

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE DIREITO

PATRICIA GAZIRE DE MARCO

SEQUENCIAMENTO GENÉTICO À LUZ DO DIREITO: DA
DIGITALIZAÇÃO DA VIDA À IDENTIDADE AUTÊNTICA

Belo Horizonte

2019

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE DIREITO

PATRICIA GAZIRE DE MARCO

SEQUENCIAMENTO GENÉTICO À LUZ DO DIREITO: DA
DIGITALIZAÇÃO DA VIDA À IDENTIDADE AUTÊNTICA

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.

Linha de pesquisa: Direitos Humanos e Estado Democrático de Direito: Fundamentação, Participação e Efetividade
Projeto coletivo: Acesso à Justiça, Governança Pública, Administração da Justiça, Hermenêutica Jurídica e Direitos Fundamentais

Área de estudo: Hermenêutica jurídica nas matrizes fenomenológica e epistemológica: interação entre saberes em prol da efetividade dos direitos humanos e fundamentais

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Damasceno e Silva Megale

Belo Horizonte

2019

D278s De Marco, Patricia Gazire
Sequenciamento genético à luz do direito: da digitalização da
vida à identidade autêntica / Patricia Gazire De Marco. — 2019.

Orientadora: Maria Helena Damasceno e Silva Megale.
Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais,
Faculdade de Direito.

1. Direito – Teses 2. Direitos humanos – Teses 3. Bioética – Teses
4. Personalidade (Direito) – Teses 5. Genética humana – Teses
I.Título

CDU(1976) 342.7:17

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Junio Martins Lourenço CRB 6/3167.

PATRICIA GAZIRE DE MARCO

**SEQUENCIAMENTO GENÉTICO À LUZ DO DIREITO: DA
DIGITALIZAÇÃO À IDENTIDADE AUTÊNTICA**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito para obtenção do título de doutora em Direito.

- Aprovada
 Reprovada

Belo Horizonte, 26 de junho de 2019.

Componentes da Banca Examinadora:

Professora Doutora Maria Helena Damasceno e Silva Megale (Orientadora)
Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais

Professora Doutora Adriana Goulart de Sena Orsini
Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais

Professora Doutora Tereza Cristina Sorice BarachoThibau
Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais

Professor Doutor Rodrigo Nicolato
Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais

Professor Doutor Eitan Friedman
Faculdade de Medicina da Universidade de Tel-Aviv

Suplentes:

Professora Doutora Paula Vilaça Bastos

Professor Doutor Alfredo Emanuel Farias de Oliveira

*Aos meus pais,
Luiz e Cristina*

AGRADECIMENTOS

À minha avó Georgette (*in memoriam*), pelo conforto de, onde quer que esteja, guiar meu caminho.

Aos meus pais Cristina e Luiz, pela paciência em meus momentos mais difíceis.

À professora Maria Helena Megale, mais do que orientadora, pessoa que ensina e acolhe. Sempre com reflexões que inspiram e com palavras que tocam o coração, acredita nas nossas potencialidades e traz, em seu modo afetivo de agir, a sensação de morada.

Às professoras Adriana Goulart e Sena Orsini e Tereza Sorice Cristina Baracho Thibau, pela disposição a ajudar o outro, compartilhando importantes lições jurídicas e, antes de tudo, humanas.

Ao professor Eitan Friedman, pelos valiosos ensinamentos. Com um olhar cuidadoso e com conversas enriquecedoras, auxiliou imensamente esta árdua trajetória.

Ao professor Rodrigo Nicolato, pelo exemplo de profissional e de pessoa que ausculta o outro.

À professora Olga Julieta da Fonseca, pela acurada leitura do texto, com críticas e recomendações.

Aos meus amigos da Pós-Graduação, em especial à Beatriz Bovendorp, ao Gladston Maceso, à Patrícia Menezes, à Paula Bastos e à Valéria Dell'Isola, pela troca de ideias e pelo apoio nas mais diversas incertezas. Sempre preocupados com o outro, são exemplos de cuidado e responsabilidade.

Aos servidores da Pós-Graduação, sempre muito solícitos.

À CAPES, pelo auxílio financeiro.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para a elaboração deste trabalho.

RESUMO

Esta tese focaliza a medicina personalizada e, mais especificamente, o papel que os testes genéticos desempenham na promoção de um melhor atendimento ao paciente. A tese tem como objetivo analisar uma diretriz ética e medicamente aceita sobre a divulgação dos resultados dos testes genéticos. Embora existam princípios bem aceitos que orientam a pesquisa genética e o uso de informações genéticas na prática clínica, ainda existem lacunas no arcabouço regulatório da divulgação de resultados baseados em genética obtidos a partir desses testes, notadamente quando são relevantes para o fenótipo testado ou para achados incidentais. As questões abrangem muitos aspectos e incluem, entre outros, o consentimento informado, o direito de saber ou recusar-se a conhecer, a privacidade dos dados, a confidencialidade, os profissionais que exercem o aconselhamento genético, o impacto sobre os deveres do profissional de saúde para o indivíduo aconselhado e outros membros da família acerca dos dados genéticos em indivíduos afetados e saudáveis, de alto risco, no sistema de saúde. Estas e outras questões relacionadas precisam ser discutidas e atualizadas de forma contínua para que possam acompanhar o progresso científico e médico. Tais questões representam um grande desafio para a proteção dos direitos humanos, pois afetam diretamente a privacidade e o bem-estar do paciente e reverberam no direito de confidencialidade. Repercutem, também, no desafio de propiciar oportunidades de acesso às análises genéticas equânimes a todos os indivíduos, de modo a maximizar os benefícios gerados a partir do progresso da genética em relação aos cuidados de saúde personalizados. Os aspectos jusfilosóficos que regem as leis e os regulamentos devem considerar os direitos do paciente como o fundamento máximo e exigem reflexão e diálogo entre os saberes, especialmente entre a Medicina e o Direito, porquanto provocam consequências no âmbito familiar, na sociedade, na comunidade médica, nas seguradoras de saúde e também na atuação dos legisladores em âmbito nacional. Dada a realidade da medicina personalizada e a evolução dos progressos científicos na seara médica, é preciso que haja uma ação dos reguladores para garantir que todos os aspectos do uso clínico dessas novas tecnologias sejam usados de maneira alinhada à preservação dos direitos e, principalmente, da paciente.

Palavras-chave: Medicina Personalizada. Testes genéticos. Direitos da personalidade.

Aconselhamento genético.

ABSTRACT

This thesis is focused on Personalized Medicine, and specifically the role that genetic testing plays in promoting better patient care. The thesis aims to analyse an ethical and medically accepted and rational ethics guideline on disclosure of genetic test results. Although there are well accepted principles that guide genetic research and use of genetic information in clinical practice, there are still gaps in the regulatory framework of genetics-based results disclosure generated by these tests, whether relevant to the tested phenotype or incidental findings. Issues range across many aspects and include, among others informed consent, the right to know or refusal to know, data privacy, confidentiality, providers of genetic counseling, the impact on health care professional's duties for the counseled individual and other family members, the impact of genetic data in affected and healthy, high-risk individuals on the health care system. These and additional related issues, need to be discussed and updated in an ongoing manner to keep up with scientific and medical progress. These issues present a major challenge for the protection of human rights, as they directly impact the privacy, well-being of the patient while maintaining the patient's rights for confidentiality, and ensuring the ability of all individuals for equal and timely access to genetics based analyses in order to maximize the ability to benefit from the progress and hope that genetics provides to personalized health care. The legal aspects that govern the laws and regulations should consider the patient's rights as the primary factor, while balancing the effects of these regulations on their families, society, the medical community, health insurers and law makers at the national level. Given the reality of personalized medicine and the rate of progress that science and medicine are evolving, there needs to be an action taken by the regulators to ensure that all aspects of clinical use of these novel tools are used in a manner that is aligned with preserving patient's rights and privacy.

Keywords: Personalized Medicine. Genetic test. Personal rights. Genetic Counseling

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Doenças cromossômicas.....	118
Quadro 2 – Médicos geneticistas no Brasil.....	175
Quadro 3 - Protocolo Spikes.....	182
Quadro 4 - Percentuais de risco para os genes <i>BRCA1</i> e <i>BRCA2</i>	195

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	9
2 A ERA DA TÉCNICA E A NECESSIDADE DE UM OLHAR MAIS SERENO.....	16
3 DESATANDO OS NÓS DA VIDA.....	27
3.1 Repensando a digitalização da vida na era da medicina personalizada.....	27
3.2 Acesso à medicina personalizada.....	38
3.3 Saúde e qualidade de vida.....	47
3.4 Habitando o mundo da enfermidade.....	51
4 QUEM SOU EU?.....	56
4.1 A difícil tentativa de compreender o ser humano.....	56
4.2 Fundamentos jusfilosóficos à proteção dos direitos da personalidade.....	64
4.3 Um modo de ser: responsabilidade no agir.....	70
4.4 Críticas à medicina baseada em evidência.....	78
4.5 Os impactos dos exames e das identidades genéticas.....	83
5 GENÉTICA E BIOTECNOLOGIAS.....	113
5.1 O uso cuidadoso das biotecnologias: vetor de autodeterminação das personalidades.....	113
5.2 Os encantos da engenharia genética.....	128
5.3 O mito da seletividade genética nas individualidades.....	134
5.4 Ambiguidades genéticas: necessidade de bem in-formar.....	141
6 OS DESDOBRAMENTOS DOS TESTES GENÉTICOS.....	158
6.1 Predisposição e avaliação de riscos como entretenimento.....	158
6.2 A atividade comunicativa e a figura do aconselhador.....	179
6.3 Revelando informações.....	190
7 UMA LONGA JORNADA PARA CASA.....	203
8 (IN)CONCLUSÕES.....	208
REFERÊNCIAS.....	214
ANEXOS.....	247
ANEXO A.....	248
ANEXO B.....	250
ANEXO C.....	252
ANEXO D.....	253
ANEXO E.....	254

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Paulatinamente imerso em uma sociedade preocupada com progressos, o ser humano se torna cada vez mais vulnerável às tecnologias. Muitas vezes, não reflete sobre a complexidade e as incertezas de viver em sociedade. A era tecnocientífica se apresenta como um dilema diante da busca desenfreada pelo conhecimento.

A preocupação com as mazelas do desenvolvimento tecnocientífico não é recente. No século XIX, em 1863, Júlio Verne¹ acentuava a ascensão da ciência e das tecnologias no cotidiano da vida em detrimento das artes, dentre elas, a literatura. A conjuntura política, naquela época, marcada pelo encantamento tecnológico, denunciava o empobrecimento de atividades cotidianas desvinculados do uso de maquinário.

A ingerência da técnica assume um caráter global. Apesar de ser inerente à condição humana projetar-se para além, buscando sempre novos conhecimentos, há o risco do uso exagerado e inadequado de alguns procedimentos, entre os quais o sequenciamento genético. As novas tecnologias podem se tornar meio para um movimento incessante de transformação, na crença de que se pode fazer com o corpo humano tudo e qualquer coisa. Há o perigo de que a maquinação se sobreponha ao homem, que vive numa constante necessidade de autossuperação, com funcionalização máxima do homem e supressão de seu ser.² O homem se transforma em instrumento disponível diante da natureza; transforma-se na voz da encomenda do mundo da técnica.³

Estudar a genética humana é uma conquista trazida pela tecnologia, mas, diante de uma sociedade espetacularizada, é fator que se coloca como um dilema. Michael Sandel pontua que

[...] o problema não é o desvio para o mecanismo, e sim o impulso à maestria, ao domínio. E o que esse impulso à maestria desconsidera, e pode até mesmo

¹ VERNE, Júlio. *Paris no século XX*. São Paulo: Ática, 1995.

² HEIDEGGER, Martin. *Contribuições à filosofia: do acontecimento apropriador*. Rio de Janeiro: Via Vérita, 2015, p. 130-132.

³ CASANOVA, Marco. Notas do Curso de Extensão “A ética da finitude e o destino juspolítico das nações: Heidegger e o problema da responsabilidade existencial em Ser e Tempo”, ministrado pelo Professor Doutor Marco Antônio Casanova, no 2º semestre de 2017, na Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.

destruir, é a valorização do caráter de dádiva que existe nas potências e conquistas humanas.⁴

Apesar de bastante atrativos, nem sempre a utilização de meios modernos de pesquisa e intervenção serão os mais indicados, porquanto podem não ser o mais adequado àquele paciente. É importante, por isso, refletir acerca da utilização indiscriminada das novidades tecnológicas, uma vez sempre haverá “algo novo e melhor para ser encontrado”⁵ e, nesse sentido, rapidamente uma tecnologia pode se tornar obsoleta. É necessário que o uso das tecnologias considere o paciente como fundamento máximo da atuação médica, com vistas a uma medicina de fato personalizada e mais humanizada.

Sequenciar o exoma/genoma humano, por exemplo, pode auxiliar a identificação do quadro clínico e sua solução, mas nem sempre esse procedimento é o recomendado, uma vez que pode não haver tratamento para aquela doença. É o caso da doença de Huntington,⁶ patologia degenerativa e progressiva do sistema nervoso, cujos sintomas mais comuns são movimentos involuntários, debilidades cognitivas e mudanças na personalidade. Os tratamentos se destinam a tentar minimizar a deterioração das células e retardar a progressão, sem uma eficácia comprovada. Nesse caso, o sequenciamento genético serve apenas para confirmar o diagnóstico clínico.

Em outros casos,⁷ tais como a Síndrome de Lynch (tumores do cólon e reto, endométrio, ovário, estômago, intestino delgado, pâncreas e vias biliares – genes *MLH1*, *MSH2*, *MSH6* e *PMS2*) e o câncer de mama e ovário (genes *BRCA1* e *BRCA2*), devido aos eficazes tratamentos e à possibilidade de meios de prevenção, o exame é recomendado.⁸ A hipertermia maligna (genes *RYR1* e *CACNA1S*), desencadeada por elementos anestésicos que elevam a temperatura corporal e culminam na morte do

⁴ SANDEL, Michel J. *Contra a perfeição*. Ética na era da engenharia genética. Tradução de Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013, p. 106-107.

⁵ JONAS, Hans. *Técnica, medicina e ética*. Sobre a prática do princípio da responsabilidade. Tradução do grupo de trabalho Hans Jonas da ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013, p. 35.

⁶ NANCE, Martha A. Genetic counseling and testing for Huntington's disease: A historical review. (2016). *American Journal of Medical Genetics*. [online]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.b.32453/full>>. Acesso em: 19 out. 2016.

⁷ KALIA, Sarah S. et al. Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing, 2016 update (ACMG SF v2.0): a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. (2017). *Genetics in Medicine* [online]. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/gim2016190.pdf>>. Acesso em: 6 nov. 2017.

⁸ EVANS, James P; KOURY, Muin J. The arrival of genomic medicine to the clinic is only the beginning of the journey. *Genetics in Medicine*, 10 jan. 2013, p. 1.

paciente, apesar de rara, também é exemplo de doença em que, após constatada sua ocorrência em familiares, o exame é recomendado, de modo a se evitem complicações cirúrgicas em decorrência de substância contida na anestesia.⁹ Já o retinoblastoma, tumor maligno raro encontrado na retina, está intimamente associado à mutação do gene *RBI*. A patologia é um câncer ocular prevalente em crianças. Em razão dos tratamentos existentes, o diagnóstico precoce é considerado importante. Todos esses são exemplos da relevância e dos impactos dos estudos genéticos para a vida do ser humano.

