484-a018-4b6d10200921%7D.pdf>. Consultado em: 23 de fevereiro de 2021.
- United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights. (2006). *General comment no.17 (2005): The right of everyone to benefit from the protection of the moral and material interests resulting from any scientific, literary or artistic production of which he or she is the author (article 15, paragraph 1 (c), of the Covenant)*. Disponível em <https://www.refworld.org/docid/441543594.html>. Consultado em: 15 de abril de 2021.
- Valdés, E., & Puentes, L. V. (2014). Daño genético. Definición Y doctrina a la luz del bioderecho. *Revista de Derecho Público*, (32), 1-25. <https://doi.org/10.15425/redepub.32.2014.02>. Consultado em: 5 de maio de 2015.
- Varela, J. (2001). *Das Obrigações em Geral - Vol. II*. 7ª Edição. Coimbra.
- Vicente, M. (2009). Algumas reflexões sobre as ações de wrongful life: A jurisprudência Perruche. *Lex Medicinæ*, Ano 6, (11), 117-141.
- Yotova, R. (2017). The regulation of genome editing and human reproduction under international law, EU law and comparative Law. *Nuffield Council on Bioethics*. <https://doi.org/10.1017/s0020589320000184>. Consultado em: 29 de janeiro de 2021.

## LEGISLAÇÃO

---

Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia

Código Civil Português

Código Penal Português

Código da Propriedade Industrial

Constituição da República Portuguesa

Constituição Federal Brasileira

Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina

Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

Diretiva 98/44/CE, de 6 de julho, do Parlamento Europeu e do Conselho.

*Jornal Oficial n.º L 213.*

Lei brasileira n.º 11.105 de 24 de março de 2005 do Ministério da Agricultura, Pecuária e Abastecimento.

Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro da Assembleia da República. Diário da República n.º 18/2005: Série I-A.

Lei n.º 32/2006, de 26 de julho da Assembleia da República. Diário da República n.º 143/2006: Série I.

Lei n.º 21/2014 de 16 de abril da Assembleia da República. Diário da República n.º 75/2014: Série I.

Portaria n.º 377/7008 de 26 de maio de 2008 do Ministérios das Finanças e da Administração Pública e da Justiça. Diário da República n.º 100/2008: Série I.

Regulamento n.º 707/2016 de 21 de julho da Ordem dos Médicos. Diário da República n.º 139/2016: Série II.

## **JURISPRUDÊNCIA**

---

### **TRIBUNAL CONSTITUCIONAL PORTUGUÊS**

Ac. do Tribunal Constitucional, n.º 101/2009, de 3 de março (disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/1143211/details/maximized>)

Ac. do Tribunal Constitucional n.º 55/2016, de 14 de março (disponível em <http://www.tribunalconstitucional.pt/>)

### **SUPREMO TRIBUNAL DE JUSTIÇA**

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 11 de outubro de 1994, processo n.º 084734 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/b4bbd54437d5fdc0802568fc003adadf?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 18 de março de 2003, processo n.º 04B3527 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/22bbafa4ca2fadf080256ec20055bb19?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 14 de outubro de 2004, processo n.º 04B2885 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/6ae46dce7ffd1ce080256f4a00371c77?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 25 de novembro de 2009, processo n.º 397/03.0GEBNV.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/7fc29cce701260ed8025769500564475?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 10 de outubro de 2012, processo n.º 632/2001.G1.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/a6470d1934a4aad680257a9c00386b26?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 03 de abril de 2014, processo n.º 436/07.6TBVRL.P1.S1 (disponível em

<http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/28aff17cdabb90e880257cb00034dc2?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 12 de março de 2015, processo n.º 1212/08.4TBBCL.G2.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/df88aba1ad4abd9d80257e0700377278?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 10 de novembro de 2016, processo n.º 175/05.2TBPSR.E2.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/838f901c99971886802580680059022e?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 5 de dezembro de 2017, processo n.º 505/15.9T8AVR.P1.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/-/1A90876511C9CCB2802581F4003BCDC8>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 19 de setembro de 2019, processo n.º 2706/17.6T8BRG.G1.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/a5a09dd8fbf099848025847a00574d71?OpenDocument>)

