



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
FACULDADE DE DIREITO**

RENATA OLIVEIRA DA ROCHA

**BIOÉTICA E DIREITO À SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE O
COMPARTILHAMENTO DEMOCRÁTICO DAS TECNOLOGIAS
MÉDICAS AVANÇADAS**

Salvador

2013

RENATA OLIVEIRA DA ROCHA

**BIOÉTICA E DIREITO À SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE O
COMPARTILHAMENTO DEMOCRÁTICO DAS TECNOLOGIAS
MÉDICAS AVANÇADAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* – Mestrado em Relações Sociais e Novos Direitos da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Direito.

Orientadora: Prof.^a Dra. Mônica Neves Aguiar da Silva.

Salvador

2013

R672

Rocha, Renata Oliveira da,

Bioética e direito à saúde: reflexões sobre o direito ao compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas / por Renata Oliveira da Rocha. – 2013.

150 f.

Orientador: Prof^a. Dra. Mônica Neves Aguiar da Silva.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia,

Faculdade de

Direito, 2013.

1. Bioética. 2. Direito à saúde. I. Universidade Federal da Bahia

RENATA OLIVEIRA DA ROCHA

**BIOÉTICA E DIREITO À SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE O
COMPARTILHAMENTO DEMOCRÁTICO DAS TECNOLOGIAS
MÉDICAS AVANÇADAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* – Mestrado em Relações Sociais e Novos Direitos da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestra em Direito e aprovada pela seguinte banca examinadora:

Profª Drª Mônica Neves Aguiar da Silva
Universidade Federal da Bahia

Profª Drª. Maria Auxiliadora Minahim
Universidade Federal da Bahia

Salvador, _____ de 2013

A minha mãe, Doracy Oliveira da Rocha, que me ensinou o verdadeiro sentido de amar e ao meu pai, José Carlos da Rocha, minha fonte de exemplo e inspiração.

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora, Mônica Neves Aguiar da Silva, pelas orientações, os conselhos e incentivos a mim conferidos;

A minha amiga de todas as horas, Tannille Ellen Macedo;

A minha irmã, Carolina Oliveira da Rocha;

A todos que integraram o corpo docente e aos funcionários do Programa de Pós-Graduação;

A todos que direta, ou indiretamente, contribuíram para que eu pudesse concluir tão importante trabalho, os meus sinceros agradecimentos;

E, utilizando as palavras de Chico Xavier, “agradeço todas as dificuldades que enfrentei, não fosse por elas, eu não teria saído do lugar. As facilidades nos impedem de caminhar. Mesmo as críticas nos auxiliam muito”.

“O problema fundamental em relação aos direitos do homem, hoje, não é tanto o de justificá-los, mas o de protegê-los. Trata-se de um problema não filosófico, mas político.”
(Noberto Bobbio)

RESUMO

O estudo tem como objetivo fundamental avaliar o compartilhamento democrático do acesso da população aos bens e serviços de saúde resultantes do progresso científico. O direito à saúde na pós-modernidade apresenta dilemas que o Direito, diante da crise paradigmática atual, não consegue responder sem se adequar à nova realidade, aos novos atores e, evidentemente, sem utilizar novas ferramentas. O progresso científico na área médica ao mesmo tempo que pede reflexões a respeito dos limites que devem ser impostos aos experimentos científicos com seres humanos, tendo em vista, especialmente, os perigos ainda desconhecidos dessa prática, evidencia a necessidade de que sejam criados meios para que esse progresso exista tão somente para o bem da humanidade. Contudo, o que se nos depara na realidade é a exclusão dos menos favorecidos, dos “vulnerados”, com relação ao acesso aos benefícios decorrentes das tecnologias médicas avançadas em face, notadamente, dos elevados custos que as acompanham. Diante desses casos, a Bioética constitui a ferramenta legítima e pertinente, em condições de oferecer o arcabouço teórico de critérios de alocação de recursos para a solução do problema, em consonância com a justiça social. O Estado, nesse mister, tem o dever de efetivar políticas públicas, com ampla participação popular, que contemple, no serviço público de saúde, tecnologias médicas avançadas quando indispensáveis para a manutenção da vida e dignidade humana. A judicialização do direito em saúde é um dos reflexos de políticas públicas não efetivadas da forma devida e constitui prática legítima, fazendo a justiça do caso concreto quando diante da negativa de atendimento a ser prestado pelo Estado a situações em que o tratamento é indispensável para a manutenção da vida e dignidade do paciente.

Palavras-chaves: Bioética. Direito à saúde. Tecnologias Médicas Avançadas. Alocação de Recursos em Saúde. Justiça Social.

ABSTRACT

The fundamental purpose of this research is to evaluate the democratic sharing of wide access to the benefits and services from scientific progress.

The right to healthcare in the post-modernity era presents dilemmas that the Law, amidst the current paradigmatic crisis, cannot attend without adapting to the new reality, to the new authors and, evidently, without the use of new tools.

The medical scientific progress invites caution and reflexion regarding scientific experiments mainly due to the unknown dangers of its practices and at the same time, exposes the necessity to create ways for that progress to effectively serve the good of mankind.

Nevertheless, the current reality we face is the exclusion of persons "vulnerated" from the benefits derived from advanced medical technologies, noticeably due to high costs that follow them.

In those cases, the Bioethic constitutes the pertinent and legitimate tool to offer the theoretical base in the building of allocation criteria for health resources in consonance with social justice.

The State, in this challenge, has the obligation to develop public policies with wide popular participation that grant, in the public healthcare sector, advanced medical technologies when essential for the maintenance of life and human dignity. The judicialization of the right to healthcare is one of the reflexes of non-effective public policies in their supposed form and constitute legitimate practice, serving as justice of concrete cases when individuals are denied the assistance is denied by the State, in situations where treatment is indispensable to the maintenance of the patient's life and dignity.

Keywords: Bioethics. Right to healthcare. Advanced Medical Technologies. Resources Allocation in Health. Social Justice.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 PROGRESSOS TECNOCIENTÍFICOS EM SAÚDE E A LEGITIMIDADE DA BIOÉTICA NA SOLUÇÃO DE CONFLITOS	17
1.1 ÉTICA E MORAL: NOÇÕES INTRODUTÓRIAS	18
1.2 A EVOLUÇÃO DA CIÊNCIA E SEUS REFLEXOS NA PÓS-MODERNIDADE	24
1.2.1 Um pouco sobre a pós-modernidade	25
1.2.2 Ciência, tecnologia e direitos humanos	28
1.3 EMERGÊNCIA DA BIOÉTICA: BREVES LINHAS	39
2 BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS DE ASSISTÊNCIA EM SAÚDE	47
2.1 A BIOÉTICA PRINCIPALISTA E SUA INADEQUAÇÃO À REALIDADE DOS PAÍSES LATINOAMERICANOS	47
2.2 BIOÉTICA, JUSTIÇA DISTRIBUTIVA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS DE ASSISTÊNCIA EM SAÚDE	51
2.3 BIOÉTICA E VULNERABILIDADE	61
2.4 BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE NO CONTEXTO DE PAÍSES LATINOAMERICANOS: A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E DE PROTEÇÃO	64
2.3.1 A Bioética de Intervenção	66
2.3.2 A Bioética da Proteção	69
3 BIOÉTICA, DIREITO E SAÚDE	77
3.1 A CONCEPÇÃO DE SAÚDE NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 E POLÍTICAS PÚBLICAS	78
3.2 ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS EM SAÚDE E O PODER JUDICIÁRIO	87
3.3 POLÍTICA PÚBLICA DE FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO E O POSICIONAMENTO DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL - STF	92
CONCLUSÃO	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102

INTRODUÇÃO

O progresso científico e tecnológico não deve ser nem demonizado, nem endeusado: deve ser compreendido e controlado. A mesma energia atômica que pode destruir a terra já salvou milhões de vida. Com as intervenções sobre a natureza ou com a clonagem, sucede o mesmo. O mesmo dos níveis futuros de bem-estar e felicidade dependerá da capacidade humana em construir mecanismos que regulem adequadamente não só o estudo e a ampliação, mas principalmente a justa distribuição das novas tecnologias.
(Volnei Garrafa, 2003)

O objeto da investigação que aqui se compendia é a injustiça observada no acesso às tecnologias médicas avançadas¹ no contexto da escassez de recursos públicos para a saúde no Brasil. Cabe destacar que o direito à saúde na pós-modernidade apresenta dilemas que o ordenamento jurídico, diante da crise paradigmática atual, não consegue resolver sem se adaptar, convenientemente, à nova realidade. Nesse diapasão, a Bioética representa um dos instrumentos a serviço do Direito para que, com mais eficiência, haja o equacionamento das distorções que comprometem a realização da justiça sanitária. O Poder Judiciário, nesse mister, em face da ineficiência na prestação dos serviços públicos de saúde, desempenha relevante, e, ao mesmo tempo, controvertida tarefa de realizar a equidade do caso concreto.

Defende-se que Bioética, com auxílios, especialmente, do Direito, é uma ferramenta indispensável à garantia da defesa do homem nos casos em que, por exemplo, as experimentações científicas ponham em risco a sua dignidade; na proteção em situações específicas de vulnerabilidade de determinadas populações, como as desassistidas do Hemisfério Sul; e na inclusão social, na medida em que oferece as justificativas éticas válidas para o compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas. Além disso, a Bioética é também operacional, ou seja, fornece subsídios à resolução de questões, evita danos e oferece os argumentos necessários à promoção da justiça social, inclusive na comunhão dos produtos do desenvolvimento científico na saúde.

¹ Entende-se, na presente pesquisa, que os medicamentos de alto custo estão inseridos na noção de tecnologias médicas avançadas.

O crescente progresso científico e tecnológico que se registra na medicina tem criado importantes meios de melhoria da qualidade de vida das pessoas, proporcionando avanços e esperanças, especialmente no desenvolvimento da cura, tratamento e prevenção de doenças. Ao mesmo tempo em que promove avanços na área médica, também levanta polêmicas quanto à proteção daqueles envolvidos nas pesquisas, bem como em relação às formas de compartilhamento democrático das suas descobertas.

Sabe-se que as pesquisas científicas, durante longo período da história, foram realizadas com total liberdade e com padrões de moral e ética bastante questionáveis. Foram conduzidas experiências científicas desumanas, muitas vezes protegidas por ordenamentos jurídicos totalitários, a exemplo do vigente na Alemanha nazista.

O progresso científico na área médica caracteriza-se, atualmente, pelo fato de exigir reflexões a respeito dos limites das suas experimentações, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de criação de meios para que esse progresso sirva, só e efetivamente, ao bem da humanidade. Essa foi, inclusive, uma das promessas não cumpridas na modernidade, o compartilhamento do progresso científico erigido, em muitos casos, à custa da exploração humana e da natureza.

Os argumentos que conduzem à premência do compartilhamento do progresso e do desenvolvimento, independentemente da área a que se refiram, podem esbarrar nas complicadas, e ainda aparentemente intransponíveis, questões da escassez de recursos e da falta de “vontade” política. Como, então, refletir sobre direitos que, sequer, vêm sendo prestados de forma minimamente satisfatória?

Muitas vezes, ao se dedicar aos estudos das teorias, doutrinas e legislações nacionais e internacionais relativas a garantias e direitos já conquistados, mas cuja efetividade parece longe de existir, o pesquisador poderá ter a sensação de fracasso antes mesmo de começar a caminhada.

Aceitar a realidade, entretanto, é estar conivente com ela. E a realidade da saúde pública brasileira tem sido a exclusão de pessoas “vulneradas” dos benefícios decorrentes do progresso na medicina avançada, em face do alto custo que os acompanha.

A pesquisa, portanto, a depender do prisma, pode parecer uma proposta utópica em razão da realidade da saúde pública brasileira. Certamente não é. Entende-se que os fatos não devem constituir um empecilho à pesquisa, ao

contrário, são inspiração para idéias diferentes e inovadoras, um impulso para as leis, as doutrinas e, até mesmo, as teorias sejam postas em prática. Até que os direitos garantidos se efetivem, constitui uma das tarefas inadiáveis da Universidade no Brasil refletir sobre os conflitos sociais, fornecendo contribuições para a proteção e promoção dos direitos humanos e da justiça social.

A escolha do tema “Bioética e direito à saúde: reflexões sobre o compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas” surgiu do interesse em pesquisar e compreender os seguintes dilemas enfrentados pela sociedade pós-moderna²: mesmo existindo possibilidades cada vez maiores de tratamento e cura para determinadas doenças, com a consequente melhoria da qualidade de vida, para que possa enfrentar a doença ou lidar com ela com mais dignidade, parte significativa da população está alijada do progresso científico em saúde; tendo em vista o problema da escassez de recursos em saúde, o Estado não deve negar aos cidadãos o acesso às tecnologias médicas avançadas, para apenas atender necessidades urgentes de uma maioria vulnerável.

Esta pesquisa analisa a ética da alocação de recursos em saúde, nas situações em que a escassez constitui um entrave ao compartilhamento democrático às tecnologias médicas avançadas, que tem produzido o fenômeno da judicialização do direito à saúde. No tocante a essa questão, é necessário, primeiro, analisar algumas conseqüências do progresso científico na área médica e, principalmente, constatar a importância da Bioética na pós-modernidade, evidenciando como e por que se tem tornado uma ferramenta cada vez mais idônea à defesa, proteção e inclusão dos seres humanos no âmbito dos avanços científicos.

A análise do tema apresentado, a partir da reflexão bioética, também propõe demonstrar a emergência e importância da disciplina na atualidade. Entende-se que o estudo da Bioética não deve ficar restrito ao ambiente técnico especializado. Assim, como as proezas do progresso científico na medicina são divulgadas diariamente pelos meios de comunicação, faz-se necessário que sejam também divulgados, de modo eficiente, os riscos, as possíveis conseqüências da sua prática e os meios como esse progresso pode e deve ser compartilhado de forma democrática. Entende-se que a Bioética é a disciplina apta para tal mister, devendo, inclusive, ser ministrada nos seus conceitos iniciais a partir do ensino fundamental.

² Melhor tratada no capítulo 1.

De modo geral, o objetivo do trabalho é demonstrar como a Bioética representa uma das disciplinas aptas à apresentação de soluções às questões referentes defesa do homem diante das ameaças das experimentações científicas que o envolvam e, sobretudo, como meio de intervir na sociedade, apontando e legitimando alternativas ensejadoras da justiça sanitária e inclusão social em saúde.

Para tanto, serão estudados alguns dos relevantes impactos resultantes do progresso científico na área médica, refletindo sobre a importância da Bioética na pós-modernidade, evidenciando-se como e por que se tem tornado uma ferramenta indispensável para, juntamente com o Direito, lidar com a, proteção e inclusão dos seres humanos no bojo do progresso científico. São analisadas algumas contribuições que a disciplina Bioética oferece aos conflitos jurídicos decorrentes desse progresso, evidenciando a necessidade de concretização da tutela constitucional dos direitos humanos, especialmente diante de situações de vulnerabilidade. Também é analisada a posição doutrinária e jurisprudencial a respeito do compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas, tomando como exemplo prático a política de dispersão de medicamentos de alto custo.

A inquietação advinda de situações cotidianas, em especial a brasileira, que ponham em risco a dignidade da pessoa humana, não deve passar despercebida. A importância da pesquisa proposta se justifica pela atualidade do tema e, apesar da existência de considerável disponibilidade de literaturas a respeito das questões relacionadas à ética da alocação de recursos em saúde, muito ainda tem que ser revisitado, pesquisado e construído, especialmente porque o consenso a esse respeito está longe de ser alcançado, sem olvidar a atualidade e gravidade da judicialização do direito à saúde.

O estudo adota a Bioética, notadamente a corrente da Bioética de Proteção, como marco teórico, por considerar ser o vetor adequado para analisar as perspectivas que envolvem os conflitos surgidos na pós-modernidade, em decorrência dos avanços científicos na medicina. Defende-se que a Bioética é uma das modalidades de ética aplicada, constituindo subsídio legítimo à definição dos critérios de alocação de recursos, tendo em vista a democratização do acesso às tecnologias médicas avançadas no contexto da escassez de verbas.

Considerando a escolha do tema proposto, a metodologia utilizada é a bibliográfica e documental, mais adequada ao problema formulado. O método

utilizado foi o analítico, por meio do qual se fez o cotejo da legislação pertinente com as fontes bibliográficas, documentais e eletrônicas disponíveis (livros, revistas especializadas, *wide word web*). O supedâneo da investigação foi constituído pela análise normativa, amparada pela interpretação conforme a constituição, sem perder de vista a abordagem jurisprudencial da matéria, com o objetivo de compreender o entendimento dos tribunais pátrios e verificar a eficácia e repercussão social do direito positivo a respeito do tema em apreço.

Autores renomados, e pertencentes a diversos campos do saber, têm se dedicado à reflexão da justiça sanitária no contexto da escassez de recursos, sendo diversos os fundamentos e teorias erigidas. No presente trabalho, são destacados autores que tratam dessa temática no âmbito dos países latinoamericanos, tais como Volnei Garrafa, Miguel Kottow e Fermin Shraamm. Evidentemente que nele também se inserem pensamentos de outros pesquisadores bioeticistas do porte de Leocir Pessini, Dora Porto, José Eduardo Siqueira, José Roque Junges, Carlos Maria Romeo Casabona, Christian de Paul de Barchifontaine, Maria do Céu Patrão Neves, Angel Puyol González, entre outros, além de juristas brasileiros que discorrem sobre a questão da judicialização do direito à saúde.

Volnei Garrafa, por exemplo, professor da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, que desenvolve a teoria da Bioética de Intervenção, sustenta que as expressões empoderamento, libertação e emancipação podem embasar o debate sobre quais princípios se prestam a sustentar a intervenção da Bioética no campo social. Acredita que qualquer uma dessas expressões, embora possuindo conotações diversas, auxiliam na “compreensão do fenômeno da inclusão social como um processo dinâmico que necessita ser construído e levado à prática, objetivando a conquista da verdadeira justiça social em saúde”³.

Defende-se que a verdadeira justiça social em saúde, entretanto, não diz respeito apenas ao acesso básico. Esse direito fundamental, que sofre sérios entraves para que seja cumprido de forma minimamente satisfatória, não é o foco principal do estudo em desenvolvimento. O objeto é um tanto mais espinhoso, uma vez que se reflete sobre a possibilidade de compartilhamento do acesso a tecnologias médicas avançadas no âmbito da saúde pública, de forma democrática, o que requer, pelo seu elevado custo, maiores investimentos financeiros.

³ GARRAFA, Volnei. **Inclusão social no contexto político da bioética**. Revista Brasileira de bioética, Brasília, vol.1, n.2, 2005. p. 129.

Também é analisada a proposta da Bioética de Proteção, cujos principais doutrinadores são Fermin Roland Schramm, professor da Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP/FIOCRUZ e Miguel Kottow, professor da Universidade do Chile. Referidos especialistas desenvolvem estudos mais direcionados ao problema do acesso à saúde nos países latinoamericanos. De acordo com os referidos autores, o Estado deve assumir obrigações sanitárias que impliquem uma ética de responsabilidade social correspondente, que denominam ética da proteção. Por proteção entende-se a atitude de cobrir, satisfazer aquelas necessidades indispensáveis, para que o vulnerado possa atender a outras necessidades ou outros interesses. Possui como características principais: gratuidade, vinculação e cobertura das necessidades⁴.

O trabalho está dividido em três capítulos: O primeiro evidencia a evolução da ciência e seus reflexos na pós-modernidades, destacando alguns dos fatores que deram origem ao nascimento da Bioética como disciplina autônoma. No segundo capítulo são abordadas as reflexões bioéticas a respeito da alocação de recursos em saúde, dando destaque para a temática da justiça distributiva, a vulnerabilidade e vulneração humana, bem como as correntes da Bioética de Intervenção e Bioética de Proteção. No capítulo terceiro, analisam-se a concepção de saúde da Constituição Federal de 1988 e o papel do Poder Judiciário na alocação de recursos escassos em saúde, tomando como caso específico a política pública de fornecimento de medicamento de alto custo e o atual posicionamento do Supremo Tribunal Federal em relação à matéria.

Quando se pensa no progresso tecnocientífico ligado à saúde, a preocupação imediata é com a proteção da dignidade humana, em face do desconhecimento ou negligência sobre possíveis consequências dos experimentos científicos, especialmente, quando se trata da manipulação do patrimônio genético⁵. Entretanto, o desenvolvimento tecnocientífico não apenas submete os seres humanos a possíveis perigos, já que também tem proporcionado benefícios inquestionáveis. Com isso, desenvolveram-se técnicas mais eficazes de procriação assistida, de transplante de órgãos, humanizou-se o tratamento de doentes em fase terminal, por meio de tratamentos menos agressivos e medicamentos mais eficazes,

⁴ SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949 – 956, jul-ago. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2011.

⁵ Ver capítulo 2.

dentre outros avanços que tornam indiscutível a necessidade de maior investimento no campo da medicina.

O propósito do presente trabalho é oferecer um contributo, mesmo que modesto, para as discussões a respeito dos reflexos do desenvolvimento biotecnológico aplicado no campo da saúde pública brasileira, e a pertinência de se pensar no direito ao compartilhamento desse progresso, sem a pretensão de oferecer respostas definitivas.

1 PROGRESSOS TECNOCIENTÍFICOS EM SAÚDE E A LEGITIMIDADE DA BIOÉTICA NA SOLUÇÃO DE CONFLITOS

“uma característica comum de praticamente todas as abordagens da ética dos ordenamentos sociais que resistiram à prova do tempo é querer a igualdade de algo – algo que tem lugar importante na teoria particular”.
(Amartya Sen, 2001)

As conquistas proporcionadas pelo desenvolvimento da tecnologia nas áreas das ciências médicas e biológicas têm melhorado a qualidade de vida das pessoas, proporcionando avanços e esperanças, especialmente no desenvolvimento da cura, tratamento e prevenção de doenças. Antes de serem aplicadas em seres humanos, porém, as novas tecnociências⁶ precisam passar por pesquisas e experimentos. E, ao mesmo tempo em que as experimentações propiciam avanços nas áreas médica, por exemplo, levantam polêmicas quanto à proteção daqueles envolvidos nas pesquisas, bem como em relação às formas de compartilhamento democrático das descobertas alcançadas.

As pesquisas científicas, notadamente na área médica, durante longo período da história, foram realizadas com total liberdade e sem a devida observância aos parâmetros éticos hoje admitidos. O distanciamento da ciência da ética resultou em experiências desumanas, muitas vezes protegidas por ordenamentos jurídicos totalitários, a exemplo daquele vigente na Alemanha nazista, uma vez que o próprio direito, por vezes, caminhou apartado da ética.

Neste ponto do estudo, são levantadas considerações a respeito da evolução da ciência e seus reflexos na pós-modernidade e de alguns fatores que contribuíram para a emergência da Bioética.

O assunto é vasto e não se tem a pretensão de esgotá-lo ou apresentar soluções definitivas.

⁶ O termo tecnocientífico (tecnociência) utilizado no trabalho é entendido como a associação da ciência à tecnologia, produzindo avanços no campo da medicina. Ver em: PELLEGRINO, Edmundo; BERNARD, Jean. Progresso Tecnocientífico, medicina e Humanização. In PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2007. Também em: LYOTARD, Jean François. **O pós-moderno explicado às crianças**. 2 ed. Lisboa: Dom Quixote, 1993.

1.1 ÉTICA E MORAL: NOÇÕES INTRODUTÓRIAS

Definir nem sempre é uma tarefa fácil, especialmente quando se trata de conferir um sentido definitivo a expressões como ética e moral. Tal mister é deveras espinhoso, exigindo aprofundamento e cuidados que não cabem no presente estudo. Entretanto, é indispensável, ainda que de forma breve, trazer, ao menos, a compreensão do que seja ética e moral, começando pelo seu sentido etimológico.

Resumidamente, a palavra “moral” deriva do latim *morus*, que significa usos e costumes. Já a palavra “ética” tem sua origem no grego *ethos*, que significa modo de ser, caráter. A análise do critério etimológico pode levar à conclusão de que se tratam de termos com conteúdo semântico idêntico. Por esta razão, inclusive, muitos autores consideram moral e ética palavras sinônimas⁷.

A ética, segundo o Dicionário Aurélio Buarque de Holanda (1986), é:

O estudo dos juízos de apreciação que se referem à conduta humana susceptível de qualificação do ponto de vista do bem e do mal, seja relativamente à determinada sociedade, seja de modo absoluto.

A verdade é que, como tudo na vida, a linguagem também sofre modificações, evolui, sendo evidente que a compreensão atual de ética e moral apresenta contornos distintos.

Ferrer e Álvarez (2005) distinguem a vida moral (moral vivida) do saber moral (moral refletida). Fazem a referida distinção afirmando que a vida moral pode ser aceita como a moral propriamente dita, enquanto o saber moral seria entendido como a ética. Os autores em referência, tendo em consideração a necessidade de clareza conceitual, ainda que não discordem de que a ética e a moral podem apresentar sentido unívoco, optam pela distinção conceitual entre moral vivida e moral refletida. Entendem que:

A vida moral acontece biograficamente em cada um dos seres humanos. A vida moral é uma realidade temporal, dinâmica, em que as ações passadas permanecem de alguma maneira em nós e não em nossa memória. Na realidade, ficamos modificados,

⁷ Nesse sentido, Ferrer e Álvarez afirmam que: Sob o ponto de vista etimológico, ética e moral têm idêntico conteúdo semântico. Por isso, alguns autores usam ambos os termos indistintamente, de modo intercambiável. Esse uso não é de modo algum incorreto. Está solidamente fundamentado na etimologia das palavras que nos ocupamos. FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005. p. 27.

remodelados pelo que fizemos. A biografia moral de cada sujeito é o conjunto de acontecimentos que vão dando forma a seu núcleo moral, ao *ethos do sujeito*. (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p. 29).

(...)

O saber moral é o conhecimento fundamentado da moralidade, que nós chamamos de ética. Ainda que a ética possa modificar ocasionalmente a atuação da moral das pessoas (por exemplo, na solução de novos problemas), é preciso ressaltar que a moral refletida não é necessária para levar uma vida boa. Uma pessoa que ignore toda teoria moral pode ser uma pessoa muito boa, que leva uma vida moral irrepreensível, ao passo que outro indivíduo que possua vastos e profundos conhecimentos sobre as teorias morais pode ser um autêntico sem vergonha. (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p. 30).

Durand (2010), abordando a distinção entre ética e moral, também ressalta a dificuldade de lidar com a compreensão dos termos, que ora são empregados como palavras sinônimas, por vezes com significados distintos e, também, como termos opostos, adotando, de forma geral, as palavras ética e moral como sinônimas.

Iniciando a busca da definição dos termos pela moral, entendida como “termo geral”, apresenta a seguinte compreensão:

A moral refere-se diretamente aos atos humanos, ao agir humano. Globalmente, refere-se ao bem e ao mal, diz respeito ao “que é preciso fazer”, em oposição “ao que é”, ao “que se faz”. Ela pressupõe a liberdade, que suscita a responsabilidade. (DURAND, 2010, p. 68).

Durand (2010) observa três funções da moral, que são necessárias e complementares: questionamento, sistematização e prática. Afirma que:

A moral é em primeiro lugar um *questionamento*, uma reflexão, uma *busca*, e não é um conjunto de tabus, um código de regras arbitrárias vindas não se sabe de onde, que se impõem cegamente aos seres humanos. Ela é um questionamento sobre o agir, uma reflexão sobre o que é preciso fazer, uma procura pelo que é bom e justo. (DURAND, 2010, p. 68).

No estudo, a partir do seu conteúdo, a moral “pode ser definida como *um conjunto organizado, sistematizado, hierarquizado de princípios, regras ou de valores*” (DURAND, 2010, p. 69). Nesse sentido, a moral é concebida como um ordenamento sistemático de regras ou de valores, admitindo diversos usos, como, por exemplo, referir-se a um indivíduo em particular, como a “moral de Kant”, ou

como referencial principiológico que serve de guia comportamental para um determinado grupo ou sociedade, a exemplo da “moral católica”.

A moral também remete a uma prática. Nessa perspectiva, segundo Durand (2010, p. 70):

A moral evoca então, por um lado, o esforço que faço para aplicar meus princípios, para colocar em ação meus valores, a atitude interior que me habita; e, por outro lado, a exortação feita a outrem em vista de viver desta ou daquela maneira.

Os três tipos de definição de moral constituem três tarefas em termos legalistas ou personalistas, havendo quase sempre, segundo o autor em comento, uma distância entre o ideal e a realidade, ou seja, entre a moral vivida (“prática”) e a moral proposta (“questionamento” e “sistematização”). Como já citado, Durand (2010) utiliza a moral e ética como palavras sinônimas, definindo-as nos seguintes termos:

A ética (ou a moral) designa prioritariamente a reflexão sobre o conjunto das exigências do respeito e da promoção da pessoa. Ela é um questionamento sobre o objetivo de vida boa, uma pesquisa sobre os deveres que se impõem universalmente, antes de ser um conjunto de regras, uma sistematização de valores ou princípios. Ela é prioritariamente da ordem da reflexão, do questionamento. (DURAND, 2010, p. 83).

Garrafa e Porto (2003b) também sinalizam a dificuldade de uma diferenciação entre a ética e a moral, entendendo que os traços que as diferenciam, nas representações coletivas que conformam o entendimento e as suas utilizações, devem-se ao fato de se atribuir à ética um caráter abrangente, que lhe confere a qualidade de fenômeno universal e generalizável, e à moral, as características de fenômeno cultural específico, relacionado aos valores de cada grupo social⁸.

⁸ Afirmam: Reconhecemos a moral como plural, enquanto creditamos à ética as características de unidade e transcendência. Os valores que orientam a construção da idéia de ética, segundo essa crença da civilização ocidental, implicam em seu reconhecimento e aplicação por grupos sociais com parâmetros morais diversos. A ética representaria um padrão próprio ao conjunto das diferentes sociedades e moralidades, sendo expressa na intersecção dos elementos comuns a todas elas. A existência de uma verdadeira discussão ética implica em transcender partidarismos e interesses de grupos. Se no nível simbólico as idéias de ética e moral parecem mais ou menos claras, na prática o que se tem constatado é a enorme dificuldade de encontrar esses pontos de intersecção. GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. **Bioética, poder e injustiça**: por uma ética de intervenção. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003b. p. 39.

É interessante, notadamente, por sua visão, por vezes, controversa e polêmica, tecer breves comentários a respeito do estudo apresentado por Singer (2002, p. 03). Partindo da perspectiva utilitarista⁹, aborda 12 (doze) pontos centrais de discussões, iniciando o primeiro capítulo com o estudo preliminar da ética, oportunidade em que se propõe a esclarecer as questões fundamentais para a sua compreensão, delineando os pressupostos em que a obra se baseia. Destaca a importância, ainda que de forma dogmática por vezes, de em um primeiro momento tratar da ética, para, posteriormente, discorrer sobre as questões práticas a ela relacionadas, tais como a conservação do meio ambiente, a eutanásia, o aborto e a obrigação dos ricos ajudarem os pobres. Inicia seu discurso ressaltando a importância de se saber sobre o que a ética não é, porém, já deixa assentado que “equiparar a vida humana à vida dos animais é justamente o que este livro faz”.

Desse modo, antes de traçar os contornos iniciais do que entende como ética, Singer (2002, p. 16) afirma que a ética não se trata de um conjunto de proibições, não é um sistema ideal, nobre na teoria e inútil na prática, não é algo que apenas se torna inteligível no contexto da religião, bem como, em apertada síntese, a ética nem sempre é relativa ou subjetiva. E, depois de discorrer sobre o que a ética não é, o autor apresenta um ponto de vista sobre o que seria, afirmando que não constitui a única perspectiva possível, mas que se trata de uma perspectiva plausível.

Para que se possa compreender a natureza da ética, Singer (2002) destaca a necessidade de tomar em consideração uma questão em especial: saber como distinguir uma pessoa que vive moralmente, ou seja, em conformidade com os padrões de moralidade, e outra que não vive moralmente. Para determinar se uma pessoa vive em conformidade com os padrões de moralidade, não basta saber quais são suas crenças morais. Uma pessoa vive uma vida moral quando tem a convicção

⁹ Ferrer e Álvarez fazem as seguintes considerações a respeito do utilitarismo: “Hoje em dia é comum distinguir entre utilitarismo de atos e de regras. O utilitarismo de atos é o “utilitarismo clássico” (...). Afirma o que o justo moral das ações – de cada uma delas – é avaliado pelas consequências boas ou as más da mesma ação. Se a ação maximiza a utilidade (ou seja, a felicidade ou bem-estar dos implicados) é moralmente correta. Os utilitaristas de regras admitem a necessidade de ter normas morais na sociedade, às quais os cidadãos devem se amoldar. A moralidade das ações será julgada, nesse modelo ético, pela bondade ou maldade das consequências que a observância consuetudinária da regra em questão produz na sociedade”. FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Edições Loyola, 2005. p. 294. O utilitarismo proposto por Singer é baseado no princípio de igual consideração de interesses. “Essencialmente, o princípio da igual consideração de interesses exige que demos o mesmo peso em nossas considerações morais aos interesses iguais de todos os atingidos por nossas decisões”. *ibid.* p. 303.

de que suas ações são corretas e pode, além disso, justificar de modo racional suas opções. No entanto, não é qualquer justificação que fundamenta as ações e opções morais de um indivíduo. Isto porque:

Para serem eticamente defensáveis, é preciso demonstrar que os atos com base no interesse pessoal são compatíveis com princípios éticos de bases mais amplas, pois a noção de ética traz consigo a idéia de alguma coisa maior que o individual. (SINGER, 2002, p. 18).

E mais adiante aduz:

Ao admitir que os juízos éticos devem ser formados a partir de um ponto de vista universal, estou aceitando que os meus próprios interesses, simplesmente por serem meus interesses, não podem contar mais que os interesses de uma outra pessoa". (SINGER, 2002, p. 20)

A visão de interesse, segundo Singer (2002, p. 21), é bastante ampla, estando nela inserido "tudo o que as pessoas desejam como fazendo parte dos seus interesses (a menos que seja incompatível com outro desejo, ou outros desejos)". Para o autor, a ética assume um ponto de vista universal, desenvolvendo o que denominou de "consideração de interesses". A essência de tal princípio, segundo Singer (2002, p. 30), "significa que, em nossas deliberações morais, atribuímos o mesmo peso aos interesses semelhantes de todos os que são atingidos por nossos atos".