De qualquer modo, optando-se pela realização do sequenciamento do exoma/genoma, emanam questionamentos acerca da revelação ou não dos resultados obtidos ao paciente e/ou a seus familiares. Eventualmente, o resultado pode não ser o esperado. Descobertas incidentais podem ser encontradas. Os resultados podem ou não prever a presença de uma doença. Além disso, nem todas as informações obtidas são claras, e muitas têm implicações clínicas inconclusivas, denominadas de variantes de significância incerta. Atréados a tais elementos, mas não menos importantes, aspectos psicológicos de cada paciente deverão ser analisados, de modo que os benefícios com a divulgação dos resultados se sobreponham aos riscos, que incluem ansiedade e discriminação. Em todos os casos, a vontade do paciente e a receptividade com relação às informações genéticas servirão de guia para o ato médico.

Na relação entre médico e paciente, este último deve ser o fundamento-guia de todo e qualquer ato. É esse o sentido de diversas declarações internacionais sobre o tema.

A Declaração de Helsinki,¹⁰ por exemplo, que estabelece princípios éticos para a pesquisa médica envolvendo seres humanos, determina que sempre deve ser dada ao paciente a oportunidade de ser informado acerca dos resultados do estudo. Disso decorre o direito de saber e a recusa a conhecer determinadas informações. Pautados no princípio da autonomia da pessoa, tais direitos colocam o paciente como fundamento máximo da relação entre médico e paciente, com vistas a permitir que ele compreenda a situação para bem decidir acerca de si. Outras Declarações Internacionais também

⁹ GREEN, Robert C.; et al. ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. 2013. *Genetics in Medicine*. [online]. Disponível em: <https://www.acmg.net/docs/IF_Statement_Final_7.24.13.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2015.

¹⁰ DECLARAÇÃO DE HELSINKI. Disponível em: <[http://www.saude.sc.gov.br/comite_etica/Gabriela_Guz_ModuloIII/DECLARA%C7%C3O%20DE%20HELSINKI%20\(2000\)%20em%20portugu%C3%AAs.doc](http://www.saude.sc.gov.br/comite_etica/Gabriela_Guz_ModuloIII/DECLARA%C7%C3O%20DE%20HELSINKI%20(2000)%20em%20portugu%C3%AAs.doc)>. Acesso em: 15 out. 2016.

estabelecem princípios garantidores da autonomia do paciente, entre as quais a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos,¹¹ a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos¹² e a Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos.¹³

No âmbito interno brasileiro, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988,¹⁴ incentiva atividades voltadas à pesquisa e ao desenvolvimento científico e tecnológico (art. 218), desde que os sujeitos da pesquisa, bem como seu patrimônio genético, sejam protegidos (art. 225, §1º, II). Há valores de referência estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde por meio da Resolução 466, de 2012,¹⁵ que guiam as pesquisas científicas que envolvem seres humanos, como o princípio da autonomia ou do respeito à pessoa (item III.1, alínea a), mas não delineiam como a comunicação de resultados deve ser realizada, tampouco como e a quem as informações devem ser comunicadas, nem as diretrizes acerca de aconselhamento genético e eventuais responsabilidades médicas para com os pacientes e seus familiares.

O Código de Ética Médica (Resolução 2.217, de 1º de novembro de 2018),¹⁶ em seus artigos 24 e 34, determina que é dever do médico informar ao paciente todos os dados da pesquisa, incluindo riscos e benefícios, salvo quando destes resultar danos. Por outro lado, há o direito de o paciente decidir se quer receber tais informações. Semelhante às outras letras normativas existentes, ele não estabelece diretrizes para uma boa comunicação.

Diante das lacunas e da falta de consenso na comunidade acadêmica, a temática revela-se de extrema importância. À medida que surgem novas possibilidades tecnocientíficas, é preciso reconsiderar o assunto, analisando, como afirmava Hans

¹¹ UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 25 de julho de 1997. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2014.

¹² UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por>. Acesso em: 12 jan. 2019.

¹³ UNESCO. Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2014.

¹⁴ BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 17 out. 2016.

¹⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS 466, de 10 de outubro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

¹⁶ BRASIL. Código de Ética Médica. Disponível em: <<http://www.portalmédico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 17 out. 2016.

Jonas, “a face ética da tecnologia como exigência à responsabilidade humana”.¹⁷ As implicações surgidas com os testes genéticos, tais como preocupação com a privacidade e confidencialidade das informações, eventual ansiedade com os resultados e possível discriminação em virtude dos dados, dão azo à necessidade de um suporte mais rigoroso aos pacientes. Por meio de aconselhamento médico, profissionais da saúde podem auxiliar o paciente a lidar com as informações obtidas por meio dos exames, bem como de futuras e novas interpretações dos resultados. Contudo tal atividade demanda experiência, treinamento, tempo e recursos financeiros, nem sempre disponíveis.¹⁸ Por mais que seja eticamente desejável recontactar o paciente em razão da atualização interpretativa dos testes e de novos tratamentos, nem sempre isso é logisticamente praticável.¹⁹ Resultam, daí, questionamentos inerentes à eventual responsabilidade médica pelo suporte contínuo com os pacientes, com o objetivo de fornecer informações atualizadas acerca de eventual modificação interpretativa dos exames de sequenciamento genético.

Contemporaneamente, quando as tecnologias são hipervalorizadas e, por vezes, sobrepõem-se ao próprio ser humano, é preciso o resgate do cuidado com o outro, permitido, nas relações entre médico e paciente, o efetivo diálogo. Destinar tempo para auscultar o paciente tem repercussão direta no bom diagnóstico e na condução de tratamentos adequados. Não se pretende dizer que atendimentos rápidos não sejam providos de zelo com o outro, no entanto podem automatizar o ouvir e levar a desprezar a experiência das coisas, intensificando a dificuldade de uma relação dialógica bem-sucedida.

Além de bem diagnosticar, o profissional precisa compreender o paciente, vulnerável diante da enfermidade que possivelmente lhe acomete. O seu sofrimento não pode ser menosprezado, sob pena de não se conseguir reestabelecer o equilíbrio do paciente em seu novo modo de estar no mundo. Mesmo médicos com muita expertise na sua área de atuação podem ter dificuldades para ouvir e lidar com emoções. Por isso tanto se fala em interação apta a gerar mútua confiança.

¹⁷ JONAS, Hans. *Técnica, medicina e ética*. Sobre a prática do princípio da responsabilidade, p. 26.

¹⁸ YU, Joon-Ho et al. Attitudes of genetics of professionals toward the return of incidental results from exome and whole-genome sequencing. *The American Journal of Human Genetics*. v. 95, p. 77-84, July 3, 2014, p. 81.

¹⁹ PYERITZ, Reed E. The coming explosion in genetic testing: is there a duty to recontact? (2011). *The New England Journal of Medicine*. [online]. Disponível em: <<http://www.nejm.org.ez27.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1056/NEJMp1107564>>. Acesso em: 17 out. 2016.

A temática que aqui se vai abordar representa, assim, um dos principais desafios à proteção da pessoa humana, uma vez que repercute na intimidade do paciente e diz respeito à esfera personalíssima, sujeita à proteção do Direito.

Por essas e outras razões, a seara médica necessita de interação dialógica com o Direito, de modo a suprir a lacuna normativa, garantir a coexistência dos direitos fundamentais envolvidos e proporcionar ao médico e aos atores da prática clínica e das pesquisas científicas uma orientação ética quanto à conduta diante de eventuais dilemas, tais como os relacionados à revelação de resultados de exames genéticos.

É importante o reconhecimento da relação dialógica entre médico e paciente e a contribuição da hermenêutica heideggeriana ao tema: descrever um fenômeno de interpretação do modo de *ek-sistir*²⁰ do ser, voltado ao outro, que influenciará a linguagem dos envolvidos, seja na prática clínica ou em pesquisas científicas. Como o ser é a relação e correspondência,²¹ esse diálogo deve ser empreendido de modo que um possa compreender o outro e a si mesmo, para o bem de um e de outro e, como consequência, para o bem comum,²² demonstrando o caráter de cuidado do ser e permitindo uma relação médico/paciente harmoniosa, geradora de frutos no plano pessoal e social. A linguagem, como cordialidade, é aqui caracterizada como “ponte de espiritualidades”,²³ ou seja, como abertura para conhecimento e compreensão do outro.

Sabe-se que o envolvimento do ser com as invenções biotecnológicas é inevitável. O que se deve ter em mente são os efeitos da biotecnologia na qualidade de vida da pessoa humana, bem como o modo de dialogar resultados básicos e inesperados, harmonizando conhecimentos técnicos, avanços clínicos e respeito à pessoa.

Na sociedade atual, em que tudo é espetáculo,²⁴ inclusive essas descobertas médico-científicas, não se pode deixar de demarcar a atuação dos profissionais da saúde. A humanidade, objeto de tecnologias inquietantes, parece submissa a novas descobertas e à proteção de direitos humanos, como o direito à personalidade e

²⁰ HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*. Tradução de Rubens Eduardo Frias. São Paulo: Centauro, 2005.

²¹ HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*, p. 36-38.

²² MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. O induzimento como forma de violência e injustiça no processo juspolítico: a premência da educação, janela de esperança para a lucidez. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*. Belo Horizonte, n. 100, p. 173-216, jan./jun. 2010, p. 189-190.

²³ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *A fenomenologia e a hermenêutica*. Belo Horizonte: Fundação Professor Vale Ferreira, 2007, p. 60.

²⁴ LLOSA, Mário Vargas. *Civilização do espetáculo*. Uma radiografia do nosso tempo e da nossa cultura. Tradução de Ivone Benedetti. Rio de Janeiro: Objetiva, 2013.

autonomia da pessoa humana, vetor de autodeterminação do homem, considerado a matriz norteadora de toda pesquisa envolvendo seres humanos, razão pela qual merece reflexão da comunidade jurídica.

2 A ERA DA TÉCNICA E A NECESSIDADE DE UM OLHAR MAIS SERENO

*“A prática da medicina é uma arte, não uma profissão;
uma vocação, não um negócio.
É uma ciência de incertezas e uma arte de probabilidade.”²⁵*

A relação entre médico e paciente nem sempre é bem conduzida. Seu campo de manifestação geralmente é marcado por inquietações, uma vez que a procura por um médico geralmente se dá em razão de algum sintoma. Por vezes, o sintoma vai além de uma dor física: está atrelado a um sofrimento da existência humana.

Há a necessidade de sempre ser saudável e são, sem considerar a multidimensionalidade significativa do termo. Por isso mesmo, há uma imposição pela supressão da doença, olvidando-se que se trata apenas de uma modificação do estar aí. Parafraseando James Le Fanu,²⁶ Marco Bobbio menciona que, atualmente, há certa “mania de saúde”, que pode ocorrer tanto por parte dos pacientes quanto dos médicos. Segundo ele, as pessoas têm dado muita atenção a questões que são inerentes ao cotidiano e ao próprio ser humano: “corre-se para o pronto-socorro e procura-se um médico por qualquer banalidade”.²⁷ Há um medo das doenças e, por consequência, da morte, numa desconsideração da temporalidade e finitude do ser humano.

Com isso, ergue-se a figura de um “doente imaginado”,²⁸ uma pessoa preocupada com o futuro, com tratamentos e com o prolongamento da vida, sem saber exatamente os seus desdobramentos. Esse doente demanda um profissional da saúde com a pretensão de respostas a um problema supostamente definido e que busca a causa para determinados efeitos. Todavia respostas certas apresentam-se como meras ilusões, numa tentativa equivocada de delimitações do humano.

Na provisoriedade cotidiana, a modificação de sentidos e dos modos de ser se faz constante. Talvez seja mais simples recomendar um procedimento terapêutico do

²⁵ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*. Disponível em: <<http://www.oslersymposia.org/about-Sir-William-Osler.html>>. Acesso em: 11 set. 2016.

²⁶ LE FANU, Joseph. *The rise and fall of modern medicine*. Posição 211.

²⁷ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. São Paulo: Bamboo Editorial. Edição do Kindle. Posição 114.

²⁸ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*.

que compreender as reais necessidades do paciente.²⁹ Por isso, é preciso lembrar que cada paciente é singular e as manifestações da doença, bem como a resposta terapêutica aos medicamentos, também ocorrem de forma singular. Não somente isso, cada paciente carrega consigo uma história de vida, única e multifacetada.

Por tal razão, a multiplicidade de atores, seja no âmbito clínico ou na pesquisa científica, faz-se pertinente e evita um cuidado por vezes fragmentado, focado primordialmente na eliminação da doença. Acima de tudo, é preciso envidar esforços para manter o paciente bem consigo mesmo. Ao mesmo tempo, em respeito à complexidade do ser, tal multiplicidade minimiza a polarização de um sistema binário: ou saúde ou doença, tema abordado adiante.

A articulação entre os diversos setores do conhecimento, tais como Medicina, Psicologia, Fisioterapia, Nutrição, Educação, Direito, Literatura, Filosofia, permite o intercâmbio de ideias e de pessoas. Contribui, sobremaneira, para a abertura de caminhos e para a difícil tentativa de se compreender a heterogeneidade humana. Por meio dessa comunicação, é possível um acompanhamento não operacionalizado das consultas médicas.

A medicina, assim como o direito e outros ramos do saber, é obra de arte: tem expressão e está em constante mutação. Não pode aparecer de forma fragmentada e recheada de especializações sedimentadas, sem a necessária interconexão das linguagens. Na fluência e dinamicidade do viver, os diversos domínios do conhecimento devem estar em constante diálogo: devem permitir que tantos direitos e tantas vozes, às vezes distintas entre si, convivam harmonicamente. Tanto a Medicina quanto o Direito precisam da interação do homem para ganhar seus contornos. Será ele, ser humano, que abrirá espaço para que essas disciplinas, tão complexas, tenham voz e apareçam.

Por lidarem com o ser humano, Direito e Medicina devem permitir a abertura de um campo interpretativo que escape de teorias sedimentadas. Direito e Medicina, como obras de arte, assim pensados como abertura não posicionadora, lugar de realização de possibilidades e “espaço no qual a arte se essencia”,³⁰ não podem simplesmente operacionalizar o campo de realização de suas atividades. Pautados em

²⁹ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. Posição 576.

³⁰ CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte. Rio de Janeiro: Via Verita, 2013, p. 132.

decisões sedimentadas e enquadramentos teóricos, o agir médico e jurídico expressariam uma dimensão empobrecida do interpretar.

Em uma época preocupada com a maquinação, de produtividade incessante que, por vezes, realça um caráter instrumental do ser humano, é preciso espaço para a obra de arte. Antes de tudo, Direito e Medicina são interpelados a abrirem-se discursivamente às questões contemporâneas. Centrado no paciente, é fundamental que o atendimento constitua o resgate de um processo humanizado que garanta a autonomia e o respeito ao ser humano, sem quaisquer posicionamentos sedimentados.