Ac. do Supremo Tribunal de Justiça, de 08 de setembro de 2020, processo n.º 148/14.4TVLSB.L1.S1 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jstj.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/c1adad7a5968e9df8025862c0037b7de?OpenDocument>)

#### **SUPREMO TRIBUNAL ADMINISTRATIVO**

Ac. do Supremo Tribunal Administrativo, de 9 de junho de 2004, processo n.º 0792/04 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jsta.nsf/35fbbbf22e1bb1e680256f8e003ea931/612e7db991cc532b80256f8500399d97?OpenDocument&ExpandSection=1>)

Ac. do Supremo Tribunal Administrativo, de 6 de junho de 2007, processo n.º 021/07 (disponível em <http://www.dgsi.pt/jsta.nsf/35fbbbf22e1bb1e680256f8e003ea931/7e741a57a6751517802572fe004e70a?OpenDocument>)

## **TRIBUNAL DA RELAÇÃO**

Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 08 de janeiro de 2008, processo n.º 7365/2007-7  
(disponível em

<http://www.dgsi.pt/jtrl.nsf/33182fc732316039802565fa00497eec/2f4e2ac1e213c3d78025740f003c8621?OpenDocument>)

Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 30 de abril de 2015, processo n.º 2101-11.0TVLSB.L1-8  
(disponível em

<http://www.dgsi.pt/jtrl.nsf/33182fc732316039802565fa00497eec/c50331857b7a933780257e62003216f0?OpenDocument>)

Ac. do Tribunal da Relação de Lisboa, de 16 de dezembro de 2015, processo n.º 1490/09.1TAPTM.L1-3  
(disponível em

<http://www.dgsi.pt/jtrl.nsf//786D32FD304B2E4A80257F9D0033CBF1>)

Ac. do Tribunal da Relação de Guimarães, de 30 de maio de 2019, processo n.º 1760/16.2T8VCT.G1  
(disponível em

<http://www.gde.mj.pt/jtrg.nsf/86c25a698e4e7cb7802579ec004d3832/423ef4e2d69b441d80258425003116f7?OpenDocument>)

Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 28 de setembro de 2009, processo n.º 518/06.1TTOAZ.P1  
(disponível em

<http://www.dgsi.pt/jtrp.nsf/56a6e7121657f91e80257cda00381fdf/89f98413823bf7c4802576c600503c48?OpenDocument>)

Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 27 de março de 2017, processo n.º 7053/12.7TBVNG.P1  
(disponível em

<http://www.dgsi.pt/jtrp.nsf/56a6e7121657f91e80257cda00381fdf/af3bc4adef52451802581050052e405?OpenDocument>)

Ac. do Tribunal da Relação do Porto, de 13 de setembro de 2016, processo n.º 1496/14.9T8PRT.P1  
(disponível em

<http://www.dgsi.pt/jtrp.nsf/56a6e7121657f91e80257cda00381fdf/92ec3b17b94a03cf8025803b00393fc8?OpenDocument>)

## **TRIBUNAL DE JUSTIÇA DA UNIÃO EUROPEIA**

Acórdão *Oliver Brüstle V. Greenpeace eV.*, do Tribunal de Justiça da União Europeia (Grande Secção), de 18 de outubro de 2011, processo C-34/10 (disponível em

<https://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?jsessionid=1935CE224FA6FD147700F83D5D8F0B6C?text=&docid=111402&pageIndex=0&doclang=PT&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=9301969>)

**TRIBUNAL EUROPEU DOS DIREITOS HUMANOS**

Acórdão *Vo. com França*, de 26-11-2003 (disponível em <https://reproductiverights.org/case/vo-v-france-european-court-of-human-rights/>)