Vencida a compreensão inicial do que entende por ética, conforme perspectiva utilitarista adotada, Singer enfrenta com coragem, ainda que muitas vezes de maneira radical e assustadora, problemas persistentes que a sociedade lida cotidianamente e que, por uma série de questões como a própria diversidade cultural, por exemplo, estão longe de alcançarem solução pacífica.

A leitura da *Ética Prática* de Peter Singer, portanto, é deveras importante no processo de compreensão e reflexão sobre os temas relacionados à ética aplicada. Quais são as bases da igualdade? É possível pensar em igualdade para os animais? O que há de errado em tirar a vida de animais, embriões, fetos ou seres vivos? Por que devemos agir moralmente? Estas são apenas algumas das questões enfrentadas por Singer, que coloca em cheque a aceitação de uma ética imposta,

aceita e seguida sem questionamentos, defendendo, portanto, uma justificativa racional da ética.

A ética não é lei e com ela não se confunde, embora, em alguns casos, a lei tenha como base princípios éticos. É o que se pode observar nas legislações que disciplinam a conduta ética dos profissionais, a exemplo do Código de Ética Médica e do Código de Ética e Disciplina da Ordem dos Advogados, os códigos de ética profissional. Referidos diplomas constituem-se em um conjunto de normas de cumprimento obrigatório, cujos princípios éticos passam a ter força de lei.

Desse breve caminhar pela noção de ética, uma das conclusões que podem ser extraídas é a de que, como bem ponderado por Valls (1993, p. 07), “a ética é daquelas coisas que todo mundo sabe o que são, mas que não são fáceis de explicar, quando alguém pergunta”.

O homem vive em sociedade e a conduta do “outro”, quando ultrapassa o seu campo estritamente privado, pode, sim, interferir na coletividade. Ao agir, ao se conduzir no meio social, o homem precisa de parâmetros para ter a dimensão de onde a sua liberdade termina e de quando começa a do outro. O comportamento do homem, especialmente em determinados setores da sociedade, em que a conduta de um indivíduo tem um peso maior por sua importância e dimensão social, deve ser pautado na ética, como valor aglutinador de condutas que visem, como fim maior, o bem estar de toda a sociedade.

A ação humana deve, portanto, ser pautada na ética que, ao tempo em que assegura a liberdade, impõe certos “limites” ao agir humano, de modo a permitir uma convivência pacífica, sempre pautada na manutenção da dignidade humana. Apesar de, como será visto nas linhas seguintes, ter sido colocada de lado numa fase da história, no mundo contemporâneo, marcado por problemas ambientais, econômicos, políticos, religiosos, dentre outros, a ética emerge como possibilidade de o ser humano manter a sua autonomia, lidando melhor com as adversidades impostas pela pós-modernidade, mantendo e preservando sua liberdade e dignidade.

A pós-modernidade tem apresentado muitos desafios à humanidade. Além da experiência de duas grandes guerras mundiais, dos reiterados conflitos armados em alguns pontos do planeta, bem como do agravamento dos problemas decorrentes do desequilíbrio ecológico, outra grande ameaça que pode vir a causar

danos irreversíveis aos seres humanos, se mal direcionada, é a biotecnologia¹⁰. A ética, nesse contexto, passa a desempenhar função essencial, levando a questionamentos legítimos sobre o “mau” e o “bom” uso da tecnologia, impondo, por um lado, a necessidade de uma ética da tecnologia, cuja maior dificuldade tem consistido no modo de elaboração e fundamentação dessa ética “limitadora”, bem como instrumentos capazes de proporcionar um melhor compartilhamento dos benefícios alcançados por meio do progresso científico.

1.2 A EVOLUÇÃO DA CIÊNCIA E SEUS REFLEXOS NA PÓS-MODERNIDADE

A pós-modernidade tem apresentado muitos desafios à humanidade. Além da experiência de duas grandes guerras mundiais, os reiterados conflitos armados em alguns pontos do planeta, bem como o agravamento dos problemas decorrentes do desequilíbrio ecológico, outra grande ameaça que pode vir a causar danos irreversíveis aos seres humanos, se mal direcionada, é o progresso tecnocientífico. A Bioética, nesse contexto, passa a desempenhar função essencial, levando a questionamentos legítimos sobre o “mau” e o “bom” uso da tecnologia associada à ciência, bem como os instrumentos capazes de proporcionar um melhor compartilhamento dos benefícios alcançados por meio do progresso tecnocientífico¹¹.

As noções de certo e errado, bom e mau, justo e injusto, permitido e não permitido, por exemplo, variam conforme o contexto histórico e a sociedade em que se analisa. A partir do momento em que as relações sociais vão se tornando ainda

¹⁰ Segundo dispõe o art. 2. da Convenção da Diversidade Biológica: “O termo biotecnologia significa qualquer aplicação tecnológica que utilize sistemas biológicos, organismos vivos ou seus derivados para fabricar ou modificar produtos ou processos para a utilização específica no processo de produção industrial. (Publicado no DOU de 17/03/1998, Seção I, p. 1). Compreende a biotecnologia, em resumo, o conjunto de tecnologia que possibilitam manipular organismos vivos ou suas partes funcionais, objetivando a criação de novos produtos, processos e serviços relacionados às áreas de saúde, agropecuária e meio ambiente”. Acrescente-se ainda que a biotecnologia tem aplicação em diversas áreas, como a medicinal, científica, agrícola, industrial e ambiental. Técnicas, como a manipulação genética, reprodução assistida, diagnose gênica, terapia gênica e clonagem, são formas da atuação da engenharia genética, dirigidas a alterar ou modificar a carga hereditária de organismos.

¹¹ O termo tecnocientífico utilizado no trabalho é entendido como a associação da ciência à tecnologia, produzindo avanços no campo da medicina. Ver em: PELLEGRINO, Edmundo; BERNARD, Jean. Progresso Tecnocientífico, medicina e Humanização. In PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2007. Também em: LYOTARD, Jean François. O pós-moderno explicado às crianças. 2. ed. Lisboa: Dom Quixote, 1993.

mais complexas, apresentando casos de difícil solução, o Direito necessita se aliar a outras disciplinas para dar à sociedade a justiça esperada. A Bioética é uma delas.

1.2.1 Um pouco sobre a pós-modernidade

Ainda não há um consenso se “pós-modernidade” é a melhor denominação a ser conferida ao atual momento histórico. Independentemente da nomenclatura adotada, a presente fase de “transição”, dita por alguns de pós-moderna¹², tem gerado profundas transformações tanto no modo de produzir o conhecimento, com reflexos diretos nas áreas da ciência, exigindo um amplo debate a respeito da sua verdadeira essência, quanto nas relações sociais.

A pós-modernidade identifica o atual contexto sócio-histórico e se funda na base de pensamentos críticos a respeito da falência dos paradigmas instituídos e construídos pela modernidade ocidental. Não se trata apenas de um movimento intelectual, um conjunto de idéias questionadoras da modernidade ou mesmo fruto de uma corrente filosófica que surge como algo pensado, planejado. Vem sendo desenhada e construída a partir de mudanças de valores, costumes, hábitos sociais e das instituições, sendo perfeitamente percebidas as conquistas, crises e desestruturas sociais olhando para o próprio ambiente em que se vive, em pleno processo de transformação. (BITTAR, 2009, p. 132).

As constantes mudanças que se processam na sociedade global têm reflexos diretos nos modos de agir e de pensar das pessoas. A velocidade com que tais mudanças se materializam exige cada vez mais dos seres humanos a resiliência, consistente na capacidade de adaptação às transformações sociais,

¹² Bittar constata que: “Apesar de toda a problemática que envolve a afirmação desta expressão, ela parece ter ganhado maior alento no vocabulário filosófico e sociológico (Lyotard, Habermas, Beck, Bauman, Boaventura de Souza Santos) contemporâneo, e ter entrado definitivamente para a língua corrente. O curioso é que é esta a primeira característica da modernidade: a incapacidade de gerar consensos. (...) e aceitando mesmo os riscos inerentes ao uso e emprego da expressão pós-modernidade” – entende-se interessante a identificação deste processo de ruptura como modo de se diferenciar e de se designar com clareza o período de transição irrompido no final do século XX e que possui por traço principal a superação dos paradigmas erigidos ao longo da modernidade”. BITTAR, Eduardo Carlos Bianca. O direito na pós-modernidade. **Revista Sequência**, Santa Catarina, v. 52, p. 131-152, 2009. Disponível em: <https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:FXaFITVnqrYJ:periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/download/14951/13642+&hl=pt&gl=br&pid=bl&srcid=ADGEESjHNkP_O4yaLJjzkH_uXX2Tc8jAMWFfkY2Yi3X0LoFNB7xyk8v_jhE-RqrWxxPmRS0yXtBd0Ly8-SM5EvrIboQCQKuMmueu5XvIX_a1AzAJK1LmoQAHTmbMw2MnAT_6saO363wK&sig=AHIEtbT5McR-P8i1Eb1HwxYnPObINT7Eyg>. Acesso em: 10. mai. 2010. p. 132.

políticas, econômicas, jurídicas, científicas, tecnológicas, religiosas, entre outras. O homem transforma o mundo que o cerca, ao mesmo tempo em que o mundo também o modifica.

Assim, o homem, ao passo em que proporciona a evolução, também evolui. Por exemplo, com o passar dos anos muitos padrões de vida foram sendo modificados, especialmente, nas relações familiares. O modelo patriarcal já não predomina, cedendo espaço a outras formas de família, inclusive, àquela resultante da união de pessoas do mesmo sexo, ou mesmo, de várias pessoas de sexos diferentes, fruto da união poliafetiva (DIAS, 2012).

É evidente que os padrões éticos vêm sendo mudados e parece não haver mais qualquer posicionamento uniforme sobre conceitos. O que é certo? O que é errado? Nada é absoluto, dependendo do ponto de vista em que se olhe ou de quem está olhando. As pessoas vão, aos poucos, libertando-se das imposições das religiões que, também, estão mais flexíveis, malgrado não deixem por completo de influenciar decisões, na tentativa de guiar condutas.

Não faz muito tempo, defensores fervorosos da “moralidade” não admitiam certos comportamentos, especialmente os relacionados à sexualidade. Entretanto, já é possível debater com maior aceitação sobre assuntos como o aborto, a homossexualidade, adoção de crianças por casais homossexuais e direitos reprodutivos¹³, apesar destas questões necessitarem de maior aprofundamento e competente regramento legal.

A sociedade está globalizada e multicultural. A tolerância e o respeito pela diversidade passam a ser indispensáveis na sociedade “pós-moderna”. Assim, os preconceitos de gênero, cor e tantas outras formas de discriminação cedem espaço à conscientização da necessidade de uma convivência harmônica na diferença. Uma relação sadia e equilibrada entre povos distintos, com culturas diversas. Esta é, inclusive, a proposta do multiculturalismo¹⁴.

¹³ Sobre direitos reprodutivos, vem em: VENTURA, Miriam. **Direitos Reprodutivos?** De que direitos estamos falando? In: **Bioética: Reprodução e gênero na sociedade contemporânea**. Brasília: Letras Livres, 2005. p. 201.

¹⁴ Entretanto, malgrado seja a proposta do multiculturalismo inclusiva, objetivando o enfrentamento da questão da diferença na busca pela integração cultural, a teoria, na prática, tem sido outra. A tônica que se observa na atualidade é a desagregação, a manutenção da diferença, distorcendo a visão original do multiculturalismo. Mônica Aguiar, fazendo uma crítica pertinente ao multiculturalismo, afirma: “Nascido com esse propósito de fazer coexistir diferentes visões culturais, chega aos nossos tempos com aplicação inteiramente oposta no campo prático, qual seja o de fechamento ou bloqueio cultural, na medida em que a proteção à diversidade de culturas enseja a criação de um muro invisível pelo qual se chega, a pretexto de preservar determinados valores não universais, a manter-

Por outro lado, as descobertas, inventos ou mesmo o aperfeiçoamentos das ferramentas que o ser humano utiliza para facilitar e melhorar a qualidade de vida no planeta repercutem nas relações que trava com seus semelhantes. Por exemplo, encurtou as distâncias com a evolução dos meios de transportes e de comunicação. O carro, que há algumas décadas era considerado artigo de luxo, hoje é um meio de transporte indispensável para muitas pessoas. O desenvolvimento do transporte aéreo aproximou as distâncias, favorecendo o deslocamento de pessoas e objetos em todas as partes do mundo. E o surgimento do telefone celular facilitou sobremodo a comunicação entre as pessoas.

Cada avanço, regra geral, também pode implicar variadas consequências negativas. No que concerne aos meios de transporte, o aumento desproporcional do atual número de veículos, com a maior facilidade de sua aquisição por meio de financiamento, ameaça o sistema de trânsito de um verdadeiro colapso, sem perder de vista o aumento da poluição sonora e ambiental. De referência aos celulares, cujo consumo é cada vez mais crescente¹⁵, uma das questões que mais preocupam é o descarte das baterias e seus componentes, especialmente porque, com a mudança constante de tecnologia, os aparelhos obsoletos vão sendo descartados em espaço de tempo cada vez menor. Esta é, inclusive, uma das características da pós-modernidade, a velocidade com que as coisas, pessoas, formas de pensar são substituídas por outras. No que tange ao consumo, trata-se da denominada “obsolescência programada”¹⁶.

Tome-se, também, como exemplo, o uso da internet. Hoje, é impossível se pensar a vida sem tal ferramenta. Pesquisas, contatos com pessoas distantes, informações, transações bancárias, compras e variadas tarefas são extremamente facilitadas por esse meio. A internet, em geral, traz praticidade, sendo crescente a ampliação dos pontos de acesso. No entanto, problemas têm surgido também com o seu uso indiscriminado, especialmente no tocante à pirataria e aos crimes virtuais, de modo que urge a sua regulamentação, inclusive em termos globais.

se no isolacionismo cultural”. AGUIAR, Mônica. **A proteção do direito à diferença como conteúdo do princípio da dignidade humana: a desigualdade em razão da orientação sexual.** In: **Direitos Fundamentais na Constituição de 1988.** Nuria Fabris, 2008. p. 81.

¹⁵ Segundo a ANATEL, em maio de 2012 a telefonia móvel chegou a 254,95 milhões de linhas. Em 2011 eram 215.024.630 e 2010 fechou o ano com 183.710.844. Disponível em: <<http://www.anatel.gov.br/Portal/exibirPortalPaginaEspecialPesquisa.do?acao=&tipoConteudoHtml=1&codNoticia=21875>>. Acesso em: 20 jun. 2012.

¹⁶ Sobre obsolescência programada ver em: GALLO, Zildo. **Ethos, a grande morada humana: economia, ecologia e ética.** Itu: Ottoni, 2007, p. 44.

A ânsia por novas descobertas, à míngua do desenvolvimento sustentável, tem repercutido de forma desastrosa na natureza. E, apesar da implementação de políticas públicas ambientais, com a constante busca pela conscientização de toda população sobre a preservação do meio ambiente, muitas pessoas continuam agindo sem a necessária consciência ambiental, como se os recursos naturais fossem inesgotáveis. Entretanto, a natureza há muito vem dando sinais de não suportar a exploração irracional, exigindo-se a viabilização tanto da tutela de remoção do ilícito, voltada a suprimir os efeitos de uma ação ilícita que já ocorreu, quanto a inibitória, cujo objetivo é impedir a ocorrência do dano.

Exemplos pontuais como os citados demonstram a necessidade de repensar os avanços, especialmente os tecnocientíficos, de forma crítica. Verifica-se que, ao lado dos benefícios, por vezes, surgem conseqüências desastrosas que precisam ser avaliadas e discutidas. Há que se pensar, portanto, na legitimidade da imposição de limites à atuação científica, tendo em vista, acima de tudo, o respeito à dignidade da pessoa humana.

Ademais, uma vez que todos os seres humanos estão submetidos às mazelas do progresso científico, sendo utilizados em diversas oportunidades como objeto de pesquisa, devem também desfrutar dos seus benefícios, o que não significa apenas poder comprar, parceladamente, aparelhos celulares, automóveis, roupas e outros bens que a lógica da sociedade consumista introjeta no inconsciente coletivo. É preciso criar meios para o compartilhamento do progresso que de fato repercutam positivamente sobre a dignidade e qualidade de vida dos seres humanos, como os avanços tecnológicos na medicina, tais como: tomografia, implantes dentários, membros mecânicos, marca-passo, transplante de medula óssea, implantes auditivos, radioterapia, quimioterapias, drogas avançadas, entre outros.

1.2.2 Ciência, tecnologia e direitos humanos

A ciência e a tecnologia têm caminhado juntas na organização e desenvolvimento da sociedade contemporânea. Constata-se, entretanto, que a sua

evolução nem sempre foi acompanhada por uma maturação filosófica¹⁷, refletindo eticamente sobre suas motivações, atuações, meios e fins. Ao contrário, parecem ter adquirido uma legitimação própria, afastando, de certa forma, os juízos de valor, consistentes no contínuo e indispensável julgamento dos riscos, das conseqüências advindas dos caminhos que vêm trilhando, bem como, da necessidade de compartilhamento democrático das descobertas¹⁸.

A dependência que a sociedade criou em relação à tecnologia aplicada nos mais diversos ramos, a exemplo da ciência, acabou gerando um “campo de força” em torno de sua atuação, de modo que críticas a certos procedimentos e evoluções apresentam-se, não raro, como subversivas¹⁹. Entretanto, esse campo de força vem sendo aos poucos ultrapassado, especialmente quando a vida e a dignidade humana passaram a ser frontalmente atacadas, clamando por defesa. A mentalidade de uma ciência sem limites, guiada apenas por interesses egoístas que, por vezes, conflitam com os da coletividade, não encontra mais guarida na pós-modernidade.

No entanto, refletir sobre possíveis conseqüências de uma ciência desprovida de limites não constitui imposição de barreiras ao progresso, considerando que nem todos os avanços científicos são perigosos à espécie humana²⁰. Ao contrário, a sensação é de que a vida hoje é muito mais segura e com qualidade superior à de tempos remotos²¹. O progresso parece estar sendo mais

¹⁷ Ver em: FOUREZ, Gérard. **A construção das ciências**: Introdução à filosofia e à ética das ciências. São Paulo: Editora UNESP, 1995.

¹⁸ Nesse sentido: “A tecnociência vai produzindo conhecimento que, sem sofrer qualquer reflexão crítica, se transformam em regras impostas à sociedade que, obediente a essa máquina cega de saber, se projeta trôpega por um longo e escuro túnel. Husserl numa famosa conferência sobre a crise da ciência européia, já identificava um buraco cego no objetivismo científico. Era a ausência da consciência de si mesmo”. PELLEGRINO, Edmundo; BERNARD, Jean. *Progresso Tecnocientífico, medicina e Humanização*. PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2007. p. 203.

¹⁹ Como se pode observar, por exemplo, quando se justifica a exploração e utilização de animais em pesquisas científicas como cobaias, com base nos possíveis benefícios trazidos à espécie humana. Sobre direito animal ver: GORDILHO, Heron José. **Abolicionismo Animal**. Salvador: Evolução, 2009; REGAN, Tom. **Jaulas vazias**: encarando o desafio dos direitos animais. Porto Alegre: Lugano, 2006 e SINGER, Peter. **Libertação animal**. Porto Alegre: Lugano, 2004.

²⁰ Como pontuado por Drane e Pessini: “A tentativa de se desincumbir da complicada tarefa de estabelecer limites à tecnologia será difícil, mas não se dedicar a essa tarefa é o cúmulo da irresponsabilidade”. DRANE, James; PESSINI, Leo. **Bioética, Medicina e Tecnologia**: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2005. p. 95.

²¹ “Se a expectativa de vida no ano 30 a.C era de 47 anos, e, passados 2031 anos, essa expectativa sofreu um aumento de 21 anos, fazendo com que a expectativa de vida passasse para 68 anos no ano de 2001; então, se no ano de 2025, passados 25 anos e ocorrendo esse aumento de expectativa de vida previsto de 5 anos, passando a expectativa para 73 anos, e, se, ainda passados 5 anos, no

aceito do que rejeitado, e uma prova disto é o crescente consumo de tecnologia pela sociedade.

Filmes de ficção científica, que sempre transferem para as telas dos cinemas realidades tidas como inverossímeis, são hoje, comprovadamente, factíveis. No filme *Matrix*²², por exemplo, a espécie humana se tornou cobaia das máquinas que criou, de modo que passou a servir de energia para mantê-las em funcionamento. Em *Jurassic Park*²³, a curiosidade humana em trazer ao presente espécies animais já extintas, pôs em perigo a própria existência da raça humana.

A história do inesquecível filme *Frankenstein*²⁴, baseado na obra de Mary Shelley²⁵, também pode estar bem mais perto de acontecer²⁶. Hoje já é possível implantar mecanismos eletrônicos no corpo humano, inclusive com o controle do membro robótico pelo cérebro, transferir membros de um ser humano para outro, a exemplo da recente técnica de implante de face²⁷, bem como fazer cópias de órgãos humanos por meio de uma máquina²⁸.

ano de 2030, ocorrendo o aumento previsto de 17 anos na expectativa de vida, passados essa expectativa para os 90 anos, então pode-se comprovar na atualidade que tanto os avanços biotecnológicos na agricultura e na medicina têm contribuído para que o ser humano viva mais e melhor". BEZERRA, Lucia Aparecida Marques. **A biotecnologia na superação da fome e da pobreza**. 1. ed. São Paulo: Biblioteca24horas, 2010. p. 33/34.

²² MATRIX. Direção: Andy Wachowski, Larry Wachowski. Produção: Joel Silver, Grant Hill. Roteiro: Andy Wachowski, Larry Wachowski. Intérpretes L Keanu Reeves, Laurence Fishburne, Carrie-Anne Moss, Monica Bellucci, Daniel Bernhardt, Nona M. Gaye, Harry J. Lennix e outros. EUA: Warner Bros. / Village Roadshow Productions / Silver Pictures, 2003. 129 min. Ficção Científica.

²³ JURASSIC Park. Direção: Steven Spielberg. Produção: Kathleen Kennedy e Gerald R. Molen. Roteiro: Michael Crichton e David Koepp. Intérpretes: Sam Neil, Laura Dern, Jeff Goldblum, Richard Attenborough, Bon Peck, Martin Ferrero, Samuel L. Jackson e outros. EUA: Universal, 1993. 126 min. Ficção Científica.

²⁴ MARY Shelley's Frankenstein. Direção: Sherry Horman. Produção: Francis Ford Coppola, James V. Hart e John Veitch. Roteiro: Steph Lady e Frank Darabont, baseado em livro de Mary Shelley. Intérpretes Robert De Niro, Kenneth Branagh, Tom Hulce, Helena Bonham Carter e outros. EUA: Imovision, 1994. 118 min. Terror.

²⁵ SHELLEY, Mary. **Frankenstein. Colburn and Bentley**, 1831.

²⁶ Núbia Bento Rodrigues faz interessante reflexão a respeito da relação entre o cientista e o herói. Por meio da análise de personagens da ficção aborda como os avanços biotecnológicos, antes consideradas ameaçadoras, vão se incorporando ao cotidiano da sociedade. RODRIGUES, Núbia Bento. Médicos, Monstros e Heróis: ensaio antropológico sobre ficção científica e biotecnologia. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; OLIVEIRA, Thiago Pires (coord.). **Meio ambiente, direito e biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2010. p. 387-401.

²⁷ Em março de 2012 foi anunciado o transplante de rosto mais completo da história, realizado na Universidade de Maryland, nos Estados Unidos, com duração de 36 (trinta e seis) horas. O transplante inclui, além dos tecidos do rosto, do couro cabeludo à nuca, o maxilar, a mandíbula os dentes e parte da língua. Americano ganha mandíbula, dentes e língua em transplante de face. **BBC Brasil**, Brasília, 28 mar. 2012. Disponível em:

<http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2012/03/120328_transplante_face_eua_pai.shtml>.

Acesso em: 05 abr. 2012.

²⁸ A mídia já anuncia a possibilidade de criação de órgãos humanos por meio de máquina. Ver em: A fábrica de órgãos. Estoé Independente, São Paulo, n. 2103, 26 fev. 2010. Disponível em:

Sabe-se, ainda, de cientistas dedicados à criação de armas biológicas com objetivos destrutivos²⁹. A vida, em certos casos, também imita a arte, tamanho o poder imaginativo e criativo do homem.

Desta feita, as pesquisas científicas nem sempre têm intenções altruístas, o que gera certa apreensão. Como já dito, diversos são os objetivos que motivam as experimentações científicas, a exemplo dos relacionados a interesses bélicos, econômicos ou por pura curiosidade, para a satisfação do ego³⁰.

Os avanços que vêm sendo alcançados também possibilitaram a intervenção direta sobre o início e o fim da vida, resultando em duas posições antagônicas, de certa forma: de um lado, defende-se que a natureza siga seu caminho de forma natural, sem a interferência humana; de outro, afirma-se a necessidade de manter a confiança na atuação do homem, autorizando que este continue sua imersão nos mistérios da origem da vida, com a possibilidade de interferência nas estruturas de sua fundação³¹.

Mas o homem tem ido além. Não se tem contentado em apenas curar e criar meios de proteger e salvar vidas. O seu poder criativo passou a ter como objeto o material genético dos seres vivos e, como conseqüência, a possibilidade de manipulação da vida. Não apenas descobriu e compreendeu os elementos que dão origem à vida e a constituem, como também, passou a manipulá-los. Dentre os inúmeros avanços científicos deste século, destaca-se a manipulação no patrimônio genético humano³².

Inúmeras são as conquistas alcançadas pelo desenvolvimento da tecnologia nas áreas das ciências médicas e biológicas. Se, por um lado, tais conquistas renovam as esperanças na melhoria da qualidade de vida das populações

<http://www.istoe.com.br/reportagens/52892_A+FABRICA<< +DE+ORGAOS>. Acesso em: 01 mar. 2010.

²⁹ Ver em: BUIATTI, Marcelo. **Bioteecnologias**: engenharia genética entre biologia, ética e mercado. Tradução de Silvana Cabucci Leite. São Paulo: Loyola: Paulinas, 2004. p. 88.

³⁰ Ver em: DRANE, James; PESSINI, Leocir. Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola, 2005. p.95.

³¹ Nesse sentido: Maria Auxiliadora Minahim, em linhas de conclusão, afirma: “1. Os avanços da biotecnologia possibilitaram a intervenção direta do homem sobre o início e o fim da vida, o que enseja duas posições, aparentemente antagônicas: de um lado, cultiva-se a crença de que, na natureza, está contida toda a verdade e sabedoria (naturismo) de forma que alterar o curso da vida em sua estrutura é pecado e gera o caos proibido; de outro lado, situam-se os que depositam confiança no homem, em sua competência e capacidade para corrigir o curso da criação, realizando suas necessidades e valores”. MINAHIM, Maria Auxiliadora. **Direito Penal e Biotecnologia**. São Paulo, RT, 2005. p. 208.

³² Ver em: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Genoma Humano e Bioética. In: **Bioética**: alguns desafios. Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2001.

envolvidas, por outro lado suscitam polêmicas em torno da proteção à dignidade humana. Isto porque as novas tecnologias associadas à ciência, para que possam ser aplicadas, são precedidas de pesquisas e experimentos. Nesse contexto, torna-se inegável a preocupação quanto à forma como são elaboradas as pesquisas, no tocante ao processo de experimentação³³.

Quando se fala em experimentação científica com seres humanos, logo se pensa, quase que exclusivamente, em estudos que se processam no campo da medicina humana. Entretanto, é bom lembrar que eles são utilizados há muito em experimentos relacionados a diversas áreas, como farmacêutica, fisioterápica, psicológica, esportiva, educativa, odontológica, entre outras (HOSSNE, 2002, p. 160).

Diferentes padrões de ética e qualidade têm sido utilizados nas experimentações científicas com seres humanos. Muitas vezes, o homem é submetido a processos de inovação sem qualquer verificação prévia ou, estudo dos resultados, das conseqüências e implicações que as novidades trarão à sociedade e a sua própria vida (HOSSNE, 2002, p. 160). Alguns medicamentos, por exemplo, apesar de terem sido utilizados por longos períodos, saíram de circulação em razão de novos estudos constatarem que as reações provocadas foram mais danosas do que os benefícios alcançados com a sua utilização. Muitas vezes, tal fato se deve à falta de testes que garantissem margem de segurança suficiente a sua comercialização plena. Percebe-se, portanto, que não convém apenas a possível intenção de causar um bem, como requer a observância do princípio da beneficência³⁴. É preciso, antes de tudo, não causar um mal, ou seja, “não infligir dano intencionalmente” (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p. 128) à saúde de um paciente.

Ademais, diversos são os interesses que permeiam os investimentos destinados às pesquisas científicas e os mecanismos de proteção criados para

³³ Ver em: ZANGALO-CARDOSO, José Antônio; SILVA, Antonio Sá da. Em juízo, as ciências médicas: a bioética como foro de discussão e como laboratório de legitimação das práticas médicas desafiadoras. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; OLIVEIRA, Thiago Pires (Coord.). **Meio ambiente, direito e biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2010. p.193-194.

³⁴ “A vida moral vai mais além das exigências do respeito à autonomia alheia e da não-maleficência. Além de respeitar os demais em suas decisões autônomas a de nos abster de lhes causar dano, a moralidade também exige que contribuamos para o seu bem-estar. A beneficência exige que façamos atos positivos para promover o bem e a realização dos demais”. FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005. p. 132.

manter os estudos e garantir os direitos dos envolvidos³⁵. O que torna ainda maior a preocupação com as fases que antecedem as pesquisas, bem como os seus resultados, é a falta de limites e parâmetros legais a serem impostos aos cientistas, notadamente aqueles que não levam em consideração a proteção à dignidade dos indivíduos que participam direta e indiretamente dos estudos, bem como as conseqüências que possam causar à sociedade³⁶.

O progresso científico e as aplicações tecnológicas dele decorrentes fazem surgir um emaranhado de relações sociais e jurídicas, envolvendo valores religiosos, culturais e políticos. Em razão das inúmeras possibilidades de suas aplicações, não está o progresso científico imune a influências diversas. Os interesses e valores conflitantes que orientam a origem e a destinação das pesquisas científicas tornaram os princípios reguladores da medicina tradicional insuficientes para disciplinar as novas relações sociais, políticas e econômicas que surgem (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2006, p. 60).

Evidente que os avanços tecnológicos, especialmente no campo da medicina, não servem apenas para fins altruístas. Cada descoberta, invento ou aperfeiçoamento gera benefícios financeiros que tornam os investimentos em pesquisas científicas ainda mais atrativos. Portanto, o poder econômico e político possuem papel decisivo nos rumos que as pesquisas científicas podem tomar, especialmente quando está em jogo a justiça de acesso (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2006, p. 60), ou seja, o caráter inclusivo ou exclusivo que os benefícios alcançados pelas novas tecnologias podem alcançar. Significa dizer que a interferência nas pesquisas não apenas diz respeito à preservação da dignidade humana em face das possíveis conseqüências negativas resultantes, mas, sobretudo, à possibilidade da imposição da democratização do acesso aos benefícios obtidos àqueles que não possam pagar.

³⁵ Sobre os aspectos econômicos da biotecnologia, Ver em: NETO, Francisco Vieira Lima. **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos da personalidade. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008. p. 25.

³⁶ Nesse sentido, Drane e Pessini pontuam: “A necessidade de uma ética da tecnologia é óbvia, mas de jeito nenhum é obvio o modo de elaborar essa ética. Os cientistas e engenheiros insistem na necessidade da liberdade, e eles têm nisso um argumento a ser considerado. Ainda assim, a ética não pode ser deixada à discrição de pessoas efetivamente envolvidas no desenvolvimento e no emprego de tecnologias. Sabemos de uma ampla experiência que elas podem ser motivados por benefícios econômicos pessoais e outras formas de automotivação. Uma ética da tecnologia que possa estabelecer limites defensáveis é um importante desafio para a bioética contemporânea”. DRANE, James; PESSINI, Leocir. **Bioética, Medicina e Tecnologia**: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola, 2005. p. 71-72.

Por outro lado, a afirmação dos direitos humanos, objetivando, sobretudo, a efetivação da garantia e proteção da dignidade, foi sendo construída ao longo da história. Segundo Comparato (2004, p. 56), a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Convenção Internacional sobre a prevenção e punição do crime de genocídio “constituem os marcos inaugurais da nova fase histórica, que se encontra em pleno desenvolvimento”.

Como bem pontuado por Piovesan (2006a, p. 17), “enquanto reivindicações morais, os direitos humanos nascem quando devem e podem nascer”. Partindo da moderna concepção de direitos humanos³⁷, o período pós-guerra apresentou atmosfera propícia para se iniciar o processo de internacionalização dos direitos humanos.

Após a Segunda Guerra Mundial, momento em que a dignidade humana foi frontalmente atacada, passou-se a dar mais atenção ao referido princípio. As atrocidades cometidas neste período da história, incluindo experiências científicas em seres humanos, que foram tratados em diversos episódios como verdadeiras “cobaias”, não passaram despercebidas. A consequência natural foi a positivação de normas e princípios no intuito de impedir condutas que afrontassem a dignidade humana.

Por sua brevidade, não cabe no presente estudo aprofundar as variadas razões de ordem política, econômica e social relacionadas à internacionalização dos direitos humanos. Entretanto, pode-se afirmar, em resumo, que se trata de um processo recente na história, tendo início no pós-guerra, em resposta às atrocidades cometidas na era Hitler³⁸.

Sobre esse lamentável período da história, Piovesan (2007) afirma:

Apresentando o Estado como grande violador de direitos humanos, a Era Hitler foi marcada pela lógica da destruição e da descartabilidade da pessoa humana, o que resultou no extermínio de onze milhões de pessoas. O legado nazista foi condicionar a titularidade de direitos, ou seja, a condição de sujeito de direitos, à pertinência a determinada raça – a raça pura ariana. (PIOVESAN, 2007, p.118)

³⁷ A concepção contemporânea de direitos humanos “veio a ser introduzida com o advento da Declaração Universal de 1948 e reiterada pela Declaração de Direitos Humanos de Viena de 1993”. PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos**. Curitiba: Juruá, 2006. p.16.

³⁸ Sobre o contexto histórico do surgimento dos direitos humanos constitucionalmente garantidos, ver PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

A busca pela melhoria da “raça ariana”, nesse contexto, representa o ápice dos abusos e atrocidades cometidos em desfavor da espécie humana nos campos de concentração nazista³⁹, inclusive com a utilização de procedimentos biotecnológicos. As conseqüências advindas das práticas desumanas realizadas neste período oportunizaram uma maior reflexão ética e jurídica sobre a necessidade de proteção dos direitos humanos, com efeitos diretos nos diplomas internacionais e nos ordenamentos jurídicos de diversos países.