No cenário cotidiano, em que se tem um ambiente repleto de informações, a palavra, vista singularmente, pode se transformar em elemento de cálculo e de estatística. À medida que há a necessidade de certezas e de resultados, o discurso, em sua totalidade, acaba sendo desprezado, seja ele proveniente do médico ou do paciente. A fala passa a existir em razão de uma tese argumentativa que precisa ser vencedora, e o que passa a importar não é a relação dialógica, mas a dinâmica de estabelecimento de poder.

Busca-se uma visão objetiva para questionamentos complexos. Pressupõe-se que as soluções podem ser dadas por uma rápida análise de exames ou documentos médicos e processuais, por exemplo. Em um ambiente em que as relações deveriam ser pessoais, a superficialidade se torna presente. As informações são lançadas, sem real preocupação com a palavra. A linguagem se torna fragmentada e mero instrumento para a comunicação. A necessidade de atender sempre mais e mais pacientes acaba por retirar da linguagem o seu caráter significativo.

Tal postura, fragmentada, revela um tempo de destruição das palavras fundamentais e de “destruição da ligação autêntica com a palavra”.³¹ No mundo moderno, a palavra é transformada em instrumento, e a fala passa a existir como ferramenta de uso, que muitas vezes não remete a coisa alguma. Ocasionalmente, o falar nada explica e, nessas situações, “o exercício do silêncio pode ser tão importante quanto a prática das palavras”.³²

No exercício do diálogo deve haver um pertencimento entre médico e paciente e entre ambos e os familiares e demais envolvidos na situação médica. A estrutura da relação exige que a abertura ao outro se dê de forma plena, de modo que a

³¹ HEIDEGGER, Martin. *Contribuições à filosofia*. Do acontecimento apropriador, p. 6.

³² HEIDEGGER, Martin. *Contribuições à filosofia*. Do acontecimento apropriador, p. 8.

aparência fenomênica se torne possível. Dessa forma, todo e qualquer questionamento deve ser considerado, de modo que o caminho para a compreensão se dê de forma dialógica e mútua. Mas, muitas vezes, o diálogo se torna monólogo, sem preocupação com a alteridade, num total empobrecimento do que seja o discurso. No fechamento ao outro, o discurso não expressa comunicação: mostra-se desarticulado em relação àquilo sobre o que discorre.

Por vezes, há a operacionalização do com-viver, com sedimentação dos modos de ser disponíveis no mundo. A ação médica ergue-se num horizonte de sentido em que é comum que uma consulta médica seja rápida e marcada por um ouvir superficial. Esse horizonte, dentro do qual parece não fazer sentido que uma consulta ocupe tempo, tende a se manter estagnado. Trata-se a consulta como uma arte degenerada. É o que se denomina, segundo Marco Bobbio, de medicina rápida (*fast medicine*).

Segundo Bobbio,³³ *fast medicine* é aquela em que se prescreve um medicamento em razão de qualquer desconforto, que subdivide o paciente em diferentes e em muitas especialidades e que não o ajuda a, responsabilmente, decidir sobre sua própria saúde. *Fast medicine* retrata o conceito de que fazer mais é fazer melhor. É um modelo mecanicista e reducionista, em que o corpo humano é tido como máquina – ou funciona ou não funciona – perdendo-se de vista a complexidade do humano. De acordo com esse autor, “a lógica reducionista da ciência tende a decompor os fenômenos em seus componentes, atribuindo um ‘peso’ a cada um deles, e perdendo, assim, a complexidade do fenômeno”.³⁴ Prossegue ele afirmando que “cada um de nós é caracterizado por tantas variáveis (genéticas, biológicas, patológicas, psicológicas e hábitos diários) que é impossível definir, quantificar ou pesar tudo”.³⁵

Orientada para a doença, e não prioritariamente para o paciente, bem como para os novos e sempre modernos testes e tratamentos, a lógica reducionista induz a um agir médico mecânico e impessoal. É o agir da era da técnica, tão presente no cotidiano quanto o perigo que ela anuncia. Isso porque há uma incessante necessidade do homem

³³ Trechos extraídos de palestra preferida por Marco Bobbio, realizada na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em 19 de outubro de 2016. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=cd7M031bsKs>>. Acesso em: 20 dez. 2018.

³⁴ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. Posição 1068.

³⁵ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. Posição 1068.

de conhecer as técnicas disponíveis e, nesse sentido, de querer dominar o seu uso. É nesse ímpeto de domínio que existe a ameaça de um uso indiscriminado.

Martin Heidegger, ao tratar a questão da técnica, elucida que ela remonta a um desabrigar,³⁶ porquanto envolve conhecer algo e querer desvendar esse algo. Enfatiza que o perigo não está na técnica propriamente dita, mas no modo como ela é utilizada. Segundo ele, “não existe uma técnica demoníaca, pelo contrário, existe o mistério de sua essência. A essência da técnica, enquanto um destino do desabrigar, é o perigo”.³⁷ A ameaça não resulta das estruturas proporcionadas pela técnica, de seus avanços e de seu desenvolvimento. A ameaça da técnica foi adiante e atingiu a essência do que é a técnica. Reside, pois, no tecnicismo, no controle e no domínio. Se o ser humano vislumbrar a técnica apenas como um instrumento, disponível a todo e qualquer momento, terá sempre a necessidade de dominá-lo. Tão logo o instrumento não seja mais interessante ao homem, ele se tornará obsoleto.³⁸ Será imprescindível a criação de algo novo e mais moderno, ainda que não necessariamente melhor. Heidegger³⁹ alerta, nesse sentido, que quanto mais se quer dominar a técnica, maior é a ameaça que eclode, justamente por não se conseguir, por completo, dominar o seu uso.

Heidegger, porém, não propugna pelo afastamento do uso cotidiano da técnica. Segundo ele, seria

[...] insensato investir às cegas contra o mundo técnico. Seria ter vistas curtas querer condenar o mundo técnico como uma obra do diabo. Estamos dependentes dos objetos técnicos, que até nos desafiam a um sempre crescente aperfeiçoamento. Contudo, sem nos darmos conta, estamos de tal modo apegados aos objetos técnicos que nos tornamos seus escravos.⁴⁰

Por isso mesmo, justamente em razão de sua inevitabilidade, é imperioso que se diga sim e não à técnica. É preciso dizer sim às inovações e aos progressos que a técnica permitiu, especialmente no tocante à saúde. Por outro lado, deve-se dizer não à técnica quanto a uma imposição histórica de conhecimento das coisas e ao fascínio que ela exerce e impõe. Portanto o afastamento da técnica deve ocorrer quando ela obscurecer as atividades atentas das pessoas e inviabilizar o descerramento do espaço da convivência.

³⁶ HEIDEGGER, Martin. A questão da técnica. *Scientiae Studia*. São Paulo, v. 5, n. 3, 2007, p. 380.

³⁷ HEIDEGGER, Martin. A questão da técnica, p. 390.

³⁸ HEIDEGGER, Martin. A questão da técnica, p. 389-390.

³⁹ HEIDEGGER, Martin. A questão da técnica, p. 376.

⁴⁰ HEIDEGGER, Martin. *Serenidade*. Lisboa: Instituto Piaget, s.d., p. 24. (Pensamento e Filosofia).

Nessa perspectiva, como antes mencionado, o ponto em questão não é a técnica como tal, o seu manejar e a produção dela decorrente, mas a direção que acarreta, que é a de sempre “levar à frente”.⁴¹ Ou seja, é a direção da necessidade de autossuperação e de sempre buscar por mais, com certa “pretensão de hegemonia e superioridade”.⁴² Essa é a técnica dos meios de produção, sobre a qual emanam questionamentos acerca da dominação e das certezas, bem como a necessidade de um olhar sereno às coisas.⁴³

Muitos progressos são, de fato, importantes e necessários. Todavia as consequências de investigações desenfreadas são um pensamento calculador e utilitarista.⁴⁴ Sempre em busca do novo, da possibilidade proporcionada pela funcionalidade da técnica e da indústria, o homem, contudo, não procura fazer questionamentos acerca da razão de ser daqueles fenômenos. Por isso, Heidegger chega a afirmar que a era da técnica ofusca e impede a verdadeira compreensão. É uma era singular, estranha e inquietante, porque muitas são as informações disponibilizadas. Elas são desenfreadas e, por isso, ofuscam o entendimento e ampliam a cegueira. O pensar torna-se um pensar calculador e sem visão.⁴⁵ Como consequência, a tendência é lidar com as inovações tecnocientíficas de modo sedimentado, sem que sejam verificadas as peculiaridades do caso concreto.

Devido a uma preocupação excessiva com o uso das tecnologias mais inovadoras, a relação entre médico e paciente passa a ocorrer de modo automatizado e em virtude do mundo tecnológico. Nesse horizonte de inovações, cada vez mais é difundida a ideia de que a medicina não tem limites e pode solucionar qualquer problema. Automaticamente, recorre-se ao equipamento mais novo. Inúmeros exames são prescritos, na crença de que, quanto mais forem realizados, mais preciso será o diagnóstico e melhor é o médico. Tal constatação foi feita por Marco Bobbio em sua obra *O doente imaginado*, em que corrobora o fato de que há pacientes que se sentem

⁴¹ HEIDEGGER, Martin. A questão da técnica, p. 381.

⁴² SÁ, Roberto Novaes de. *Para além da técnica: ensaios fenomenológicos sobre psicoterapia, atenção e cuidado*. Rio de Janeiro: Via Verita, 2017, p. 35.

⁴³ HEIDEGGER, *Serenidade*, p. 24.

⁴⁴ HEIDEGGER, *Serenidade*, p. 12.

⁴⁵ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas. Tradução de Gabriella Arnhold e Maria de Fátima de Almeida Prado. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2009, p. 109.

mais confiantes em médicos que pedem inúmeros exames.⁴⁶ Todavia perde-se de vista que alguns pacientes não necessariamente precisam ser submetidos a exames laboratoriais, alguns dos quais os expõem a intensa radiação, que pode ser prejudicial. Quanto mais exames são realizados, mais são as informações acerca do estado de saúde. Por outro lado, há a paradoxal possibilidade de haver maiores inconclusões, uma vez que os resultados nem sempre são contundentes.

Não se nega a grandiosidade dos avanços tecnológicos, a exemplo de exames de tomografia computadorizada, do uso da robótica e mesmo do sequenciamento genético. Ocorre que nem sempre esses serão os meios mais indicados àquela situação. No ritmo vertiginoso dos acontecimentos, do automatismo do pensar e do fazer, hipervalorizam-se as conquistas tecnológicas. Com o uso indiscriminado da tecnologia, por vezes, o ser humano é relegado a segundo plano. Tal conjuntura abre espaço para uma atmosfera ávida por progressos tecnológicos, “numa sensação de infinitude, de aceleração, de devir incessante, de mutação constante e de abertura de possibilidades antes impensáveis”.⁴⁷ É o que Marco Antônio Casanova, em sua obra *Eternidade frágil*, denomina de “embriaguez tecnológica”.⁴⁸ A expressão também é vista na obra *O doente imaginado*, de Marco Bobbio. Em ambas as obras, há uma preocupação com o uso desenfreado dos utensílios tecnológicos e com a necessidade de um olhar mais atento ao outro, no caso, o paciente.

No mundo da técnica, instaura-se a autonomização do fazer e uma produção incessante, sem limites bem delimitados. O fazer se calcifica e as relações são determinadas por elementos conjunturais de produção, que se constroem de acordo com as expectativas do mundo fático. Ser passa a ser produto das circunstâncias, corroído pela produção. O sujeito se aprisiona e passa a se ofuscar em meio à lógica da técnica. Na maquinação, o homem se prende a comportamentos sedimentados.

É o que ocorre, por exemplo, com a duração das consultas médicas previdenciárias, agendadas a cada 20 minutos. Por mais que um agendamento prévio seja necessário, consultas a cada 20 minutos parecem ir de encontro a um acolhimento humanizado com o segurado. Ainda que o atendimento possa ser simples e um laudo

⁴⁶ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. Posição 576.

⁴⁷ CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte, p. 401.

⁴⁸ CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte, p. 401.

técnico possa ser emitido com rapidez, a prestação de cuidados à saúde não pode ser conduzida por um cronômetro. As variáveis que incidem no paciente e na doença exigem que cada atendimento seja realizado de forma ímpar, considerando toda a sua complexidade. Acima de tudo, ouvir o paciente e deixar que ele se revele pode fazer com que esse paciente perceba que, naquele caso concreto, dispõe de boas condições para o trabalho. Por isso, toda relação médico/paciente precisa de esclarecimentos e de abertura, para que a situação apareça em sua inteireza, sem artificialidades ou caricaturas.⁴⁹

Como bem aponta o Código de Ética Médica brasileiro, em seus princípios fundamentais (Capítulo I, incisos I e II), o alvo da atenção médica é a vida e a saúde do paciente. Por isso mesmo, a transformação da relação médico/paciente como uma linha de produção, na lógica do atendimento rápido e em massa, escapa às especificidades do agir. Apesar de não haver qualquer resolução estipulando o tempo mínimo/máximo de uma consulta médica ou a quantidade diária a serem realizadas por dia, diversas consultas nesse sentido já foram formuladas ao Conselho Federal de Medicina⁵⁰ e aos Conselhos Regionais.⁵¹ A existência de pareceres relacionados a essas temáticas leva a crer na tentativa de se instalar uma produtividade médica, seja por instituições públicas ou privadas, numa total fragilidade ética das relações.

De qualquer forma, por um cotejo dos pareceres consultados, o entendimento preconizado é o de que “nenhum órgão ou instituição tem competência para determinar o tempo de avaliação médica ou estabelecer o número de atendimentos médicos para qualquer carga horária ou atividade médica”.⁵² Sobre o assunto, em 1998, foi proferido parecer referente à Consulta nº 1817-94-98, que entendeu que a

⁴⁹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 435-11 – Parecer CFM nº 1/12. Relatores: Conselheiro José Albertino Souza e Renato Moreira Fonseca. Data: 19/01/2012. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/pareceres/CFM/2012/1_2012.htm>. Acesso em: 16 out. 2017.

⁵⁰ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. A determinação do número de consulta por período e especialidade. Parecerista: Conselheiro Francis Kashima. Parecer nº 009/2009. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&id=20640:a-determinacao-do-numero-de-consulta-por-periodo-e-por-especialidade>. Acesso em: 25 out. 2017.

⁵¹ MINAS GERAIS. Conselho Regional de Medicina. Consulta nº 2409-61/2000. Relator Geraldo Luiz Moreira Guedes. Disponível em: <http://sistemas.crmmg.org.br/pareceres/visualizar_documento.php?ID_ORGAO=1&NU_NUMERO=&DT_ANO=0&ID_RELATOR=0&IN_ASSUNTO=0&TX_PESQUISA=n%FAmero%20de%20consultas&IN_ORDENAR=1&id=131&pagina=2&qtd=10>. Acesso em: 25 out. 2017.

⁵² BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 7581-09. Parecer CFM nº 1/2010. Relator Conselheiro Gerson Zafalon Martins. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/pareceres/cfm/2010/1_2010.htm>. Acesso em: 25 out. 2017.

demarcação da duração de uma consulta não pode ser definida com precisão, mas reconheceu como razoável o tempo médio de 15-20 minutos para cada atendimento. No que tange a casos de urgência/emergência, assentou ser impossível qualquer definição.⁵³

Não obstante a utilização desses parâmetros, cabe ao médico, de acordo com as circunstâncias de cada caso clínico, definir o tempo dedicado ao paciente, conforme estabelecido no Código de Ética Médica, Capítulo II, item VIII. Sua atuação deve ser pautada na autonomia do exercício da atividade médica com vistas à melhora do quadro clínico daquele que demanda sua atenção.