Os atos praticados no âmbito da ideologia nazista que imperou na Alemanha entre 1933 e 1945 não devem jamais ser esquecidos. Refletiram uma das facetas mais odiosas do ser humano, que foi capaz de realizar irracionais experiências a pretexto da purificação da “raça ariana”⁴⁰.

Os cientistas nazistas, sob o comando de Adolf Hitler, submeteram crianças, mulheres, idosos, jovens a inimagináveis testes e experimentos⁴¹. Já naquela época a Alemanha se destacava pelo avanço em diversas áreas do conhecimento, como a química, a matemática, a biologia e a física (REZENDE). O período do holocausto constituiu terreno fértil para os avanços nas pesquisas científicas na área da medicina, tendo os limites dos seres humanos sido testados ao extremo (BAUMAN, 1998).

Houve, por exemplo, pesquisas sobre as reações humanas em relação a alturas extremas, utilizando câmaras de baixa pressurização para determinar a altitude máxima a partir da qual equipes de aeronaves danificadas poderiam saltar de pára-quedas em segurança; experiências de congelamento objetivando a descoberta de um método eficaz para o tratamento da hipotermia; testes de agentes imunizantes e soros para prevenir e tratar doenças contagiosas como a malária, o

³⁹ Ver em: UNITED States Holocaust Memorial Museum. Enciclopédia do Holocausto. Disponível em: <<http://www.ushmm.org/wlc/ptbr/article.php?ModuleId=10005144>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

⁴⁰ “Não sei quanto tempo durou essa vida de esconderijos, sem comida e sem roupas. Os alemães nazistas estavam sempre à caça de judeus. À noite, eu e as outras crianças saíamos à procura de alimento. Apesar de muitos católicos terem medo, alguns nos ajudavam. Pegávamos restos pelas ruas e roubávamos batatas das plantações. Todas as lojas judaicas haviam sido saqueadas e queimadas. Escondíamos-nos nos buracos sujos e vivíamos com piolhos. Às vezes, vagávamos pelas ruas de minha cidade sem colocar a tarja amarela no braço. O sangue dos judeus estava por todos os cantos. Diariamente ouvíamos gritos e xingamentos (*Flafluchte jude!*), em meio a tanto fogo e morte. E nos perguntávamos: “Meu Deus, por que isso?” Escondidos, vivíamos sujos, maltrapilhos e sem poder tomar banho. Perdemos nossas casas, nossas roupas. Em pleno inverno, batíamos os dentes de tanto frio. Foi uma longa agonia. Não distinguíamos o dia da noite, tal era a dimensão da desgraça”. Testemunho de uma sobrevivendo ao holocausto. SABINA, Kustin. **A vida e a luta de uma sobrevivente do Holocausto**. São Paulo: Associação Editorial Humanistas, 2005.

⁴¹ Sobre as pesquisas científicas realizadas nos campos de concentração durante o regime nazista, ver: REZENDE, Rodrigo. **Doutores da Agonia**. Disponível em: <<http://super.abril.com.br/superarquivo/2006/conteudo_127934.shtml>> Acesso em: 10 abr. 2011.

tifo, a tuberculose, a febre tifóide, a febre amarela e a hepatite infecciosa, inoculando os prisioneiros com os agentes infecciosos, dentre outros experimentos⁴².

Esse momento histórico, que subjuguou a raça humana à loucura de indivíduos com padrão de moral reprovável, chamou a atenção do mundo para a necessidade de se proteger e resguardar o valor da pessoa humana, reconstruindo os direitos humanos como paradigma ético. Especificamente no que toca ao tema em estudo, aprofundam-se as discussões a respeito do estabelecimento de limites éticos a serem impostos às pesquisas envolvendo seres humanos, com a positivação na ordem jurídica de regramentos legais disciplinando a biossegurança. Nessa ótica, foram erigidos princípios bioéticos e normas relacionados à disciplina das relações decorrentes das pesquisas tecnocientíficas (DRANE; PESSINI, 2005).

No contexto da internacionalização dos direitos humanos, o Tribunal de Nuremberg constituiu um passo importante, possuindo duplo significado para esse processo:

Não apenas consolida a idéia da necessária limitação da soberania nacional como reconhece que os indivíduos têm direitos protegidos pelo Direito Internacional. Testemunha-se, desse modo, mudanças significativas nas relações interestatais, o que vem a sinalizar transformações na compreensão dos direitos humanos, que, a partir daí, não mais poderiam ficar confinados à exclusiva jurisdição doméstica. São balanços, assim, mais decisivos passos para a internacionalização dos direitos humanos (PIOVESAN, 2007. p. 124-125).

O Tribunal de Nuremberg julgou condutas de pessoas consideradas criminosos de guerra em razão dos experimentos científicos desumanos realizados⁴³. A sentença, proferida em 19 de agosto de 1947, ficou conhecida como Código de Nuremberg⁴⁴. Referido diploma legal é tido como o primeiro Código

⁴² Importa notar que a utilização dos dados das pesquisas realizadas em tais condições, ainda que possam contribuir com informações valiosas, não devem ser utilizadas na atualidade em respeito às milhares de pessoas submetidas aos tratamentos desumanos que devem ser lembrados, apenas, para não mais serem repetidos. Sobre o holocausto, pesquisar em: UNITED States Holocaust Memorial Museum. Enciclopédia do Holocausto. Disponível em: <<http://www.ushmm.org/wlc/ptbr/article.php?ModuleId=10005144>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

⁴³ Ver em: JUDT, Tony. **Pós-guerra**: uma história da Europa desde 1945. Trad. De José Roberto O'Shea. Rio de Janeiro: Objetiva, 2008. p.67

⁴⁴ Pessini e Barchifontaine pontuam: "Na década de 1960, muitos artigos sobre pesquisa médica foram publicados nos Estados Unidos, mas não foi dada grande atenção às questões éticas porque considerou que o Código de Nuremberg e os regulamentos subseqüentes tinham conferido uma direção mais que adequada para evitar novos problemas éticos. Além disso, julgava-se que as graves violações à ética cometidas pelos médicos nazistas não poderiam acontecer na América". PESSINI,

Internacional de Ética para pesquisas com seres humanos, estabelecendo padrões de conduta a serem seguidos em experiências científicas com humanos. Trouxe o mínimo ético que não tolera, em especial, pesquisas que tenham objetivos bélicos, políticos ou eugênicos, ao tempo em que destaca a necessidade do livre consentimento do participante.

Os direitos humanos são uma conquista real e devem ser respeitados e considerados em todas as relações que envolvam o bem estar da raça humana. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, aprovada pela Assembléia Geral das Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948⁴⁵, proclama que todo homem tem direito de ser, em todos os lugares, reconhecido como pessoa. A positivação desse entendimento, reflexo de longa elaboração teórica, evidentemente não resolve todos os problemas ético-jurídicos, notadamente àqueles persistentes e relacionados à Bioética, mas é uma conquista evidente que deve não apenas ser proclamada, mas também, efetivada.

No ordenamento jurídico pátrio, a Constituição Federal de 1988, em respeito aos valores éticos e sociais da pessoa humana, inseriu em seu texto vários dispositivos em observância à teoria dos direitos fundamentais, dando relevância a diversos pontos indispensáveis à proteção e valoração do ser humano, tais como: a dignidade humana como fundamento (inciso III do art. 1.º); a construção de uma sociedade livre, justa e solidária (inciso I do art. 3.º); a prevalência dos direitos humanos (inciso II do art. 4.º).

No Brasil, em observância ao comando do art. 22 da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que afirma ser direito de todos uma vida condigna, foram aprovadas as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos, por meio da Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)⁴⁶. A Resolução em questão incorporou, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da Bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça. Além disso, visa assegurar os direitos e

Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Algumas questões para o futuro da bioética na região latino-americana. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética na Ibero-América: história e perspectivas**. São Paulo: Loyola, 2007b. p. 80-81.

⁴⁵ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php>. Acesso em: 29 dez. 2002.

⁴⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/MS/CNS, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/196_96.htm>. Acesso em: 25. jan. 2011.

deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (SARDINHA PINTO, 2004, p. 214-215).

A Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, de 1997, constitui mais uma etapa no processo de evolução do disciplinamento das pesquisas envolvendo o patrimônio genético humano, à luz dos valores éticos e morais, expressos, principalmente, por meio dos direitos humanos e fundamentais (CASADO, 2007).

O alto risco que envolve a experimentação científica em seres humanos requer do profissional a observância de regras e princípios ético-jurídicos. Dentre estes, destaca-se a necessidade de esclarecer sobre a natureza e consequência da pesquisa, requerendo o consentimento por escrito do paciente ou, caso este não possa consentir livremente, a pesquisa será realizada em seu benefício após expressa autorização do seu representante legal⁴⁷.

Com efeito, nas experimentações científicas deve haver também a ponderação entre riscos e benefícios. Como salienta Diniz (2006):

Deverão os benefícios para os participantes e para a sociedade ser bem maiores que os danos. A pesquisa tem de prevenir ou aliviar um problema que afeta o bem-estar do paciente, devendo o risco ser justificado pela importância da vantagem esperada. A experiência deve ter condição de ser suportada pelo doente, levando-se em conta sua situação física, psíquica, social e educacional. O pesquisador responsável terá de suspender a pesquisa assim que perceber algum dano grave à saúde do participante e informar o Comitê de Ética em Pesquisa de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que venham a alterar o curso normal da pesquisa. (DINIZ, 2006, p. 433).

Percebe-se que aquele indivíduo ou grupo de indivíduos que se submetem às pesquisas experimentais não podem ser tratados como “cobaias”. Qualquer procedimento em fase de estudo deve ter como orientação principal o benefício do paciente. Os danos que possam ser verificados devem ser sempre inferiores aos benefícios, e, além da observância do consentimento livre e esclarecido, deve ser oportunizada ao paciente, ou responsável por ele, inclusive, a possibilidade de suspensão do tratamento sempre que deseje, por meio do dissentimento⁴⁸. Além

⁴⁷ BRASIL. Código de Ética Médica: legislação dos Conselhos de Medicina. 15. ed. Rio de Janeiro: CREMERJ, 2005.

⁴⁸ “O dissentimento pode surgir, ao invés do consentimento, perante as propostas de informação, de intervenção para diagnóstico, ou para prognóstico, ou para terapia; e, após o consentimento, como

disso, aquele que se submete a pesquisas biomédicas tem o direito à indenização por dano, sendo nula qualquer renúncia essa garantia.

Estes são apenas exemplos de diretrizes a serem seguidas em experiências que envolvam seres humanos. Além desses, é possível citar: relevância sócio-humanitária da pesquisa, trazendo vantagens bastante significativas para o paciente que a ela se submeter; garantia de que os danos previsíveis serão evitados; o respeito aos valores morais, éticos, culturais, sociais e religiosos, principalmente.

Além dos problemas relacionados às experimentações científicas em seres humanos, a defesa da vida humana também pode ser observada em outras questões envolvendo conflitos na área de saúde, cuja complexidade exige mais do que a ética médica é capaz de resolver. A bioética, nesse contexto, surge como uma ferramenta apta a lidar com os novos conflitos morais postos na pós-modernidade, e decorrentes, sobretudo, dos avanços científicos no campo da medicina.

1.3 EMERGÊNCIA DA BIOÉTICA: BREVES LINHAS

A Bioética encontrou no contexto cultural do século XX terreno propício ao seu desenvolvimento (DURAND, 2010, p. 27). De um lado, o progresso técnico-científico, especialmente, no campo biomédico (PELEGRINO, 2007), e de outro, as transformações sociais e políticas, passaram a exigir uma melhor reflexão do homem sobre suas ações, notadamente quando em risco a sua existência.

Não existe um marco definitivo para o surgimento da bioética, mas alguns doutrinadores apontam dois momentos em que o neologismo "bioética" teria se originado: Na Universidade de Wisconsin, em Madison, por Van Rensselaer Potter e na Universidade de Georgetown, em Washington, por Andre Hellegers⁴⁹.

revogação dessa vontade manifesta. Aqui, como liberdade essencial, terá o condão de, independentemente da forma que revista, destruir o consentimento prestado". RODRIGUES, João Vaz. **O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português** (Elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente). Coimbra: Coimbra, 2001. p. 354-355.

⁴⁹ De acordo com Ferrer e Álvarez: "Potter foi o primeiro a cunhar o termo "bioética" e o primeiro a usá-lo numa publicação. Em janeiro de 1971, Potter publicou o primeiro livro com a palavra "bioética" em seu título : *Bioethics: Bridge to the Future*. Já em 1970, o oncologista empresta a palavra "bioética" num título de artigo: *Bioethics: The Science of Survival*. Nesse mesmo ano, também a utilizou numa nota ao pé de página em outro artigo de sua autoria, publicado na revista *Zygon*". FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Edições Loyola, 2005. p. 60. Ver também: DRANE,

Segundo a visão Potteriana, a Bioética foi inicialmente concebida como uma nova forma de lidar com aspectos da vida a partir da ética, preocupada com a sobrevivência do planeta e a qualidade de vida humana, trazendo para o âmbito de consideração da Bioética, além das questões biomédicas, temas relacionados ao meio ambiente (GARRAFA, 2004, p. 49).

Para Diniz (2006, p.13), a Bioética constitui “um conjunto de reflexões filosóficas e morais sobre a vida em geral e sobre as práticas médicas em particular”. Afirma que, para a solução de problemas individuais e coletivos, relacionados com a biologia molecular, a embriologia, a engenharia genética, a medicina, a biotecnologia, é preciso fazer uso de pesquisas multidisciplinares que abarquem diversas áreas do saber, como a sociologia, a filosofia, a antropologia, ecologia, judiciária, política etc (DINIZ, 2006, p.13).

De acordo com Morán (2006, p. 50-51), uma definição de Bioética é verdadeiramente complexa porque se move em uma zona de interrelações plurais, onde se deve conjugar a necessidade de investigação e progresso tecnocientífico com a proteção e respeito da vida humana, não apenas presente, como também futura. Partindo dessa compreensão, o autor estabelece os seguintes caracteres da Bioética: é uma reflexão sistemática e, nesse sentido, entende-se a bioética como disciplina; é uma reflexão interdisciplinar; esta reflexão deve realizar-se no marco do pluralismo, uma das características da cultura moderna; é uma disciplina marcada pelo diálogo em que seus locutores devem proceder com sinceridade e humildade intelectuais.

Autores renomados como Daniel Callahan e Albert Jonsen trataram, nos idos da década de 1970, do caráter disciplinar da Bioética. A visão desses autores foi bem referenciada, por exemplo, nas obras de Durand (2010, p. 111-112) e Ferrer e Álvarez (2005, p. 77-78). Nessa oportunidade, importa destacar posicionamentos mais atuais de alguns doutrinadores que tratam da pertinência da bioética como disciplina acadêmica.

Ferrer e Álvarez (2005, p. 78) acreditam que a interdisciplinaridade da Bioética põe em risco o seu reconhecimento como disciplina autônoma. A Bioética seria plural, possuindo diversidade de teorias, paradigmas teóricos e metodologias de análise, donde resulta que essa sua riqueza seria também a sua pobreza.

Para os mesmos autores, a Bioética não se sustenta sozinha, devendo, para ter status de verdadeira ética, estar filiada, como subdisciplina, à filosofia ou à teologia (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p. 78-79). Por isso, acreditam que a perspectiva secular e pós-moderna da Bioética teria dificuldade em lidar com questões fundamentais, como as relacionadas à velhice, à dor e à morte, por exemplo. Em razão da importância da teologia para as reflexões da Bioética, “os pensadores religiosos teriam a responsabilidade de, pelo menos, estabelecê-las, embora não possam produzir respostas que satisfaçam a todos” (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p. 80). Afirmam:

Concluimos que talvez seja melhor concebê-la como uma subdisciplina da ética (filosófica e teológica), que exige inevitavelmente o diálogo interdisciplinar, sem o qual é impossível abordar com serenidade as questões práticas que nos são postas todos os dias nos campos próprios da bioética: as ciências da vida e da saúde, inclusive a proteção do ambiente. (FERRER; ÁLVAREZ, 2005, p. 81)

Kottow (2010, p. 159-173) reconhece o caráter disciplinar da Bioética, entretanto, aponta alguns problemas que enfrenta, colocando em risco sua autonomia. Entende que a Bioética perde vigor se não insiste em seu caráter disciplinar e em assumir a responsabilidade de ser transdisciplinar, ou seja, deve nutrir-se de diversas disciplinas, assim como entregar sua assessoria àquelas que sustentam as práticas sociais pertinentes. As debilidades da Bioética, segundo Kottow, decorrem da falta de orientação temática e da sua inconstância frente a influências acadêmicas, estando as questões relacionadas a sua forma num plano secundário⁵⁰.

Lepargneur (2004, p. 14) recusa o conceito de Bioética como uma “disciplina em formação”, defendendo-o como “disciplina de um certo confronto (sem problema pendente e controverso à bioética) que aceita o diálogo legal e esclarecido entre visões inicialmente divergentes”.

⁵⁰ Afirma: Ratificar el estatus disciplinario de la bioética, indicando que sus debilidades yacen, más que en cursiones de forma, en su falta de orientación temática y en su extrema veleidad frente a influencias académicas, a los embates de la *Realpolitik* y sus poderes fácticos, a las tentaciones de defender doctrinas e intereses y de permitir el predominio de hegemonías culturales que predenden tener validez horizontal a través de una gama muy dispersa de realidades sociales. KOTTOW, Miguel. Bioética: una disciplina en riesgo. **Revista Redbioética/UNESCO**. v. 1, n. 1, 2010. p.159-173. Disponível em: <http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_2/revista2.pdf> Acesso em: 20 set. 2011.

Durand (2010), por sua vez, considera que a análise da disciplinaridade da Bioética representa uma de suas controvérsias de ordem secundária. Afirma que se trata de uma *disciplina renovada*, especialmente, por: possuir um *corpus* específico e significativo; ter quantidade considerável de pesquisadores e especialistas, denominados bioeticistas, que julgam exercer essa disciplina; suas reflexões e objetivos serem específicos. Aduz:

O campo da bioética (saúde, doença, sofrimento, vida, morte) é evidentemente multidisciplinar: muitas disciplinas estão implicadas, cada uma a seu modo. Mas quando se diz bioética visa-se (ou dever-se-ia visar) uma reflexão de ordem ética (*natureza* da bioética). E essa reflexão, devido à complexidade do assunto, deve contar com a contribuição de diversas disciplinas (*metodologia*). Ao privilegiar a expressão “campo disciplinar” ou “campo interdisciplinar” corre-se o risco de marginalizar a especificidade do olhar que se quer ter. (DURAND, 2010, p. 112)

Durand (2010) discorda da posição de Ferrer e Álvarez quanto à atuação de filósofos e teólogos na análise das questões bioéticas. Entende que seria um erro reservar as reflexões bioéticas à análise de tais especialistas, isto porque “filósofos e teólogos contribuem com um conhecimento pessoal, assim como cada um dos outros participantes do debate” (DURAND, 2010, p. 113). Ainda que a reflexão seja de ordem ética e, filosófica, afirma o citado autor, esse mister não deve ser reservado tão somente àqueles estudiosos.

Esta é a posição mais razoável. A Bioética é uma disciplina autônoma, com características próprias da pós-modernidade, a exemplo da pluralidade, consistente no diálogo com diversas áreas do conhecimento. Esse atributo lhe habilita a enfrentar os complexos problemas resultantes do progresso científico, inclusive, aqueles atinentes à saúde pública.

As transformações processadas, em especial, no âmbito social, político e tecnológico da sociedade dos anos 60 foram fundamentais para o nascimento da disciplina Bioética⁵¹. Dentre os processos de transformação das sociedades que marcaram o espírito da disciplina, o desenvolvimento no campo das ciências e da moralidade ganha destaque⁵².

⁵¹ Sobre as origens da Bioética ver também: CICCONE, Lino. **Bioética**: História, princípio, cuestiones. 2. ed. Madrid: Pelicano, 2006.

⁵² Débora Diniz relata que: “De uma lado, um grande desenvolvimento tecnológico fez surgir dilemas morais inesperados relacionados à prática biomédica (por biomedicina, é preciso entender todo o

Ferrer e Álvarez destacam duas correntes culturais decisivas para a compreensão do nascimento da Bioética, processadas a partir do século XX: “1) o progresso científico-tecnológico, particularmente no campo biomédico, e 2) as grandes mudanças sociais e políticas, que transformaram a convivência humana na maior parte dos países de nosso planeta”.

Para Durand (2010, p. 27), os diversos acontecimentos particulares que contribuíram para o surgimento da Bioética estão relacionados a “fatores externos imediatos” e “fatores internos”. Os externos estariam ligados à evolução cultural, em especial, “o desenvolvimento tecnológico, a emergência dos direitos individuais, a modificação da relação médico-paciente e o pluralismo social”. Os internos, resultantes de situações processadas no próprio âmbito da saúde, especialmente aqueles que tiveram repercussão social.

Entre os eventos que contribuíram para o surgimento da Bioética, cumpre mencionar a criação da máquina de hemodiálise pelo Dr. Belding Scribner, em 1961 na cidade de Seattle. Segundo Gay Durand, referida descoberta foi a primeira a levantar questionamentos éticos com repercussão social (DURAND, 2010, p. 28).

Antes do desenvolvimento da técnica da hemodiálise, o planeta já assistia a inúmeros avanços importantes no campo da medicina, como o tratamento de pacientes tuberculosos com o uso da estreptomicina, em 1946; o uso da penicilina, a partir de 1928, para tratamento da pneumonia e outras doenças; o uso da droga metotrexato, a partir de 1947, no tratamento da leucemia; o desenvolvimento da vacina para poliomielite, com os estudos iniciados em 1949; o tratamento da esquizofrenia com a droga clorpromazina, em 1952; também, em 1952, a utilização de marcapasso para as arritmias cardíacas e a realização da primeira operação de coração aberto; a reanimação cardiopulmonar, em 1958, entre outros (JONSEN, 2005, p.65-66).

exercício profissional relacionado à saúde e à doença dos seres, seja no campo da medicina propriamente dita, seja da enfermagem, nutrição, biologia, psicologia, entre outros). Por outro lado, os anos 60 foram também a era das conquistas pelos direitos civis, o que foram também a era das conquistas pelos direitos civis, o que fortaleceu o surgimento de movimentos sociais organizados, como o feminismo, o movimento *hippie* e o movimento negro, entre outros grupos de minorias sociais, promovendo, com isso, um revigoramento dos debates acerca da ética normativa e aplicada. Esses diferentes movimentos sociais adotaram como bandeira e trouxeram à tona questões relacionadas à diversidade de opiniões, o respeito pela diferença e o pluralismo moral”. DINIZ, Débora. Bioética: um Novo Conceito. In CESARINO, Antonio Carlos...et al. **A ética nos grupos**: contribuição do psicodrama. São Paulo: Ágora, 2001. p.31.

O tratamento por hemodiálise ganha destaque porque quando da sua oferta ao público já havia portadores da doença aguardando a chance de tratamento como esperança de sobrevivência. Os profissionais se vêem diante do problema da seleção dos pacientes: Que critérios, portanto, poderiam ser adotados na escolha dos pacientes? Para resolver o dilema, foi formado um comitê por nove pessoas, dois médicos e sete leigos⁵³.

Cumprе mencionar também os impasses que surgiram quando o procedimento dos transplantes foi sendo aperfeiçoado. O principal deles diz respeito ao estabelecimento dos critérios de determinação da morte. A partir de que momento o órgão poderia ser subtraído do corpo já dito como morto? O comitê da Escola de Medicina de Harvard editou, a partir de 1968, o critério da morte cerebral. Este não foi aceito de forma unânime, sendo indagado se a morte era um fato biológico ou um julgamento filosófico. Os parâmetros estabelecidos pelo comitê da Escola de Medicina de Harvard, apesar de aceitos pelos meios científicos e jurídicos, foram redefinidos, nos Estados Unidos, a partir de 1981, por meio da lei intitulada *Uniform Statute for the Determinations of Death* (DURAND, 2010, p. 29).

No que toca aos avanços no campo das ciências sociais, ganham destaque as conquistas referentes aos direitos humanos. O Direito, como instrumento de controle social e garantia de direitos, após a Segunda Guerra⁵⁴ Mundial, tem avançado, especialmente, na busca pela proteção da dignidade humana.

Além dos fatores externos, como o desenvolvimento tecnológico, a emergência dos direitos individuais, a modificação da relação médico-paciente e o pluralismo social, como já afirmado, fatores internos, resultantes de situações

⁵³ Questões relacionadas com problema da alocação de recursos e a tomada de decisões, como se vê, há muito vem servindo de objeto de reflexão pelos estudiosos da bioética e a sociedade. Como afirma Durand Guy: “Pela primeira vez, médicos delegavam a leigos seu *poder de decisão* em relação à admissibilidade de um tratamento. Com efeito, havia-se julgado que os leigos eram capazes de tomar tão boas decisões quanto os médicos em um caso semelhante, uma vez que a justiça na seleção dos pacientes candidatos a um tratamento não dependia propriamente de uma aptidão médica. Como a maior parte dos pacientes era “medicamente escolhível”, o comitê se serviu, para operar essa seleção, de critérios sociais tais como a produtividade no seio da comunidade e o bom comportamento. Aqueles cuja candidatura era rejeitada em função desses critérios eram, por esse fato, condenados à morte. A opinião pública criticará fortemente o emprego de critérios sociais para decisões tão cruciais como as que implicam a vida e a morte de seres humanos”. DURAND, Guy. **Introdução Geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. Tradução de Nicolas Nyimi Campanário. 3.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010. p. 28.

⁵⁴ Flávia Piovesan constata que: “Contudo, a verdadeira consolidação do Direito Internacional dos Direitos Humanos surge em meados do século XX, em decorrência da Segunda Guerra Mundial”. PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 8. Ed. Editora Saraiva, 2007. p. 120.

processadas no próprio âmbito da saúde, também contribuíram para o nascimento da disciplina Bioética.

Nesse passo, cumpre lembrar o desastroso caso Tuskegee⁵⁵, relacionado ao estudo da sífilis em pacientes afroamericanos pobres e analfabetos, incluindo também como cobaias indivíduos saudáveis, para a observação da progressão natural da doença sem a utilização do tratamento. Na pesquisa em referência, os doentes envolvidos apenas foram informados de que possuíam “mau sangue”, e que receberiam todos os custos do tratamento, inclusive cobertura das despesas com o funeral. O objetivo principal da pesquisa, que teve a duração de 40 (quarenta) anos, foi a compreensão exata de como a bactéria causadora da sífilis destrói o corpo humano.

As "cobaias" viviam na cidade de Macon, estado do Alabama e, mesmo após a definição de um tratamento padrão para a doença, à base de penicilina, os doentes não foram tratados, resultando em centenas de mortes e prejuízos irreversíveis para as famílias dos pacientes envolvidos na pesquisa. Seu fim apenas foi possível com a publicação de uma reportagem no jornal The New York Times, em 16 de julho de 1972.

Este é apenas um dos lados obscuros das pesquisas científicas utilizando humanos. Tais práticas e abusos já cometidos contra a dignidade humana precisam ser constantemente lembrados, para não caírem no esquecimento, especialmente na atual fase de corrida por descobertas científicas e aprimoramento daquelas já existentes. As possibilidades são inúmeras e é preciso continuar pensando até onde o homem deve ir com esses tipos de experimentos, caso seja realmente possível conceber uma limitação às experimentações científicas em seres humanos.

Mas não somente isso. Como será visto no capítulo seguinte, os indivíduos submetidos às pesquisas, por vezes, são aqueles que delas não se beneficiam. Os altos custos do progresso médico excluem parte significativa dos seres humanos

⁵⁵ Sobre o caso Tuskegee ver: MORÁN, Luis Gonzalez. **De la bioética... al bioderecho**: libertad, vida y muerte. Madrid: Editorial Dykinson, 2006. p. 25; GARRAFA, Volnei. PRADO, Mauro Machado. **Mudanças na declaração de Helsink**i: Fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. In: LINS JÚNIOR, George Sarmiento (Org.). Direitos Humanos e Bioética. Maceió: EDUFAL, 2002. p. 77-90; DURAND, Guy. **Introdução Geral à Bioética**: história, conceitos e instrumentos. Tradução de Nicolas Nyimi Campanário. 3.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2010. p.41 e GARRAFA, Volnei e PESINI, Leocir (Org.). Bioética: São Paulo: Loyola, 2003. p. 355.

das suas conquistas, resultando em distorções que precisam ser corrigidas. A Bioética, especialmente as correntes preocupadas com a realidade econômica dos países latinoamericanos, é uma ferramenta necessária na pós-modernidade, para realizar a justiça social por meio do compartilhamento democrático das tecnologias médicas avançadas.

2 BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS DE ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

O modelo principialista vem tentando, de modo insuficiente (SCHRAMM, 2011), adaptar o contexto coletivo a seus quatro princípios básicos: não-maleficência, beneficência, autonomia e justiça⁵⁶. Entretanto, as diretrizes éticas elaboradas para a Bioética principialista dizem mais respeito a interações entre indivíduos, como ocorrem nas relações médico-paciente e entre investigador e pessoas submetidas a experiências científicas (SCHRAMM; KOTTOW, 2001). Foi pensado e desenvolvido em um contexto social e para problemas morais diversos daqueles vividos, por exemplo, por países latino-americanos, como o Brasil.

Por outro lado, fatores como o progresso tecnocientífico no campo das ciências da vida e da saúde, o surgimento de novas doenças, como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS) e o câncer, que atingem todas as sociedades, com diferentes padrões de desenvolvimento, bem como a emergência por uma demanda qualificada de serviços de saúde, apresentam novas questões éticas também para o campo da saúde pública (SCHRAMM; KOTTOW, 2001). Dentro desse contexto, surgem pesquisadores preocupados com temáticas atinentes à realidade de países em desenvolvimento, propondo vertentes da Bioética mais condizentes com os dilemas morais que afetam, em especial, a saúde pública, como restará demonstrado nas linhas seguintes.

2.1 A BIOÉTICA PRINCIPIALISTA E SUA INADEQUAÇÃO À REALIDADE DOS PAÍSES LATINOAMERICANOS

Apesar de se tratar de uma disciplina relativamente nova, cujas sementes foram lançadas nos Estados Unidos, entre os anos 50 e 60, já há farta produção literária tratando da Bioética em diversas áreas do conhecimento, como na Medicina e no Direito. A Bioética tradicional, enquanto ferramenta notadamente de defesa, assim que começou a traçar seus contornos iniciais e a se desenvolver a partir do pensamento de doutrinadores anglo-saxões, com sua incorporação pelo Instituto

⁵⁶ Melhor tratados nas linhas seguintes.

Kennedy⁵⁷, propôs uma reflexão crítica a respeito da prática científica, buscando estabelecer padrões universais para orientar comportamentos.

Registre-se, desde já, que um grande equívoco cometido por alguns estudiosos da Bioética é ainda acreditar que esta se resume tão somente aos quatro princípios básicos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Referidos princípios, no contexto histórico em que surgiram, e até na atualidade, são de extrema importância nas reflexões e práticas da Bioética. Entretanto, não esgotam a disciplina, que se revela cada vez mais plural e complexa.

A implementação dos quatro princípios da Bioética tradicional surgiu com propósitos definidos. Em meio às acusações e escândalos envolvendo pesquisas com seres humanos, especialmente, nas décadas de 1960 e 1970, o Governo e Congresso estadunidenses formaram um comitê nacional, com o objetivo de definir princípios éticos para nortear as pesquisas científicas envolvendo seres humanos. Em 1974, foi formada a “Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental”, cujos trabalhos deram origem ao Relatório Belmont, marco histórico e normativo para a Bioética (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 21-22)

As autoras também pontuam que, a partir da publicação do Relatório Belmont, “teve início a formalização definitiva da Bioética como um novo campo disciplinar” (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 23). A Bioética, nesse contexto, surge como ferramenta que objetiva a proteção dos seres humanos sujeitos a pesquisas científicas (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 25).

A partir da edição da obra *Princípios da Ética Biomédica*, em 1979, pelos autores Beauchamp e Childress, “a Bioética consolidou sua força teórica, especialmente nas universidades estadunidenses (DINIZ; GUILHEM, 2008, p. 21-25). Beauchamp e Childress, seguindo a proposta difundida pelo Relatório Belmont, formularam uma teoria Bioética fundamentada em quatro princípios gerais que

⁵⁷ “Incorporada pelo Instituto Kennedy, a Bioética sofreu já em 1972 uma forte redução da sua concepção potteriana original ao âmbito biomédico. E foi com essa roupagem que ela acabou difundida pelo mundo a partir dos Estados Unidos da América do Norte: uma Bioética anglo-saxônica, com forte conotação individualista, cuja base mais forte de sustentação repousava exatamente sobre a autonomia dos sujeitos sociais, categoria que tinha como consequência operacional/prática a exigência de aplicação dos chamados “termos de consentimento informado”. Esta basicamente foi a concepção que acabou divulgando a Bioética internacionalmente a partir dos anos 1970 e ao longo dos anos 1980, tornando-se conhecida e reconhecida em todo o mundo”. ⁵⁷ GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Bioética e Saúde Pública**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 49.

acreditam serem capazes de orientar moralmente as decisões dos pesquisadores e dos clínicos no âmbito da biomedicina, quais sejam: 1) respeito pela autonomia; 2) não-maleficência; 3) beneficência e 4) justiça.

Em linhas gerais, o princípio da autonomia requer “que o profissional de saúde respeite a vontade do paciente, ou de seu representante, levando em conta, em certa medida, seus valores morais e crenças religiosas” (DINIZ, 2006, p. 16). Reconhece, portanto, que o paciente tem o domínio sobre a própria vida⁵⁸. O princípio da beneficência requer “o atendimento por parte do médico ou do geneticista aos mais importantes interesses das pessoas envolvidas nas práticas biomédicas, para atingir seu bem-estar, evitando, na medida do possível, quaisquer danos” (DINIZ, 2006, p. 17). O princípio da não-maleficência, por sua vez, “é um desdobramento do princípio da beneficência, por conter a obrigação de não acarretar dano intencional e por derivar da máxima ética médica: *primum non nocere*”. (DINIZ, 2006, p. 18). Por fim, o princípio da justiça “requer a imparcialidade na distribuição de riscos e benefícios, no que atine à prática médica pelos profissionais de saúde, pois os iguais deverão ser tratados igualmente” (DINIZ, 2006, p. 18).

Sobre a corrente principlista, Durand (2010) ressalta:

No contexto pluralista da sociedade liberal americana, tal teoria parece impossível de ser imaginada. É até mesmo em razão da multiplicidade dos sistemas morais que a estratégia consistiu em evitar a discussão sobre uma teoria possível e apenas para alguns princípios de segunda ordem, sobre os quais é mais fácil se entender. Por mais paradoxal que possa parecer, a Bioética se sistematizou de modo a evitar questões fundamentais que não poderiam ter produzido consenso, mas que estão na própria origem do movimento bioético (DURAND, 2010, p. 51).

A teoria principlista, como não poderia deixar de ser, é objeto de muitas críticas. Dentre as quais, cumpre destacar aquelas levantadas por pesquisadores periféricos⁵⁹, que enumeraram as dificuldades da importação da teoria principlista

⁵⁸ Sobre o princípio da autonomia, Maria do Céu Patrão Neves adverte: “A autonomia não é apenas entendida numa acepção negativa, com direito a respeitar, mas também positiva enquanto exige do outro o estabelecimento de condições para o seu exercício”. NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p. 32.

⁵⁹ “As Bioéticas periféricas seriam aquelas desenvolvidas nos países periféricos da Bioética, isto é, países em que a disciplina surgiu mais tardiamente e onde os estudos vêm se caracterizando pela

para suas realidades. Coube, então, aos periféricos, identificar as incompatibilidades com relação à importação acrítica dos princípios que a proposta da teoria principialista, desenvolvida por Beauchamp e Childress, defendia como universal, aos países latinoamericanos. Segundo Diniz e Guilhem (2008, p. 38), nessa fase de crítica ao principialismo, teve papel decisivo o resgate das diferenças culturais na articulação das distinções das crenças morais. Importa saber, segundo as autoras, se esse movimento crítico proposto pelos periféricos em relação à teoria principialista terá a repercussão necessária.

Garrafa é um dos pesquisadores periféricos que elaboram críticas à Bioética principialista. Afirma que, dos quatro princípios dessa teoria, o da justiça, embora mais ligado ao coletivo, ficou em segundo plano. Este fato, segundo Garrafa (2006), se deve ao superdimensionamento da autonomia na Bioética estadunidense nos anos de 1970 e 1980, o que resultou no surgimento da indústria do consentimento informado⁶⁰. Como bem pontuado pelo autor:

Apesar de sua reconhecida praticidade e utilidade para análise de situações clínicas e em pesquisa – é sabidamente insuficiente para: a) análise contextualizada de conflitos que exijam flexibilidade para determinada adequação cultural; b) enfrentamento de macro-problemas bioéticos persistentes ou cotidianos enfrentados por grande parte da população de países com significativo índice de exclusão social como o Brasil e seus vizinhos da América Latina e Caribe. (GARRAFA, 2006).

Os princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, como já afirmado, não são os únicos relacionados à Bioética, apesar de alguns doutrinadores ainda confundirem a Bioética com a teoria principialista, como se a Bioética se esgotasse nos seus quatro pilares básicos. É evidente que esses princípios servem de parâmetros para as investigações e diretrizes da Bioética. Há,

importação de teorias dos países centrais, aqueles onde originalmente nasceu e se consolidou”. DINIZ, Débora. **O que é Bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. p. 39.

⁶⁰ Garrafa constata: “Criada inicialmente para defender os indivíduos mais frágeis e, portanto, mais vulneráveis na relação médico-paciente, a nova teoria mostrou ser uma espécie de faca de dois gumes. Utilizada de forma massificada, e muitas vezes inescrupulosa, por alguns profissionais da área de direitos, os “termos de consentimento informado” passaram a servir como verdadeiras armas contra médicos, dentistas, psicólogos e outros profissionais. Com o passar dos anos, esses, para se defender, começaram a aprender a construção de suas defesas já nos cursos de graduação, que passaram a incluir nos currículos de estudo a arte de elaborar termos de consentimento de modo a não deixar “vazios” para possíveis processos judiciais”. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Bioética e Saúde Pública**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 59.

entretanto, diante das particularidades de como as questões se apresentam na prática, “a necessidade de uma regulamentação mais específica que permita também uma orientação mais concreta das condutas” (MINAHIM, 2005, p. 41).

Na falta de legislação ou, diante de conflitos em que a legislação vigente não aponte solução, os princípios bioéticos terão importância ainda maior. Nesse passo, importa trazer à baila algumas das reflexões da Bioética em relação ao dilema da alocação de recursos para os serviços públicos de saúde. O princípio da justiça, não considerado da devida forma pela Bioética principialista, terá papel de fundamental destaque na consideração dos dilemas bioéticos em saúde, do ponto de vista dos países latinoamericanos, em especial, do Brasil.

2.2 BIOÉTICA, JUSTIÇA DISTRIBUTIVA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS DE ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

O progresso científico é uma realidade. Com a associação da tecnologia à ciência, o homem tem alcançado conquistas inimagináveis, notadamente, no campo da saúde⁶¹. Com fundamento, especialmente, no bem-estar da humanidade, pesquisas científicas são impulsionadas com recursos de fontes diversas, principalmente, públicas⁶². Entretanto, na prática, verifica-se que as novas tecnologias, especialmente, aquelas desenvolvidas no campo da medicina, tem sua utilização restrita a um número limitado da população. Isso porque, os novos

⁶¹ “Além disso, essas tecnologias aumentam muito o custo da Medicina e dos tratamentos de saúde. Elas assim o fazem ao prover tratamento onde previamente não existia, ou ao tornar possível novas formas de reabilitação e extensão de vida. A tendência, segundo a OMS, é avançar para tratamentos sempre mais custosos de doenças que afetam menos pessoas. Prevê-se para o século XXI conquistas espetaculares em termos de expectativa de vida – medida em décadas”. PESSINI, Leocir: **Distanásia: até quando prolongar a vida?**. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2007a. p. 49.

⁶² “O financiamento à pesquisa é outro tema importante. A experiência mundial nos mostra que a parcela do governo no financiamento à pesquisa na Universidade deve ser a principal e é insubstituível – essa é a palavra. A participação de empresas em certos projetos não pode justificar a suposição de que a Universidade consiga apoio financeiro do setor privado para a maior parte de suas atividades. As funções singulares da Universidade – educação e avanço do conhecimento – trazem benefícios sociais, dificilmente apreendidos privadamente; por isso, o financiamento majoritariamente público é insubstituível. A experiência internacional demonstra também não ser realista esperar que as empresas financiem a maior parte da pesquisa acadêmica – em lugar algum do mundo isso acontece”. CRUZ, C. H. B. Pesquisa e universidade. In: STEINER, J. E.; MALNIC, G. (Org.). **Ensino Superior: conceito e dinâmica**. São Paulo: Edusp, 2006. p. 41-63.

medicamentos, procedimentos e tratamentos geralmente possuem custo elevado e o seu acesso esbarra na questão da escassez de recursos públicos para a saúde⁶³.

Considerando o direito ao progresso⁶⁴ e levando também em conta a situação econômica do país, torna-se imperioso que sejam pensadas formas de garantir e efetivar a distribuição dos avanços biotecnológico, especialmente, na área médica⁶⁵. Necessário, portanto, algumas reflexões a respeito da justiça distributiva no campo da saúde pública.

Justiça⁶⁶ é um dos temas que há muitos séculos vem permeando as reflexões humanas. Em face disso, diversos filósofos, sociólogos, economistas, juristas, e outros estudiosos têm se dedicado a essa temática, produzindo teorias⁶⁷ para justificar entendimentos diversos.

⁶³ Nesse sentido: “Verifica-se que o progresso técnico científico tem um alto custo antes de render grandes dividendos. Na maioria dos países latino-americanos, os pobres estão vendo o avanço tecnológico em conjunto com seus baixos salários. No Brasil, por exemplo, temos nestes últimos anos um salário mínimo mensal que é dos mais baixos do mundo: U\$\$ 135. Não se pode deixar de suspeitar que se esteja financiando tecnologia biogenética com o salário que não é pago ao trabalhador, tanto em nível internacional (dívida externa) quanto em nível da organização político-econômica dos próprios países do terceiro mundo”. BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Perspectivas da Bioética na América Latina e o pioneirismo no ensino de bioética no Centro Universitário São Camilo, São Paulo*. In: PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2006. p. 203

⁶⁴ Adriana Diaféria, defende o direito ao progresso econômico, científico e tecnológico como uma afirmação e instrumentalização do direito ao desenvolvimento. Aduz: “Portanto, identifica-se que o direito ao progresso econômico, científico e tecnológico está diretamente vinculado ao direito ao desenvolvimento, reafirmando o seu reconhecimento como elemento fundamental para a promoção de um progresso econômico, social, cultural e politicamente abrangente, que tenha por objetivo essencial o constante incremento do bem-estar de toda a coletividade, mediante a participação ativa e livre no desenvolvimento e na distribuição justa dos benefícios daí resultantes”. DIAFÉRIA, Adriana. **Patentes de Genes Humanos e a Tutela dos Interesses Difusos**. O Direito ao Progresso Econômico, Científico e Tecnológico. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007. p.205.

⁶⁵ Ver em art.2 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2011.

⁶⁶ “A justiça tem a ver com o que é devido às pessoas, com aquilo que de alguma maneira lhes pertence ou lhes corresponde. Quando a uma pessoa corresponde benefícios ou responsabilidades na comunidade, estamos diante de uma questão de justiça. A injustiça inclui uma omissão ou perpetração que nega a alguém ou lhe tira aquilo que lhe era devido, que lhe correspondia como coisa sua, seja porque lhe foi negado seu direito, seja porque a distribuição de encargos não foi equitativa”. FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Loyola, 2005. 138 p.

⁶⁷ Segundo Beauchamp e Childress: “Há importantes tipos de teorias: as teorias *utilitaristas*, que enfatizam uma mistura de critérios com o propósito de maximizar a utilidade pública; as teorias *liberais*, que enfatizam o direito à liberdade social e econômica (invocando procedimentos justos, mais que resultados substantivos); as teorias *comunitaristas*, que salientam as práticas e os princípios de justiça que evoluem dentro da tradição da comunidade; e as teorias *igualitárias*, que enfatizam um acesso igual aos bens que toda pessoa racional valoriza (muitas vezes invocando os critérios materiais de necessidade e igualdade). A aceitabilidade de qualquer teoria da justiça depende da força de seu argumento moral para justificar que um ou mais princípios eleitos devem ter prioridade

Da análise das teorias já propostas é possível afirmar que o conceito de justiça não é absoluto, nem poderia ser. Ele vem se transformando e se adaptando a diferentes momentos históricos, conforme a cultura de referência. Nesse instante, interessa compreender os aspectos do princípio da justiça que melhor se aplicam à realidade social, política e econômica da sociedade brasileira e, mais especificamente, no que pertine ao tema da saúde pública.

Entre as teorias atuais sobre justiça, que introduzem o conceito de equidade e pluralismo, ganha destaque aquela proposta por John Rawls, desenvolvida em sua clássica obra *Uma teoria da justiça*, de 1971, que trouxe um contributo singular para o pensamento político e moral do século XX, e que ainda ecoa na pós-modernidade (LOVVET, 2011). Em apertada síntese, Rawls (1997, *passim*) sustenta a idéia de justiça como equidade. Para o autor, “só existe justiça entre iguais”, de modo que, deve a justiça ser entendida como “equidade”, e não, “igualdade”, o que justifica tratar desigualmente os desiguais.

Rawls (1997, *passim*) formulou princípios de justiça social que, segundo sua teoria, desempenham a função de regular as instituições políticas, econômicas e sociais que fazem parte da estrutura básica das sociedades democráticas, liberais e pluralistas. Além disso, devem tais princípios nortear os valores de liberdade e igualdade eleitos para a sociedade, de modo que os cidadãos que a integram façam dela um sistema de cooperação movido para fins justos.

O primeiro princípio, de liberdades básicas iguais para todos, tem como função inserir todos os cidadãos nas estruturas básicas da sociedade em situação de igualdade, garantindo-lhes todas as liberdades básicas. Indica a igualdade e liberdade entre os indivíduos.

O segundo princípio orienta a igualdade de oportunidades para todos, estabelecendo que todos devem se beneficiar das mesmas condições formais de educação, saúde, alimentação, entre outros bens primários. A condição inicial será justa, portanto, caso todos possuam acesso, pelo menos, aos bens considerados básicos.

De acordo com Engelhardt (2004), Rawls propõe um padrão apropriado para distribuição dos recursos e que, portanto, presumivelmente, também será adequado para a distribuição de recursos de assistência à saúde. Por isso, apesar

de não ter tratado diretamente dessa questão, sua teoria é frequentemente utilizada nas discussões sobre alocação de recursos de assistência à saúde⁶⁸. Em relação a tais questões, Engelhardt (2004) afirma que é preciso decidir se ela é administrada em consonância com o primeiro princípio⁶⁹, ou de acordo com a primeira ou a segunda metade do segundo princípio⁷⁰.

Sen⁷¹, por sua vez, em sua obra *Desigualdade reexaminada*, destaca que no mundo atual nenhuma teoria da justiça teria credibilidade sem dar a devida importância à igualdade. A sua abordagem sobre a igualdade entre os indivíduos é baseada no conceito de “capacidade”⁷². A pergunta básica para compreender o igualitarismo é definir de que igualdade se está falando. Por isso, Sen questiona: “igualdade de que?”. Segundo ele, para que exista justiça o que deve ser igualado são as ditas “capacidades” (SEN, 2001, p. 12).

Para Sen (2002), as enfermidades de saúde devem ter um lugar destacado em qualquer discussão sobre equidade e justiça social. Adverte que a equidade em saúde não pode deixar de ser uma característica central da justiça e dos acordos sociais em geral.

O que há, portanto, para ser igualado? Em qual âmbito se busca a igualdade? De que forma de equidade se está falando? Para Sen (2002), as

⁶⁸ Observa, também, que: “a base a-histórica de Rawls para a alocação de recursos é uma visão do lado do Estado sobre justiça distributiva. Proporciona princípios que os indivíduos deveriam considerar aceitáveis como base para a distribuição de recursos de propriedade comum, se eles se consideram fora de qualquer sistema já estabelecido de direitos de propriedade como se tudo fosse de propriedade comum”. ENGELHARDT, H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 475.

⁶⁹ “Primeiro princípio: Cada pessoa deve ter um direito igual ao sistema total mais extensivo de liberdades básicas iguais, compatível com um sistema semelhante de liberdade para todos”. Ibid., p. 474.

⁷⁰ “Segundo princípio: As desigualdades sociais e econômicas devem ser arranjadas de maneira que ambas: a) de maior benefício para os menos favorecidos, consistentes com o princípio de poupança justa, e b) vinculadas a cargos e posições abertos para todos, de acordo com as condições de justa igualdade de oportunidades”. Ibid., p. 474.

⁷¹ Sen nasceu em Santiniketan, atual Bangladesh, migrando com a família para a Índia em 1947. É economista e professor da Universidade Harvard. Recebeu, em 1998, o prêmio Nobel de economia por seu trabalho sobre a economia do bem-estar social.

⁷² Para Sen: “A “capacidade” [*capability*] de uma pessoa consiste nas combinações alternativas de funcionamento cuja realização é factível para ela. Portanto, a capacidade é um tipo de liberdade: a liberdade substantiva de realizar combinações alternativas de funcionamento (ou, menos formalmente expresso, a liberdade para ter estilos de vida diversos). Por exemplo, uma pessoa abastada que faz jejum pode ter a mesma realização de funcionamento quanto a comer ou nutrir-se que uma pessoa destituída, forçada a passar fome extrema, mas a primeira pessoa possui “conjunto capacitário” diferente do da segunda (o primeiro pode escolher comer bem e ser bem nutrida de um modo impossível para a segunda)”. SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 105.

respostas para essas perguntas dependem do conteúdo da respectiva teoria, que, como já afirmado, podem atender aos mais variados interesses.

A equidade em saúde tem um alcance e relevância amplos e não diz respeito apenas à distribuição de saúde. Requer considerações diversas e díspares que não se pretende esgotar nessas breves linhas. Algumas considerações, muito bem delineadas por Sen, entretanto, merecem destaque.

Primeiro, a saúde é uma das condições mais importantes da vida humana, por isso, a equidade na sua realização e distribuição integra o conceito mais amplo de justiça. Segundo, tendo em vista que o aspecto processual da justiça social e da equidade é importante, não devem ser consideradas apenas as desigualdades na realização da saúde, mas, também, na atenção sanitária⁷³. A terceira condição a ser observada é a de que a equidade em saúde não pode apenas se preocupar com a desigualdade em saúde e com atenção sanitária. Deve também levar em consideração como a saúde se relaciona com outras características, por meio da alocação de recursos e dos acordos sociais.

Sobre esse último aspecto, Sen (2002) adverte que a redução da desigualdade, por si só, não tem melhorado a equidade em saúde⁷⁴, uma vez que esta necessita que também sejam considerados diferentes acordos sociais para a alocação de recursos⁷⁵.

A alocação de recursos em saúde é um desses problemas e não se restringe apenas à realidade de países ditos em desenvolvimento como o Brasil. Doutrinadores americanos como Tom L. Beauchamp e James F. Childress, europeus como Maria do Céu Patrão Neves e Angel Puyol González e latinos como

⁷³ Sobre a distinção entre o direito à saúde e o direito à atenção em saúde, ver: GONZÁLEZ, Angel Puyol. Ética, derechos y racionamiento sanitario. **Doxa**, n.22, 1999. Disponível em: <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/10316/1/doxa22_24.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2011.

⁷⁴ Atualmente, a compreensão de equidade em saúde envolve a consideração da noção de diferença. Paulo Antonio de Carvalho Fortes anota: “Atualmente, equidade em saúde é entendida não como igualdade, mas sim levando em consideração as diferenças entre as pessoas em suas condições sociais e sanitárias. A equidade em saúde implica em reduzir ao mínimo todas as diferenças sanitárias que são desnecessárias e evitáveis, além de injustas”. FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. Orientações Bioéticas de justiça distributiva aplicada às ações e aos sistemas de saúde. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, 2008a. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica 2008. /article/viewFile/53/56>. Acesso em: 20 nov. 2012.

⁷⁵ Afirma: “Evaluar la equidad em salud centrándose únicamente em la desigualdad em es exactamente lo mismo que abordar el problema del hambre em el mundo comiendo menos y obviando el hecho de que se puede usar cualquier recurso natural para alimentar mejor a los hambrientos”. SEN, Amartya. ¿Por qué la equidad em salud?. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 11, n. 5-6, jun. 2002. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892002000500005>>. Acesso em: 12 jun. 2011.

Roland Schramm, Miguel Kottow e Volnei Garrafa têm se debruçado sobre o tema do ponto de vista da perspectiva da Bioética. Não são os únicos.

No âmbito biomédico, a dimensão de justiça, segundo Beauchamp e Childress (2002, p. 352), é a distributiva⁷⁶, que diz respeito, em sentido amplo, a uma distribuição equitativa dos direitos, benefícios e responsabilidades ou encargos na sociedade. Os critérios de justiça servem de guia para a justa distribuição dos encargos e benefícios. Os problemas da justiça distributiva são revelados em condições de escassez e de competição. Não há um único princípio de justiça capaz de resolver todos esses problemas. Vários deles merecem ser aceitos, especificados e ponderados de acordo com o caso concreto.

Os autores em comento destacam dois princípios de justiça: O princípio (critério) formal da justiça distributiva e o princípio (critério) material de justiça. O critério formal da justiça distributiva (princípio da justiça ou da igualdade formal) é aquele tradicionalmente atribuído a Aristóteles: “iguais devem ser tratados de modo igual, e não-iguais devem ser tratados de modo não-igual”. Significa que “nenhuma pessoa deveria ser tratada de modo não-igual, a despeito de todas as diferenças relativamente a outras pessoas, a menos que alguma diferença entre ela e essas outras seja relevante para o tratamento em questão” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 354).

O problema desse critério é sua falta de conteúdo, sendo, portanto, insuficiente por si só. Para a avaliação segura de estar agindo segundo os ditames da justiça distributiva é necessário levar em conta os critérios materiais de justiça distributiva. O critério material, por sua vez, é aquele que especifica e identifica as características relevantes para receber um tratamento igualitário. Beauchamp e Childress (2002) destacam os seguintes princípios materiais de justiça: 1. A todas as pessoas uma parte igual; 2. A cada um de acordo com sua necessidade; 3. A cada um de acordo com seu esforço; 4. A cada um de acordo com sua contribuição; 5. A

⁷⁶ Ver em Beauchamp e Childress: “A expressão *justiça distributiva* se refere a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social. Seu domínio inclui políticas que repartem diversos benefícios e encargos, como propriedades, recursos, taxas, privilégios e oportunidades. Várias instituições públicas e privadas estão envolvidas, incluindo o governo e o sistema de assistência à saúde. A expressão *justiça distributiva* é às vezes empregada em sentido amplo, referindo-se à distribuição de todos os direitos e responsabilidades na sociedade, incluindo, por exemplo, direitos civis e políticos tais como o direito de votar e a liberdade de expressão”. BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de Ética Médica**. São Paulo: Loyola, 2002. p. 352.

cada um de acordo com seu merecimento; 6. A cada um de acordo com as trocas do livre mercado⁷⁷.

Beauchamp e Childress (2002) tratam a questão da alocação dos recursos⁷⁸ da saúde no capítulo 7, quando discorrem sobre o Princípio da Justiça. A abordagem é feita tomando por base o contexto norteamericano. Classificam em quatro tipos os problemas de alocação, cada um envolvendo uma concorrência entre programas ou alternativas desejáveis: 1. *Dividindo a grande incumbência social*: A saúde não é o único valor e objetivo social, de modo que, diante de recursos limitados, os gastos com outros bens competem com a saúde. O sistema de saúde, entretanto, seria injusto se não alocasse verbas suficientes para proporcionar um mínimo digno de assistência médica; 2. *Alocando as verbas destinadas à saúde*: tipo de decisão relacionada com alocação de verbas dentro do segmento da receita destinado à saúde; 3. *Alocando as verbas destinadas à assistência médica*: Decisões a serem tomadas para a alocação de recursos dentro da assistência à saúde, escolhendo projetos e procedimentos para financiamento e rejeitando outros; e 4. *Alocando tratamentos escassos*: Decisões a serem tomadas no contexto de escassez de recursos, uma vez que nem todos os que precisam de uma forma específica de assistência pode ter acesso a ela. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 393-396).

Em linhas de conclusão, os autores em comento afirmam:

As políticas de acesso e de financiamento, juntamente com as estratégias de eficiência nas instituições de assistência à saúde, superam, em importância social, todas as outras questões consideradas neste livro. Há muitas barreiras para que se obtenha acesso à assistência médica. Para milhões de pessoas que se deparam com essas barreiras, um sistema justo de assistência à saúde continua a ser um ideal longínquo. A experiência com condições de escassez sugere que provavelmente não seremos capazes de satisfazer todas as facetas desse ideal. Nossa

⁷⁷ Segundo os autores, nada impede a aceitação simultânea de mais de um desses princípios. Entendem que constitui uma tese moral plausível que cada um desses princípios identifica uma *obrigação prima facie*, “cujo peso não pode ser avaliado independentemente das circunstâncias ou esferas particulares nas quais são especificamente aplicáveis”. *ibid.*, p. 355-356.

⁷⁸ Afirmam também: “Alocar é distribuir por cotas. Essa distribuição não pressupõe nem uma pessoa nem um sistema que racionem os recursos. Num mercado competitivo, por exemplo, o critério de capacidade para pagar é uma forma de alocação. As decisões de “macroalocação” determinam as verbas a serem investidas e os bens disponíveis, assim como os métodos de distribuição. As decisões de “microalocação”, em contrapartida, determinam quem irá receber recursos escassos específicos. A distinção entre os dois níveis da alocação é útil, mas a linha entre eles não é nítida, e os dois com frequência interagem”. *ibid.*, p. 392.

sociedade pode, contudo, ser capaz de resolver lacunas no acesso de modo mais consciencioso do que no passado. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 423).

Sem dúvida, a obra de Beauchamp e Childress tem importância singular e, apesar das críticas pertinentes à teoria principialista, deve constituir um dos compêndios iniciais para todos aqueles que pretendam enveredar no estudo da Bioética. Mesmo não se adaptando por completo à realidade social, política, econômica e cultural de países latinoamericanos, como o Brasil, possui reconhecida utilidade e praticidade para análise de situações clínicas e em pesquisas envolvendo seres humanos, por exemplo.

Por outro lado, alguns países europeus, como Portugal e Espanha, diferentemente dos Estados Unidos⁷⁹, possuem sistemas públicos de saúde universalistas. Neves (1999) tratou da problemática da alocação de recursos em saúde, que considera uma das mais recentes e urgentes temáticas desenvolvidas no âmbito da Bioética, no artigo *Alocação de Recursos em Saúde: Considerações Éticas*.

Neves (1999) aborda a questão da alocação de recursos sob a perspectiva da justiça social e da responsabilização moral, partindo da compreensão do direito à saúde. A primeira etapa para atenuar o problema da alocação de recursos no âmbito da justiça social, segundo a autora, é o aumento do nível de responsabilidade moral. De acordo com essa primeira perspectiva, a exigência da intensificação da responsabilidade moral fundamenta-se nos princípios éticos da “dignidade humana”, no sentido da exigência de igual respeito por todos os homens, e da “participação”, “na exigência do esforço de cada um em prol da comunidade”. Ademais, reporta-se a três aspectos principais relacionados ao caráter triplo dessa responsabilidade, quais sejam: “à adoção de comportamentos que promovam a saúde; à conscientização da finitude do homem e dos limites inerentes a toda expressão humana; à realização de escolhas ponderadas”.

Neves, ao tratar da alocação dos recursos em saúde sob a perspectiva da promoção da justiça social, afirma que a imposição ética de realizar escolhas

⁷⁹ Sobre as diferenças mais significativas entre a perspectiva anglo-americana e a perspectiva européia ver: NEVES, Maria do Céu Patrão. A Fundamentação Antropológica da Bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v.20, n.3, dez. 2012. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/392/355>. Acesso em: 20 set. 2012.

necessárias no âmbito da saúde só se justifica se fundamentada no imperativo da justiça. Nessa perspectiva, destaca dois princípios, o da “equidade” e o da “solidariedade”⁸⁰, que considera verdadeiros garantes da justiça social e da efetivação do direito à saúde, ressaltando a necessidade de hierarquizar prioridades.

Neves (1999) aduz que, a partir da ênfase dada aos princípios enunciados (da dignidade humana, da participação, da equidade e da solidariedade⁸¹, por exemplo) e aos critérios eleitos (como o da necessidade e equidade), vão sendo estabelecidos distintos modelos teóricos de alocação de recursos, ou justiça distributiva. Esses modelos, juntamente com as realidades social, cultural e política da sociedade em questão, o sistema de funcionamento dos seus serviços de saúde e a adequação de ambos na satisfação dos anseios dominantes na sociedade, contribuirão para que seja cumprido, de forma efetiva ou não, o “direito à saúde”.

González (1999), professor e pesquisador em filosofia moral da Universidade Autônoma de Barcelona, por sua vez, em relação ao direito sanitário, entende que a atenção médica deve ser revisada e reinterpretada à luz da necessidade de priorizar. Se é necessário racionar os recursos sanitários, deverá ser buscada uma solução que exija de cada indivíduo um sacrifício pessoal para poder obter o tratamento desejado. Esse sacrifício, entretanto, não deve decorrer apenas de responsabilidade individual. Existem outras alternativas, como priorizar os tratamentos mais caros a pessoas com menos recursos, uma vez que é possível que aquelas que possuem recursos custeiem parte das intervenções que desejem.

⁸⁰ Tais princípios são assim definidos por Patrão Neves: “[...] o princípio da equidade reporta-se ainda a uma aplicação casuística da justiça que, ratificando a igual dignidade de todos os homens, estabelece uma igual acessibilidade aos cuidados de saúde através de sua redistribuição diferenciada: isto é, atribuindo mais a quem tem menos e vice-versa (vertical); e atribuindo o mesmo aos que se encontram em iguais condições (horizontal), numa ação antidiscriminatória, reguladora das desigualdades. Este é um procedimento de grande impacto em todas as sociedades, com particular relevância nos países menos desenvolvidos em que o problema da acessibilidade se coloca com maior acuidade. [...] o princípio da equidade apela ao princípio da solidariedade como sua condição de efetivação: a igualdade de direito entre todos os homens só pode ser restabelecida de fato se também todos os homens redistribuírem os bens entre si”. NEVES, Maria do Céu Patrão. A alocação de recursos em saúde: considerações éticas. **Revista do Conselho Federal de Medicina**, Brasília, v. 7, n.2, 1999. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/307/446> Acesso em: 10 set. 2010.

⁸¹ Para Schramm e Kottow: “El principio da solidariedade aplicado a las políticas públicas es insuficiente para resolver los complejos problemas de salud por estar obligado a ser solidário com los otros em situaciones de profunda diversidad de necesidades y aunque existan discrepancias profundas de valores que quedan opacas y negadas a la argumentación”. SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2011.

Na Bioética, o princípio da justiça se refere à obrigação de garantir uma justa, equitativa e universal distribuição de bens e serviços em saúde. Referentemente ao Direito à saúde, o princípio bioético da justiça se traduz na previsão constitucional de equidade no acesso⁸², que esbarra nas inúmeras dificuldades de exercício do referido direito, especialmente, quando se choca na questão da limitação de recursos destinados à saúde pública, o que torna fundamental refletir sobre a sua alocação.

Considerando, especialmente, os princípios da equidade e da justiça distributiva, não são razoáveis investimentos de tempo e recursos na melhoria da qualidade de tratamento para doenças, associando tecnologias que, em razão do alto custo, são direcionadas para um número limitado de pessoas que poderiam pagar por elas. Por isso, é extremamente importante pensar em critérios de acesso para serviços de saúde que, em função do alto custo, não estão disponíveis para parcela significativa da população, alijada de diagnósticos e terapêuticas médicas avançadas. É preciso, portanto, seguir implementando e ampliando políticas públicas que assegurem aos indivíduos menos dotados de recursos o acesso a certos tipos de procedimentos, a exemplo, de inseminação artificial, para aqueles que tenham desejo de procriar, mas não possuem condições de arcar com o tratamento⁸³; da terapia de mudança de sexo⁸⁴; e da cirurgia bariátrica⁸⁵.

Afinal, qual o sentido do progresso, seja na área social, de informação, econômica e, especialmente, na área médica, se não proporciona melhores condições de vida, se não trazer felicidade e dignidade a um número significativo de pessoas, ficando restrita apenas a uma minoria?. A lógica da exclusão deve

⁸² Ver artigos 196 a 200 da Constituição Federal. BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil (1988). Promulgada em 5 de outubro de 1988. 44. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

⁸³ Já existem decisões jurisprudenciais no sentido de determinar o poder público disponibilizar o tratamento da fertilização *in vitro*, uma vez que ainda não é dispensado pelo serviço público de saúde. Ver em: BRASIL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Apelação Cível nº AC70039644265 RS. Apelante: Estado do Rio Grande do Sul. Apelada: Cenilda Pedroso dos Santos. Relator. Armínio José Abreu Lima da Rosa. Rio Grande do Sul, 26 de janeiro de 2011. Disponível em: < <http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/22911486/apelacao-civel-ac-70039644265-rs-tjrs> >. Acesso em: 20 nov. 2012.

⁸⁴ O Sistema Único de Saúde – SUS já oferece processo transexualizador. Ver: BRASIL. Resolução Federal do Conselho de Medicina nº 1.955, de 12 de agosto de 2010. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, D.F, n. 232, 2 dez. 2002. Seção 1, p.80/81. Sobre a terapia para mudança de sexo ver em: SILVA, Miriam Ventura da Silva. **Transexualismo e Respeito à Autonomia**: um estudo bioético dos aspectos jurídicos e de saúde da “terapia para mudança de sexo”. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2007.

⁸⁵ O SUS também disponibiliza a cirurgia bariátrica para os portadores de obesidade grave. Ver: BRASIL. Portaria do Ministério da Saúde nº 493 de 31 de agosto de 2007. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, D.F, n. 172, 05 set. 2007.

sempre permanecer? Não existiriam meios eficazes de alocar recursos públicos para atender às demandas sanitárias da população realmente necessitada e que cumprissem os regramentos constitucionais da universalidade, gratuidade e acessibilidade de forma eficiente? Refletir sobre essas questões é, certamente, o primeiro e inadiável passo no caminho da efetiva justiça social em matéria de saúde.

O aumento da expectativa de vida, gerando o incremento do número de pessoas que necessitam de cuidados especiais, a cronificação de doenças, o aumento populacional e o agravamento da pobreza, são algumas das circunstâncias que contribuíram para o aprofundamento da problemática da alocação de recursos em saúde (NEVES, 1999), multiplicando os custos da sua prestação. Desta forma, o progresso da medicina, e, conseqüentemente, a descoberta de melhores técnicas em diagnóstico e terapêutica, devem estar a serviço da universalização.

Portanto, a problemática da alocação de recursos em saúde nos países em desenvolvimento, com acentuada parcela da população sem assistência médica com a qualidade e técnica correspondentes aos avanços já alcançados, requer uma atenção especial para o problema da acessibilidade. Essa é a temática que toca à pesquisa: refletir sobre o direito de acesso à saúde que contemple tecnologias médicas avançadas para indivíduos vulnerados e destituídos de capital econômico necessário, dependendo a alocação de recursos públicos em saúde focalizados para o atendimento das necessidades médicas desses indivíduos.

2.3 BIOÉTICA E VULNERABILIDADE

A vulnerabilidade⁸⁶, no âmbito da Bioética, surge com uma significação ética específica no Relatório Belmont, elaborado no ano de 1978⁸⁷. Decorre da necessidade de proteção e defesa de sujeitos tidos como vulneráveis em razão de experimentações científicas que colocam em risco sua dignidade. Segundo o Relatório Belmont, a proteção dos sujeitos vulneráveis deverá ser assegurada pelo cumprimento de três princípios éticos básicos: o respeito pelas pessoas, o consentimento informado, a beneficência e a justiça. Assume maior destaque a partir

⁸⁶ Etimologicamente, a palavra vulnerabilidade vem do latim *vulnerare* = ferir, *vulnerabilis* = que causa lesão.

⁸⁷ RELATÓRIO Belmont, de 18 de abril de 1979. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>. Acesso em: 20. jun. 2011.

de sua elevação a princípio expressamente enunciado na Declaração Universal de Bioética e Direitos do Homem, da UNESCO, aprovada em outubro de 2005⁸⁸.