Apesar da impossibilidade de se predefinir o lapso temporal para a realização de consulta médica, as circunstâncias conjunturais do mundo levam ao entendimento de que a jornada de trabalho persiste com consultas rápidas e em excesso. O raciocínio parece ser o de um modelamento do atendimento que priorize a quantidade, o que, por certo, pode acarretar prejuízo à qualidade do serviço prestado.

A despeito de um dos exemplos mencionados ser referente às instituições previdenciárias, a realidade nos demais serviços de saúde, incluindo o atendimento privado, não parece estar muito distante daquelas. Nesse sentido, por mais que as inovações médicas permitam verificar individualmente os efeitos de um medicamento, com minimização de efeitos colaterais, nada disso faz sentido se não houver tempo suficiente para bem atender.

Na lógica da quantidade, que eventualmente pode resultar em lucratividade financeira, o corpo aparece como lugar da interferência do biopoder. É o que parece caracterizar o mundo da técnica. Mas, mais importante do que a quantidade, é a qualidade oferecida na prestação do serviço, de modo que, além de entender, diagnosticar e tratar uma doença, o médico precisa compreender o paciente que a tem.⁵⁴ Esse foi um dos grandes ensinamentos de William Osler,⁵⁵ considerado o pai da

⁵³ MINAS GERAIS. Conselho Regional de Medicina do Estado de Minas Gerais. Consulta nº 1817-94-98. Conselheiro João Batista Gomes Soares. Disponível em: <http://sistemas.crmmg.org.br/pareceres/visualizar_documento.php?ID_ORGAO=1&NU_NUMERO=1817&DT_ANO=0&ID_RELATOR=0&IN_ASSUNTO=0&TX_PESQUISA=&IN_ORDENAR=1&id=112&pagina=1&qt=10>. Acesso em: 25 out. 2017.

⁵⁴ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*. Sobre o tema, vide: DE MARCO, Patricia; De MARCO, Luiz. O caráter de cuidado na era da medicina personalizada. In: OLIVEIRA, Alfredo Emanuel Farias de et al. *Direito, Hermenêutica e Política: estudos em homenagem à Professora Maria Helena Damasceno e Silva Megale*. Belo Horizonte: D'Plácido, 2016, p. 103-117.

⁵⁵ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*.

medicina moderna. Seu legado é o de que é preciso ouvir atentamente o paciente. Na clareira do seu anunciar, será possível diagnosticá-lo.

O filme *Insubstituível*⁵⁶ evoca o lado sensível da medicina: traz à tona a preocupação com a doença, mas, acima de tudo, com o ser humano. Jean-Pierre, médico protagonista da ficção, desperta o cuidado com o exercício da profissão médica. Ele se dispõe não apenas a ser médico, mas a ser morada. Ele habita as relações e é abertura: ele se aproxima do paciente e o reconhece como ser único, que precisa de acolhimento.

Jean-Pierre, diagnosticado com um tumor maligno, também se torna paciente. Sua experiência faz com que ele tenha a vivência de ser médico e de ser paciente de forma plena e autêntica, avistando necessidades que nem todo médico alcança.

A questão gira em torno do mais genuíno diálogo, aquele em que o paciente tenha espaço de fala. Pelas mais diversas razões, há uma espécie de surdez para com aquele que fala, numa total falta de zelo com o outro. Marcados por enquadramentos teóricos e pela necessidade de atender um excessivo número de pacientes, as conversas entre médico e paciente, por vezes, são superficiais. Em certas ocasiões, como apontado por Maria Helena Megale, ouve-se “do outro o que nós mesmos precipitadamente colocamos em suas palavras”.⁵⁷ Em outras situações, interrompe-se a fala do paciente para, em nome dele, relatar o seu estado de saúde.⁵⁸

Esse aparente diálogo, carente de verdadeira escuta, é visto por Jean-Pierre quando acompanha o atendimento de uma médica que iria substituí-lo. Durante a consulta, o paciente não consegue expor seu discurso em sua completude, porque é interrompido pela médica que o atende. Somente após a intervenção de Jean-Pierre, que retoma a palavra ao paciente, ele é verdadeiramente acolhido e consegue se desvelar.

Sob uma ótica fragmentada, o profissional da saúde jamais alcançará o paciente em sua integralidade e amplitude. Circunscrito a questões isoladas acerca da saúde do paciente, o médico estará inviabilizado de bem diagnosticar. Por isso, é fundamental o resgate de um processo humanizado, que garanta uma escuta ativa em

⁵⁶ INSUBSTITUÍVEL. Direção: Thomas Lilt. Distribuidora: Le Pacte. França. Duração: 102 min. Ano: 2016. (filme).

⁵⁷ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 45. No prelo.

⁵⁸ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 45. No prelo.

relação à fala do outro. Sem isso, não se poderá falar em diálogo, tampouco em um agir responsável com ao outro.

É preciso lembrar que a doença envolve outros problemas que não apenas os sintomas e aquilo que é evidenciado; envolve o modo como o homem se posiciona diante dela. É preciso tratar o paciente que tem a doença e, nesse sentido, seguindo as orientações de William Osler, “O bom médico trata a doença; o grande médico trata o paciente que tem a doença”.⁵⁹ Do contrário, estar-se-ia coisificando o ser e moldando o paciente em determinada doença. E, por mais eficazes que as descobertas científicas possam ser, viriam a reboque de uma desconsideração do próprio corpo.

⁵⁹ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words.*

3 DESATANDO OS NÓS DA VIDA

3.1 Repensando a digitalização da vida na era da medicina personalizada

A ciência tem proporcionado meios de observar e estudar o ser humano, em suas mais diversas facetas, permitindo o que Al Gore chamaria de digitalização da vida.⁶⁰ A expressão, segundo ele, remete a certa dominação do humano, em que o idioma da vida estaria calcado no DNA e seria composto das letras A, T, C, G - adenina, timina, citosina e guanina.⁶¹ Muito embora diversas informações estejam ao alcance de pesquisadores, esse ser humano ainda é um quebra-cabeça não desvendado. Tem suas singularidades e, por isso, não pode ser sujeito a uma única identidade. A crença em um perfil genético traz a lume um engessamento do ser humano, sem muito respaldo científico.

Como totalidade única, peculiar e plural, o homem tem um pouco de si e um pouco dos outros com quem convive, por isso mesmo ele é chamado por Martin Heidegger de ser-com-os-outros.⁶² É um modo estrutural do ser humano, que ressalta sua multiplicidade no mundo. Nenhuma forma de expressão do ser, segundo os ensinamentos heideggerianos, é definitiva. E justamente em razão da abertura do homem às diversas possibilidades trazidas no e pelo mundo que, de início e na maioria das vezes, ele permanece na sua indeterminação originária. Trata-se de um modo impessoal da existência, que conduz o homem e que interfere no seu modo de ser e, por isso, de agir.

Não há, nesse sentido, uma uniformização de atitudes do ser humano. Ao contrário, o homem, designado de ser-aí ou *Dasein* por Heidegger,⁶³ acha-se imerso em múltiplas possibilidades da existência, as quais abrem caminhos para tantas outras. A própria cotidianidade fornece as orientações para que o homem, como ser no mundo, possa construir compreensivamente o seu projeto existencial. Nessa pluralidade, o mundo se transforma e também transforma o homem, exigindo uma constante

⁶⁰ GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo. Tradução de Rosemarie Ziegelmaier. São Paulo: HSM Editora, 2013, p. 212.

⁶¹ GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo, p. 220.

⁶² HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*. Tradução de Fausto Castilho. Campinas: Editora da Unicamp; Petrópolis: Vozes, 2012, §26, p. 345.

⁶³ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, 2012.

adaptação, notadamente quando se trata de refletir os impactos que as biotecnologias têm sobre aqueles que as utilizam ou que virão a utilizá-las.

Como é notório, cada vez mais a tecnologia está inserida no campo de atuação da medicina e, como consequência, no campo da existência humana, exigindo uma reflexão jusfilosófica de assuntos tão caros ao ser humano. Novas técnicas são descobertas, o DNA é sequenciado, há a possibilidade de inserção e retirada de genes do DNA por meio da técnica de edição genética denominada *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats (CRISPR)*,⁶⁴ a fecundação *in vitro* já é realidade e a robótica é cada vez mais utilizada nas cirurgias. A introdução de novos modos de atuar requisita uma nova presença nos acontecimentos, exigindo sempre uma atualização do pensar para a era denominada de medicina personalizada.⁶⁵

A medicina personalizada, também chamada de medicina moderna, individualizada, de precisão, translacional ou genômica,⁶⁶ nada mais é do que uma nova nomenclatura de uma medicina já existente. Seja qual for a nomenclatura utilizada, pode-se dizer que o marco dessa medicina moderna ocorreu em 1889, com os preceitos de William Osler, que buscavam evidenciar o cuidado como um dos elementos mais importantes na relação entre médico e paciente.

Considerado o pai da medicina moderna, William Osler instituiu o primeiro programa de residência médica e, ao lado de seus colegas William Stewart Halsted, William Henry Welch e Howard Atwood Kelly, fundou o hospital norte-americano The Johns Hopkins, parte integrante da Universidade Johns Hopkins. Tornaram-se, dessa maneira, os precursores da então denominada medicina moderna.⁶⁷

Com o programa de residência, Osler pretendia que os graduandos em Medicina entendessem a importância do paciente no cotidiano médico. Apesar da relevância das aulas teóricas, entendia que a experiência clínica e o contato pessoal com os pacientes enriqueceriam sobremaneira o aprendizado. Era necessário estimular os estudantes a efetivamente escutar o paciente, pois seria ele, a partir de suas solicitações,

⁶⁴ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What are genome editing and *CRISPR-Cas9*? Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/genomeediting>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁶⁵ JOYNER, Michael Josephh; PANETH, Nigel. Seven questions for personalized medicine. 2015. *The Journal of American Medical Association*. [online]. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2344586>>. Acesso em: 13 set. 2015.

⁶⁶ JOYNER, Michael Josephh; PANETH, Nigel. Seven questions for personalized medicine, 2015.

⁶⁷ TOLEDO-PEREYRA, Luis H. The four doctors. 2007. *Journal of Investigative Surgery*. [online]. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17365401>>. Acesso em: 11 set. 2015.

quem diria ao médico o diagnóstico.⁶⁸ O grande legado de William Osler, por vezes esquecido nos dias atuais, é justamente o acento na figura do paciente, em detrimento da ênfase dada à doença. Há mais de cem anos, ele já constatava que “é muito mais importante saber que tipo de paciente tem uma doença do que o tipo de doença que um paciente tem”.⁶⁹

Nos melindres da relação entre médico e paciente, despontaram atualizações biotecnológicas aplicadas ao ser humano, permitindo interpretações avançadas no nível molecular. A leitura do DNA humano foi possível, com o seu mapeamento e sequenciamento, que se caracterizam, respectivamente, pelo “[...] processo de determinação da posição e espaçamento dos genes nos cromossomos [e pelo] processo de determinação da ordem das bases em uma molécula de DNA”.⁷⁰ São novas possibilidades para uma abordagem médica já existente. Ao contrário do slogan *one size fits all* (um tamanho serve para todos), em que as estratégias de tratamento levam em conta a média da população, a medicina personalizada valoriza o atendimento individualizado e preciso.

Apesar de não ser um fenômeno novo, a era da medicina personalizada teve destaque em janeiro de 2015, quando o então Presidente dos Estados Unidos da América, Barack Obama, anunciou a Iniciativa da Medicina Precisa.⁷¹ Esse novo paradigma caracteriza-se justamente pela atividade médica pautada em programas de prevenção e tratamento direcionados individualmente a cada paciente.

A prática da medicina sempre se caracterizou por ser pessoal e individualizada. A partir de informações fornecidas pelo paciente, tais como histórico familiar, bem como exames clínicos, laboratoriais e testes de imagem, o médico estava apto a diagnosticar. A grande transformação da medicina personalizada é justamente o acompanhamento detalhado das informações do paciente no nível molecular, o que

⁶⁸ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*.

⁶⁹ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*.

⁷⁰ PENA, Sérgio Danilo Junho. Aspectos bioéticos do Projeto Genoma Humano e da medicina preditiva. In: TEIXEIRA, Sálvio de Figueiredo (Org.). *Direito e Medicina*. Belo Horizonte: Del Rey, 2000, p. 33.

⁷¹ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. *Precision Medicine Initiative*. 2015. Disponível em: <<https://www.whitehouse.gov/precision-medicine>>. Acesso em: 17 out. 2016.

MARCO, Alessandrini et al. Pharmacogenomics and Global Precision Medicine in the context of adverse drug reactions: Top 10 opportunities and challenges for the next decade (2016). *OMICS: A Journal of Integrative Biology*. [online]. Disponível em: <10.1089/omi.2016.0122>. Acesso em: 14 out. 2016.

COLLINS, Francis Sellers; VARMUS, Harold. A new initiative on precision medicine. (2015). *The New England Journal of Medicine* [online]. Disponível em: <10.1056/NEJMp1500523>. Acesso em: 14 out. 2016.

resulta em maior precisão diagnóstica. Um diagnóstico mais preciso afeta diretamente a condução de eventuais tratamentos e evita, a princípio, que procedimentos clínicos desnecessários sejam realizados. As intervenções passam a ser cada vez mais personalizadas, graças à possibilidade do sequenciamento e mapeamento do genoma humano, consequência de pesquisas desenvolvidas a partir do Projeto Genoma Humano (PGH).⁷²

O PGH é resultado de um programa iniciado na década de 1990 e coordenado pelo Departamento de Energia dos Estados Unidos e pelo Instituto Nacional de Saúde (*NIH – National Institute of Health*), também daquele país, com incentivos de diversos países, entre eles o Brasil. Permite a análise das características genéticas do ser humano, a ocorrência de alterações moleculares, bem como a verificação da probabilidade de desenvolvimento de determinada doença, tanto no paciente quanto nos familiares, além da adequação e compatibilidade de tratamentos.⁷³

Aliado aos avanços no conhecimento genético, ganham importância, também, os estudos de farmacogenética,⁷⁴ que se caracterizam pela verificação individualizada de resposta a determinado medicamento, de acordo com a variabilidade genética. A partir dessa verificação, determina-se o composto químico e a posologia adequada ao paciente e à sua doença, buscando uma prescrição medicamentosa mais precisa, eficaz e com o mínimo possível de reações adversas. Como consequência, e ao menos em tese, um dos propósitos da medicina personalizada seria, conforme elucidado por Carlos Romeo Casabona,⁷⁵ a redução de gastos, uma vez que o tratamento adotado seria estabelecido de acordo com a efetiva necessidade do paciente.

A despeito dos importantes progressos tecnocientíficos, é importante frisar que o código genético, sozinho, não é suficiente para explicar a universalidade da possibilidade individual. Há a interação do genoma, do metabolismo individual, bem como do ambiente em que a pessoa está inserida, a partir do qual surgem os fenótipos. Para o estudo dos estados de uma doença e para o desenvolvimento de terapias com

⁷² PROJETO Genoma Humano. Estados Unidos, 2003. DEINS: Departamento de Energia do Instituto Nacional de Saúde. Disponível em: <<http://genoma.ib.usp.br/wordpress/wp-content/uploads/2011/04/Projeto-Genoma-Humano.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2016.

⁷³ PROJETO Genoma Humano. Estados Unidos, 2003.

⁷⁴ LI-WAN-PO, Alain. Pharmacogenetics begins to deliver on its promises. 2015. *BMJ (British Medical Journal)*. [online]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h5042>>. Acesso em: 15 out. 2016.

⁷⁵ CASABONA, Carlos María Romeo. La medicina personalizada de precisión: ¿nuevos retos éticos y jurídicos? In: SÁ, Maria de Fátima Freire et al. (Org.) *Direito e medicina*. Autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar. São Paulo: Foco, 2018, p. 5.

grande potencial de efetividade, é preciso ter em mente a maleabilidade da influência genética. Um paciente pode desenvolver uma doença independentemente de uma mutação genética. Do mesmo modo, pode ter uma alteração sem quaisquer desdobramentos patológicos. Por isso, a realização dos testes genéticos não deve ocorrer de forma indiscriminada, como se fosse um procedimento médico padronizado, na tentativa de enquadrar o paciente em determinada doença.

Na era da medicina de precisão, o objetivo desses testes é permitir a melhor compreensão das alterações moleculares individuais, seu início, a progressão, a prevenção e os tratamentos adequados, auxiliando o agir do médico e do paciente. Identificadas as alterações, bem como analisados os múltiplos ambientes em que aquele paciente foi e está inserido, é possível o desenvolvimento de intervenções adequadas e mais precisas, com maior chance de sucesso.

A utilização das pesquisas genéticas permite a análise pormenorizada das características do paciente e de seus familiares, uma vez que as informações podem ter origem hereditária. Em razão do excesso de informação que os testes genéticos permitem, há, por vezes, o entendimento de que a medicina personalizada estaria atrelada a uma ideia negativa de digitalização da vida. No entanto o caráter multifacetado do humano traz consigo a impossibilidade de certezas: deve ser considerada toda a complexidade do ser humano, bem como a possibilidade de alterações moleculares clinicamente não ativas. Assim, ainda que as pesquisas sejam precisas e que com elas se obtenham muitos dados, não irão responder, em caráter definitivo, a todas as questões inerentes ao ser humano.

Outros tantos exames, além do teste genético, podem ser necessários para auxiliar a assistência médica. Como exemplo, têm-se testes para detecção de alguma enfermidade feitos por meio de medições fisiológicas, tais como pressão sanguínea, ou via imagens, como raio-X, ressonância magnética e ultrassom. Endoscopia e colonoscopia, bem como exames laboratoriais, também dão suporte ao agir médico diante do paciente.⁷⁶ Mais recentemente, têm sido feitos estudos para a realização de biópsias líquidas, uma forma de exame menos invasiva do que as biópsias tradicionais. Por meio da biópsia líquida, é feita a análise do DNA de células cancerígenas na

⁷⁶ WORDSWORTH, Sarah; BUCHANAN, James; TOWSE, Adrian. Health Economic Perspectives fo Genomics. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth. *Genomics and Society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications. London: Elsevier, 2016, p. 89.

corrente sanguínea, chamadas de DNA de tumor circulante (ctDNA). A quantidade de ctDNA no sangue varia de indivíduo para indivíduo, do tipo e da localização do tumor e do estágio do câncer. O uso desse tipo de procedimento pode evitar a biópsia convencional, realizada por meio da coleta de tecido do tumor. Em algumas situações, o tumor é de difícil acesso, como no cérebro ou no pulmão, locais que dificultam a coleta e, por consequência, o diagnóstico e os tratamentos. Não somente isso, a realização de biópsia líquida permite um acompanhamento mais eficaz do tratamento. Com uma simples coleta de material sanguíneo, é possível averiguar se os procedimentos adotados estão adequados. Isso porque a diminuição ou a eventual inexistência de ctDNA indica que o tratamento está sendo bem-sucedido e que o câncer diminuiu ou necrosou, não havendo, nesse caso, células cancerígenas ativas.⁷⁷

Apesar das diversas possibilidades de exames, a razão para a realização de procedimentos como o teste genético é detectar antecipadamente eventual mutação molecular no DNA do paciente, sem que seja preciso aguardar a manifestação de sintomas e sinais. Por vezes, a doença é assintomática e sequer se mostra. Detectada uma alteração molecular, será analisado o histórico da família do paciente, bem como se há tratamentos disponíveis e, caso não haja, se o paciente pode adotar comportamentos que se adéquem à alteração.

A identificação genética pode esclarecer ambiguidades ou obscuridades relativos a uma situação. Ainda que a identificação se dê sempre em probabilidades, pode conduzir a comportamentos tais que permitam melhorar a qualidade de vida do paciente. Todavia, em caso de doenças degenerativas como o Alzheimer, que apresenta opções limitadas de tratamento e certa influência emocional, o dar-se conta da doença pode não ser positivo, uma vez que há pouco a se fazer. Em outros casos, o resultado do teste genético pode indicar a presença de uma mutação que implique baixa probabilidade de desenvolvimento da doença. Nesse caso, e sempre que houver mutação de ordem hereditária, é importante um acompanhamento médico não apenas para o paciente, mas também para os familiares. Por mais que o resultado não tenha impacto clínico, pode encorajar mudanças comportamentais, prevenindo futuras contrariedades,

⁷⁷ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What is circulating tumor DNA and how is it used to diagnose and manage cancer? Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/circulatingtumordna>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

ainda que estes sejam inerentes ao ser humano. Nessa perspectiva, é sempre oportuno um adequado planejamento de saúde.⁷⁸

Uma das mudanças proporcionadas pelos exames genéticos, com impactos positivos na saúde da paciente, pôde ser globalmente vista em 2013, quando Angelina Jolie, atriz, cineasta e ativista humanitária norte-americana divulgou no *The New York Times* que tinha sido submetida à mastectomia bilateral, com posterior reconstrução mamária. Sob o título “Minha escolha médica”,⁷⁹ no artigo publicado em 14 de maio de 2013, Angelina Jolie traz relatos sensíveis de sua história e de sua experiência com a realização do sequenciamento genético.

Sua mãe, também diagnosticada com câncer, faleceu aos 56 anos. Outros familiares próximos também haviam desenvolvido a doença. No seu caso, após a análise genética, que indicou a mutação para o gene *BRCA1*, a estimativa de risco para o câncer de mama era de 87%, e, para o câncer de ovário, de 50%. Acompanhada de profissionais, tomou a decisão de realizar a mastectomia bilateral preventiva. Angelina descreve que a decisão não foi tarefa fácil. Mesmo com o procedimento preventivo, conta que ainda tem chances de desenvolver câncer de mama, que, no entanto, abruptamente caíram de 87% para 5%.⁸⁰ Ela afirma não ter se arrependido e, segundo ela, veio a público relatar sua experiência, para que tantas outras mulheres, e mesmo homens, pudessem se beneficiar de sua história. Dois anos após, em 2015, removeu o ovário e as trompas de falópio.⁸¹

Angelina Jolie teve o apoio de uma cuidadosa equipe médica, bem como de seus familiares. A opção pela cirurgia não foi imediata, apesar da alta susceptibilidade. Há procedimentos terapêuticos que podem anteceder uma decisão cirúrgica. Em alguns casos, a cirurgia pode não ser uma opção. Cabe aos profissionais auxiliar o paciente a aprender a fazer a escolha que lhe é mais adequada pessoalmente. Como aponta

⁷⁸ WORDSWORTH, Sarah; BUCHANAN, James; TOWSE, Adrian. Health Economic Perspectives for Genomics. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth. *Genomics and Society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications, p. 97.

⁷⁹ JOLIE, Angelina. My medical choice. Opinion. *The New York Times*. 2013. [online]. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>>. Acesso em: 20 fev. 2019.

⁸⁰ JOLIE, Angelina. My medical choice. Opinion, 2013.

⁸¹ JOLIE, Angelina. Angelina Jolie Pitt: diary of surgery. Opinion. *The New York Times*. 2015. [online]. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2015/03/24/opinion/angelina-jolie-pitt-diary-of-surgery.html>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

Angelina,⁸² é importante que as pessoas saibam que há diversas opções terapêuticas, que devem ser devidamente informadas, para que a decisão do paciente seja esclarecida.

Após a notícia sobre Angelina Jolie, amplamente divulgada, houve um aumento significativo na realização de exames genéticos para análise de alterações para o câncer de mama, com o respectivo aconselhamento oncológico. Tanto mulheres quanto homens buscaram mais esclarecimentos acerca da possibilidade de um diagnóstico mais preciso e precoce. Foi o resultado encontrado em pesquisa publicada em 2018, na Revista online *Breast Cancer Research and Treatment*.⁸³ O denominado “efeito Angelina Jolie” – “*Angelina Jolie effect*” –, termo cunhado em razão da visibilidade que ela proporcionou ao tema, representou um impacto duradouro em termos de conscientização da saúde. Não apenas houve o aumento do número de exames realizados, fossem eles de genotipagem ou não, mas também das taxas de realização de mastectomia.

Diversos outros estudos foram conduzidos para verificar os efeitos da revelação de Angelina Jolie, como o publicado na Revista *PLOS ONE*,⁸⁴ que igualmente identificou impactos positivos. A pesquisa foi realizada com a população alemã, e a grande maioria dos entrevistados disse querer ser informado sobre detecção precoce de câncer e meios para controlar a enfermidade e prevenir a ocorrência nos familiares, sendo que muitos gostariam de saber as causas do câncer de mama. A pesquisa também mostrou que os homens se mostravam surpresos com o próprio risco e a susceptibilidade de transmitir um gene mutado aos seus descendentes. Mulheres com descendentes tinham maiores preocupações com o câncer, especialmente se a criança era do sexo feminino. Além disso, ainda havia incertezas quanto a diversos conceitos técnicos, os quais devem ser bem esclarecidos em consulta médica, principalmente quanto à patogenicidade de um câncer.⁸⁵

Diante de excessivas informações, o estigma do medo pode se instalar. Resultados genômicos podem eventualmente trazer abalos psicológicos e estereotipação

⁸² JOLIE, Angelina. My medical choice. Opinion, 2013.

⁸³ LIEDE, Alexander. Risk-reducing mastectomy rates in the US: a closer examination of the Angelina Jolie effect. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2018. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10549-018-4824-9>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

⁸⁴ EVERS, Christina et al. Familial breast cancer: genetic counseling over time, including patient's expectations and initiators considering the Angelina Jolie effect. *PLOS ONE*. Maio, 2017. [online] Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177893>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

⁸⁵ EVERS, Christina et al. Familial breast cancer: genetic counseling over time, including patient's expectations and initiators considering the Angelina Jolie effect, 2017.

aos pacientes. Nem sempre os potenciais benefícios são verificados pela sociedade. Nem sempre há a compreensão de que procedimentos como o sequenciamento do exoma humano ou de um painel com genes pré-selecionados servem como auxílio à análise clínica de um caso concreto. Compreender a biologia de determinadas doenças e a presença ou não de genes mutados faz com que o atendimento seja mais preciso e individualizado: tratamentos e estímulos cognitivos mais específicos são introduzidos no cotidiano do paciente, de forma a melhorar a qualidade de vida daquele paciente.

A partir do momento em que se entender que testes genéticos podem ser uma forma para auxiliar a saúde, assim como o teste do pezinho o é, acreditar-se-á na sua relevância. Cumpre frisar que os exames para diagnóstico e para a terapêutica e eventuais anormalidades no metabolismo da criança recém-nascida é procedimento obrigatório dos hospitais públicos e particulares, nos termos do art. 10, III, da Lei 8.069, de 1990,⁸⁶ que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Não somente isso, mas os hospitais devem orientar os pais quanto às condutas pertinentes a serem adotadas.

A triagem neonatal, também conhecida como teste do pezinho, obrigatório e gratuito desde 1992, utiliza métodos de diagnóstico diversos dos realizados por meio do sequenciamento, mas o seu objetivo é semelhante: identificar doenças e poder prevenir ou minimizar o desenvolvimento da doença a partir de cuidados paliativos. Apenas quatro doenças eram obrigatoriamente analisadas no teste do pezinho, a saber, fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e anemia falciforme.⁸⁷ A partir de 2010, com a Portaria nº 2.829 do Ministério da Saúde,⁸⁸ foram acrescentadas no teste a triagem para hiperplasia colorretal congênita e para deficiência de biotinidase.⁸⁹ Outras doenças podem ser analisadas, sem cobertura estatal, por meio do Teste do Pezinho Mais, com análise de 12 doenças, e o Teste do Pezinho Super, que pode

⁸⁶ BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 9 abr. 2019.

⁸⁷ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 9 abr. 2019.

⁸⁸ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2010, que inclui a fase IV no Programa de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html>. Acesso em: 9 abr. 2019.

⁸⁹ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2010.

englobar até 48 doenças e custar aproximadamente R\$ 250,00.⁹⁰ Alguns laboratórios, como o Hermes Pardini em Minas Gerais, realizam diversos tipos de Testes do Pezinho, com métodos e formatos diferentes, o que influencia no preço do teste. Os dois mais caros são o Teste do Pezinho Estendido e o Molecular, que custam R\$2.338,00 e R\$1.481,00, respectivamente.⁹¹

Vale mencionar que há projeto de lei em tramitação para que o rol dos exames de cobertura obrigatória seja ampliado, aplicando-se tanto à rede particular quanto à rede pública. Trata-se do Projeto de Lei nº 6.771, de 2016, de autoria do Deputado Osmar Bertoldi, que tem como objetivo englobar a triagem para hemoglobinopatias, toxoplasmose congênita, aminoacidopatias (análise qualitativa), deficiência de G6PD e galactosemia.⁹² Há menção, também, à ampliação do programa, para que venha a ser reformulado e inclua outros testes, tais como a tipagem sanguínea, teste do olhinho (alterações oculares), teste da orelhinha (problemas auditivos), teste do coraçãozinho (doenças cardíacas) e teste do quadril (problemas no quadril, tais como encurtamento de membro).

Programas de Triagem Neonatal, nos quais se inclui o Teste do Pezinho, já são amplamente aceitos e realizados não apenas no Brasil, mas em outros países, como nos Estados Unidos da América.⁹³ Normalmente, a triagem é realizada antes de o bebê sair do hospital, entre o terceiro e o quinto dia de vida. Como dito, tem o objetivo de indicar a probabilidade de determinadas patologias para que possam ser dispendidos

⁹⁰ BRASIL. Ministério da Saúde. Teste do pezinho deve ser feito até o 5º dia de vida do recém-nascido. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2017/06/teste-do-pezinho-deve-ser-feito-ate-o-5-dia-de-vida-do-recem-nascido>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001. Cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Disponível em:

<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 6 jan. 2019.

SÃO PAULO. Limeira. APAE. Teste do pezinho. Disponível em:

<http://www.apaelimeira.org.br/?page_id=67>. Acesso em: 13 fev. 2018.