A respeito do princípio da vulnerabilidade, Neves aduz:

No âmbito das políticas de saúde e de investigação, o princípio da *vulnerabilidade exige*, tanto no plano social interno como no internacional, que o benefício de alguns não seja alcançado pela exploração e fraqueza de outros, bem como a compreensão de que a melhoria do bem-estar de apenas alguns torna, afinal, os restantes marginalizados, ainda mais vulneráveis. Exige-se, então, que as políticas nacionais, internacionais e de poderes econômicos multinacionais, internacionais e de poderes econômicos multinacionais como, por exemplo, ou das bioindústrias, não agravem a *vulnerabilidade* humana, mas antes a procurem eliminar na medida do possível e respeitar no que escapa ao seu alcance (NEVES, 2007).

De acordo com Barchifontaine (2007), o conceito de vulnerabilidade foi incorporado aos debates bioéticos a partir dos anos 90, quando a sociedade mundial se deparou com o crescimento assustador da epidemia causada pelo vírus HIV/aids entre as populações social e economicamente menos favorecidas. É, sem dúvida, uma das doenças que mais vulneraram os infectados, em especial naquele momento histórico, em que a medicina ainda não tinha o controle do tratamento como atualmente.

A vulnerabilidade⁸⁹ é um traço característico e inerente ao ser humano, faz parte da condição existencial de estar vivo, refletindo a situação na qual o homem se encontra quando não tem a capacidade necessária de se proteger (KOTTOW, 2003, p. 71-78). Diversas circunstâncias e fatores podem tornar o ser humano mais suscetível ou vulnerável a sofrer danos, estar sujeito a perturbações, desordens e outras interferências negativas, que comprometem sua qualidade de vida.

⁸⁸ Sobre o processo histórico de construção do princípio da vulnerabilidade vem em: NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; Zoboli (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

⁸⁹ O Conselho Nacional de Saúde, na Resolução CNS n.º196, de 10 de Outubro de 1996, conceitua vulnerabilidade da seguinte forma: II.15 – refere-se a estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/MS/CNS, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/196_96.htm>. Acesso em: 25. jan. 2011.

Segundo Kottow (2012), a confusão entre vulnerabilidade (dano potencial) e vulneração (dano instalado) tem resultado em conseqüências importantes, especialmente quando se afirma que a vulnerabilidade implica a incapacidade de um indivíduo garantir seus próprios interesses. A vulnerabilidade é tema corriqueiro no âmbito da bioética, dando lugar a diversas interpretações e definições. Para o autor em comento, é necessário reconstruir um conceito contemporâneo de vulnerabilidade, que incorpore duas premissas incontornáveis:

1) A secularização do pensamento ocidental obriga a entender a vulnerabilidade independentemente de crenças religiosas que poderiam ser válidas ao interior de certas doutrinas, mas não são generalizáveis; 2) A vulnerabilidade como característica existencial de um ser lançado no mundo é truncada, pois mais do que lançado, o ser humano é primariamente relacional, se encontra desde sempre instalado em, e relacionado com, o mundo, o qual significa que todo projeto existencial se realiza através de interações com outros seres humanos. (KOTTOW, 2012, p. 25-44).

Kottow (2012, p. 25-44) classifica a vulnerabilidade em intrínseca (vulnerabilidade propriamente dita) e extrínseca (vulneração). Define a primeira como inerente a todo ser humano, integrante da sua própria condição de existência. A segunda (vulneração) deriva de fatores como: a condição social, o acesso a bens, doenças crônicas e endêmicas, as condições geográficas, entre outros. Além de distinguir “vulnerabilidade” de “vulneração”, o referido autor elenca uma terceira categoria, a “suscetibilidade”, concernente àqueles indivíduos sem a capacidade necessária para agir autonomamente por alguma circunstancia.

Para Schramm (2008a), também é preciso distinguir a mera “vulnerabilidade” – que constitui característica universal de qualquer ser vivo – da “suscetibilidade” ou “vulneração secundária”, e a vulneração. A distinção das concepções de “vulnerabilidade”, que, apesar de diferentes, possuem conceitos muito próximos, auxiliaria na determinação do grau de proteção a ser conferido. Essa diferenciação, apesar de necessária, segundo o autor em comento, pode levar a discussões infundáveis sobre como qualificar e quantificar tais estados da existência, por isso não constitui tarefa fácil. Como definir, então, “quem são de fato os suscetíveis ou vulnerados?”, “qual proteção e para quem?”, “contra quê ou quem?”.

A efetiva vulneração, segundo Schramm (2008a), atinge aqueles indivíduos “que não têm condições objetivas e subjetivas necessárias para ter uma qualidade de vida que possa ser considerada satisfatória tanto para eles mesmos quanto para qualquer observador racional e imparcial”. Além da vulneração, como citado, Schramm também diferencia a suscetibilidade, que se aplica, por exemplo, aos portadores de doenças genéticas, que se enquadram na classificação de “suscetíveis” porque, uma vez que a doença se instale, tornar-se-ão vulnerados. Entende por suscetíveis:

Aqueles que, embora afetados negativamente ou suscetíveis de serem concretamente afetados, conseguem enfrentar essa condição existencial com seus próprios meios ou com os meios oferecidos pelas instituições vigentes e atuantes. (SCHRAMM, 2008A).

Considerando a classificação proposta por Schramm e Kottow, diferentemente da vulnerabilidade, que, de modo geral, é da ordem do risco de viver, a suscetibilidade e, com mais razão, a vulneração, dizem respeito a situações de fato (BOY; SCHRAMM, 2009). Desse modo, a vulnerabilidade é uma categoria *sui generis*, podendo ser aplicada a qualquer ser vivo. Como visto, os seres humanos, de modo geral, pela sua própria natureza são vulneráveis. A vulnerabilidade que requerer a “proteção” do Estado é aquela que impede o cidadão de ter uma vida considerada satisfatória, por não possuir as capacidades necessárias para tanto.

Objetivando oferecer respostas para os dilemas morais no âmbito da saúde pública, referentes a populações de suscetíveis ou vulnerados - isto é, ameaçados (os suscetíveis) ou afetados (os vulnerados) em sua saúde – Schramm e Kottow (2001) propõem a bioética de proteção.

2.4 BIOÉTICA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS EM SAÚDE NO CONTEXTO DE PAÍSES LATINOAMERICANOS: A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E DE PROTEÇÃO

Até 1998, a Bioética tinha em seu campo de considerações mais temas e/ou dilemas individuais do que coletivos. O destaque conferido ao princípio da autonomia resultou em uma menor relevância dada ao princípio da justiça. O individual prevaleceu sobre o coletivo, situação que, obviamente, não poderia

perdurar por muito tempo (GARRAFA, 2004, p. 50). A teoria principialista se mostrava cada vez mais inapta para responder aos dilemas bioéticos que afloravam nos países pobres do Hemisfério Sul (GARRAFA, 2006).

Na América Latina, o enfoque da Bioética deve estar estribado nas suas particularidades social, econômica, política e cultural. Alguns pesquisadores latinoamericanos têm se dedicado à construção de uma Bioética comprometida com questões particulares dos países periféricos. Entre esses, cumpre destacar Volnei Garrafa e Dora Porto, no desenvolvimento da Bioética da intervenção e, especialmente, Fermin Schramm e Miguel Kottow com a Bioética de proteção.

A alocação de recursos é um dos sérios problemas enfrentados na saúde pública dos países pobres do Hemisfério Sul e, mais notadamente, do Brasil, no contexto do presente trabalho. Fundamental, portanto, a construção e desenvolvimento de uma Bioética contextualizada, que esteja apta a lidar com a problemática da sociedade brasileira, em especial, e livre da importação acrítica de teorias dissociadas da realidade pátria.

Por isso, quando em lide questões que envolvam recursos escassos para atender demandas em saúde, que necessitam de investimentos financeiros mais volumosos, a Bioética constitui uma ferramenta que auxiliará nesse mister, requerendo diálogo e sintonia, notadamente, entre os poderes Executivo e Judiciário. O primeiro, responsável pela implementação das políticas públicas, e o segundo, que deve atuar, na medida do possível, em consonância com as políticas implementadas. Por isso, a premência de que tais políticas reflitam os interesses da população vulnerada que realmente necessita de serviços públicos de saúde gratuitos. Que atendam, em consonância com o progresso científico, demandas legítimas, e que efetivamente minimizem o sofrimento dos seus destinatários, não constituindo, portanto, mero objeto de consumo.

Com efeito, a saúde, na pós-modernidade, parece ter se tornado “objeto de consumo”. Isto porque, diante do progresso na área médica, os indivíduos que têm recursos podem acessar produtos e serviços em saúde avançados e de qualidade, ao passo que ficam alijados dessa possibilidade aquelas pessoas sem disponibilidade econômica para tanto (GARRAFA, 2004, p.52). Essa visão distorcida da saúde como objeto de consumo é reforçada frente à aparente timidez ou

descompromisso, segundo Garrafa, de muitas entidades especializadas de classe, como médicas, odontológicas, com a saúde pública brasileira⁹⁰.

Nesse ponto, cumpre destacar algumas reflexões bioéticas a respeito do compartilhamento do progresso científico em saúde, nas situações em que a escassez de recursos⁹¹ constitui uma barreira para que cidadãos vulnerados possam ter acesso a produtos e serviços de alta complexidade e/ou de alto custo e que, caso estivessem disponíveis na rede pública, integrados, portanto, ao serviço público de saúde, resultaria na cura ou melhora efetiva de sua qualidade de vida, devolvendo-lhes a dignidade comprometida pela doença.

2.3.1 A Bioética de Intervenção

“Seria possível, então, se pensar em um debate social da Bioética⁹²?” A politização da Bioética⁹³ tem sido proposta como uma forma de construção da justiça social. Garrafa (2005) defende um debate sócio-político da Bioética, entendendo que a temática política insere no escopo teórico da disciplina temas como a saúde pública e coletiva, a inclusão social, entre outros. Afirma que essa forte resistência à utilização, no campo sanitário, dos paradigmas referenciais da Bioética, existe por

⁹⁰ De acordo com Garrafa: “Apesar dos tradicionais discursos de “preocupação”, os grandes congressos e as principais revistas e jornais das diversas especialidades geralmente recebem fortes patrocínios de fulgurantes laboratórios farmacêuticos e outras poderosas empresas, que ocupam os espaços de discussão e reflexão quase que exclusivamente com demonstrações sobre os milagres de novos medicamentos, técnicas e aparelhos que possam render mais lucro”. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Bioética e Saúde Pública**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p.55.

⁹¹ Sobre a escassez de recursos, Volnei Garrafa afirma: “Diante dos recursos que continuam escassos, a Bioética pode contribuir concretamente nas discussões sobre as prioridades de sua aplicação na sua distribuição mais justa e equitativa e no seu controle. Nesse sentido, vale recordar que quanto mais organizada a população estiver para reivindicar e defender seus interesses maiores serão as possibilidades de participação e decisão efetiva em todo processo distributivo”. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Bioética e Saúde Pública**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p.53.

⁹² “A Bioética social, para ser concretamente efetiva, além de disposição, persistência e preparo acadêmico, exige uma espécie de militância programática e coerência histórica por parte do pesquisador”. GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da Bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132. 2005. Disponível em: <<http://www.bioetica.org:7080/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf>> Acesso em: 20 abr. 2011. 125 p.

⁹³ Miguel Kottow, ao contrário de Volnei Garrafa, entende que é preciso separar a ética e da política, uma vez que a ética seria um instrumento da filosófica, e não da política. Ver em: KOTTOW, Miguel. Bioética: uma disciplina em riesgo. **Revista Redbioética/UNESCO**. Vol. 1, n. 1, 2010. p. 159-173. Disponível em: <http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_2/revista2.pdf> Acesso em: 20 set. 2011.

duas razões principais: a primeira delas, concernente ao preciosismo acadêmico de alguns estudiosos da área, que tentam desqualificar o academicismo do debate sócio-político da Bioética, por entenderem que a temática política faria parte de outra área, denominada “biopolítica” (SCHRAMM, 2010, p. 519-535); a segunda, que seria uma decorrência da primeira, devendo-se ao conservadorismo de certos pesquisadores, os quais acreditam que os conflitos éticos relacionados à vida e à saúde podem ser circunscritos ao âmbito biomédico. Para Garrafa (2005), entretanto, as decisões atinentes a essa discussão estariam insertos na seara das discussões políticas⁹⁴. Afirma:

Para a bioética de intervenção, a inclusão social é a ação cotidiana de pessoas concretas e precisa ser tomada na dimensão política, como um processo no qual os sujeitos sociais articulam sua ação. Na medida em que a ação cotidiana direciona as escolhas não apenas em função de uma inclinação pessoal, mas considerando a dimensão do todo – a necessidade de garantir a existência das pessoas e de todas as formas de vida – ela se torna inclusiva, tendendo, em decorrência, à maior simetria. (GARRAFA, 2005, p. 129).

Pertinente a ponderação de Garrafa, quando afirma que a Bioética dos países periféricos deve dispensar maior atenção aos problemas persistentes, tais como a exclusão social e a concentração de poder, a inacessibilidade dos grupos economicamente vulneráveis às conquistas do desenvolvimento científico e tecnológico, a desigualdade de acesso das pessoas pobres aos bens de consumo básicos, indispensáveis à sobrevivência humana com dignidade, entre outros. Para que possa contribuir efetivamente na evolução das sociedades, a Bioética terá que mudar alguns dos seus paradigmas. Para tanto, deve trabalhar na construção de uma “visão macro da Bioética, ampliada e concretamente comprometida com o social, mais crítica, politizada e interventiva, com o objetivo de diminuir as disparidades constatadas” (GARRAFA, 2006).

⁹⁴ “A Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos re-define a agenda bioética para o século XXI, expandindo generosamente seu campo de interpretação, pesquisa e ação. As firmes e legítimas ações políticas dos países latino-americanos foram decisivas para a mudança do panorama. Ou seja: a Bioética incursionou pela política para incluir questões sociais na sua agenda. E isso não é biopolítica”. GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da Bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132. 2005. Disponível em: <<http://www.bioetica.org:7080/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf> > Acesso em: 20 abr. 2011. p.124-125.

Segundo Garrafa, a Bioética deve se dedicar com mais vigor ao tema das desigualdades sociais, uma vez que surgiu, justamente, para reforçar e apoiar o lado mais frágil, as populações vulneráveis. Em diversos lugares do mundo, como no Brasil, parte significativa da população não tem acesso, sequer, aos serviços básicos de saneamento e saúde. Seguindo a lógica mercadológica, os investimentos em medicamentos e pesquisas são direcionados, na maior parte das vezes, a quem pode pagar por eles.

A Bioética de Intervenção surgiu nos anos noventa como ferramenta de denúncia, reflexão e busca de alternativas para os conflitos biotecnocientíficos, sanitários, sociais e ambientais. Propõe uma politização dos dilemas morais abordados pela Bioética a partir do contexto social latino-americano (NASCIMENTO; GARRAFA, 2011). Apresenta dupla proposta:

No campo coletivo e público, propõe a priorização de políticas públicas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas, pelo maior espaço de tempo possível e que resultem nas melhores conseqüências coletivas, mesmo levando em consideração circunstâncias e situações individuais, com exceções pontuais a serem discutidas. No campo individual e privado, propõe a busca de soluções viáveis para os conflitos identificados, levando em consideração o contexto em que acontecem, bem como as contradições que os sustentam. (NASCIMENTO, GARRAFA, 2011, p.294).

É justamente a opção pela fundamentação filosófica utilitarista e consequencialista que faz a Bioética de intervenção não oferecer as melhores reflexões acerca da acessibilidade de grupos vulnerados aos progressos na área médica que realmente proporcionem melhorias significativas na qualidade de vida. A tomada de decisão que tenha como objetivo primordial privilegiar o maior número de pessoas, sem considerar interesses de minorias que necessitam de cuidados especiais, não reflete a verdadeira justiça social.

A pós-modernidade já não admite que a justiça repouse apenas no atendimento do interesse das maiorias, requerendo que os direitos das minorias também sejam considerados. Assim, a verdadeira justiça sanitária deve voltar seus olhos a demandas como as de pacientes com doenças raras, mulheres inférteis, pessoas que pretendam mudar o sexo para viver com plenitude, aqueles que necessitam de suporte diário de oxigênio ou medicamentos de alto custo, e que não

podem, por questões de ordem financeira, ter acesso ao progresso científicos nessas áreas.

2.3.2 A Bioética da Proteção

Para Garrafa (2005), apesar do princípio da proteção ser essencial à construção da justiça social, não deve ser alçado à condição de matriz teórica. Isto porque, segundo ele:

Sob a capa de um humanismo paternalista e patriarcal a maximização do princípio da proteção acaba revelando, em última análise, a assimetria concreta entre quem protege e quem é protegido. De certa forma, revela também uma admiração acrítica pelo pensamento escolástico, mesmo quando este somente reproduz uma retórica esvaziada do sentido que deve impregnar a relação entre teoria e prática, entre o plano ideal e a realidade. (GARRAFA, 2005, p. 122-132).

Essa, entretanto, não é a visão da Bioética da Proteção mais razoável. A proposta da Bioética da Proteção é a que melhor se adapta à “proteção” dos vulnerados, excluídos dos benefícios da medicina sob o argumento da escassez de recursos. As ponderações propostas, especialmente por Schramm, apresentam um horizonte que visa proteger tais grupos, sem, entretanto, converterem-se em um paternalismo, ao contrário do que afirma Garrafa, uma vez que também propõem o desenvolvimento das “capacidades”⁹⁵ daqueles.

A Bioética da proteção foi recentemente introduzida no campo da Bioética pelos pesquisadores latinoamericanos Schramm e Kottow, sendo, inicialmente, entendida como ética aplicada⁹⁶ à saúde pública (SCHRAMM; KOTTOW, 2001, p. 949-956), tendo, em seguida, seu campo de atuação ampliado, para considerar os fenômenos da vida como um todo (SCHRAMM, 2011). Apresenta a Bioética como

⁹⁵ No sentido desenvolvido por Sen. Ver item 2.2. SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 105.

⁹⁶ “Ética prática é aquela parte da filosofia prática cujo objetivo é considerar e avaliar a conduta por meio de regras, princípios, valores, ideais, razões e/ou sentimentos. A ética prática ocupa-se também da reflexão que visa ao agir correto num tema de importância capital para o bem-estar ou sobrevivência da humanidade ou de um grupo social determinado”. p. 28. “A bioética é uma ética aplicada que se ocupa do uso correto das novas tecnologias na área das ciências médicas e da solução adequada dos dilemas morais por elas apresentado”. CLOSET, Joaquim. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. p. 33.

ferramenta pertinente e legítima para enfrentar problemas de justiça sanitária nas situações de escassez de recursos (SCHRAMM, 2008b).

Nas palavras de Schramm (2011):

A Bioética de proteção pode ser definida como aquela que se aplica aos conflitos morais envolvidos pelas práticas humanas que podem ter efeitos significativos irreversíveis sobre os seres vivos e, em particular, sobre os indivíduos e populações humanos, considerados em seu contexto ecológico, biotecnocientíficos e socioculturais. Frente à conflituosidade intrínseca às inter-relações humanas, essa ferramenta (ou caixa de ferramentas), busca construir convergências por meio de princípios capazes de responder a esses conflitos e, se possível, resolvê-los. Dito com mais precisão analítica, a Bioética de proteção:

(a) se ocupa de [descrever e compreender os conflitos] da maneira mais racionais e imparcial possível;

(b) se preocupa em resolvê-los [normativamente], propondo [ferramentas adequadas] para proscrever os comportamentos considerados incorretos e prescrever aqueles considerados corretos; e

(c) graças à correta articulação entre (a) e (b), [fornecer] os meios [práticos] capazes de proteger suficientemente os envolvidos em tais conflitos, garantindo cada projeto de vida compatível com os demais. (SCHRAMM, 2011, p. 714-715).

As principais ferramentas da Bioética de Proteção, segundo Schramm (2008b), são a racionalidade e a razoabilidade, ou seja, a inteligência teórica capaz de iluminar a argumentação que sustenta uma ação, e a inteligência prática, capaz de tornar possível e aceitável uma determinada ação. A concepção da Bioética de proteção direcionada à esfera da saúde pública remete ao problema da justiça no acesso em situações de escassez de recursos.

De acordo com Schramm e Kottow (2001, p. 949-956), o Estado deve assumir obrigações sanitárias que impliquem uma ética de responsabilidade social correspondente, que denominam ética da proteção. Por proteção entende-se a atitude de cobrir, satisfazer aquelas necessidades indispensáveis, para que o afetado possa atender a outras necessidades ou outros interesses. Possui as seguintes características principais: gratuidade, vinculação e cobertura das necessidades.

Aplicado à saúde pública, o princípio da proteção determina que seja especificado, de forma clara, “aquilo que deve ser protegido, quem deve proteger o quê e para quem a proteção está dirigida, tornando-se, portanto, operacional” (PONTES; SCHRAMM, 2004). A fim de que as medidas não se tornem paternalistas

e/ou arbitrárias, segundo o princípio em comento, aqueles que serão beneficiados com as medidas protetoras deverão ser esclarecidos ao seu respeito.

Enfatiza como tarefa do Estado implementar políticas públicas que visem manter um padrão mínimo de qualidade, necessário ao exercício das capacidades humanas básicas. A saúde, nesse sentido, constitui um dos aspectos mais importantes e que merecem atenção especial do Estado. A este compete, entre outras responsabilidades, a de proteger os cidadãos conforme suas necessidades específicas, sempre buscando promover sua capacitação básica (SCHRAMM, 2006).

Desse modo, essa proteção não deve ser, segundo tal compreensão, convertida em forma de paternalismo não justificado, razão pela qual é possível pensar a Bioética de Proteção de duas maneiras: em sentido estrito e em sentido lato. No estrito, objetiva conferir amparo aos sujeitos e populações que não possuem a capacidade cognitiva ou moral, para realizarem seus projetos de vida. Nesse sentido, não se aplica a indivíduos e populações que, mesmo afetados negativamente ou suscetíveis de serem afetados. Em sentido lato, expande o campo de consideração moral aos afetados reais e/ou potenciais (SCHRAMM, 2008b).

Numa situação de escassez de recursos, no entanto, as políticas públicas a serem implementadas devem ser focalizadas em áreas específicas de atenção à saúde. Schramm (2006) esclarece:

O conteúdo universalista das políticas públicas de um estado protetor reside na superação das desigualdades existentes entre os que estão e os que não estão abaixo desse limiar mínimo, criando condições sociais para que todos os cidadãos estejam acima do mesmo, inclusive adotando medidas compensatórias para que se realize *de facto* a igualdade *de jure*, garantida pelas constituições democráticas e pluralistas contemporâneas, inclusive a brasileira. Concretamente, isso implica que se, para realizar o objetivo da igualdade democrática, for necessário utilizar políticas focalizadas, elas devem ser implementadas, concebendo-as como um meio pragmático para alcançar tal objetivo moralmente legítimo. (SCHRAMM, 2006).

O paradigma biotecnocientífico, que estimula cada vez mais a incorporação de tecnologia no campo da biomedicina, ao se confrontar com a “cultura dos

limites”⁹⁷, que impõe escolhas, constitui um dos grandes desafios enfrentados pelos sistemas sanitários na atualidade, suscitando debates éticos e políticos. Ainda que existam variadas e fundamentadas razões, observa-se que esse progresso vem sendo experimentado por uma parcela mínima da sociedade, qual seja, aqueles que possuem o capital econômico pelos que têm acesso por meio de liminares concedidas pelo Poder Judiciário, o qual vem compelindo o Estado a prestar determinado serviço em saúde para casos específicos.

Nessas situações pontuais, fica evidente que ainda perduram as injustiças no acesso à atenção à saúde, especialmente quando em questão o compartilhamento de tecnologias médicas avançadas de alto custo. Isso porque um dilema importante se instala: de um lado, os Poderes Públicos afirmam a escassez de recursos e a impossibilidade de incorporarem certos procedimentos médicos avançados em diagnóstico, terapêuticas e reabilitação; e de outro, o Poder Judiciário que, observando os ditames constitucionais, em especial aquele garantidor do direito universal de acesso à saúde, reconhecendo o direito à vida como bem supremo, concede liminares efetivando-o.

Partindo da compreensão de que o Poder Judiciário age corretamente ao implementar políticas públicas em consonância com as determinações constitucionais, diante da ineficiência da prestação dos serviços de saúde, também se pode afirmar que esta situação somente pode ser admitida de forma transitória. É preciso refletir sobre mecanismos de repartição, de compartilhamento dos sucessos que efetivamente produzam resultados positivos no campo da saúde, a fim não perdurar um problema ainda maior, no tocante à alocação não planejada ou mal direcionada.

Desse modo, critérios devem ser criados objetivando a alocação de recursos mais equânime e justa, sem deixar de considerar os interesses de minorias, como por exemplo, as portadoras de doenças raras, que exigem cuidados e tratamentos especiais e, em sua maioria, de custo elevado (SCHRAMM, 2009, p.

⁹⁷ Schramm e Escosteguy esclarecem: “A vigência simultânea do paradigma biotecnocientífico (que incentiva a incorporação tecnológica) e da cultura dos limites (que seleciona as tecnologias) constitui um grande desafio para os sistemas sanitários, solicitados seja pelas demandas crescentes de seus usuários seja pela racionalização dos recursos imposta a seus gestores. Isso suscita debates éticos e políticos sobre quais seriam as escolhas mais razoáveis, moralmente legítimas e politicamente aceitáveis a serem feitas”. SCHRAMM, Roland Schramm; ESCOSTEGUY, Claudia Caminha. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 73-78, out-dez, 2000a. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n9/19.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2012.

1276-1284), ou doenças crônicas, como o câncer e o diabetes, que requerem cuidados prolongados. Por outro lado, é mister também a observância daqueles critérios já estabelecidos, como os presentes em normativos do Ministério da Saúde. Tais parâmetros devem ser constantemente revistos e reelaborados, tendo em vista os interesses da coletividade, cuja participação é fundamental no processo de formulação.

Como será demonstrado no capítulo 03, o Poder Judiciário, especificamente em decisões recentes do Supremo Tribunal Federal, tem caminhado no sentido de contribuir para o estabelecimento de critérios, ao menos nas decisões de concessão de serviços de saúde por meio de liminares. Entretanto, ainda parece ser o caso concreto que tem direcionado as decisões.

Importante destacar também que não é qualquer avanço científico que deve ser incorporado ao serviço público de saúde. Devem existir, também em relação a esse aspecto, critérios que reflitam os reais anseios da sociedade, como já afirmado. Parte significativa das tecnologias médicas tem trazido resultados relevantes, como produtos imunobiológicos e as vacinas. Nota-se, no entanto, como relata Schramm, um direcionamento dos investimentos em inovações tecnológicas médicas, de acordo com interesses de indústrias de fármacos e equipamentos médicos, e uma tendência ao aumento de consumo de produtos tecnológicos, tendo em vista as mudanças de hábitos de vida que poderiam obter resultados mais satisfatórios a longo prazo. Por isso, o citado autor defende a necessidade de avaliação tecnológica que leve em consideração as conseqüências sociais a curto, médio e longo prazo em termos de qualidade de vida da população⁹⁸.

É importante, também, que haja maiores investimentos públicos em pesquisas científicas, bem como a adoção de medidas que viabilizem a redução dos custos do tratamento, como, por exemplo, a quebra de patentes⁹⁹, sempre que

⁹⁸ Ver em: SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, out-dez. 2000b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v16n4/3599.pdf>>. Acesso em: 20. ago. 2012.

⁹⁹ Sobre o tema, Garrafa observa: “Com a decisão de quebrar patentes, o Brasil e outros países periféricos, principalmente no Hemisfério Sul, conquistaram o direito de produzir medicamentos para epidemias como a aids, tuberculose, malária, e com isso garantir às suas populações o direito de acesso a esses medicamentos, reduzindo a taxa de mortalidade e fazendo prevalecer o direito à vida. Mas para que tal ameaça alcance o efeito desejado, é imprescindível que países periféricos destinem recursos adequados ao setor, para melhorar a capacidade de produzir e a possibilidade de adquirir medicamentos”. RIBEIRO, Teresa Verônica Catonho; KRSTIC, Tânia. ARAÚJO, Renata Patrícia de Abreu Fernandes de; GARRAFA, Volnei. A quebra de patentes de medicamentos na perspectiva

necessário, a fim de diminuir os custos do tratamento. O Brasil, inclusive, já realiza política de desenvolvimento e produção de medicamentos para doenças como a AIDS¹⁰⁰.

São evidentes os benefícios resultantes da interação entre ciência e tecnologia, especialmente, no âmbito médico. A ciência realmente pode, e deve, proporcionar alento, qualidade de vida e dignidade aos seres humanos. A modernidade, no entanto, entre as inúmeras promessas não cumpridas, não criou os meios necessários para que esse “progresso” fosse efetivamente compartilhado democraticamente. Restaram para a pós-modernidade as mazelas de uma sociedade excludente, individualista e que caminha ao sabor das frustrações, incômodos, incertezas e inquietações da vida contemporânea.

Deve-se questionar, portanto, como fazer com que todo esse progresso tecnocientífico, dotado de possibilidades inimagináveis de proporcionar o bem e o mal da , seja, efetivamente, dirigido para o bem de todos. De que forma os seus objetivos reais podem ser, de fato, direcionados para solucionar problemas como a fome, a miséria e a exclusão social? Como criar meios para que o progresso científico seja compartilhado de forma democrática, protegendo a dignidade humana e proporcionando melhores condições de vida e felicidade?

Há, portanto, muito caminho a ser percorrido, e esse trabalho tem a modesta proposta de sinalizar apenas algumas direções, com o fito de evidenciar que o direito à saúde deve integrar, também, as tecnologias médicas avançadas, quando indispensáveis à melhoria da qualidade de vida do paciente vulnerados. Fundamentar a negativa de atendimento na escassez de recursos, ou destiná-los apenas à atenção básica, numa ótica utilitarista, para abranger o máximo de pessoas com o mínimo de desembolso, não é o atendimento à saúde que melhor corresponde à justiça social. Se os recursos são escassos, que sejam focalizados àqueles que realmente necessitam, cujas capacidades os impeçam de supri-las sem a “proteção” do Estado.

Por outro lado, são os vulnerados, em sua maioria, que se submetem às pesquisas em suas fases experimentais. Muitas pesquisas foram e, certamente,

bioética. In: GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora; MELLO, Dirce Raposo de. **Bioética e Vigilância Sanitária**. Brasília: Anvisa, 2007. p. 73-74.

100 O Portal sobre aids, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites, do Ministério da Saúde do Brasil, presta informações sobre os medicamentos antirretrovirais. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/medicamentos-antirretrovirais>>. Acesso em: 03 jan. 2013.

ainda são, realizadas em populações vulneráveis. Exemplo recente foi relatado em 1998 pela revista *Bioethics*, organismo oficial da *internacional Asociacion of Bioethics*, denunciando 15 ensaios clínicos determinados para estudar a prevenção da transmissão vertical do vírus da imunodeficiência adquirida (AIDS) de mães grávidas para seus bebês, em populações de países “em desenvolvimento”, com a utilização de placebo em um dos grupos controle (GARRAFA; PRADO, 2002, p. 77-90). Em pesquisas como essas, pessoas são observadas durante meses sem qualquer tratamento, acreditando estarem sendo cuidadas, quando, em verdade, negam-lhes o exercício do devido consentimento informado¹⁰¹.

Desse modo, de acordo com a abordagem da Bioética de Proteção, o objetivo primordial das políticas públicas deve ser a de promover, pelo menos em um nível minimamente aceitável, as capacidades centrais dos cidadãos. Nesse mister, deve o Estado priorizar aquelas pessoas consideradas mais suscetíveis ou vulneradas, uma vez que estão abaixo desse limiar mínimo. Considerando um contexto de escassez de recursos, em que parte significativa da população está situada abaixo do nível básico, as políticas de focalização se justificam moralmente por se constituírem em um meio de promoção das capacidades centrais de cidadãos. A medida de focalização é especialmente pertinente quando em questão o compartilhamento da atenção médica avançada, direcionada para aquelas pessoas situadas abaixo do limiar mínimo. É evidente que não será tarefa fácil estabelecer qual seria esse patamar mínimo das capacidades humanas centrais, notadamente, quando se tomam por base sociedades democráticas e pluralistas¹⁰².

¹⁰¹ Sandra Caponi observa que: “Biopolítica, modalidade de exercício do poder própria dos estados possibilita que sejam definidas as populações que pertencem ao espaço da vida nua e aquelas que fazem parte da vida ativa, isto é, da condição humana que deve ser cuidada, estimulada, multiplicada. Mas, para multiplicar a vida e o cuidado com os cidadãos, para garantir seus direitos, seu vigor e sua saúde acreditam na legitimidade de aceitar como pré-condição o uso experimental de seres humanos sem que eles “se beneficiem dos melhores meios diagnósticos e terapêuticos existentes”, como exigido pela declaração de Helsinque, de 1996, ainda em vigor”. CAPONI, Sandra. A biopolítica da População e a Experimentação com Seres Humanos: a propósito dos estudos de medicina tropical. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p.201.

¹⁰² Schramm esclarece: “O que a abordagem no limiar básico ou mínimo faz é direcionar nosso foco de preocupação para os que são “mais vulneráveis”, ou seja, já *vulnerados de facto*, observando-se o ônus para estes das nossas escolhas relacionadas às políticas públicas. Além disso, pressupõe-se que, independente de nossas diferentes concepções do bem, todos desejamos usufruir das condições sociais mínimas necessárias para perseguir o projeto de vida que cada qual valoriza e deseja”. RIBEIRO, Carlos Dimas Martins; SCHRAMM, Fermin Roland. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, set. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000900026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2012.

Trata-se, portanto, a Bioética de uma ferramenta prática e teórica apta a enfrentar os problemas morais, nas situações que dizem respeito à vulneração humana. Como função prática, visa “proteger” os seres vivos, de modo geral, contra as ameaças que podem transformá-los e prejudicá-los. Pertinente e legítima para enfrentar, entre outras questões, os problemas de justiça sanitária nas situações de escassez de recurso (SCHRAMM, 2011).

Ainda que os problemas levantados pela Bioética de Proteção sejam superiores às soluções por ela apresentadas, tem tal corrente o mérito de, ao apresentar as questões e abordá-las de forma crítica, indicar os caminhos para pensar a moralidade do agir humano (SCHRAMM, 2008b).

3 BIOÉTICA, DIREITO E SAÚDE

Em ensaio sobre a vulnerabilidade humana, Siqueira (2007, p.13) parte da análise de crises existenciais experimentadas pelo ser humano contemporâneo e constata uma sociedade de pessoas infelizes, ansiosas e depressivas, buscando no consumo uma forma de amenizar suas angústias e inseguranças¹⁰³. Uma vez que as promessas da modernidade não se materializaram, ao menos para a grande maioria dos seres humanos, o problema parece não estar na falta de obtenção do quanto planejado, mas sim, na falta de compartilhamento dos benefícios, resultando em uma população vulnerável e cheia de carências.

A pós-modernidade coloca cada indivíduo, nação e cultura diante do enfrentamento de dilemas morais que exigem soluções razoáveis e prudentes, conciliando entendimentos, interesses e expectativas de pessoas com distintas moralidades, os estranhos morais¹⁰⁴. Evidente que modelos éticos fundados no sujeito isolado não são capazes de lidar com as novas questões morais que se apresentam, entre as quais, dilemas envolvendo o compartilhamento democrático de tecnologias médicas avançadas.

O capítulo em desenvolvimento trata do direito à saúde e de sua judicialização nos casos em que o Estado, em razão de alegada escassez de recursos, não fornece serviços de tecnologia avançada em medicina e de custo elevado.

¹⁰³ Reflete: “Para onde quer que dirijamos nosso olhar, encontraremos pessoas insatisfeitas e apreensivas com o cotidiano de suas vidas. Paradoxalmente, o século dos extraordinários avanços tecnológicos e da mais pronunciada expressão das liberdades individuais convive com cadente manifestação de vulnerabilidade humana. A promessa de que a abundância material, a liberdade individual sem limites gestadas no século XX nos levariam à felicidade plena parece sepultada. O sonho redundou em pesadelo ao nos tornarmos peças ínfimas e descartáveis de um voraz mercado manipulado por grandes conglomerados financeiros que promovem contínuas desregulações das estruturas e organizações sociais. Acabamos por erigir uma sociedade de pessoas infelizes, ansiosas e depressivas que buscam no incontido consumo amenizar suas angústias e inseguranças”. SIQUEIRA, José Eduardo. Ensaio sobre Vulnerabilidade Humana. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p.13.

¹⁰⁴ “Estranhos morais são pessoas que não compartilham premissas ou regras morais de evidência e inferência suficiente para resolver as controvérsias morais por meio de uma sábia argumentação racional, ou que não têm um compromisso comum com os indivíduos ou instituições dotados de autoridade para resolvê-las. Uma moralidade essencial proporciona substancial orientação sobre o que é certo ou errado, bom ou mau, além da escassa exigência de que não se usem pessoas sem sua autorização”. ENGELHARDT, H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Loyola, 2004. p.32.

3.1 A CONCEPÇÃO DE SAÚDE NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 E POLÍTICAS PÚBLICAS

De acordo com a concepção de saúde desenhada na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 10 de dezembro de 1948¹⁰⁵:

Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a saúde e o bem-estar próprios e de sua família, incluindo alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle.

Referida declaração não possui no sistema legal internacional força vinculante, apenas valor moral. Por tal razão, a Assembléia Geral das Nações Unidas aprovou dois pactos sobre direitos humanos: o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos¹⁰⁶ e o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais¹⁰⁷. Da leitura de tais documentos constata-se que o conceito de saúde adotado em ambos é amplo. O Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais afirma, por exemplo, em seu art. 12, que “os Estados Partes do presente Pacto reconhecem o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental”.

A preocupação com a promoção da saúde é, portanto, universal, no sentido de que não se limita apenas a problemas enfrentados em países com marcante escassez de recursos. Por se tratar de um direito humano fundamental, deve ser assegurado a toda comunidade global, sendo objeto de interesse de órgãos internacionais que buscam a implementação dos direitos humanos.

Interessante a proposta de Garrafa, Olselka e Diniz (2009), quando sinalizam a necessidade de repensar alguns dos pressupostos tradicionais da saúde pública no Brasil. O primeiro e mais importante pressuposto a ser repensado é o do direito à assistência. Os autores reforçam a importância de se considerar o “direito à

¹⁰⁵ Ver, especialmente, os artigos 22 e 25. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em: < http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php>. Acesso em: 29 dez. 2002.

¹⁰⁶ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Disponível em: <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/a_ccpr.htm>. Acesso em: 24 jun. 2009.

¹⁰⁷ BRASIL. Decreto n.º 591, de 6 de julho de 1992 - Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Disponível em: < <http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=136600>>. Acesso em: 24 jun. 2009.

saúde primeiramente ao direito à assistência”. Isto porque, ao passo em que o direito à saúde está intimamente ligado a questões de justiça social, com consequências importantes em razão do seu descumprimento, de outro lado, o não cumprimento do direito à assistência teria menor importância, podendo ser visto apenas como consequência de uma má gestão pública.

Partindo da idéia de que o direito à saúde vem em primeiro lugar, os autores em comento propõem a substituição de sua caracterização de direito social para direito humano. Afirmam o seguinte:

É somente através da exigência do cumprimento do direito à saúde que iremos enfrentar questões como as apontadas pelo relatório acerca da saúde no mundo. Situações como a de extrema pobreza impedem não apenas o cumprimento do direito social e histórico à assistência mas, principalmente, o cumprimento do direito mais fundamental, que é o direito à vida, através de uma de suas exigências primárias, o direito à saúde. (GARRAFA; OSELKA; DINIZ, 2009).

Nos últimos anos foram realizadas importantes conferências mundiais a respeito da promoção da saúde, resultando na elaboração de seis documentos de destaque: Declaração de Alma-Ata (Cazaquistão, 1978); Carta de Ottawa (Canadá, 1986); Declaração de Adelaide (Austrália, 1988); Declaração de Sundsvall (Suécia, 1991); Declaração de Santafé de Bogotá (Colômbia, 1992) e Declaração de México (México, 2000). Tais documentos, em resumo, segundo Pessini e Barchifontaine (2007):

[...] falam da necessidade de reorientação dos serviços de saúde, de postura abrangente que respeite as peculiaridades culturais, de esforço maior de pesquisa em saúde, de mudanças na educação e no ensino dos profissionais da área da saúde, para que a pessoa seja vista e assistida na integralidade do seu ser. É fundamental o papel da educação, da informação e da comunicação na promoção da saúde para gerar uma nova cultura da saúde. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 167).

Entre os compromissos assumidos nas declarações citadas, cumpre salientar aquele constante do item 11 da Declaração de Santafé de Bogotá, que evidencia a necessidade de:

Estimular a investigação na promoção da saúde, para gerar ciência e tecnologia apropriada e disseminar o conhecimento resultante, de forma que se transforme em instrumento de liberdade, mudança e participação.

Além dos diplomas em destaque, importa também referenciar as seguintes normas internacionais que tratam do direito à saúde: A Convenção Americana de Direitos Humanos (São José da Costa Rica, 1969) (art. 4º e 5.º) e o Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – “Protocolo de São Salvador” (1988).

Em relação ao ordenamento jurídico pátrio, o legislador de 1988, inspirado nos princípios e garantias das liberdades e prerrogativas individuais, optou por inserir na Constituição Federal um modelo de Estado Democrático de Direito que assegure a proteção dos Direitos e Garantias Fundamentais,¹⁰⁸ visando resguardar a dignidade humana¹⁰⁹ dos cidadãos¹¹⁰. Direitos que, além de fundamentais, são inatos, absolutos, invioláveis, intransferíveis, irrenunciáveis, imprescritíveis e perfeitamente delimitados¹¹¹.

Sobre os direitos fundamentais, Cunha Júnior (2004) esclarece:

¹⁰⁸ Direitos fundamentais: “Direitos público-subjetivos de pessoas físicas ou jurídicas, contidos em dispositivos constitucionais e, portanto, apresentando caráter normativo supremo (primazia) no ordenamento jurídico estatal. Sua finalidade é limitar o exercício do poder do Estado em face da liberdade de seus titulares.” DIMOULIS, Dimitri (Coord.). **Dicionário brasileiro de direito constitucional**. São Paulo: Saraiva, 2007. p. 124.

¹⁰⁹ A dignidade Humana, segundo Ingo Wolfgang Sarlet, é: “A qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem à pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe agredir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos”. SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 3. ed. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2004. p.59-60.

¹¹⁰ “uma das inovações mais marcantes do texto constitucional de 1988 foi o enquadramento de uma série de direitos antes relegados à ordem social e econômica como autênticos direitos fundamentais: os chamados direitos fundamentais sociais. Com isso, buscou evidenciar a desigualdade econômica que marca a sociedade brasileira, bem como atribuir direitos que contemplassem todos os cidadãos de modo a lhes garantir condições dignas de sobrevivência e participação nos processos democráticos. É o que se depreende, por exemplo, do art.6º da Constituição, segundo o qual todos têm direito à educação, à saúde, à moradia, à assistência social, à previdência e ao lazer”. OLSEN, Ana Carolina Lopes. **Direitos Fundamentais Sociais: Efetividade frente à reserva do possível**. Curitiba: Juruá, 2008.p.17.

¹¹¹ Uadi Lamêgo Bulos acrescenta: “Não surgiram à margem da história, porém, em decorrência dela, ou melhor, em decorrência dos reclamos da igualdade, fraternidade e liberdade entre os homens. Homens não no sentido de sexo masculino, mas no sentido de pessoas humanas. Os direitos fundamentais do homem nascem, morrem e extinguem-se. Não são obra da natureza, mas das necessidades humanas, ampliando-se ou limitando-se a depender do influxo do fato social cambiante”. BULOS, Uadi Lammêgo. **Constituição Federal anotada**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2001. p.69.

Os direitos fundamentais como direitos a prestações são aquelas posições jurídicas que habilitam o indivíduo a exigir do Estado uma *postura ativa*, no sentido de que este coloque à disposição daquele prestações de natureza jurídica ou material, consideradas necessárias para implementar as condições fáticas que permitam o efetivo exercício das liberdades fundamentais. Todos os direitos que exprimem uma posição jurídica dirigida a um comportamento ativo por parte do Estado e, conseqüentemente, não se enquadram na categoria de direitos de defesa, são direitos fundamentais a prestações (CUNHA JÚNIOR, 2004, p. 291).

Um dos direitos fundamentais assegurados pela Constituição Federal Brasileira é o direito à saúde. A garantia do direito à saúde está diretamente ligada ao direito à vida, constituindo um dos bens intangíveis mais importantes do ser humano, apto, portanto, a receber a tutela protetiva do Estado¹¹². Ter uma vida digna é, sobretudo, estar no gozo de uma vida saudável. Portanto, para que o direito à vida seja assegurado efetivamente é necessária a garantia do direito à saúde.

A garantia do direito à saúde passou a ser expressamente prevista no ordenamento jurídico brasileiro na Constituição Federal de 1988, quarenta anos após a Declaração Universal dos Direitos Humanos. O legislador constituinte, além de inserir o direito à saúde entre os direitos sociais (art. 6º), dedicou sessão exclusiva ao tema, tratando especificamente da matéria nos seus artigos 196 a 200.

Da análise do artigo 196 da Lei Maior, extrai-se que a saúde é direito de todos e dever do Estado, a ser implementado por meio de políticas públicas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos. Estabelece, inclusive, o comando em destaque, que o acesso às ações e serviços

¹¹² Segundo José Roque Junges : “Quando a maioria dos países do Primeiro Mundo iniciava um processo de desmonte do Estado do bem-estar social, seguindo a cartilha neoliberal, o Brasil apostou num sistema público de saúde fundado na universalidade e na equidade do acesso aos recursos necessários a uma saúde integral. Essa opção nacional foi fruto de um pacto construído, durante anos, com muita eficiência política e social pelo movimento sanitário brasileiro”. JUNGES, José Roque. Direito à saúde, biopoder e bioética. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 29, jun. 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jan. 2011.

para a promoção, proteção e recuperação da saúde deve ser universal¹¹³ e igualitário¹¹⁴.

A norma do artigo 196 da Constituição Federal também enuncia direito subjetivo de todo cidadão a exigir do Estado, administrativa e/ou judicialmente, prestações positivas que assegurem o direito à saúde¹¹⁵. Define como sendo uma das diretrizes das ações e serviços públicos de saúde o atendimento integral¹¹⁶, nos termos do que estabelece seu art. 198, inciso II¹¹⁷. Estas, portanto, foram as opções do legislador constituinte¹¹⁸. Por tal razão, a negativa do atendimento integral à saúde constitui violação ao princípio da dignidade humana e ao direito fundamental à saúde, todos previstos na Lei Maior.

A concepção de direito à saúde como um direito universal, na medida em que se traduz num importante avanço na conquista dos direitos sociais, apresenta desafios na sua concretização. Ou seja, por ser um direito de todos (ao menos é o

¹¹³ “O princípio da universalidade diz respeito ao reconhecimento da saúde enquanto um direito fundamental de todo e qualquer ser humano, cabendo ao Estado garantir as condições indispensáveis ao seu pleno exercício e o efetivo acesso à atenção e a assistência à saúde em todos os níveis de complexidade”. ASENSI, Felipe Dutra. O direito à saúde no Brasil. In: Felipe Asensi e Roseni Pinheiro. (Org.). **Direito sanitário**. 1. ed. Rio de Janeiro: Campus-Elsevier, 2012. p.11.

¹¹⁴ “O princípio da equidade expressa a idéia de justiça social, uma vez que busca reduzir as desigualdades entre os titulares do direito à saúde. Isso significa admitir uma postura de tratar desigualmente os desiguais, investindo mais recursos públicos nas Unidades da Federação em que a carência e as deficiências no sistema público de saúde são maiores”. ASENSI, Felipe Dutra. O direito à saúde no Brasil. In: Felipe Asensi e Roseni Pinheiro. (Org.). **Direito sanitário**. 1 ed. Rio de Janeiro: Campus-Elsevier, 2012. p.11.

¹¹⁵ Nesse sentido: “O direito público subjetivo à saúde representa prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas pela própria Constituição da República (art. 196). Traduz bem jurídico constitucionalmente tutelado, por cuja integridade deve velar, de maneira responsável, o Poder Público, a quem incumbe formular – e implementar – políticas sociais e econômicas idôneas que visem a garantir, aos cidadãos, inclusive àqueles portadores do vírus HIV, o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica e médico-hospitalar. O direito à saúde – além de qualificar-se como direito fundamental que assiste a todas as pessoas – representa consequência constitucional indissociável do direito à vida”. BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Recurso Especial – AgR 271286 RS. Recorrente: Município de Porto Alegre. Recorrido: Cândida Silveira Saibert e outros. Relator: Ministro Celso de Mello. Porto Alegre, 11 de setembro de 2000. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/779142/agregno-recurso-extraordinario-re-agr-271286-rs-stf>>. Acesso em: 20. abr. 2010.

¹¹⁶ “Um dos mais preciosos em termos de demonstrar que a atenção à saúde deve levar em consideração as necessidades específicas de pessoas ou grupo de pessoas, ainda que minorias em relação ao total da população”. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: MS, 2000. p.44.

¹¹⁷ Ver art. 18 da Constituição Federal de 1988.

¹¹⁸ É o entendimento do Supremo Tribunal Federal: “O direito a saúde é prerrogativa constitucional indisponível, garantido mediante a implementação de políticas públicas, impondo ao Estado a obrigação de criar condições objetivas que possibilitem o efetivo acesso a tal serviço.” BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Agravo Regimental em Agravo de Instrumento. Agravante: Estado do Paraná. Agravado (s): Ministério Público do Estado do Paraná. Relatora: Ministra Ellen Gracie. Paraná, 03 de agosto de 2010. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=613652>>. Acesso em: 20. abr. 2010.

que determina a Lei), é imprescindível que a sua oferta esteja efetivamente à disposição de quem necessita, e que seja prestado com qualidade e de forma eficiente. Por isso, a necessidade de se criar um Sistema Único de Saúde – SUS, responsável direto pela implementação das políticas públicas de saúde no Brasil e guiado por cinco princípios basilares: universalidade, integralidade, equidade, descentralização e participação popular.

A Lei Orgânica de Saúde – LOS, Lei Federal nº. 8.080 de 19 de setembro de 1990, que cria o SUS, evidencia a natureza do direito fundamental da saúde em seu artigo 2.º, afirmando que "a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado promover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício". A lei do Sistema Único de Saúde (Lei Federal nº 8.080/90), que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, constitui, de acordo com seu art. 4º:

Art. 4º O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS).

§ 1º Estão incluídas no disposto neste artigo as instituições públicas federais, estaduais e municipais de controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, inclusive de sangue e hemoderivados, e de **equipamentos para saúde**. (g.n)

Determina a Lei em comento que “no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS)” está incluída “a execução de ações de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica” (art. 6, inciso I, alínea “d”, da LOS). Em seu art. 7º, inciso II, a Lei em questão também define a integridade da assistência, que é “entendida como o conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema”.

No mesmo ano de criação do SUS foi promulgada a Lei Federal n.º 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde. A participação da sociedade civil, em observância ao princípio da participação popular, foi consolidada com a regulamentação dos Conselhos de Saúde e Conferência de Saúde. Tais espaços, conforme Asensi (2012):

Se apresentam como relevantes para a continuidade do processo de garantia e efetivação do direito à saúde, sobretudo porque pressupõem uma horizontalização da relação Estado-sociedade. A participação na esfera da saúde indica que a democracia não se esgota no voto e no procedimento eleitoral, tampouco na mera representação política. Tem-se, assim, a possibilidade de um protagonismo efetivo de atores não estatais no processo de formulação, promoção e fiscalização de políticas públicas de forma constante e perene. Isso implica reconhecer esses espaços como uma nova forma de inclusão política da sociedade civil no processo deliberativo e decisão na saúde, que constitui um ambiente favorável à participação e à afirmação da cidadania na vida pública. (ASENSI, 2012, p. 5).

São, portanto, evidentes os avanços legislativos no campo da saúde. Observam-se também aperfeiçoamentos teóricos e práticos, como medidas de municipalização da saúde, a criação dos distritos sanitários de referência e o estímulo à participação popular¹¹⁹. No entanto, ainda constitui um dos grandes desafios a implementação dessas conquistas legais. Como afirma Garrafa, deve-se “adicionar ao progresso moral já verificado na legislação um comportamento público comprometido com a população” (GARRAFA, 2004, p.57). Para tanto, alguns desafios devem ser enfrentados, e o principal deles é disponibilizar aos indivíduos vulnerados serviços públicos de saúde em consonância com os ditames constitucionais e diretrizes estabelecidas pelo SUS, em especial, a universalidade, a integralidade e a equidade.

Uma das tarefas assumidas pelo Estado moderno foi o cuidado com a saúde das populações por meio da prestação de serviços públicos de saúde¹²⁰. Tal obrigação, na pós-modernidade, segue sem o cumprimento devido.

¹¹⁹ Sobre os avanços nos aspectos legislativos do setor de saúde no Brasil, Volnei Garrafa pontua: “Da mesma maneira que a nossa Lei Orgânica de Saúde está assentada sobre os modernos princípios teóricos da descentralização administrativa, da universalização do acesso dos usuários ao sistema prestador de serviços, da equidade e outras, as Conferências Nacionais de Saúde realizadas nos anos 1990 foram aprofundando as discussões e ajustando os avanços teóricos e práticos necessários. Entre esses aspectos, podem ser mencionados os progressos com relação a medidas como a municipalização das ações, a criação dos distritos sanitários de referência, o estímulo à participação popular, não somente na gestão do processo como também na contribuição a elaboração de políticas públicas para o setor”. GARRAFA, Volnei. GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Bioética e Saúde Pública**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p.57.

¹²⁰ “Dessa forma, o Estado providente passa a desempenhar o biopoder, preocupando-se com a vida as pessoas e desenvolvendo ações sanitárias em favor da saúde dos seus integrantes. As intervenções pretendiam proteger os indivíduos e as populações de situações de risco e vulnerabilidade na saúde. Portanto o foco das políticas públicas são sempre grupos vulneráveis, vítimas de situação de risco social, transformados em clientes e conseqüentemente dependentes das ações do Estado”. JUNGES, José Roque. Vulnerabilidade e Saúde: limites e potencialidades das

Por outro lado, a Constituição Federal não define expressamente o que está incluído na garantia de proteção e promoção da saúde. Estabelece apenas, como visto, no art. 196, as diretrizes a serem observadas para o cumprimento desse direito fundamental¹²¹. De tais princípios, entretanto, extrai-se o dever de os poderes públicos prestarem serviços de saúde que acompanhem a evolução da ciência.

Evidente que o conceito de saúde não é o mesmo em todas as épocas e localidades. Reflete a conjuntura econômica, social, política e cultural de uma sociedade¹²². Sua compreensão, inclusive, não é a mesma para todas as comunidades ou pessoas, podendo variar conforme valores individuais, concepções filosóficas, religiosas, classes sociais e progresso científico (SCLIAR, 2007). Nesse sentido, Silva (2004) pontua:

É espantoso como um bem extraordinariamente relevante à vida humana só agora é levado à condição de direito fundamental do homem. E há de informar-se pelo princípio de que o direito igual à vida de todos os seres humanos significa também que, nos casos de doença, cada um tem o direito a um tratamento condigno de acordo com o estado atual da ciência médica, independente de sua situação econômica, sob pena de não ter muito valor sua consignação em normas constitucionais. (SILVA, 2004, p. 307).

Ademais, saúde não pode significar apenas a ausência de doenças. É, em seu sentido mais abrangente, de acordo com o relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde, “a resultante das condições de alimentação, habitação, educação renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde¹²³”.

políticas pública. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007. p.110.

¹²¹ Nesse sentido, Ingo W. Sarlet acrescenta: “A Constituição de 1988 alinhou-se à concepção mais abrangente do direito à saúde, tal qual proposta pela OMS, de tal sorte que, para além de uma noção eminentemente curativa, o direito à saúde compreende as dimensões preventiva e promocional, que, no seu conjunto, forma o objeto e a baliza de sua tutela jusfundamental”. SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 3. ed. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2004.

¹²² “A saúde não é um conceito abstrato. Defini-se no contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas”. MINISTÉRIO DA SAÚDE. VIII Conferência Nacional de Saúde. 17 a 21 de março de 1986. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/8_CNS_Relatorio%20Final.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2012.

¹²³ VIII Conferência Nacional de Saúde. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 17 a 21 de março de 1986. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/8_CNS_Relatorio%20Final.pdf>. Acesso em 10 jan. 2013.

Pessini e Barchifontaine (2007) definem saúde pública nos seguintes termos:

Saúde pública é a arte e a ciência de promover, proteger e restaurar a saúde dos indivíduos e da coletividade, e obter um ambiente saudável por meio de ações e serviços resultantes de esforços organizados e sistematizados da sociedade. Seu objetivo é o processo saúde-doença da coletividade, observados em suas dimensões biológicas, psíquicas e sociocultural. Saúde compreendida como a expressão de maior grau de bem-estar que o indivíduo e a coletividade são capazes de alcançar mediante um equilíbrio existencial dinâmico, mediado por um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos, culturais, ambientais, comportamentais e biológicos. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 147).

Para a garantia efetiva do direito à saúde é impende que este Direito seja prestado de forma integral e com qualidade. Isto inclui o fornecimento de serviços que atendam às necessidades reais da população as quais evoluem juntamente com o progresso da sociedade. Assim, é mister o investimento de recursos na capacitação de pessoal, na melhoria dos equipamento, dentre outras ações que resultem na prestação do serviço público de saúde esperado. Medidas técnicas isoladas ou mesmo políticas públicas que não reflitam os reais anseios, especialmente, dos cidadãos vulnerados, não são suficientes para conferir melhores condições de saúde à população brasileira.

Para que avanços políticos se configurem, a sociedade deve estar mais engajada e receptiva às propostas transformadoras que tenham em vista o benefício do coletivo. Nesse processo é fundamental a participação popular qualificada, ou seja, munida de informação, conhecimento, preparo e educação necessários para poder agir de forma consciência, livre das amarras do paternalismo e da ignorância (GARRAFA, 2004, p.58-59).

Não basta apenas conferir direitos. É necessário criar meios que os tornem acessíveis e materializáveis.

Desse modo, a ciência evolui a passos largos e os benefícios que proporciona, especialmente, no campo da saúde, não devem ficar apenas restritos ao alcance daqueles que podem pagar. A saúde deve ser garantida na sua forma integral e isto significa um atendimento gratuito¹²⁴, de qualidade e em consonância com os avanços tecnocientíficos da época. Os entraves na implementação do direito

¹²⁴ Gratuito no sentido de prestado sem contrapartida financeira imediata, uma vez que é custeado por meio do pagamento de tributos, pago, portanto, por todos os contribuintes.

à saúde são um desafio a ser enfrentado com o envolvimento de toda sociedade, a partir das reflexões éticas a respeito da alocação dos recursos escassos.

3.2 ALOCAÇÃO DE RECURSOS ESCASSOS EM SAÚDE E O PODER JUDICIÁRIO

Não é tarefa fácil implementar políticas públicas em um país como o Brasil, de modernidade tardia¹²⁵. A falta de vontade política, os recursos escassos, a corrupção, dentre tantos outros motivos, comprometem a execução de políticas públicas voltadas à efetivação das garantias constitucionais, bem como a ampliação daquelas já existentes.

Apenas declarar direitos, que não são concretizados da forma prevista, não é suficiente. Torna-se necessário que, juntamente com a declaração e previsão de garantias, haja uma real efetivação.

A saúde, assim como a educação, possui receita constitucionalmente vinculada. A destinação prévia de verbas em tais áreas se deve ao elevado patamar de relevância do qual se revestem, estando a sociedade cada vez mais consciente dos seus direitos, exigindo que sejam prestados da forma devida.

A população, com maior acesso às informações, especialmente por meio da mídia, tem ciência dos novos procedimentos e técnicas nas áreas de saúde, bem como dos medicamentos mais eficazes no tratamento de doenças graves, requerendo do Estado o acesso às novas tecnologias. A possibilidade de mudança de sexo, os tratamentos de procriação assistida, os medicamentos mais eficazes e de alto custo e os tratamentos por meio de células-tronco são exemplos dos avanços tecnocientíficos na área da saúde que também se tornam desejados pelas

¹²⁵ Como bem pontuado por Lênio Luiz Streck, "No Brasil, a modernidade é tardia e arcaica. O que houve (há) é um *simulacro de modernidade*. Como muito bem assinala Eric Hobsbawm, o Brasil é "um monumento à negligência social", ficando atrás do Sri Lanka em vários indicadores sociais, como mortalidade infantil e alfabetização, tudo porque o Estado, no Sri Lanka, empenhou-se em reduzir as desigualdades. Ou seja, em nosso país as promessas da modernidade ainda não se realizaram, a solução que o *establishment* apresenta, por paradoxal que possa parecer, é o retorno ao Estado (neo) liberal. Daí que a pós-modernidade é vista como a visão neoliberal. *Só que existe um imenso déficit social em nosso país, e, por isso, temos que defender as instituições da modernidade contra o neoliberalismo pós-moderno*". E, afirma mais adiante: "É evidente, pois, que em países como o Brasil, em que o Estado Social não existiu, o agente principal de toda política social deve ser o Estado. *As políticas neoliberais, que visam a minimizar o Estado, não apontarão para a realização de tarefas antitéticas a sua natureza*". **Hermenêutica jurídica e(m) crise**. Uma exploração hermenêutica da construção do Direito. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1999. p. 23-24.

camadas menos favorecidas da sociedade, passando, evidentemente, a constituir “objeto de consumo”.

Em decorrência da precarização dos direitos sociais e econômicos, por vezes, se faz necessária a intervenção do Poder Judiciário na implementação de políticas públicas, havendo, nesses casos, um deslocamento da legitimidade do Poder Executivo. Disso resulta o crescente aumento por demandas judiciais buscando com que direitos sociais, como a saúde, sejam efetivados (LIMBERGER; SOARES, 2010, p. 50-63).

Doutrinadores do gabarito do professor e Procurador do Estado do Rio de Janeiro, Luis Roberto Barroso, vêm sistematizando a questão e apresentando soluções para minimizar a judicialização¹²⁶ excessiva do direito à saúde, em especial quando se trata do fornecimento de tecnologias médicas avançadas de alto custo. A questão foi, inclusive, submetida à apreciação do Supremo Tribunal Federal, resultando numa mudança de paradigma nas decisões dessa corte.

Os problemas relacionados à escassez de recursos na saúde ficaram mais evidentes com a descoberta da terrível doença AIDS (JUNGES, 2007). As demandas judiciais relacionadas à saúde, como se pode depreender da análise das decisões dos tribunais brasileiros, têm como pedido a obtenção de serviços de saúde para doenças, além da AIDS, como o câncer, diabetes e outros tipos de patologias raras, com tratamentos prolongados e/ou de custo elevado. Ainda não se tomou conhecimento de pleitos relacionados às chamadas doenças da miséria, tais como a febre amarela, malária e cólera.

Falar em escassez de recursos¹²⁷ em saúde significa afirmar que não é possível satisfazer a todas as necessidades médicas de todos¹²⁸. Ademais, a

¹²⁶ Sobre ativismo judicial ver: BARROSO, Luís Roberto. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. **Revista Consultor Jurídico**, 2008. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2008-dez-22/judicializacao_ativismo_legitimidade_democratica>. Acesso em 11 nov. 2011.

¹²⁷ “A escassez de recursos exige que o Estado faça escolhas, o que pressupõe preferências e que, por sua vez, pressupõe preferidos. O grande debate que a exigibilidade judicial dos direitos sociais suscita é a possibilidade daqueles que foram preteridos de buscarem, por meio do poder judiciário, a tutela de seus direitos, e esse Poder teria legitimidade democrática, competência constitucional e formação técnica para realizar essa tarefa”. Ver em: WANG, Daniel Wei Liang. Escassez de Recursos, custos do direito e reserva do possível na jurisprudência do STF. **Revista Direito GV**, São Paulo, v. 4, n. 2, dec. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-24322008000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 fev. 2011.

¹²⁸ “No Brasil estimou-se que, em 2000, 70 milhões de pessoas não tinham acesso a medicamentos, o que corresponde a, aproximadamente, 41% da população brasileira daquele ano. Este é um dos principais desafios para o sistema público de saúde.” VIEIRA, Fabíola Sulpino; ZUCCHI, Paula.

escassez de recursos não é uma realidade presenciada apenas em países em desenvolvimento. Nações como os Estados Unidos também enfrentam a questão e têm lidado com o conseqüente problema da judicialização do direito à saúde¹²⁹.

A respeito da escassez de recursos, Amaral (2010) questiona:

Se os recursos são escassos, como são, é necessário que se façam decisões alocativas: quem atender? Quais os critérios de seleção? Prognóstico de cura? Fila de espera? Maximização de resultados (número de vidas salva por cada mil reais gasto, p. ex.)? *Quem consegue primeiro liminar?* Tratando-se de uma decisão, nos parece intuitiva a necessidade de motivação e controle dos critérios de escolha, uma prestação de contas à sociedade do porquê preferiu-se atender uma situação e não outra. (AMARAL, 2010, p. 17).

A ineficiência do sistema público de saúde é flagrante nas situações em que as políticas públicas correspondentes são implementadas em razão da imposição de medidas judiciais. Apesar da judicialização excessiva desse direito comprometer, à primeira vista, a continuidade das políticas públicas existentes, constitui medida necessária e legítima diante da inoperância dos poderes públicos. Essa é, inclusive, a indicação do comando do artigo 196 da Constituição Federal.

Sobre o ponto crucial do debate a respeito da judicialização excessiva, Barroso (2008) afirma:

Alguém poderia supor, a um primeiro lance de vista, que se está diante de uma colisão de valores ou de interesses que contrapõe, de um lado, o direito à vida e à saúde e, de outro, a separação de Poderes, os princípios orçamentários e a reserva do possível. A realidade, contudo, é mais dramática. O que está em jogo, na complexa ponderação aqui analisada, é o direito à vida e à saúde de uns *versus* o direito à vida e à saúde de outros. Não há solução

Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.41, n.2, p. 214 – 222, 2007. Disponível em: < <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v41n2/5587.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2010.

¹²⁹ Luiz Roberto BARROSO salienta que: “Nos últimos anos, o Supremo Tribunal Federal tem desempenhado um papel ativo na vida institucional brasileira. O ano de 2008 não foi diferente. A centralidade da Corte – e, de certa forma, do Judiciário como um todo – na tomada de decisões sobre algumas das grandes questões nacionais tem gerado aplauso e crítica, e exige uma reflexão cuidadosa. O fenômeno, registre-se desde logo, não é peculiaridade nossa. Em diferentes partes do mundo, em épocas diversas, cortes constitucionais ou supremas cortes destacaram-se em determinadas quadras históricas como protagonistas de decisões envolvendo questões de largo alcance político, implementação de políticas públicas ou escolhas morais em temas controvertidos na sociedade”. BARROSO, Luís Roberto. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. **Revista Consultor Jurídico**, 2008. Disponível em: < http://www.conjur.com.br/2008-dez-22/judicializacao_ativismo_legitimidade_democratica>. Acesso em 11 nov. 2011.

judicialmente fácil nem moralmente simples nessa questão. (BARROSO, 2008).

Entende Amaral (2010, p. 151) que, no campo da saúde, a escassez, em maior ou menor grau, é uma característica implacável. É necessário, para a compreensão do impasse, separar a interpretação da aplicação do Direito. Aduz que “A questão da escassez tem papel mais relevante na *aplicação* do direito do que na especificação do seu conteúdo sem ser em vista de um caso concreto”

Barroso (2007) prossegue afirmando que é dificilmente defensável um direito “absoluto” à saúde. O tratamento médico adequado deve estar fundamentado em critérios claros e sindicáveis na alocação de recursos escassos, que têm como melhor sede o orçamento público (AMARAL, 2010. p.181)

O direito à saúde, segundo Amaral (2010, p. 181), deve ser efetivado, preferencialmente, por meio de políticas públicas e como tal deve ser controlado. Para tanto, o Estado deve ter uma postura mais ativa, não apenas para estabelecer critérios de escolhas, “mas tornando-os conhecidos e abertos para debate com a sociedade”. Portanto:

Na aplicação é preciso ter em consideração o *caso concreto*. Ele inclui não apenas a necessidade relativa àqueles indicados ou referidos na demanda, mas também os resultados que razoavelmente se pode esperar (1) da enunciação como *regra* de que todos os casos com as mesmas características devem ser ou não atendido e (2) da indisponibilidade dos meios utilizados para atender aos beneficiados pelo pedido para atender a outros. O órgão que foi para um não vai para outro, o remédio que um recebeu o outro não toma, construído o centro de referência para queimados, os tuberculosos ali não serão atendidos. (AMARAL, 2010, p. 183).