⁹¹ INFORMAÇÕES Hermes Pardini. 2019. Help exames. Preços. Disponível em: <<http://www.hermespardini.com.br/helpexames/helpexames.do?acao=pesquisa&letraIndice=T&perfil=C>>. Acesso em: 5 jun. 2019.

⁹² BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 6.771, de 2016, que amplia a realização dos exames obrigatórios na triagem neonatal na rede pública e particular de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde. Disponível em:

<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2121919>>. Acesso em: 9 abr. 2019.

⁹³ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What is newborn screening? Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/newbornscreening/nbs>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What is newborn screening?

cuidados para prevenir doenças físicas e/ou intelectuais. São ações preventivas responsáveis “por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endócrinas, para que estes possam ser tratados em tempo oportuno, evitando sequelas e até mesmo a morte”.⁹⁴ Em caso de triagem com resultado positivo, é feita a confirmação diagnóstica posterior, com o monitoramento e o acompanhamento da criança.

Para o sucesso das pesquisas moleculares no contexto da medicina personalizada, é importante que o envolvimento do paciente seja cada vez maior. Aprender sobre código genético sem que a identidade seja etiquetada é fundamental para a boa compreensão de si mesmo. É necessária uma abordagem sensível e de reconhecimento de uma identidade autêntica, com supervisão feita por profissional competente e apto a transmitir adequada e cuidadosamente as informações ao paciente ou, eventualmente, a seus familiares. Além disso, o panorama atinente à cobertura obrigatória de alguns exames genéticos, tais como para detecção de câncer de mama e ovário e a Síndrome de Lynch,⁹⁵ e o eventual reembolso em virtude da realização dos testes também devem ser debatidos com o paciente e com os familiares. Entender as perspectivas do paciente e capacitá-lo para decidir é fundamental no processo de desenvolvimento personalizado de si e da sua saúde.

A atmosfera de conquistas parece, portanto, facilmente vislumbrada. Os progressos na ciência repercutem imensamente em melhorias no âmbito da saúde. Inúmeros benefícios têm sido verificados, principalmente no setor oncológico, com diagnósticos mais detalhados e estratégias terapêuticas mais eficazes, incluindo a utilização de medicamentos de acordo com a compatibilidade genética do paciente.

Embora a era da medicina personalizada tenha o potencial de proporcionar avanços clínicos, decorrem dessas pesquisas implicações éticas, legais e sociais, uma

⁹⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Triagem Neonatal Biológica. Manual Técnico. Brasília – DF, 2016. Disponível em:

<http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2019.

⁹⁵ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

Anexo da Nota nº 876/GGRA/DIPRO/ANS, de 4 de dezembro de 2013.

vez que o enorme conhecimento das características genéticas repercute na intimidade e na qualidade de vida do paciente e de seus familiares.⁹⁶ Diversas questões têm surgido, especialmente no âmbito criminal, do trabalho e de família. A utilização de bancos genéticos para fins criminais, a discriminação em seleções laborativas e a escolha de características a partir de técnicas de reprodução assistida são fenômenos novos, proporcionados pelos progressos que a genética tem perpetrado.

Não obstante muitas informações no nível molecular sejam possíveis de ser interpretadas, outras ainda permanecem na obscuridade que lhes é inerente. Algumas interpretações biotecnológicas da atualidade podem, futuramente, ser tidas como incorretas.⁹⁷ Os descobrimentos da área médica chamam a atenção não apenas pelo brilho da inventividade, mas pelos desdobramentos que dessa área podem decorrer. E é justamente por isso que urge a reflexão jusfilosófica, de modo a tornar mais familiar um setor do conhecimento que se apresenta cada vez mais inovador e complexo e que repercute, sabidamente, na proteção jurídica do ser humano.

3.2 Acesso à medicina personalizada

Uma das inquietações trazidas pela era da medicina personalizada se refere ao acesso às novas tecnologias aplicadas à saúde, de modo a evitar disparidades quanto ao seu alcance e obtenção.

Como a assistência e a proteção da saúde são direitos fundamentais sociais garantidos constitucionalmente, diante do texto constitucional, incumbe ao Poder Público realizar políticas públicas que visem à redução e à prevenção de doenças, bem como dos agravos delas decorrentes (art. 6º e 196 da CR/88). Por meio de diálogo entre os diversos setores envolvidos, ele deve prestar um serviço à saúde de forma adequada e

⁹⁶ WOLF, Susan M. et al. Point-counterpoint. Patient autonomy and incidental findings in clinical genomics. (2013). *Science*. [online]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3721305/>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

LU, Yi-Fan et al. Personalized Medicine and Human Genetic Diversity. *Cold Spring Harb Perspect in Medicine*. 24 jul. 2016. Disponível em:

<<http://perspectivesinmedicine.cshlp.org/content/early/2014/07/24/cshperspect.a008581.long>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

STRONG, Kimberly A. et al. Views of primary care providers regarding the return of genome sequencing incidental findings. *Clinical Genetics*. 27 mar. 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cge.12390/pdf>>. Acesso em: 28 jul. 2016.

⁹⁷ SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know. New York: Oxford University Press, 2016, p. 2.

individualizada. Fornecer medicamentos, possibilitar a realização de exames e o atendimento médico são algumas das formas de se permitir o acesso à saúde.

Entretanto, quando se trata de acesso à saúde, as desigualdades sociais são problemas que se apresentam, resultando, para determinados grupos, em dificuldade de receber atendimento específico e personalizado. A distribuição dos benefícios pode não ocorrer, estando atrelada à economia, à estrutura e à organização dos recursos e dos espaços para a saúde. Por mais que não seja adequado falar-se em custos e benefícios, quando se trata do ser humano, exames de sequenciamento genético podem trazer benefícios para além do plano financeiro. Sua concretização pode evitar a realização exacerbada de outros e vários exames que, não raro, não detectam o real problema do paciente, não se podendo, desse modo, avaliar qual seria o tratamento adequado. O exame pode ser realizado em qualquer momento, inclusive por pessoas consideradas saudáveis que queiram antecipar-se acerca da susceptibilidade de desenvolver alguma doença, obtendo um diagnóstico precoce, bem como evitando medicamentos que possam causar maiores efeitos colaterais.⁹⁸ Além disso, tendo em vista que o DNA é transmitido de geração em geração, as informações genéticas sobre uma pessoa fornecem dados a respeito de membros da família.

Por certo, alguns pacientes têm acesso a exames de custo elevado, efetivado por meio das vias judiciais. PET-Scan e exames de sequenciamento genético se incluem nesse rol. Tais procedimentos, notadamente aqueles para detecção de câncer de mama e ovário, já são de cobertura obrigatória por parte dos planos privados de saúde, caso sejam cumpridos os requisitos elencados na Recomendação Normativa nº 428, de 2017, da Agência Nacional de Saúde e seus anexos.⁹⁹ Tendo em vista as constantes novidades no âmbito da genética, notadamente no da oncologia, tal recomendação carece de atualização. Tais exames também devem ser disponibilizados pelo Sistema Único de

⁹⁸ SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know, p. 75.

⁹⁹ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

Anexo da Nota nº 876/GGRA/DIPRO/ANS, de 4 de dezembro de 2013.

Saúde (SUS), nos termos da Lei nº 11.664, de 2008,¹⁰⁰ que assegura a realização do sequenciamento genético a mulheres com elevado risco de desenvolver câncer de mama.

Ocorre que nem todos os pacientes têm conhecimento da obrigatoriedade de sua cobertura; alguns sequer sabem da existência desse tipo de procedimento médico. Outros pacientes acabam por recorrer a clínicas e hospitais particulares, como foi o caso de Thais Macedo Martins Sarapu.¹⁰¹ Em 2013, aos 34 anos, foi diagnosticada com câncer de intestino em estágio avançado e com metástase em outros órgãos, com prognóstico de apenas 2 meses de vida.¹⁰² Submeteu-se ao teste genético e a tratamentos inovadores, alguns deles ainda em fase experimental e não aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Apesar da forte medicação para estabilizar a doença e dos efeitos colaterais dela advindos, não permitiu que a enfermidade se sobrepusesse à sua própria existência. Emagreceu, ficou calva e com uma aparência de extrema fragilidade. Mas confiou em seus médicos, nas pesquisas científicas e no caráter multifacetado do ser humano, que se adapta às mais diversas situações. Após seis anos de seu diagnóstico, já escreveu dois livros autobiográficos, *Sorrir é o melhor remédio* e *Feliz por tudo*, em que conta sua trajetória, seus medos e angústias. Apesar dos tratamentos realizados e dos que ainda realizará, sabe das dificuldades encontradas por diversas pessoas para ter acesso a tecnologias modernas e inovadoras, capazes de minimizar os efeitos adversos de cirurgias, quimioterapias e demais tratamentos necessários. Seis anos após o diagnóstico, e contrariando as estatísticas de sobrevida em relação à sua doença, Thaís Sarapu ainda está viva.

Apesar das possibilidades inovadoras de tratamento, ainda há entendimentos de que o Poder Público estaria financiando tentativas de milagre,¹⁰³ notadamente quando não há uma associação de causa e efeito entre o procedimento e a doença ou quando as evidências quanto ao sucesso no tratamento ainda são poucas. Foram nesse

¹⁰⁰ BRASIL. Lei 11.664, de 29 de abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/111664.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

¹⁰¹ SARAPU, Thais Macedo Martins. *Feliz por tudo*. Belo Horizonte: Edição do Autor, 2018.

¹⁰² SARAPU, Thais Macedo Martins. *Feliz por tudo*, p. 100.

¹⁰³ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação nº 1.0382.15.002811.8/001. Relator Desembargador Moreira Diniz. Julgamento: 25/05/2017. Publicação: 16/06/2017. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0382.15.002811-8%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>>. Acesso em 18 dez. 2018.

sentido os votos vencidos da decisão do Tribunal de Justiça de Minas Gerais, proferida na Ação Civil Pública nº 1.0382.15.002811-8/001, ajuizada pelo Ministério Público do Estado de Minas Gerais em benefício de Giordano Tortieri Marinho, em face do Município de Lavras, de relatoria do Desembargador Moreira Diniz.¹⁰⁴ O caso em questão trata de pedido de exame genético para paciente portador de Síndrome de Leigh. A síndrome consiste em rara patologia degenerativa neurológica, tendo sido indicado o sequenciamento genético para averiguar a existência de mutação e, desse modo, oferecer ao paciente procedimentos capazes de minimizar os efeitos da doença. No caso acima relatado, assim como em diversas outras patologias, não há que se falar em cura, mas em estabilização do quadro clínico ou retardamento da doença. E, nesse sentido, tais intervenções garantiriam uma qualidade de vida melhor ao paciente, minimizando os efeitos colaterais da patologia.

Todavia, por um cotejo da decisão, verifica-se que os votos vencidos alegaram que o Estado brasileiro optou pela “saúde baseada em evidências” [e que não há] “qualquer indicação de evidências científicas do tratamento pleiteado.”¹⁰⁵ Alegou-se, também, “que a integralidade de atendimento [à saúde] prevista constitucionalmente não assegura o acesso a serviços de saúde sem evidência científica, não se admitindo, por exemplo, a obtenção de produtos que estejam em fase experimental”. Dessa forma, não seria razoável ou proporcional que o exame fosse realizado às expensas do Poder Público.

De todo modo, sabe-se que o exame de sequenciamento genético não é um procedimento experimental, tampouco é indicado para todo e qualquer caso. Em caso como o dos autos, ao que parece, a indicação não é para identificar um gene responsável pela Síndrome de Leigh, até mesmo porque não se pode dizer que um gene será 100% responsável pelo desenvolvimento de uma doença.

Ainda que se tenham apenas probabilidades, tendo em vista as características individuais de cada paciente, bem como questões atreladas à farmacogenética, com repercussão direta nos efeitos do medicamento no organismo daquela pessoa, o exame genético pode ser indicado. O teste não daria um veredicto

¹⁰⁴ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. Apelação nº 1.0382.15.002811.8/001.

¹⁰⁵ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. Apelação nº 1.0382.15.002811.8/001.

acerca da doença, mas auxiliaria o agir médico na condução de eventuais tratamentos terapêuticos dispensados ao paciente. Eventualmente, poderia detectar alguma outra alteração molecular capaz de melhor guiar a conduta médica.

Giordano Marinho, ao contrário de Thaís Sarapu,¹⁰⁶ procurou o Poder Judiciário para a satisfação de seu direito à saúde. Ainda que a síndrome que acomete Giordano não tenha cura, o teste genético permitiria aos médicos melhores condutas para aquele novo modo de estar no mundo. De uma forma ou de outra, o que se busca é melhorar o bem-estar daquele paciente. E, como ressaltado na decisão do Tribunal de Justiça de Minas Gerais,

a saúde não é um conceito matemático, não havendo como se prever, entre casos graves, aqueles em que um medicamento pode representar a salvação da vida do paciente, ou aqueles em que o paciente sobreviverá de forma saudável, mesmo sem a utilização daquele tratamento indicado.¹⁰⁷

A decisão não traz informações acerca dos valores dispendidos com o teste genético, mas sabe-se que os custos têm reduzido gradativamente. Há variantes que influenciam o valor do sequenciamento, tais como se a cobertura é de apenas um gene, de um painel de genes, do exoma ou do genoma completo. Além disso, deve ser levada em consideração a tecnologia utilizada e o laboratório responsável pela realização do exame.

Atualmente, o custo do sequenciamento do exoma está em torno de R\$8.000,00, ao passo que o dos genes BRCA1 e BRCA2, um dos principais responsáveis pelo desenvolvimento do câncer de mama e de ovário, é de R\$ 2.000,00.¹⁰⁸ Em pesquisa de preços realizada em 2016, o custo médio para a análise dos genes *BRCA1* e *BRCA2* estava em torno de R\$8.000,00, ao passo que o sequenciamento do

¹⁰⁶ SARAPU, Thaís Macedo Martins. *Feliz por tudo*, 2018.

¹⁰⁷ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. Apelação nº 1.0382.15.002811.8/001.

¹⁰⁸ INFORMAÇÕES Genomika. São Paulo, 2019. Hospital Albert Einstein. Disponível em: <<https://www.genomika.com.br/contato/>>. Acesso em: 5 fev. 2019.

INFORMAÇÕES Hermes Pardini. Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <<https://www3.hermespardini.com.br/pagina/162/fale-conosco.aspx>>. Acesso em: 7 fev. 2019.

INFORMAÇÕES Laboratório Gene. Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/>>. Acesso em: 6 mar. 2019.

exoma completo era de R\$18.000,00.¹⁰⁹ Nos Estados Unidos, o valor era de aproximadamente U\$600,00 a U\$5.000,00, com as mesmas variantes aplicáveis; atualmente, esse valor varia entre U\$150,00 e U\$2.000,00.¹¹⁰

Em todo caso, por mais que a implementação de políticas baseadas em evidências seja importante para auxiliar uma decisão, seja jurídica ou médica, é necessário pensar em uma ciência responsável, que harmonize as inovações tecnológicas com o cuidado com o ser humano. As estatísticas são importantes, porquanto servem como referencial a partir do qual o médico conduzirá eventual tratamento. No entanto enquadrar o paciente em concepções teóricas, bem como enaltecer dados estatísticos, não parece adequado, uma vez que o paciente seria apenas mais um número, em total confrontação com o que se pretende com a medicina personalizada. Quando se fica preso às amarras numéricas, corre-se o risco de relegar o paciente a segundo plano, hipervalorizando a doença e as evidências dela decorrentes. O resultado pode ser um completo desabrigar humano, que enclausura o paciente em números e intensifica o seu sofrimento.