Como já sinalizado, a efetividade dos direitos é um dos desafios enfrentados pelos operadores jurídicos na pós-modernidade. Apesar da Constituição Federal de 1988 ter inovado na ordem jurídica, incorporando conceitos como liberdade, solidariedade, democracia e tantos outros, isto não garante, por si só, o fiel cumprimento das garantias ali previstas. Questões estruturais, orçamentárias e éticas dos governantes, entre tantas outras, têm servido de justificativa para a não efetividade de regramentos constitucionais.

O princípio da reserva do possível é muitas vezes utilizado como artifício para o Poder Público se esquivar do cumprimento de decisões judiciais

determinando a prestação de serviços em saúde. Em verdade, sabe-se que existe previsão orçamentária para os gastos que não estão orçados e que surjam em virtude de eventualidade. Os gastos emergenciais, especialmente aqueles decorrentes de problemas relacionados à saúde, devem ser suportados pelo Estado. Já é pacífico o entendimento exarado pelos tribunais pátrios no sentido de que a fruição de direitos fundamentais, a exemplo da saúde, não pode estar condicionada ao planejamento orçamentário¹³⁰.

A respeito da possibilidade de intervenção judicial no remanejamento de recursos públicos, Cunha Junior (2004, p. 318), tratando das omissões do Poder Público, entende ser possível que o Poder Judiciário, na atividade do controle das omissões do Poder Público, determine a alocação de recursos públicos para destiná-los ao atendimento das necessidades vitais do homem, dotando-o das condições mínimas de sobrevivência. Afirma o seguinte:

Os problemas de “caixa” não podem ser guindados a obstáculos à efetivação dos direitos fundamentais sociais, pois imaginar que a realização desses direitos depende de “caixas cheias” do Estado significa reduzir a sua eficácia a zero, o que representaria uma violenta frustração da vontade constituinte e uma desmedida contradição do modelo do Estado do Bem Estar Social. (CUNHA JUNIOR, 2004, p. 318).

É evidente que a ausência ou insuficiência de previsão orçamentária não devem servir de justificativa para o não cumprimento efetivo das prestações constitucionalmente devidas pelo Poder Público. Nesse diapasão, está o Poder Judiciário autorizado a determinar a destinação de verbas para o fornecimento dos meios indispensáveis à manutenção da vida e dignidade daqueles que não podem arcar com os custos do tratamento.

Sobre a possibilidade de controle judicial de políticas públicas como maneira de efetivar os direitos sociais, assevera com autoridade o eminente Ministro do Supremo Tribunal Federal, Celso de Mello:

¹³⁰ Conforme entendimento do STF, manifestado em voto do Ministro Celso de Mello: “[...] entre proteger a inviolabilidade do direito à vida e à saúde, que se qualifica como direito subjetivo inalienável assegurado a todos pela própria Constituição da República (art. 5, caput e art. 196), ou fazer prevalecer, contra essa prerrogativa fundamental, um interesse financeiro e secundário do Estado, entendo – uma vez configurado esse dilema – que razões de ordem ético-jurídica impõem ao julgador uma só e possível opção: aquela que privilegia o respeito inclinável à vida e à saúde humana”. STF – Pet 1246 MC/SC, Min. Celso de Mello (DJ 13/02/1997).

Cumpra advertir, desse modo, que a cláusula da “reserva do possível”, ressalvada a ocorrência de justo motivo objetivamente aferível, não pode ser invocada pelo Estado, com a finalidade de exonerar-se do cumprimento de suas obrigações constitucionais, notadamente quando, dessa conduta governamental negativa, puder resultar nulificação ou, até mesmo, aniquilação de direitos constitucionais impregnados de um sentido de essencial fundamentalidade¹³¹.

Diante da ineficiência do Poder Público na execução de políticas públicas de saúde, é legítima a atuação do juiz diante de situações em que a vida e o bem estar de um paciente vulnerado dependam da “proteção” do Estado. É preciso, no entanto, o estabelecimento de critérios claros e sindicáveis na alocação de recursos escassos, com a efetiva participação popular nesse mister.

Nesse passo, cumpre trazer à baila, a título de exemplo, entre políticas públicas que já contemplam o fornecimento de serviços médicos de tecnologia avançada, a política de dispersão de medicamentos excepcionais.

3.3 POLÍTICA PÚBLICA DE FORNECIMENTO DE MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO E O POSICIONAMENTO DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL - STF

Consideram-se medicamentos excepcionais, conforme definição do Programa de Medicamentos Excepcionais do Governo Federal (item 7, da Portaria MS3.916/98), aqueles de elevado valor unitário, ou que, pela cronicidade do tratamento, tornam-se excessivamente caros para serem suportados pela população. Esta política tem enorme alcance em todas as classes sociais, uma vez que, se não fossem distribuídos gratuitamente, tais medicamentos seriam acessíveis a poucas pessoas em função do seu alto custo.

Os medicamentos considerados excepcionais pela União estão descritos no GRUPO 36 da Tabela SAI/SUS, anexa à Portaria GM/MS n. 1.318, de 23 de julho de 2002¹³². A Norma Operacional da Assistência à Saúde - NOAS (Portaria GM n. 373/2002), prevê em seu item 57, alínea “g”, que é de responsabilidade dos Estados-membros a gestão das atividades referentes a medicamentos excepcionais,

¹³¹ BRASIL, Supremo Tribunal Federal. ADPF nº 45, Políticas Públicas - Intervenção Judicial - “Reserva do Possível”. 24 de abril de 2004. **Lex:** Jurisprudência do STF. Disponível em: <<http://www.prr4.mpf.gov.br/pesquisaPauloLeivas/arquivos/ADPF45.htm>>. Acesso em: 30 mar. 2009.

¹³² BRASIL. Portaria n.º 1.318, de 23 de julho de 2002. Dispõe sobre medicamentos excepcionais. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1318.htm>>. Acesso em: 12 jun. 2012.

de modo que atualmente a aquisição e dispersão desses medicamentos têm sido realizadas pelos Estados.

Os Poderes Legislativo e Executivo, portanto, não se encontram totalmente inertes ou omissos, pelo menos do ponto de vista legislativo, no que toca ao fornecimento de medicamento. Outrossim, algumas políticas públicas, já vêm sendo implementadas, no sentido de repartir os benefícios dos avanços científicos na medicina. Ainda que não se tenha atingido o patamar ideal, são prestadas hoje intervenções cirúrgicas como as de transplante de órgãos, terapia de sexo, bariátrica, além do tratamento de câncer e o fornecimento de medicamentos de alto custo ofertados pelo Sistema Único de Saúde.

Nem a Lei nem a Constituição, em matéria de fornecimento de medicamentos, definiu critérios para a repartição de competências entre os entes federativos. Aqueles são esboçados em diferentes atos administrativos federais, estaduais e municipais, sendo a Portaria n.º 3916/98¹³³, do Ministério da Saúde, o principal deles. A Portaria MS n.º 3.916/98, em referência, dispõe sobre a aprovação da Política Nacional de Medicamentos.

A Carta Magna, em seu artigo 23, inciso II, estabelece de forma clara e expressa a competência comum da União, Estados e Municípios no que concerne à garantia do direito à saúde. A competência para legislar sobre proteção e defesa da saúde é concorrente entre as três esferas de poder. À União cabe estabelecer normas gerais, aos Estados, complementar a legislação federal, e aos Municípios, legislar sobre os assuntos de interesse local, podendo complementar a legislação federal e a estadual no que couber. Referente ao aspecto administrativo, a competência é comum, logo, os três entes podem formular e executar políticas de saúde (BARROSO, 2007).

Exsurge a premência da cooperação entre as esferas de governo, tendo em vista que, apesar da competência comum para formular e executar políticas públicas, não deve haver uma superposição entre a atuação de cada ente sempre visando a melhor forma de cumprimento dos mandamentos constitucionais e efetivação das políticas públicas.

¹³³ BRASIL. Portaria n.º3916, de 30 de outubro de 1998. Dispõe sobre a política nacional de medicamento. Disponível em: < http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/saude/portarias/portaria_MS_3.916.1998http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html>. Acesso em: 12 jun. 2012.

A Suspensão de Tutela Antecipada n.º 91¹³⁴, julgada pela Ministra Ellen Gracie, foi a primeira a reconhecer a não obrigatoriedade do Estado em fornecer o medicamento pedido. O fundamento principal do julgado em questão foi o da limitação de recursos e da necessidade de racionalização dos gastos para o atendimento de um maior número de pessoas. Entendeu-se que o deferimento de decisões sem um critério definido compromete o já abalado sistema de saúde pública, devendo esta ser implementada de forma a buscar maior racionalização entre os custos e os benefícios dos tratamentos gratuitos fornecidos, buscando atingir o maior número possível de pessoas.

Em 17 de março de 2010, o Plenário do STJ, em julgamento conjunto de processos diversos¹³⁵, entendeu que naqueles casos os usuários deveriam ser atendidos em seus pedidos de fornecimento de medicamentos. Logo, a mudança de paradigma nas decisões do STF, a partir do julgamento da Suspensão de Tutela Antecipada n.º91, não significou um indicativo de indeferimento de todos os pleitos daquela natureza.

Com fundamento nas decisões anteriores da Corte e pelas experiências e dados obtidos com a realização da Audiência Pública – Saúde¹³⁶, com a participação de segmentos diversos da sociedade, o Ministro Gilmar Mendes balizou seu voto especialmente na premissa de que cada caso deve ser analisado conforme suas especificidades, e avaliados, especialmente, os critérios de necessidade. O Ministro considerou que a escassez de recursos (teoria da reserva do possível) não pode ser o único argumento do poder público para negar as solicitações de ações de saúde que lhe sejam dirigidas. Em resumo, estabeleceu os seguintes “critérios”: A) Quando o pedido judicial versar sobre o que já esteja contido em política pública há que se decidir por seu deferimento; B) Não havendo definição de política pública capaz de abarcar o pleito, o STF propugnou a necessidade de distinguir a razão de sua inexistência, enumerando três possibilidades.

¹³⁴ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Suspensão de Tutela Antecipada n.º 91. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/19139898/suspensao-de-tutela-antecipada-sta-91-al-stf>>. Acesso em: 12 jun. 2011.

¹³⁵ O Plenário do STJ decidiu os seguintes recursos: Suspensões de Tutela (STA) n.º175, 211 e 278; Suspensões de Segurança n.º3724, 2944, 2361, 3345 e 3355; e a Suspensão de Liminar – SL n.º47, todas referentes ao fornecimento de medicamentos de alto custo e tratamento a pacientes de doenças graves que recorreram ao Poder Judiciário.

¹³⁶ Audiência Pública – Saúde realizada no Supremo Tribunal Federal nos dias 27, 28 e 29 de abril e 4, 6 e 7 de maio de 2009.

A primeira diz respeito à omissão legislativa ou administrativa. Nesta situação, é importante observar se: a) o SUS fornece tratamento alternativo, mas não adequado a determinados pacientes: um medicamento ou tratamento em desconformidade com o protocolo já definido deve ser visto com cautela, pois tende a contrariar um consenso científico vigente, com fundamento na medicina baseada em evidências; b) o SUS não tem nenhum tratamento específico para determinada patologia: não é possível obrigar a rede pública a financiar toda e qualquer prestação de saúde existente, uma vez que geraria grave lesão à ordem administrativa e levaria ao comprometimento do SUS, prejudicando aos demais beneficiados.

Em relação a tratamentos novos, o Ministro Gilmar Mendes indicou a necessidade de cuidado na apreciação do pedido feito ao Poder Judiciário. Nesses casos, mister farta produção de provas. A inexistência de protocolo clínico no SUS não pode significar violação ao princípio da integralidade do sistema, nem justificar a diferença entre as opções acessíveis aos usuários das redes públicas e as disponíveis àqueles da rede privada. Por isso, entende que a omissão administrativa no tratamento de determinada patologia poderá ser objeto de impugnação judicial, tanto por ações individuais como coletivas.

A segunda possibilidade se refere à decisão administrativa de não fornecer a ação de saúde. Nesta situação, o STF reconheceu a adoção da linha da medicina baseada em evidências pelo SUS. Determinou também que deve ser privilegiado o tratamento fornecido pelo SUS em detrimento da opção diversa escolhida pelo paciente. Entretanto, ressaltou os casos em que o paciente consiga comprovar a ineficácia do que lhe é oferecido pelo SUS.

Em terceiro lugar, refere-se à proibição legal ao fornecimento. Nos casos em que a lei proíbe que a administração adquira e dispense o medicamento, o STF chegou ao entendimento de que não é possível adquirir fármaco sem registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária, e que os registros são garantias à saúde pública. Afirma, inclusive, que as exceções são previstas em lei e se referem àqueles medicamentos adquiridos por organismos multilaterais internacionais.

O Ministro Gilmar Mendes diferencia os tratamentos experimentais daqueles que ainda não foram testados pelo SUS. Sobre os tratamentos experimentais, salientou que o Estado brasileiro não pode ser condenado a fornecê-los, cabendo tal mister aos laboratórios que financiam as pesquisas, ainda que já concluídas.

No julgado em comento, o Ministro Gilmar Mendes também destacou a necessidade de consistente produção de provas na instrução das demandas de saúde, de modo a coibir a produção padronizada de iniciais, contestações e sentenças. Ademais, não coaduna com o argumento, reiteradamente utilizado pelos entes federativos para a negativa dos pedidos, consistente no suposto respeito ao princípio da separação de poderes. Para o STF, não há qualquer violação à separação de poderes quando o Poder Judiciário decide sobre o fornecimento de prestação de saúde. Pontua o citado Ministro que, em matéria de direito à saúde, a responsabilidade dos entes é solidária. Entretanto, no desenvolvimento prático desse tipo de responsabilidade deve ser construído um modelo de cooperação e de coordenação de ações conjuntas por parte de todos.

Acrescente-se que está pendente de julgamento proposta de Súmula Vinculante de nº. 4, que trata da distribuição de competências dos entes federativos na área da saúde. Nesta proposta, o Defensor Público Geral da União advoga a responsabilidade solidária da União, Estados e Municípios no fornecimento de medicamentos e tratamento médico a pacientes carentes, quando comprovada a necessidade, tornando inválida a alegação de ilegitimidade passiva por parte de pessoas de Direito Público¹³⁷.

Como salientado nas linhas precedentes, a saúde é um direito humano fundamental e deve ser prestada pelo Estado em consonância com os princípios da universalidade, integralidade, equidade, descentralização e participação popular. Tratando-se de tecnologias médicas avançadas, que exigem maiores investimentos, impende que os serviços públicos de saúde sejam prestados tendo em vista critérios claros e sindicáveis, estabelecidos com a participação popular e tendo em vista a satisfação, em especial, daqueles indivíduos vulnerados. Uma vez que o Estado não preste os serviços de atenção em saúde da forma devida, é legítima a atuação do Poder Judiciário na implementação das políticas públicas adequadas.

¹³⁷ Ver em: Supremo Tribunal Federal. Disponível em: <
<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=101383&caixaBusca=N>>.
Acessado em 10. Nov. 2010.

CONCLUSÃO

A pesquisa refletiu sobre o direito à saúde que contemple tecnologias médicas avançadas, aqui se inserindo os medicamentos de alto custo, para indivíduos vulnerados. Defende que a má alocação de recursos públicos em saúde para o atendimento das necessidades médicas daqueles cidadãos, independentemente do custo, quando fundamentais para a manutenção da qualidade de vida e dignidade, torna legítima a atuação do Judiciário, diante da ineficiência do poder público.

A saúde, na pós-modernidade, parece ter se tornado “objeto de consumo”, isto porque, diante dos constantes avanços das pesquisas médicas, vem aumentando também a disponibilidade de produtos e serviços em saúde sofisticados. São inegáveis as vantagens resultantes da interação entre ciência e tecnologia, especialmente no âmbito médico. Entretanto, parte importante da população está alijada dos seus benefícios. Deve constituir uma das razões da ciência proporcionar alento, qualidade de vida e dignidade aos seres humanos.

A modernidade, entre as inúmeras promessas não cumpridas, não criou os meios necessários para que os avanços científicos na medicina sejam compartilhados democraticamente. Restaram para a pós-modernidade as mazelas de uma sociedade excludente, individualista e que caminha ao sabor das frustrações, incômodos, incertezas e inquietações da vida contemporânea. Ao contrário do que vem acontecendo, deve o progresso científico ser compartilhado de forma equânime, protegendo a dignidade humana e proporcionando melhores condições de vida e felicidade.

O paradigma biotecnocientífico, que fomenta a constante incorporação da tecnologia no campo da biomedicina, ao se confrontar com a “cultura dos limites”, apresenta à justiça sanitária desafios, gerando debates éticos e políticos. A questão da carência de recursos apresenta-se como a justificativa principal dos poderes públicos para a negativa de algumas necessidades médicas de custo elevado de forma universal e gratuita. Sendo a escassez uma realidade, não apenas dos países em desenvolvimento, uma das alternativas coniventes com a justiça social é o estabelecimento de critérios na alocação de tais recursos e focalização do atendimento.

A problemática da distribuição de recursos em saúde nos países em desenvolvimento, onde há acentuada parcela da população sem assistência médica com a qualidade e técnica correspondentes aos avanços já alcançados, traz em seu bojo o impasse da acessibilidade. Entre as circunstâncias que contribuem para o aprofundamento da crise da alocação de recursos em saúde, multiplicando os custos da sua prestação, destacam-se o aumento da expectativa de vida, gerando o incremento do número de pessoas que necessitam de cuidados especiais, a cronificação de doenças, o aumento populacional e o agravamento da pobreza.

A saúde é uma das condições mais importantes da vida humana, por isso, a isonomia na sua realização e distribuição integra o conceito mais amplo de justiça. Apenas reduzir desigualdade não repercute na realização da equidade em saúde, porquanto esta exige que sejam também considerados diferentes acordos sociais para a alocação de recursos, tendo em vista ser a sociedade brasileira pluralista. O princípio da justiça, deixado de lado pela Bioética principialista, desempenha papel fundamental na consideração dos dilemas bioéticos em saúde, do ponto de vista dos países latinoamericanos.

O Direito, em face dos conflitos gerados na pós-modernidade, notadamente daqueles pertinentes à justiça distributiva em saúde, deve se moldar às novas transformações sociais, estando apto a também responder às demandas decorrentes dos avanços científicos na medicina. Na falta de legislação ou, diante de conflitos em que a legislação vigente não aponte solução, os princípios e arcabouço teórico da Bioética terão importância fundamental.

Na América Latina, o enfoque da Bioética deve estar estribado nas suas particularidades social, econômica, política e cultural, pois a Bioética principialista, pensada para a sociedade norteamericana, não se adapta à realidade dos países latinoamericanos. Por tal razão, pesquisadores como Volnei Garrafa, Fermin Schramm e Miguel Kottow têm debatido com veemência questões relacionadas à justiça sanitária para o contexto de tais Estados, apontando soluções para a distribuição de recursos em saúde. É fundamental o desenvolvimento e aprofundamento de uma Bioética contextualizada, livre da importação acrítica de teorias dissociadas da realidade pátria e que esteja apta a lidar com a problemática da sociedade brasileira.

É extremamente importante pensar em critérios de acesso para serviços de saúde que, em função do alto custo, não estão disponíveis para parcela significativa

da população, alijada de diagnósticos e terapêuticas médicas avançadas. Não é qualquer avanço científico que deve ser incorporado ao serviço público de saúde. Devem ser estabelecidos parâmetros que reflitam os reais anseios da sociedade, devendo ocorrer com freqüência a avaliação tecnológica, a fim de que os investimentos públicos sejam direcionados com eficiência.

A proposta da Bioética da Proteção é a que melhor se aplica à “proteção” dos vulnerados, excluídos dos benefícios da medicina avançada sob o argumento da carência de recursos. A sua concepção, direcionada à esfera da saúde pública, remete ao problema da justiça no acesso em situações de restrição financeira, apontando alternativas para a efetivação da justiça sanitária. Entre suas propostas, está a realização de políticas públicas focalizadas em áreas específicas de atenção à saúde e direcionadas, especialmente, para o atendimento dos vulnerados.

De acordo com a abordagem da Bioética de Proteção, o objetivo primordial das políticas públicas deve ser a de promover, pelo menos em um nível minimamente aceitável, as capacidades centrais dos cidadãos. Deve o Estado priorizar aquelas pessoas consideradas mais suscetíveis ou vulneradas, situadas abaixo desse limiar.

O Poder Judiciário age corretamente ao implementar políticas públicas, de conformidade com as determinações constitucionais, em razão da ineficiência da prestação dos serviços de saúde. Tal situação, entretanto, somente pode ser admitida de forma transitória. É preciso refletir sobre mecanismos de repartição, de compartilhamento dos sucessos que efetivamente produzam resultados positivos no campo da saúde, a fim não perdurar um problema ainda maior, no tocante à alocação não planejada ou mal direcionada.

Desta forma, o progresso da medicina, e, conseqüentemente, a descoberta de melhores técnicas em diagnóstico e terapêutica, devem estar a serviço da universalização. A Bioética constitui uma ferramenta que auxiliará nesse mister, requerendo diálogo e sintonia, notadamente, entre os poderes Executivo e Judiciário. O primeiro, implementando políticas públicas, e o segundo, corrigindo as ações ou omissões indevidas deste

Por tal razão, é premente que tais políticas reflitam os interesses da população vulnerada, a qual realmente necessita de serviços públicos de saúde gratuitos, para que atendam demandas legítimas, minimizando o sofrimento dos seus destinatários, não constituindo, portanto, mero objeto de consumo.

Considerando que, geralmente, aqueles que se submetem às experimentações científicas são indivíduos vulnerados, a eles também deve caber o direito ao gozo dos seus benefícios. Aliás, toda a população mundial está imersa no grande laboratório chamado planeta terra, porquanto toda manipulação nos elementos da vida tem repercussões imprevisíveis, podendo os seus malefícios ganhar proporções universais.

A saúde é um direito humano fundamental, e deve ser prestada pelo Estado em consonância com os princípios da universalidade, integralidade, equidade, descentralização e participação popular. Tratando-se de tecnologias médicas avançadas, que exigem maiores investimentos, impende que os serviços públicos de saúde sejam prestados com base em critérios claros e sindicáveis, estabelecidos com a participação popular, objetivando a satisfação, em especial, daqueles indivíduos vulnerados. Uma vez que o Estado não preste os serviços de atenção em saúde da forma devida, é legítima a atuação do Poder Judiciário na implementação das políticas públicas adequadas.

Considerando que todos os seres humanos estão submetidos às mazelas do progresso científico, sendo utilizados em diversas oportunidades como objeto de pesquisa, devem também desfrutar dos seus benefícios, o que não significa apenas poder comprar, parceladamente, bens de consumo que a lógica da sociedade consumista introjeta no inconsciente coletivo. É preciso criar meios para o compartilhamento do progresso que de fato repercutam positivamente sobre a dignidade e qualidade de vida dos seres humanos, como os avanços tecnológicos na medicina, tais como: tomografia, implantes dentários, membros mecânicos, marca-passo, transplante de medula óssea, implantes auditivos, radioterapia, quimioterapias, drogas avançadas, entre outros.

É imperioso, portanto, implementar e ampliar políticas públicas que assegurem aos indivíduos carentes o acesso a certos tipos de procedimentos, a exemplo de inseminação artificial, para aqueles que tenham desejo de procriar mas não possuem condições de arcar com o tratamento; da terapia de mudança de sexo; e da cirurgia bariátrica. Para tanto, devem ser criados critérios claros e sindicáveis de alocação de recursos, sem deixar de considerar os interesses de minorias. Também se exige a observância dos parâmetros já estabelecidos, como aqueles presentes em normativos do Ministério da Saúde, os quais devem ser constantemente revistos e reelaborados, tendo em vista os interesses da

coletividade, cuja participação é fundamental no processo de formulação. Ademais, impõem-se maiores investimentos públicos em pesquisas científicas, bem como a adoção de medidas que viabilizem a redução dos custos dos tratamentos, como, por exemplo, a quebra de patentes, sempre que necessário, a fim de torná-los exequíveis.

Há muito caminho a ser percorrido, e não se pretendeu apontar soluções definitivas, mas tão somente sinalizar algumas direções, com o fito de evidenciar que o direito à saúde deve integrar, também, as tecnologias médicas avançadas, quando indispensáveis à melhoria da qualidade de vida de pacientes vulnerados. Fundamentar a negativa de atendimento na escassez de recursos, ou destiná-los apenas à atenção básica, numa ótica utilitarista para abranger o máximo de pessoas com o mínimo de desembolso, não reflete a justiça social no exercício do direito à saúde. Diante de recursos restritos, estes devem ser focalizados àqueles que realmente necessitam, cujas capacidades os impeçam de supri-las sem a “proteção” do Estado.

Afirma-se que é a Bioética a ferramenta prática e teórica apta a enfrentar os problemas morais, juntamente com o Direito, nas situações que dizem respeito à vulneração humana. Como função prática, visa “proteger” os seres vivos, de modo geral, contra as ameaças que podem transformá-los e prejudicá-los. Pertinente e legítima para enfrentar, entre outros conflitos, os problemas de justiça sanitária nas situações de escassez de recursos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR. 10520**: informação e documentação: apresentação de citações em documentos. Rio de Janeiro, 2002.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 14724**: informação e documentação: trabalhos acadêmicos: apresentação. Rio de Janeiro, 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6034**: informação e documentação: índice: apresentação. Rio de Janeiro, 2004.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6028**: informação e documentação: resumo: apresentação. Rio de Janeiro, 2003.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6027**: informação e documentação: sumário: apresentação. Rio de Janeiro, 2003.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação: índice: apresentação. Rio de Janeiro, 2002.

AGUIAR, Mônica. A proteção do direito à diferença como conteúdo do princípio da dignidade humana: a desigualdade em razão da orientação sexual. In **Direitos Fundamentais na Constituição de 1988**. Nuria Fabris, 2008.

AGUIAR, Mônica. **Direito à filiação e bioética**. Rio de Janeiro: Forense, 2005.

ALMEIDA, David Figueiredo de. **A origem das espécies**: mitologia, evolução e educação científica. São Paulo: Schoba, 2012.

ALVARENGA, Lúcia de Barros Freitas de. **Direitos humanos, dignidade e erradicação da pobreza**: uma dimensão hermenêutica para a realização constitucional. Brasília: Brasília Jurídica, 1998.

AMARAL, Gustavo. **Direito, Escassez & Escolha**: Critérios jurídicos para lidar com a escassez de recursos e as decisões trágicas. 2. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2010.

ANDORNO, Roberto. **Bioética y dignidad de la persona**. Madrid: Tecnos, 1998.

ASENSI, Felipe Dutra. O direito à saúde no Brasil. In: Felipe Asensi e Roseni Pinheiro. (Org.). **Direito sanitário**. 1. ed. Rio de Janeiro: Campus-Elsevier, 2012.

ÁVILA, Humberto. **Teoria dos Princípios**: Da definição à aplicação dos princípios jurídicos. São Paulo: Malheiros, 2003.

BARBOZA, Heloisa Helena; MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; BARRETO, Vicente de Paulo (Org.). **Novos temas de biodireito e bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

BARCHIFONTAINE, Christian Paul de. Vulnerabilidade e Cuidados. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Perspectivas da Bioética na América Latina e o pioneirismo no ensino de bioética no Centro Universitário São Camilo, São Paulo. In: PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2006.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Genoma Humano e Bioética. In: **Bioética: alguns desafios**. Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2001.

BARCELOS, Ana Paula de. **A eficácia jurídica dos princípios Constitucionais**. O princípio da dignidade humana. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

BARRETO, Vicente de Paulo. Bioética, biodireito e direitos humanos. **Direitos e Desejos Humanos no Ciberespaço**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em: 10 jul. 2007.

BARRETO, Vicente de Paulo. **As relações da Bioética com o Biodireito**. Temas de Biodireito e Bioética. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

BARROS, Aidil Jesus da Silveira; LEHFELD, Neide Aparecida de Souza. **Fundamentos de metodologia científica**. 3. ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall, 2007.

BARROS, José Manoel de Aguiar. **Filosofia do direito: ensaios**. São Paulo: Editora Juarez de Oliveira, 2004.

BARROSO, Luís Roberto. **Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial**. Interesse Público, Belo Horizonte, v. 9, n. 46, nov. 2007.

BARROSO, Luís Roberto. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. **Revista Consultor Jurídico**, 2008. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2008-dez-22/judicializacao_ativismo_legitimidade_democratica>. Acesso em 11. nov. 2011.

BARROSO, Luis Roberto. **Curso de Direitos Constitucional Contemporâneo: Os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

BARROSO, Luís Roberto. Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Novo Direito Constitucional Brasileiro (pós-modernidade, teoria crítica e pós-positivismo). **Revista Diálogo Jurídico**, Salvador, CAJ – Centro de Atualização Jurídica, v.I, n.º6, setembro, 2001. Disponível em: <http://www.direitopublico.com.br/pdf_6/dialogo-juridico-06-setembro-2001-luis-roberto-barroso.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2009.

BARROSO, Luís Roberto. BARCELLOS, Ana Paula de. **O começo da história.** A nova interpretação constitucional e o papel dos princípios no direito brasileiro.

Disponível em:

<http://xa.yimg.com/kq/groups/22830878/36505266/name/texto_principios_constituiconais_barroso.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2009.

BARROSO, Luís Roberto. **Interpretação e aplicação da Constituição:** fundamentos de uma dogmática constitucional transformadora. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.

BARROSO, Luís Roberto. **O direito constitucional e a efetividade de suas normas: limites e possibilidades da Constituição brasileira.** 5. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

BARTH, Wilmar Luiz. **Células-tronco e bioética:** o progresso biomético e os desafios éticos. Porto Alegre: EDIPUCSRS, 2006.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade e Ambivalência.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999. p. 110.

BAUMAN, Zygmunt. **O mal estar da pós-modernidade.** Tradução de Mauro Gama, Cláudia Martinelli Gama; revisão técnica Luiz Carlos Fridman. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

BATALHA, Wilson de Souza Campos. **Teoria geral do direito: o direito positivo e sua perspectiva filosófica.** 1. ed. Rio de Janeiro: Companhia Editora Forense, 1982.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de Ética Médica.** São Paulo: Loyola, 2002.

BELLINO, Francesco. **Fundamentos da bioética:** aspectos antropológicos, ontológicos e morais. Trad. Nelson Souza Canabarro. Bauru : EDUSC, 1997.

BERLINGUER, Gionvanni; GARRAFA, Volnei. **Bioética Cotiniana.** Buenos Aires: Siglo XXI editores, s.a de c.v., 2002.

BERLINGUER, Giovanni. **Questões de vida: ética, ciência e saúde.** São Paulo, Hucitec, 1993.

BEZERRA, Lucia Aparecida Marques. A biotecnologia na superação da fome e da pobreza. 1. ed. São Paulo: Biblioteca24horas, 2010.

BITTAR, Eduardo Carlos Bianca. O direito na pós-modernidade. **Revista Sequência**, Santa Catarina, v. 52, p. 131-152, 2009. Disponível em: <https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:FXaFITVnqrYJ:periodicos.ufsc.br/index.php/sequencia/article/download/14951/13642+&hl=pt&gl=br&pid=bl&srcid=ADGEE SjhNkP_O4yaLJzKH_uXX2Tc8jAMWfKfY2Yi3X0LoFNB7xyk8v_jhE-RqrWxxPmRS0yXtBd0Ly8->

SM5EvrIboQCQKuMmueu5XvlX_a1AzAJK1LmoQAHTmbMw2MnAT_6saO363wK&s ig=AHIEtbT5McR-P8i1Eb1HwxYnPObINT7Eyg>. Acesso em: 10. mai. 2010.

BILLIER, Jean-Cassien; MARYIOLI, Aglaé. **História da Filosofia do Direito**. Barueri: Manole, 2005.

BOBBIO, Norberto. **Da estrutura à função**: novos estudos de teoria do direito. Tradução de Daniela Beccaccia Versiani. Barueri: Manole, 2007.

BOBBIO, Norberto. **O Positivismo Jurídico**: Lições de filosofia do direito. São Paulo: Ícone, 2000.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BOTSARIS, Alex. **Sem anestesia**: o desabafo de um médico: os bastidores de uma medicina cada vez mais distante e cruel. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

BOY, Raquel; SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1276-1284, jun. 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n6/10.pdf>>. Acesso em: 07 fev. 2012.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Agravo Regimental em Agravo de Instrumento. Agravante: Estado do Paraná. Agravado (s): Ministério Público do Estado do Paraná. Relatora: Ministra Ellen Gracie. Paraná, 03 de agosto de 2010. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=613652>>. Acesso em: 20. abr. 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. 44. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

BRASIL. Decreto n.º 591, de 6 de julho de 1992 - Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Disponível em: < <http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=136600>>. Acesso em: 24 jun. 2009.

BRASIL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. Apelação Cível n.AC70039644265 RS. Apelante: Estado do Rio Grande do Sul. Apelada: Cenilda Pedroso dos Santos. Relator. Armínio José Abreu Lima da Rosa. Rio Grande do Sul, 26 de janeiro de 2011. Disponível em:< <http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/22911486/apelacao-civel-ac-70039644265-rs-tjrs> >. Acesso em: 20 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196/MS/CNS, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/196_96.htm>. Acesso em: 25 jan. 2011.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Suspensão de Tutela Antecipada n.º 91. Disponível em: < <http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/19139898/suspensao-de-tutela-antecipada-sta-91-al-stf>>. Acesso em: 12 jun. 2011.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Proposta de Súmula Vinculante n.º4. Disponível em: < <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=101383&caixaBusca=N>>. Acesso em: 10 Nov. 2010.

BRASIL. Portaria n.º3916, de 30 de outubro de 1998. Dispõe sobre a política nacional de medicamento. Disponível em: < http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html>. Acesso em 08 jan. 2011.

BRASIL. Portaria n.º373, de 27 de fevereiro de 2002. Norma Operacional da Assistência à saúde. Disponível em: < http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373_27_02_2002.html>. Acesso em: 08 jan. 2011.

BRASIL. Portaria do Ministério da Saúde nº 493 de 31 de agosto de 2007. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, D.F, n. 172, 05 set. 2007.

BRASIL. Código de Ética Médica: legislação dos Conselhos de Medicina. 15º Ed. Rio de Janeiro: CREMERJ, 2005.

BRASIL, *Supremo Tribunal Federal. ADPF nº 45*, Políticas Públicas - Intervenção Judicial - "Reserva do Possível". 24 de abril de 2004. **Lex: Jurisprudência do STF**. Disponível em: <<http://www.prr4.mpf.gov.br/pesquisaPauloLeivas/arquivos/ADPF45.htm>>. Acesso em: 30 mar. 2009.

BRASIL. Portaria n.º 1.318, de 23 de julho de 2002. Dispõe sobre medicamentos excepcionais. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1318.htm>>. Acesso em: 23 jul. 2002.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Recurso Extraordinário n.566.471. Requerente: Estado do Rio Grande do Norte. Requerida: Carmelita Anunciada de Souza. Brasília, 14 de junho de 2011. Disponível em:< https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:cnZ2meOfsIQJ:www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoPeca.asp%3Fid%3D97764985%26tipoApp%3D.pdf+&hl=pt&gl=br&pid=bl&srcid=ADGEESh9bELFX76dxM6sapXEb9YqsT1R0BWeKNsGP-rS1PeVkJqH8dNRKSoaWbw3uUE5-LldrRXkDh3OPcUc2noQzRvFKc8uD1-R30D_1okJ6mKNwXp0BMBIGA7utNjz1pvTZPg_Q2K&sig=AHIEtbSoTdC70f9Kor67HfycnJNmtM5qFA>. Acesso em: 10 jan. 2012.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n.54. Argüentes: Confederação Nacional do Trabalhadores na Saúde – CNTS. Brasília, 23 abr. 2012. Disponível em:<

<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/ADPF54.pdf>>. Acesso em: 30 abr. 2012.

BRASIL. Lei n. 11.105, de 24 de março de 2005. Dispõe sobre a política de biossegurança. **Lex**: publicada no DOU, de 28.03.2005. Disponível em: <<http://planalto.gov.br>>. Acesso em: 04 set. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema único de Saúde (SUS)**: princípios e conquistas. Brasília: MS, 2000. 41 p.

BRASIL. Portaria n.º 1.318, de 23 de julho de 2002. Dispõe sobre medicamentos excepcionais. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1318.htm>>. Acesso em: 12 jun. 2012.

BRASIL. Código de Ética Médica: legislação dos Conselhos de Medicina. 15. ed. Rio de Janeiro: CREMERJ, 2005.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Voto proferido na ação direta de inconstitucionalidade n. 3510. Procuradoria Geral da República *versus* Presidente da República e Congresso Nacional. Relator: Ministro Carlos Brito. **Acompanhamento Processual**, 2009. Disponível em: <<http://www.stf.gov.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaSTF/anexo/adi3510EG.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2009.

BRASIL: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: princípios e conquistas. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema único de Saúde (SUS)**: princípios e conquistas. Brasília: MS, 2000.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Recurso Especial – AgR 271286 RS. Recorrente: Município de Porto Alegre. Recorrido: Cândida Silveira Saibert e outros. Relator: Ministro Celso de Mello. Porto Alegre, 11 de setembro de 2000. Disponível em: < <http://www.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/779142/agregno-recurso-extraordinario-re-agr-271286-rs-stf>>. Acesso em: 20 abr. 2010.

BROWNE, Janet. **A “Origem das Espécies” de Darwin**: uma biografia. Tradução de Maria Luiza X. de A Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2007.

BRUSSINO, Silvia Liliana. Introducción a una fundamentación de La bioética basada en los derechos humanos. Módulo I. **Bioética Clínica y Social**. Programa de Educación Permanente en Bioética. UNESCO, 2008.

BUIATTI, Marcelo. **Biotecnologias**: engenharia genética entre biologia, ética e mercado. Tradução de Silvana Cabucci Leite. São Paulo: Edições Loyola: Paulinas, 2004.

BULOS, Uadi Lammêgo. **Constituição Federal anotada**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2001.

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito constitucional**. 4. ed., Coimbra: Livraria Almeida, 1989.

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito constitucional e teoria da Constituição**. 3. ed. Coimbra: Almedina.Coimbra ,1998.

CAPONI, Sandra. A biopolítica da População e a Experimentação com Seres Humanos: a propósito dos estudos de medicina tropical. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

CASADO, María. Bioética Y Derecho. In: GOMÉZ SÁNCHEZ, Yolanda; GROS ESPIELL, Héctor. **La declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la unesco**. Granada: Comares, 2007.

CICCONI, Lino. **Bioética: História, princípio, cuestiones**. 2. ed. Madrid: Pelicano, 2006.

CLOSET, Joaquim. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.

CÓDIGO de Nuremberg, 1947. Disponível em:
<<http://www.bioetica.ufrgs.br/nuremcod.htm>>. Acesso em: 02 fev. 2011.

COMPARATO, Fabio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2004.

CONGRESSO INTERNACIONAL DE CLINICA MEDICA, 3.: 2006 jun. 15 - 17, São Paulo, SP. **Anais**. São Paulo: TV med, 2006.

COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (BRASIL) (Org.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

CUNHA JÚNIOR, Dirley da. **Controle Judicial das Omissões do Poder Público**. Saraiva, 2004.

CURY, Tatiana Ieda. **Direito Fundamental à saúde: evolução, normatização e efetividade**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005.

CRUZ, C. H. B. **Pesquisa e universidade**. In: STEINER, J. E.; MALNIC, G. (Orgs.). **Ensino Superior: conceito e dinâmica**. São Paulo: Edusp, 2006.

DALLARI, Dalmo de Abreu. **Bioética e Direitos Humanos. Direitos e Desejos Humanos no ciberespaço**. <http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/dalmodallari/dallari_bio.html>. Acesso em 05 set. 2008.

DIAS, Maria Berenice. Escritura de União Poliafetiva: possibilidade. **Carta Forense**, São Paulo, nov. 2012. Disponível em:
<<http://www.cartaforense.com.br/conteudo/artigos/escritura-de-uniao-poliafetiva-possibilidade/9753>>. Acesso em: 10 jan. 2013.

DIAFÉRIA, Adriana. **Patente de Genes Humanos e a Tutela dos Interesses Difusos**. O Direito ao Progresso Econômico, Científico e Tecnológico. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007.

DIMOULIS, Dimitri; MARTINS, Leonardo. Teoria **Geral dos Direitos Fundamentais**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

DIMOULIS, Dimitri (Coord.). **Dicionário brasileiro de direito constitucional**. São Paulo: Saraiva, 2007.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 7, n. 2, 1999. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v7/bioeticafeminista.htm>>. Acesso em: 14 set. 2010.

DINIZ, Débora. Bioética: um Novo Conceito. In: CESARINO, Antonio Carlos...et al. **A ética nos grupos: contribuição do psicodrama**. São Paulo: Ágora, 2001.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2006.

DRANE, James; PESSINI, Leo. **Bioética, Medicina e Tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano**. São Paulo: Loyola, 2005.

DURAND, Guy. **Introdução Geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. Tradução de Nicolas Nyimi Campanário. 3.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2010.

DWORKIN, Ronald. **Levando os Direitos a Sério**. Trad. Nelson Boeira. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da Vida – Aborto, eutanásia e liberdades individuais**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ENGELHARDT, H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Loyola, 2004.

ESPÍNDOLA, Ruy Samuel. Princípios Constitucionais e Atividade Jurídico-Administrativa: anotações em torno de questões contemporâneas. **Revista Latino-Americana de Estudos Constitucionais**. Belo Horizonte, n. 2, p. 393-426, jul/dez, 2003.

FACHIN, Odília. **Fundamentos de metodologia**. 3. ed. São Paulo : Saraiva, 2001.

FELLIPE, Márcio Sotelo. **Razão jurídica e dignidade humana**. Max Limonad. 1996.

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

FIORILLO, Celso Antonio Pacheco. **Curso de Direito Ambiental Brasileiro**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.

FOUREZ, Gérard. **A construção das ciências**: Introdução à filosofia e à ética das ciências. São Paulo: Editora UNESP, 1995.

FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. Orientações Bioéticas de justiça distributiva aplicada às ações e aos sistemas de saúde. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, 2008. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica 2008. /article/viewFile/53/56>. Acesso em: 20 nov. 2012.

FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. **Orientações bioéticas de justiça distributiva aplicada às ações e aos sistemas de saúde**. Brasília, v. 16, p. 25-40, 2008. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/53/56>. Acesso em: 20 nov. 2012.

FORTES Paulo Antonio de Carvalho. **Entre o estado, a sociedade e o indivíduo** – uma reflexão bioética sobre noções divergentes de controle social e a saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética*, Rio de Janeiro, 2006, v. 1, n. 4, p. 350-362.

FRANÇA, Genival Veloso de. **Comentários ao código de ética médica**. 5. ed.. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

GALLO, Zildo. **Ethos, a grande morada humana: economia, ecologia e ética**. Itu: Ottoni, 2007.

GAMA, Guilherme c. Nogueira da. **A nova filiação**. São Paulo: Renovar, 2003.

GARRAFA, Volnei; OSELKA, G; DINIZ, Débora. Saúde Pública, Bioética e Equidade. **Revista Bioética**, Brasília, v.5, n.1, nov. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/361/462>. Acesso em: 05 jan. 2013.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora; MELLO, Dirce Raposo de. **Bioética e Vigilância Sanitária**. Brasília: Anvisa, 2007.

GARRAFA, Volnei. **De uma “Bioética de princípios” a uma “Bioética interventiva – Crítica e socialmente comprometida**. Brasília: Agencia Nacional de Vigilância Sanitária, 2006. Disponível em: <http://www.fanut.ufg.br/uploads/128/original_BIOETICA_COMPROMISSO.pdf>. Acesso em: 03 set. 2010.

GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da Bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132. 2005. Disponível em: <<http://www.bioetica.org:7080/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf> > Acesso em: 20 abr. 2011.

GARRAFA, Volnei. Reflexões sobre políticas públicas brasileira de saúde à luz da bioética. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZABALI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Bioética e Saúde Pública**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

GARRAFA, Volnei e PESINI, Leocir (Org.). **Bioética**: São Paulo: Loyola, 2003a.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. **Bioética, poder e injustiça**: por uma ética de intervenção. In GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003b.

GARRAFA, Volnei. Ciência, progresso e exclusão. **Jornal da Ciência**, São Paulo, 08 de Maio de 2003c. Disponível em: <<http://www.jornaldaciencia.org.br/Detalhe.jsp?id=9621>>. Acesso em: 10 maio. 2009.

GARRAFA, Volnei. PRADO, Mauro Machado. Mudanças na declaração de Helsinki: Fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. In: LINS JÚNIOR, George Sarmento (**Org.**). **Direitos Humanos e Bioética**. Maceió: EDUFAL, 2002.

GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **O Mundo da Saúde**, São Paulo - SP, v. 24, n. 5, p.424-428, 2000.

GARRAFA, Volnei. PORTO, Dora. **Bioética, poder e injustiça**: por uma ética de intervenção. Disponível em: < [http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/html/X%20-%20htm/intervencao/bioinj podus.pdf](http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/html/X%20-%20htm/intervencao/bioinj%20podus.pdf)>. Acesso em: 03 maio. 2012.

GARRAFA, Volnei. **Bioética y salud pública**. Modulo IV. Disponível em: <<HTTP://www.redbioética-edu.com.ar>>. Acesso em 02 set. 2012.

GAUDENZI, Paula; SCHRAMM, Fermin Roland. A transição paradigmática da saúde como um dever do cidadão: um olhar da bioética em Saúde Pública. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 33, Jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832010000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 mar. 2011.

GAVRONSKI, Alexandra Amaral. Proposta para incrementar a efetividade dos instrumentos previstos na Lei n.7.347/85 e ampliar o acesso à justiça dos direitos coletivos. In: ROCHA, Carlos Carvalho; MOURA JÚNIOR, Flávio Paixão de;

DOBROWOLSKI, Samantha Chantal (Org.). **Ação civil pública**: 20 anos da Lei n.º7.347/85. Belo Horizonte, 2005.

GHERARDI, Carlos. La muerte em la era tecnológica. In: GARAY, Oscar Ernesto (Org.). **Bioética en medicina**. 1.ed. - Buenos Aires, Ad-Hoc, 2008. p. 277.

GONZÁLEZ, Angel Puyol. Ética, derechos y racionamiento sanitario. **Doxa**, n.22, 1999. Disponível em: < http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/10316/1/doxa22_24.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2011.

GORDILHO, Heron Jose. **Abolicionismo Animal**. Salvador: Evolução, 2009.

GRACIA, Diego. La declaración universal sobre bioética y derechos humanos. Algunas claves para su lectura. In: GOMÉZ SÁNCHEZ, Yolanda; GROS ESPIELL,

Héctor. **La declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la unesco**. Granada: Comares, 2007.

GROS ESPIELL, Héctor. La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la Unesco en materia de Bioética y Genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional. In: GOMÉZ SÁNCHEZ, Yolanda; GROS ESPIELL, Héctor. **La declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la unesco**. Granada: Comares, 2007.

GULGEL, Wildoberto B. O que é mesmo bioética? In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; OLIVEIRA, Thiago Pires (Coord.). **Meio ambiente, direito e biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2010. p. 589-612.

HÄBERLE, Peter. **A sociedade aberta dos intérpretes da constituição: contribuição para a interpretação pluralista e "procedimental" da constituição**. Trad. Gilmar Ferreira Mendes. Porto Alegre: Sergio A. Fabris, 1997.

HEINTZE, Hans-Joachim. Introdução ao Sistema Internacional de Proteção dos Direitos Humanos. In: PETERKE, Sven (Coord). *Manual Prático de Direitos Humanos Internacionais*. Brasília: ESMPU, 2010. Disponível em: <<http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/atuacao-e-conteudos-de-poio/publicacoes/direitos-humanos/Manual_Pratico_Direitos_Humanos_Internacionais.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2012.

HESSE, Konrad. **A força Normativa da Constituição**. Trad. Gilmar Ferreira Mendes. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris, 1991. Original alemão.

HOLANDA, Aurélio Buarque de. **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

HOSSNE, William Saad; VIEIRA; Sonia. Experimentação com seres humanos: aspectos éticos. In: SEGRE, Marco; COHEN, Cláudio. **Bioética**. 3. ed. São Paulo: EDUSP, 2002.

IHERING, Rudolf Von. **A luta pelo Direito**. Tradução de João Vasconcelos. 23. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2006.

JONSEN, A.R. *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1998,12. Apud FERRER, Jorge José; ÁLVAREZ, Juan Carlos. *Para fundamentar a bioética*. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Edições Loyola, 2005. p.65/66.

JOSÉ, Luís Montoliu. Células-tronco humanas: aspectos científicos. In: MARTÍNEZ, Julio Luis (Org.). **Células-tronco humanas: aspectos científicos, éticos e jurídicos**. São Paulo: Loyola, 2005.

JUNGES, José Roque. Direito à saúde, biopoder e bioética. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 29, jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-3283200900020004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jan. 2011.

JUNGES, José Roque. Vulnerabilidade e Saúde: limites e potencialidades das políticas públicas. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

JUNGES, José Roque. **Bioética – Hermenêutica e casuística**. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

JUDT, Tony. **Pós-guerra**: uma história da Europa desde 1945. Trad. De José Roberto O'Shea. Rio de Janeiro: Objetiva, 2008.

JURASSIC Park. Direção: Steven Spielberg. Produção: Kathleen Kennedy e Gerald R. Molen. Roteiro: Michael Crichton e David Koepp. Intérpretes: Sam Neil, Laura Dern, Jeff Goldblum, Richard Attenborough, Bon Peck, Martin Ferrero, Samuel L. Jackson e outros. EUA: Universal, 1993. 126 min. Ficção Científica.

KELSEN, Hans. **Teoria pura do direito**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

KOCHE, Jose Carlos. **Fundamentos de metodologia científica**: teoria da ciência e prática da pesquisa . 22. ed. Petropolis (RJ): Vozes, 2004.

KOTTOW, Miguel. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos. **Derecho PUC**, Peru, n.69, 2012, p. 25-44.

Disponível em:

<<http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/derechopucp/article/view/4261/4234>>. Acesso em 03 jan. 2013.

KOTTOW, Miguel. Bioética: uma disciplina en riesgo. **Revista Redbioética/UNESCO**. v. 1, n. 1, 2010. p. 159-173. Disponível em: <http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_2/revista2.pdf>. Acesso em: 20 set. 2011.

KOTTOW, Miguel. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V; PESSINI, L. organizadores. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

LAFER, Celso. A reconstrução dos direitos humanos: Um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

LEPARGNEUR, François Hubert. **Bioética, novo conceito**. A caminho do consenso. São Paulo: Loyola: 2004.

LASSALLE, Ferdinand. **A essência da Constituição da Constituição**. 7. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2007.

LASSALLE, Ferdinand. **Que é uma constituição?** São Paulo: Minelli, 2003.

LEÃO, Adroaldo e PAMPLONA, Rodolfo (Coordenadores). **Globalização e Direito**. Rio de Janeiro: Forense, 2002.

LIMA NETO, Francisco Vieira. Direitos de 4. Geração. **Direitos e desejos Humanos no Ciberespaço**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/textos/geracaodh/4_geracao.html>. Acesso em: 15 jul. 07.

LIMBERGER, Têmis; SOARES, Hector Cury. Políticas públicas e o direito ao fornecimento gratuito de medicamentos: desafios ao poder judiciário. **Revista de Estudos Constitucionais, Hermenêutica e Teoria do Direito (RECHTD)**. São Leopoldo, v.2, n.1, p. 50-63, jan-jun. 2010. Disponível em: <<http://www.rechtd.unisinos.br/pdf/90.pdf>>> Acesso em: 03 mar. 2011.

LOVVET, Frank. *Uma teoria da Justiça, de John Rawls*. Porto Alegre: Penso, 2011

LYOTARD, Jean François. O pós-moderno explicado às crianças. 2ª ed. Lisboa: Dom Quixote, 1993.

MINAHIM, Maria Auxiliadora. **Direito Penal e Biotecnologia**. São Paulo, RT, 2005.

MARY Shelley's Frankenstein. Direção: Sherry Horman. Produção: Francis Ford Coppola, James V. Hart e John Veitch. Roteiro: Steph Lady e Frank Darabont, baseado em livro de Mary Shelley. Intérpretes Robert De Niro, Kenneth Branagh, Tom Hulce, Helena Bonham Carter e outros. EUA: Imovision, 1994. 118 min. Terror.

MATRIX. Direção: Andy Wachowski, Larry Wachowski. Produção: Joel Silver, Grant Hill. Roteiro: Andy Wachowski, Larry Wachowski. Intérpretes L Keanu Reeves, Laurence Fishburne, Carrie-Anne Moss, Monica Bellucci, Daniel Bernhardt, Nona M. Gaye, Harry J. Lennix e outros. EUA: Warner Bros. / Village Roadshow Productions / Silver Pictures, 2003. 129 min. Ficção Científica.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. **Manual de atuação do Ministério Público Federal em Defesa da Saúde**, 2005. Disponível em: <<http://www.prsp.mpf.gov.br/prdc/area-de-atuacao/deconsocult/Manual%20de%20Atuacao%20em%20Saude%20-%20GT.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. (2006), Saúde Brasil 2006. **Uma análise da desigualdade em saúde**. Brasília, Ministério da Saúde. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_brasil_2006.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. VIII Conferência Nacional de Saúde. 17 a 21 de março de 1986. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/8_CNS_Relatorio%20Final.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2012.

MORÁN, Luis González. **De la Bioética al Bioderecho**. Libertad, vida y muerte. Madrid, Dykinson S.L., 2006.

MÜLLER, Friedrich. **Métodos de trabalho do direito constitucional**. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

NASCIMENTO, Wanderson Flor do; GARRAFA, Volnei. Por uma vida não colonizada: diálogo entre Bioética de intervenção e colonialidade. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 20, n. 2, Jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 mar. 2012.

NETO, Francisco Vieira Lima. **O direito de não sofrer discriminação genética: uma nova expressão dos direitos da personalidade**. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008.

NEVES, Nedy Cerqueira. **Ética para os futuros médicos: é possível ensinar?** Brasília: CFM, 2006.

NEVES, Maria do Céu Patrão. A Fundamentação Antropológica da Bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v.20, n.3, dez. 2012. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/392/355>. Acesso em: 20 jan. 2013.

NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

NEVES, Maria do Céu Patrão. A alocação de recursos em saúde: considerações éticas. **Revista do Conselho Federal de Medicina**, Brasília, v. 7, n.2, 1999. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/307/446> Acesso em: 10 set. 2010.

OLSEN, Ana Carolina Lopes. **Direitos Fundamentais Sociais: Efetividade frente à reserva do possível**. Curitiba: Juruá, 2008

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção sobre Diversidade Biológica (1992). Disponível em: <http://www.mma.gov.br/estruturas/chm/_arquivos/.cdbport.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Carta da ONU (1945). Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/documentos_carta.php>. Acesso em: 24 jun. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Internacional sobre os dados genéticos humanos. Disponível em: <http://portal.unesco.org/shs/en/files/9193/11387255151DECLARATION_PORTUGAL.pdf/DECLARATION%2BPORTUGAL.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em:< http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php>. Acesso em: 29 dez. 2002.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 24 jan. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/sangue/simbravisa/Declaracao%20Genoma%20Humano%20e%20Direitos%20Humanos.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Disponível em: <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/a_ccpr.htm>. Acesso em: 24 jun. 2009.

PEDROSA, Paulo Sérgio R. "**Eugenia: o pesadelo genético do Século XX. Parte I: o início**". Disponível em: <<http://www.montfort.org.br/index.php?secao=veritas&subsecao=ciencia&artigo=eugenia1&lang=bra>>. Acesso em: 02 mar. 2009.

PEGARARO, Olinto A; O lugar da Bioética na história e o conceito de justiça como cuidado. In PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, Christian Paul de (Org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2006.

PELLEGRINO, Edmundo; BERNARD, Jean. Progresso Tecnocientífico, medicina e Humanização. In PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2007.

PENA, Sérgio D.J. Aspectos bioéticos do projeto genoma humano e da medicina preditiva. In TEIXEIRA, Sálvio de Figueiredo (Coord.). **Direito & medicina: aspectos jurídicos da medicina**. Belo Horizonte: Del Rey, 2000.

PETERLLE, Selma Rodrigues. **O direito fundamental à identidade genética na constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

PESSINI, Leocir. Bioética na América Latina: algumas questões desafiantes para o presente e futuro. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v.2, n.1, p.42-49, Jan-Jun. 2008.

PESSINI, Leocir: **Distanásia: até quando prolongar a vida?**. 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2007a.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Loyola, 2007b.

PESSINI, Leocir; Christian de Paul de. Algumas questões para o futuro da bioética na região latino-americana. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética na Ibero-América: história e perspectivas**. São Paulo: Loyola, 2007c.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian Paul de (Org.). **Bioética e Longevidade Humana**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2006.

PIOVESAN, Flávia Cristina. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos**. Curitiba: Juruá, 2006a.

PIOVESAN, Flávia. Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional. **Caderno de Direito Constitucional**. Módulo V. Escola da Magistratura do Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 2006b.

PIOVESAN, Flávia Cristina. **Temas de direitos humanos**. 2 ed. rev., ampl. e atual São Paulo: Max Limonad, 2003.

PONTES, Carlos Antonio Alves; SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, Out. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000500026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 mar. 2012.

RÁO, Vicente. **O direito e a vida dos direitos**. 5. ed. São Paulo: RT, 1999,

RAWLS, John. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

REGAN, Tom. **Jaulas vazias**: encarando o desafio dos direitos animais. Porto Alegre: Lugo, 2006.

RELATÓRIO Belmont, de 18 de abril de 1979. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>>. Acesso em: 20 jun. 2011.

REZENDE, Rodrigo. **Doutores da Agonia**. Disponível em: <<http://super.abril.com.br/superarquivo/2006/conteudo_127934.shtml>> Acesso em: 10 abr. 2011.

RIBEIRO, Teresa Verônica Catonho; KRSTIC, Tânia. ARAÚJO, Renata Patrícia de Abreu Fernandes de; GARRAFA, Volnei. A quebra de patentes de medicamentos na perspectiva bioética. In: GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora; MELLO, Dirce Raposo de. **Bioética e Vigilância Sanitária**. Brasília: Anvisa, 2007.

RIBEIRO, Carlos Dimas Martins; SCHRAMM, Fermin Roland. Atenção médica, transplante de órgão e tecidos e políticas de focalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, set. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000900026&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 mar. 2012.

RIFKLIN, Jeremy. **O século da biotecnologia**: a valorização dos genes e a reconstrução do mundo. São Paulo: Makron Book, 1999.

RODRIGUES, Núbia Bento. Médicos, Monstros e Heróis: ensaio antropológico sobre ficção científica e biotecnologia. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago

Batista; OLIVEIRA, Thiago Pires (coord.). **Meio ambiente, direito e biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2010.

RODRIGUES, João Vaz. **O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português** (Elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente). Coimbra: Coimbra, 2001.

ROMEO-CASABONA, Carlos Maria; BERIAIN, Iñigo de Miguel. Alcance y objetivos de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos. In: GOMÉZ

SÁNCHEZ, Yolanda; GROS ESPIELL, Héctor. **La declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la unesco**. Granada: Comares, 2007.

ROMEO-CASABONA, Carlos Maria; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Coord.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

ROMEO-CASABONA, C.M. Las practicas eugenesicas: nuevas perspectivas. In: Romeo Casabona, CM, **La eugenesia hoy**. Bilbao: Ediciones Comares, 1999.

SABINA, Kustin. **A vida e a luta de uma sobrevivente do Holocausto**. São Paulo: Associação Editorial Humanistas, 2005.

SANCHES, Mário Antônio. **Bioética: Ciência e transcendência: [uma perspectiva teleológica]**. São Paulo: Loyola, 2004.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Pela Mão de Alice - O social e o político na pós-modernidade**. São Paulo: Cortez, 2003.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Um discurso sobre as ciências**. 13. ed.. Porto: Afrontamento, 2002.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Para uma concepção pós-moderna do direito**. (A crítica da Razão Indolente. Contra o desperdício da experiência. Para um novo senso comum). A ciência, o direito e a política na transição paradigmática – 1. São Paulo: Cortez, 2000.

SANTOS, Rita Maria Paulina dos. **Dos transplantes de orgaos a clonagem: nova forma de experimentacao humana rumo a imortalidade ?** Rio de Janeiro: Forense, 2000.

SANTOS, Antonio Raimundo dos. **Metodologia científica: a construção do conhecimento**. 6. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

SARDINHA PINTO, Itamar Tatuhy. Uma característica do desenvolvimento institucional da bioética no Brasil: reconhecimento da autonomia do sujeito na pesquisa e persistência do paternalismo na relação com o paciente assistido. In: ROMEO-CASABONA, Carlos Maria; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Coord.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

SARLET, Ingo Wolfgang e FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Reserva do possível, mínimo existencial e direito à saúde: algumas aproximações. **Revista de Doutrina da 4ª Região**, Porto Alegre, n. 24, jul. 2008. Disponível em: <http://www.revistadoutrina.trf4.jus.br/artigos/edicao024/ingo_mariana.html> Acesso em: 12 fev. 2011.

SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na Constituição de 1988. **Revista Eletrônica e sua Reforma do Estado (RERE)**, Salvador, Instituto Brasileiro de Direito Público, nº 11, setembro/outubro/novembro, 2007. disponível na Internet: <http://www.direitoestado.com.br/redae.asp>. Acesso em: 11 nov. 2012.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Direitos Fundamentais e Biotecnologia**. Editora Método. 1. edição. 2007.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 8. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 3. ed. Porto alegre: Livraria do Advogado, 2004.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Direitos fundamentais sociais: estudos de direito constitucional, internacional e comparado**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. **Algumas considerações sobre o direito fundamental à proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição Federal de 1988**. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anexo/O_direito_a_saude_nos_20_anos_da_CF_coletanea_TAnia_10_04_09.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética de proteção é pertinente e legítima? **Revista Bioética**, Brasília, v.19, n.3, dez. 2011. Disponível em:<http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/673>. Acesso em: 03 mar. 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland. A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. **Revista Bioética**, Brasília, v.18, n.3, p. 519-535. 2010. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/583>. Acesso em: 15 set. 2011.

SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1276-1284, jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n6/10.pdf>>. Acesso em: 07 fev. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. A Bioética da proteção pode ser uma ferramenta válida para resolver os problemas morais dos países em desenvolvimento na era da Globalização? **Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da**

Universidade Federal da Bahia. Salvador, v.16, 2008a. Disponível em: <http://www.ppgd.ufba.br/Arquivos/revista16_sumario.pdf>. Acesso em 22 jan. 2011.

SCHRAMM, Fermin Rolando. Líneas de fundamentación de la bioética y la bioética de protección. Módulo I. **Bioética Clínica y Social.** Programa de Educación Permanente em Bioética. UNESCO, 2008b. Disponível em: <[HTTP://www.redBioética-edu.com.ar](http://www.redBioética-edu.com.ar)>. Acesso em: 02 set. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. Atenção médica, transplante de órgãos e tecidos e políticas de focalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, set. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n9/19.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm FR, et al, organizadores. **Bioética, riscos e proteção.** Rio de Janeiro: Editora da UFRJ / Editora da Fiocruz, 2005.

SCHRAMM, Fermin Roland; KOTTOW, Miguel. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949 – 956, jul-ago. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2011.

SCHRAMM, Roland Schramm; ESCOSTEGUY, Claudia Caminha. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 73-78, out-dez. 2000a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n9/19.pdf>>. Acesso em: 07 mar. 2012.

SCHRAMM, Roland Schramm. Bioética e avaliação tecnológica em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, out-dez. 2000b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v16n4/3599.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2012.

SCLIAR, Moacyr. História do Conceito de Saúde. **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 29-41, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>>. Acesso em: 10 jan.2013.

SEMPRINI, Andrea. **Multiculturalismo.** Bauru: EDUSC, 1999.

SEN Amartya. **Desenvolvimento como liberdade.** Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2010a.

SEN Amartya. **A idéia de justiça.** Tradução de Denise Bottmann e Ricardo Donielli Mendes. São Paulo: Companhia das Letras, 2010b.

SEN, Amartya. ¿Por qué la equidad en salud?. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 11, n. 5-6, jun. 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892002000500005>>. Acesso em: 12 jun. 2011.

SEN Amartya. **Desigualdade reexaminada**. Rio de Janeiro: Record, 2001

SEN, Amartya. O desenvolvimento como expansão de capacidades. **Lua Nova**, São Paulo, n. 28-29, abr. 1993. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451993000100016&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 28 set. 2012.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-64451993000100016>.

SÉGUIN, Elida. **Biodireito**. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 4ª ed. 2005.

SEVERINO, Antonio Joaquim. Metodologia do trabalho científico. 23. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SHELLEY, Mary. **Frankenstein**. Colburn and Bentley, 1831.

SIQUEIRA, José Eduardo. Ensaio sobre Vulnerabilidade Humana. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). **Bioética, Vulnerabilidade e Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2007.

SIQUEIRA, José Eduardo (Org.). **ética, ciência e responsabilidade**. São Paulo, Loyola, 2005.

SILVA, José Afonso. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. 29. ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2004.

SILVA, José Afonso. **Aplicabilidade das normas constitucionais**. 7. ed São Paulo: Malheiros, 2007.

SINGER, Peter. **Libertação animal**. Porto Alegre: Lugano, 2004.

SINGER, Peter. **Ética prática**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

SINGER, Peter. **A vida que podemos salvar**. Agira Agora para Pôr Fim à Pobreza no Mundo. Tradução de Vítor Figueiredo Guerreiro. Lisboa: Gradiva, 2011.

SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A Criminalidade Genética**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001.

STRECK, Lênio Luiz. **Hermenêutica jurídica e(m) crise**. Uma exploração hermenêutica da construção do Direito. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1999.

TAVARES, André Ramos. **Direito Constitucional Econômico**. São Paulo: Método, 2003.

TEALDI, Juan Carlos. **Bioética y Salud Pública**. Disponível em:
<http://campus.redbioetica-du.com.ar/archivos/_33/Bioetica_y_Salud_Publica.pdf>> Acesso em: 21 out. 2012.

UNITED States Holocaust Memorial Museum. Enciclopédia do Holocausto. Disponível em: <<http://www.ushmm.org/wlc/ptbr/article.php?ModuleId=10005144>>. Acesso em: 01 jun. 2011.

VALLS, Álvaro L.M. **O que é ética**. 7. ed. Editora Brasiliense, 1993.

VÁSQUEZ, Adolfo Sánchez. **Ética**. 18. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1998.

VELJANOVSKI, Cento. **A economia do direito e da lei**: uma introdução. Tradução de Francisco J. Beralli. Rio de Janeiro: Instituto Libera, 1994.

VENTURA, Miriam. **Transexualismo e Respeito à Autonomia**: um estudo bioético dos aspetos jurídicos e de saúde da “terapia para mudança de sexo”. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2007.

VENTURA, Miriam. **Direitos Reprodutivos?** De que direitos estamos falando? In: **Bioética**: Reprodução e gênero na sociedade contemporânea. Brasília: Letras Livres, 2005.

VIEIRA, Fabíola Sulpino; ZUCCHI, Paula. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v.41, n.2, p. 214 – 222, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v41n2/5587.pdf>>. Acesso em: 11 out. 2010.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Justiça, igualdade e equidade na alocação de recursos em saúde. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 6, n. 1, 2010. Disponível em:< <http://www.rbbioetica.com.br/submissao/index.php/RBB/article/view/26> >. Acesso em: 12 set. 2011.

WANG, Daniel Wei Liang. Escassez de Recursos, custos do direito e reserva do possível na jurisprudência do STF. **Revista Direito GV**, São Paulo, v. 4, n. 2, dec. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-24322008000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 fev. 2011.

WEICHER, Marlon Alberto. Saúde como serviço de relevância pública e a ação civil pública em sua defesa. In ROCHA, Carlos Carvalho; MOURA JÚNIOR, Flávio Paixão de; DOBROWOLSKI, Samantha Chantal (Orgs). **Ação civil pública**: 20 anos da Lei n.º7.347/85. Belo Horizonte, 2005.

ZANGALO-CARDOSO, José Antônio; SILVA, Antonio Sá da. Em juízo, as ciências médicas: a bioética como foro de discussão e como laboratório de legitimação das práticas médicas desafiadoras. In: MINAHIM, Maria Auxiliadora; FREITAS, Tiago Batista; OLIVEIRA, Thiago Pires (Coord.). **Meio ambiente, direito e biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2010.