Por isso mesmo, é preciso ressignificar os referenciais, para que as evidências não automatizem o agir e não reduzam o homem apenas a aspectos biológicos. O conhecimento teórico e numérico deve vir acompanhado de um portar-se sensivelmente diante do paciente. Tão importantes quanto os livros e os relatórios são os pacientes. Disso decorre o ensinamento de William Osler, segundo o qual “aquele que estuda a Medicina sem os livros navega num mar desconhecido, mas aquele que estuda a Medicina sem os pacientes sequer chega ao mar”.¹¹¹ Portanto livros e relatórios são diretrizes elementares, mas não são suficientes para compreender a complexidade do ser humano.

¹⁰⁹ INFORMAÇÕES Fleury. São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.fleury.com.br/exames-e-servicos/medicina-diagnostics/pre-agendamento-de-exames/Pages/default.aspx?Pag=RealizacaoExame&opt=P>>. Acesso em: 8 out. 2015.

INFORMAÇÕES Hermes Pardini. Belo Horizonte, 2015. Genética. Disponível em: <<http://www3.hermespardini.com.br/pagina/116/genetica.aspx>>. Acesso em: 8 out. 2015.

INFORMAÇÕES Hospital de Câncer de Barretos. Barretos, 2015. Disponível em: <<http://www.hcancerbarretos.com.br/institucional/departamentos-medicos/oncogenetica>>. Acesso em: 17 nov. 2015.

¹¹⁰ Notas do 65º e do 69º Encontros Anuais da Sociedade Americana de Genética Humana (*American Society of Human Genetics – ASHG*), ocorridos em Baltimore, nos Estados Unidos, no período de 6 a 10 de outubro de 2015, e em San Diego, Estados Unidos, entre os dias 16 e 20 de outubro de 2018, respectivamente.

¹¹¹ THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*

Por isso mesmo, a concretização da saúde deve ser vista de forma ampla, sem se ater a dados estatísticos. Cada paciente é único e responde de forma diferente a tratamentos por vezes idênticos. Por certo, a escolha dos tratamentos deve ser feita com cautela, na medida de sua imprescindibilidade. Demonstrada a sua necessidade, não pode o Estado se furtar do dever constitucional de resguardar a saúde de um paciente, nos termos do art. 6º e art. 196 da Constituição da República de 1988.

Quanto à alegação de não haver evidências acerca do tratamento, ressalte-se que o que se buscava era a realização de teste genético para que se pudessem verificar mutações moleculares. A partir das informações obtidas, seria iniciado um tratamento mais adequado e preciso, finalidade que corresponde aos ditames da medicina personalizada.

No que concerne aos gastos, a eventual alegação de que o teste de sequenciamento genético seria de alto custo não parece apta a justificar o indeferimento. O valor do exame genético pode ser inferior ou até mesmo coincidir, em alguns casos, com valores de tratamentos e medicamentos de alto custo fornecidos pelo Poder Público, tais como o Avastin®, com a substância ativa bevacizumabe,¹¹² ou Herceptin®, com a substância ativa Trastuzumabe.¹¹³ O frasco-ampola de 4ml do Avastin®, utilizado para o tratamento de câncer como o de mama, custa em torno de R\$2.000,00, ao passo que o frasco-ampola com 16ml de solução está em torno de R\$7.500,00.¹¹⁴ Já o frasco-ampola em pó do medicamento Herceptin®, com o líquido diluente, tem o custo de aproximadamente R\$10.500,00.¹¹⁵ A quantidade de aplicações e a duração do tratamento varia de acordo com as características do tumor (tamanho e localização), o estágio em que se encontra (grau I, II, III ou IV, por exemplo), as

¹¹² BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 2ª Turma. Recurso Especial nº1.644.243 – PE (2016/0331076-7). Relator Ministro Herman Benjamin. Julgamento: 04/05/2017. Publicação: 17/05/2017. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1575525&n_um_registro=201603310767&data=20170517&formato=PDF>. Acesso em: 3 mar. 2019.

¹¹³ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 2ª Turma. Agravo no Recurso Especial nº 1.561.510 – RN (2015/0259396-6). Relator Ministro Herman Benjamin. Julgamento: 01/03/2016. Publicação: 31/05/2016. Disponível em:

<https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1491003&n_um_registro=201502593965&data=20160531&formato=PDF>. Acesso em: 3 mar. 2019.

¹¹⁴ INFORMAÇÕES. Consulta remédios. Disponível em: <<https://consultaremedios.com.br/avastin/p>>. Acesso em: 3 mar. 2019.

¹¹⁵ INFORMAÇÕES. Consulta remédios. Disponível em: <<https://consultaremedios.com.br/trastuzumabe/pa>>. Acesso em: 3 mar. 2019.

condições do paciente, tais como doenças preexistentes e idade, bem como suas preferências.¹¹⁶

Cabe frisar, no tocante à realização de testes genéticos, que, por mais que algumas doenças não estejam atreladas a genes específicos e por mais que a significância clínica seja incerta, testes de sequenciamento genético são meios importantes para propiciar melhores condições diagnósticas, prognósticas e de intervenção. Ainda que determinadas doenças ainda não tenham tratamento, a realização do exame permite que o paciente monitore, mesmo que minimamente, a sua enfermidade. É certo que, se não houver validade e utilidade clínica, a sua realização não será indicada. Não parece ter sido o caso dos autos da Ação Civil Pública acima mencionada.

De qualquer forma, a demanda pelas vias judiciais para realização de testes genéticos voltados à detecção de doenças ainda parece incipiente. Por um cotejo das ações ajuizadas perante o Poder Judiciário mineiro e perante o Superior Tribunal de Justiça, verificou-se que grande parte das demandas para testes genéticos está atrelada a ações de paternidade e ações com fins criminais. Poucas se destinam à realização do sequenciamento para mutações genéticas associadas a doenças às expensas do Poder Público ou dos planos privados de saúde. As decisões analisadas apresentam entendimentos em sentidos opostos, ora pela eliminação de qualquer tipo de burocracia que possa inviabilizar o exame genético e o exercício do direito à saúde,¹¹⁷ ora por sua não realização em virtude do não enquadramento do paciente nos requisitos para autorização do exame.¹¹⁸

¹¹⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. *Câncer de mama*. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama>> Acesso em: 10 maio 2019.

¹¹⁷ TRIBUNAL DE JUSTIÇA DE MINAS GERAIS. Apelação Cível. Processo nº 1.0699.12.0000072-3/001. Relator Desembargador Carlos Levenhagen. Julgamento: 20/06/2013. Publicação: 28/06/2013. Disponível em: <[¹¹⁸ MINAS GERAIS. Tribunal De Justiça de Minas Gerais. Juizado Especial Cível. Processo nº 9046642.07.2016.8.13.0024. Juíza Maria de Lourdes Tonucci Cerqueira Oliveira. Julgamento: 06/09/2016. Disponível em: <<https://projudi.tjmg.jus.br/projudi/>>. Acesso em: 5 abr. 2019.](https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=1&totalLinhas=63&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&pesquisarPor=ementa&orderByData=2&listaRelator=2-2930592&dataPublicacaoInicial=20/06/2013&dataPublicacaoFinal=30/06/2013&dataJulgamentoInicial=18/06/2013&dataJulgamentoFinal=30/06/2013&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20as%20refer%EAncias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar&>. Acesso em: 5 abr. 2019.</p></div><div data-bbox=)

Para a presente pesquisa, foi feita uma busca nos sites do Tribunal de Justiça mineiro e do Superior Tribunal de Justiça com as expressões “teste genético”, “exame genético”, “sequenciamento genético”, “BRCA”, sendo o gene *BRCA* associado à predisposição para o câncer de mama e de ovário. O câncer de mama é um dos tipos de tumores mais comuns entre as mulheres não apenas no Brasil, mas em todo o mundo, com estimativa de 59.700 mil novos casos de câncer de mama por ano no Brasil e de 6.150 mil novos casos de câncer de ovário, o que equivale a aproximadamente 29,5% e 3% da população, respectivamente.¹¹⁹ Acredita-se que a razão seja o pouco conhecimento dos cidadãos quanto à possibilidade de realização dos testes ou mesmo o medo de se imiscuir num universo oculto e misterioso.

De todo modo, os benefícios provenientes da era da medicina personalizada têm implicações de variadas ordens. Os desafios no âmbito da saúde são diversos, principalmente quando envolvem questões relacionadas ao código genético. Compete não apenas ao Poder Judiciário, mas a todos que, de uma forma ou de outra, lidam com tais questões, posicionar-se diante dos acontecimentos, acolhendo a situação em sua totalidade. Sob o amparo de novas descobertas e tecnologias aplicadas à saúde, surgem demandas judiciais e extrajudiciais que, em se obtendo um diálogo, podem ser solucionadas por meio consensual. Mais do que atuar conclusivamente, os intérpretes devem reafirmar o paciente como ponto norteador de toda decisão, abrindo espaço para o diálogo e para a humanização das práticas jurídicas e médicas.

As intervenções no âmbito da saúde reclamam, por isso, o repensar das ações e das medidas tomadas que envolvem o ser humano. Esse repensar deve se dar em sua totalidade e sem caricaturas, sob pena de um empobrecimento dos discursos e de um encurtamento de toda a estrutura compreensiva.

Os dilemas apresentados são inúmeros, requisitando dos seus intérpretes uma constante revisitação da situação, deixando de lado pré-conceitos para que se possa melhor habitar a situação. Não somente isso, emerge a necessidade de se construírem alicerces que deem respaldo a uma intervenção cuidadosa no humano, de modo que a expressão “saúde” não seja vista como um correlato de ausência de doença, uma vez que não se limita apenas a um corpo biológico. Saúde diz respeito ao aspecto físico, à mente, às emoções e a toda uma relação do homem com a coletividade, como será

¹¹⁹ BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. INCA. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

posteriormente abordado. É exatamente pela necessidade de desconstruir esse conceito sedimentado de saúde que se faz imperiosa a auscultação do paciente. A ponderação das pré-compreensões ou, em termos heideggerianos, das pressuposições abre caminhos para interpretações mais autênticas e justas. Não se exige o abandono das pressuposições, até mesmo porque é a partir delas que se promove uma articulação com a situação a ser interpretada, mas que as pressuposições não obscureçam um agir médico ético e responsável e uma relação médico/paciente pautada na confiança.

3.3 Saúde e qualidade de vida

A promoção e proteção da saúde constituem direitos fundamentais de todo ser humano, princípios estabelecidos não apenas na Constituição da Organização Mundial da Saúde, de 1946,¹²⁰ mas também na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Nos arts. 6º e 196 do texto constitucional brasileiro, a saúde é direito social de todos, tendo o Estado o dever de garanti-la por meio de políticas públicas sociais e econômicas. Atrelada à saúde, a concretização da dignidade da pessoa humana também se faz presente no texto constitucional (art. 1º, III). A legislação infraconstitucional segue a mesma linha interpretativa ao elencar a saúde como direito fundamental (art. 2º e 3º da Lei Federal 8.080, de 1990), estabelecendo que o dever de o Estado garantir a saúde não exclui a responsabilidade das próprias pessoas, da família, das empresas e da sociedade em geral (art. 2º, §2º).¹²¹ Todos eles estão voltados para o cumprimento do direito fundamental à vida.

Mas, afinal, o que seria saúde e a concretização da dignidade humana, ambos inscritos no texto constitucional brasileiro?

A reflexão acerca da saúde não é de todo nova, mas ganha amplitude com a disseminação de novas tecnologias aplicadas ao ser humano, além do crescente acesso à informação e de demandas judiciais e extrajudiciais.

¹²⁰ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Constituição, de 22 de julho de 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 3 fev. 2018.

¹²¹ Para uma abordagem sobre as considerações normativas acerca do direito à saúde, vide: SOUZA, Cibele Aimée de. *Tratamento de conflitos no ambiente hospitalar: por uma mediação adequada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. 2018. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

Para a Organização Mundial da Saúde, a definição atual de saúde está atrelada a um “estado de completo de bem-estar físico, mental e social e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade”.¹²² Desse modo, saúde diz respeito a diversos outros aspectos, tais como emoções, relações sociais e coletividade. Envolve o bem-estar humano, que engloba fatores da vida que são muito mais um ideal do que, efetivamente, uma possibilidade.¹²³

Todas essas dimensões elencadas – física, mental e social – interagem e, em maior ou menor grau, têm impacto sobre o ser humano. Portanto não há um conceito estanque, mas uma miríade de possibilidades que influenciam as pessoas, de acordo com as circunstâncias e necessidades. A saúde é individualmente concretizada e envolve o estado que melhor apetece ao homem para, de modo autêntico, viver bem.

A saúde se concretiza na manutenção do direito à vida, patamar fundamental do ordenamento jurídico. Por sua vez, a dignidade da pessoa humana encontra-se na dinâmica de efetividade dos direitos à saúde e, assim, do respeito aos direitos da vida, sendo o ser humano o núcleo referencial para o exercício desses direitos.

Nesse sentido, a questão relativa ao respeito aos direitos da vida está intimamente atrelada ao respeito à pessoa, ser humano multifacetado,

[...] livre para efetivar as coordenadas de um projeto biográfico, construído pela própria pessoa, com outros com quem convive, assegurando e efetivando iguais liberdades. Nesse propósito repousa a legitimação do Direito contemporâneo, cujo fim precípua é a tutela integral da pessoa e as suas diversas formas de manifestação, sobretudo quando propostas médicas são apresentadas como alternativas à realização da tutela da dignidade da própria pessoa humana.¹²⁴

¹²² ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Constituição da OMS/WHO, de 22 de julho de 1946.

¹²³ MORATO, Henriette Tognetti Penha. Reflexões acerca da saúde: implicações para o desassossego humano contemporâneo. In: DUTRA, Elza (Org.). *O desassossego humano na contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Via Verita, 2018.

¹²⁴ SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. Vulnerabilidade e oncologia: reflexões normativas sobre o direito fundamental de procriação. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de et al. (Org.). *Direito e medicina*. Autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar. São Paulo: Foco, 2018, p. 202-203.

Não obstante, o exercício desse direito revela a necessidade de uma “autonomia privada responsável”,¹²⁵ expressão que abarca não apenas a liberdade para ser, mas também o caráter limitador do respeito aos demais indivíduos. Deve ser refletida a partir de “uma abertura ou disposição para a diferença”,¹²⁶ que evidencia justamente a coexistência das liberdades.

Quando se trata de efetividade do direito à vida e ao respeito aos direitos da vida, nos quais se inclui a saúde, é importante esclarecer que o direito à vida tem o *status* de direito fundamental, portanto deve ser respeitado. Não é uma obrigação imposta ao ser humano, para que cumpra o desafio de, a todo e qualquer custo, buscar elementos para sobreviver. O direito à vida é, pois, um correlato de viver com qualidade, expressão que engloba um bem-estar físico, mental e social, como mencionado pela Organização Mundial da Saúde.

Portanto a temática referente à vida e à saúde deve ser refletiva a partir da complexidade da própria existência humana que, segundo Márcio Luis de Oliveira, caracteriza-se por ser “pluridimensional e transexistencial”.¹²⁷ Segundo esse autor, embora seja um ser único, o homem coexiste com os demais seres humanos. Caracterizado como pluridimensional, o existir se desvela nas dimensões física, emocional, racional e espiritual. Apresenta, assim, características relacionadas à herança genética, a sentimentos, ao pensamento e a formas de expressá-lo, bem como à ideia da finitude humana. No que tange à transexistencialidade, esclarece ele que o ser humano transita consigo e transita no mundo, o que permite a interação com os demais seres com quem convive.¹²⁸ O existir revela, nesse sentido, o seu caráter singular e, ao mesmo tempo, plural, em um “eterno atualizar-se consigo, com o outro e com o mundo”.¹²⁹

¹²⁵ OLIVEIRA, Márcio Luis de. *A Constituição juridicamente adequada*. Transformações do constitucionalismo e atualização principiológica dos direitos, garantias e deveres fundamentais. Belo Horizonte: Arraes, 2013, p. 125-126.

¹²⁶ OLIVEIRA, Márcio Luis de. *A Constituição juridicamente adequada*. Transformações do constitucionalismo e atualização principiológica dos direitos, garantias e deveres fundamentais, p. 125-126.

¹²⁷ OLIVEIRA, Márcio Luis de. *A Constituição juridicamente adequada*. Transformações do constitucionalismo e atualização principiológica dos direitos, garantias e deveres fundamentais, p. 10-11.

¹²⁸ OLIVEIRA, Márcio Luis de. *A Constituição juridicamente adequada*. Transformações do constitucionalismo e atualização principiológica dos direitos, garantias e deveres fundamentais, p. 10-11.

¹²⁹ OLIVEIRA, Márcio Luis de. *A Constituição juridicamente adequada*. Transformações do constitucionalismo e atualização principiológica dos direitos, garantias e deveres fundamentais, p. 13.

As características acima elucidadas coincidem com o que Martin Heidegger ensina acerca do projeto existenciário do ser humano ou, em termos heideggerianos, do ser-aí, ser singular e, ao mesmo tempo, plural, que convive com os outros.

Segundo Heidegger, o homem é os seus modos-de-ser,¹³⁰ sem determinações prévias. Imerso no que se denomina de ditadura do impessoal, o homem não é necessariamente ele próprio, porquanto os outros com quem ele convive influenciam o seu modo de ser, o que remete à presença constante de outrem na cotidianidade do homem. É o que ele denomina de ser-com-os-outros. Heidegger também destaca a busca pela compreensão de si mesmo, desencobrendo obstáculos para, na clareira do existir, permitir que o homem adote traços mais autênticos da existência. Somente assim, compreendendo a si mesmo e aos demais com quem convive, o homem pode assumir as responsabilidades que lhe são inerentes,¹³¹ conquistando o que se pode chamar de identidade autêntica. Por mais que o ser humano possa ser influenciado pelos outros com quem convive, a assunção de responsabilidades e de um modo próprio de viver resulta no que se denomina de identidade autêntica.

Na interpretação heideggeriana de Marco Casanova, “ser um ser-aí ou um ser-no-mundo significa ser essencialmente as suas possibilidades de ser, que se revelam sempre a partir de um mundo fático específico”.¹³² Nesse sentido, a cotidianidade fornece para o homem certas orientações, necessárias para que ele possa construir compreensivamente o seu projeto existenciário. Isso implica dizer que o homem sempre está em contato com uma miríade de possibilidades e de referências que mobilizam o seu comportamento. São orientações provisórias, que se concretizam sempre a partir de um horizonte fático determinado e limitador.

Diante de uma enorme gama de perspectivas para ser, sem determinações prévias, não se revela apropriada a intenção de articular um conceito para o caráter multifacetado da vida do homem e, por isso mesmo, da sua saúde.

Nesse contexto de indeterminação, não se pode vislumbrar a saúde como um sistema binário: ou saúde ou doença. Essa polarização é simplista e não abarca os complexos desdobramentos do direito à vida e, por isso mesmo, do direito do próprio existir. Pensar de forma a ter ou não ter saúde é, de uma maneira ou de outra, reduzir o

¹³⁰ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, §31, p. 407-409.

¹³¹ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, §25, §26, §27.

¹³² CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte, p. 408-409.

ser humano apenas a um corpo biológico. O ser humano é mais: é um ser que vive aí, como outro qualquer, em sua individualidade e integralidade, com características culturais peculiares ao horizonte em que está inserido.

Apesar da tentativa de definição do que seria a saúde, a sua enigmaticidade leva a uma angustiante sensação de oculto. Ter ou não ter saúde é uma questão muito mais ampla do que uma simples definição relacionada a um completo bem-estar físico, mental e social. Nem sempre a totalidade da situação atrelada à saúde é verificada. Por vezes, a dor não é apenas física; envolve emoções e sentimentos. Envolve, pois, o modo de ser daquele que habita o mundo. Compreender a complexidade da vida e os diversos aspectos que englobam a saúde exige certo esforço interpretativo. É preciso superar o que se tem de imediato e refletir sobre as peculiaridades do humano em sua totalidade.

Diante das multiplicidades do ser humano e do acelerado contexto de desenvolvimento biotecnológico que despertou um novo modo de vida, resultando, por vezes, em certa instrumentalização e codificação da saúde, cabe à comunidade jurídica a reflexão para libertar-se das amarras de regramentos jurídicos encurtados.

3.4 Habitando o mundo da enfermidade

Uma ampla gama de possibilidades biotecnológicas tem auxiliado médicos e pacientes a lidar com a complexidade da vida e com aspectos inerentes ao que se denomina saúde, que, nas palavras de Susan Sontag, é “algo que se supõe que todos saibam o que é”.¹³³ Acometido por alguma enfermidade, o paciente tende a procurar ajuda médica, buscando cuidados clínicos que possam retomar o estado de bem-estar atrelado à saúde. Em algumas ocasiões, realiza uma miríade de exames, muitos deles inconclusivos. Numa gana por certeza, esquece, como elucidado por Susan Sontag em sua obra *Doença como metáfora. AIDS e suas metáforas*, que “nenhuma doença tem sua lógica própria e característica”.¹³⁴ Essa autora tenta evidenciar justamente a indeterminação das doenças, tão própria do ser humano e da vida. A busca por qualidade de vida, a todo e qualquer custo, é uma busca sem rumo. Por vezes, o ser humano sequer sabe o que procura. O que se deve ter em mente é que, em sua

¹³³ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia de Bolso, 2007, p. 38.

¹³⁴ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. AIDS e suas metáforas*, p. 38.

singularidade, o ser humano não perde suas potencialidades. O que ocorre é apenas uma modificação das possibilidades que lhe vêm ao encontro, ou seja, da abertura do homem para o mundo que é o seu, tornando possível a concretização de certas atitudes. Nesse sentido, o homem não é um doente, mas apenas está, naquele momento, acometido de alguma enfermidade.

Susan Sontag compara doenças infecciosas, tais como a tuberculose e a peste, e o câncer, e aponta as explicações comumente elencadas pela sociedade para justificar o desenvolvimento da enfermidade. Alerta para o fato da incompreensão da doença em sua totalidade. Segundo ela, geralmente há a ilusão de que um estado mental feliz rechaça o florescer de uma doença.¹³⁵ Não somente isso. Essa autora também destaca a justificativa de muitos de que uma pessoa adoeceu porque mereceu ou porque não teve vontade suficiente para se curar. O paciente se torna vítima do próprio infortúnio. Todavia é importante que se entenda que a doença é apenas uma modificação do ser-aí. Devem ser dispensados esforços para recompor o estado de bem-estar do paciente, fazendo-o compreender as suas limitações e uma nova perspectiva diante de si mesmo.

No caso de doenças como o câncer, Susan Sontag considera que se trata de uma doença que “entra sem pedir licença”.¹³⁶ Aqueles que são acometidos por essa enfermidade têm, num senso comum, a decretação da morte. Por mais invisíveis que alguns sintomas possam ser, a simples situação de ter câncer é temida.

Nesse aspecto, a doença pode ser entendida como uma situação corporal, que resulta, na maioria das vezes, em falta de esperança. *A morte de Ivan Ilitch*¹³⁷ claramente demonstra a irresignação pessoal daquele que tem uma doença, bem como do sentimento de piedade dos que estão ao seu redor. Trata-se de um relato clínico de um rápido decair do ser, que se deixa absorver pelas noções de doença que a tradição lhe transmite. A doença do personagem Ivan Ilitch aparece como um “desconhecido inexorável”,¹³⁸ que tem repercussão no humor do homem e resulta numa opressão da sua existência: “E era verdade, como disse o médico, que os sofrimentos físicos de Ivan

¹³⁵ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. AIDS e suas metáforas, p. 30.

¹³⁶ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. AIDS e suas metáforas, p. 1.

¹³⁷ TOLSTOI, Leon. *A morte de Ivan Ilitch*. Tradução de Carlos Lacerda. Rio de Janeiro: Lacerda, 1997.

¹³⁸ TOLSTOI, Leon. *A morte de Ivan Ilitch*, p. 5.

Ilitch eram terríveis, mas piores que os sofrimentos físicos eram os sofrimentos morais, que constituíam a sua maior tortura”.¹³⁹

A própria condição de estar doente já torna a pessoa estigmatizada. A fragilidade do humano é nítida, e a capacidade de cuidado de si mesmo se torna debilitada. O desenvolvimento biotecnológico pode ser a esperança para tratamentos mais individualizados e eficazes, retornando o ser humano ao estado em que consegue compreender-se e cuidar de si mesmo. Paradoxalmente, também pode trilhar caminhos de uso exacerbado das possibilidades biotecnológicas.

Nesse embate há, de um lado, o afã científico e, de outro, a vulnerabilidade do paciente, num possível esvaziamento das relações e instrumentalização do homem e da sua saúde. O homem pode aparecer de modo desajustado em meio a um mundo de múltiplas determinações e regramentos, que ditam, a todo o momento, que saúde tem que ser ausência de doença. É um mundo de distanciamentos e de fragilidade,¹⁴⁰ que realça “o caráter avassalador de uma realidade sem sentido e sem direção”.¹⁴¹

Nessa ambivalência, o que para uns pode ser um caminho sem rumo, para outros pode ser uma possibilidade concreta de bem-estar. Pode ser, como diz Heidegger, “aquilo que conduz o homem a si mesmo”.¹⁴² Em um de seus seminários, Heidegger elucida que o mais importante no atuar médico é ajudar o paciente. Fazer com que algum tratamento seja eficaz e funcione faz parte do objetivo médico, mas não deve ser considerado como a etapa mais importante. Todo paciente busca ajuda por estar “em perigo de se perder, de não conseguir lidar consigo”.¹⁴³ Ele completa afirmando que “toda a questão do poder-ser-doente está ligada à imperfeição de sua essência [do homem]. Toda doença é uma perda de liberdade, uma limitação da possibilidade de viver”.¹⁴⁴ É, por isso mesmo, um estar no mundo repleto de variações limitadoras da existência, aptas a gerar sofrimento, culpa e uma “sensação de vulnerabilidade”.¹⁴⁵

¹³⁹ TOLSTOI, Leon. *A morte de Ivan Ilitch*, p. 86.

¹⁴⁰ CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte, p. 401.

¹⁴¹ CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte, p. 419.

¹⁴² HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 199.

¹⁴³ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 197.

¹⁴⁴ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 198.

¹⁴⁵ VENDRUSCOLO, Juliana. Atendimento psicológico em instituições: da tradição à fenomenologia existencial. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Org.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica. Rio de Janeiro: Via Verita, 2013, p. 130.

No contexto de sofrimento, uma “saúde angustiada”¹⁴⁶ se apresenta. Apesar de o sofrimento não ser uma situação patológica, pode desencadear certa estranheira com consigo mesmo. E, assim, fazer sobressair um ser adoentado, um ser humano “diferente, que talvez tenha sua vida encurtada”,¹⁴⁷ um ser humano que, não raro, se sente desamparado. No vazio das relações, os acontecimentos do mundo se tornam insignificantes. É a situação que Heidegger denomina de angústia, modo existencial relacionado a um completo esvaziamento dos focos cotidianos.¹⁴⁸ Angustiado, o paciente se sente estranho e fora de casa.¹⁴⁹ Também pode se sentir com medo, despontando toda sua fragilidade e vulnerabilidade diante da sua finitude. O anúncio da morte parece estar cada vez mais próximo, fazendo com que o paciente queira, a todo momento, fugir de algo. Mesmo sem rumo, dentro das possibilidades da existência, é preciso retomar a estabilidade da sua morada.

Desse modo, aqueles comprometidos em questões que envolvem a vida de outrem e a limitação da existência são impelidos a ter um olhar atento direcionado ao paciente, ser humano único e complexo, referência para todo e qualquer agir. É necessário realçar o caráter indeterminado da existência humana, no qual o estar doente é apenas uma forma de estar no mundo. Consequentemente, deve ser desconstruída qualquer possibilidade de normalidade atrelada à saúde. O estar doente é uma singularidade que se apresenta à compreensão. É uma modificação do corpo que, muitas vezes, resulta em dificuldade de ser naquele tempo e lugar. A partir do seu mundo, ora modificado, espera-se que o médico dê segurança e amparo ao paciente, diminuindo o impacto do sofrimento.

A questão atinente à suposta segurança é justamente a ideia de uma necessidade de cura e de superação da doença, situação que pode ser entendida como abstenção de tristeza ou de fraquezas. Esse entendimento pode ser um correlato de um fascínio exercido pela técnica, que, muitas vezes, busca o prolongamento da vida a todo

¹⁴⁶ MORATO, Henriette Tognetti Penha. Reflexões acerca da saúde: implicações para o desassossego humano contemporâneo. In: DUTRA, Elza (Org.). *O desassossego humano na contemporaneidade*, p. 175.

¹⁴⁷ MORATO, Henriette Tognetti Penha. Reflexões acerca da saúde: implicações para o desassossego humano contemporâneo. In: DUTRA, Elza (Org.). *O desassossego humano na contemporaneidade*, p. 178.

¹⁴⁸ CASANOVA, Marco. Da angústia ao cuidado: da suspensão dos sentidos cotidianos à essência do existir como cuidado. In: DUTRA, Elza (Org.). *O desassossego humano na contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Via Verita, 2018, p. 289.

HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, §40, p. 515 ss.

¹⁴⁹ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, §40, p. 527.

e qualquer custo, simplesmente “para manter artificialmente vivo um corpo que não voltará mais a ser um indivíduo”.¹⁵⁰ É a busca por superação num tempo de ritmo acelerado, recheado de informações, que sequer permite um fracasso ou mesmo um sofrimento. É o tempo da técnica excessiva, que coisifica o paciente e, por vezes, intensifica o seu quadro clínico.

Na contemporaneidade, a vida corre aceleradamente, sem hiatos e sem delongas nas relações. No cenário biotecnológico atual, essa velocidade é possível de ser vislumbrada. Todavia é justamente para o caminho oposto que o agir médico responsável deve ser guiado. A ajuda dispendida ao paciente deve ser no sentido de adaptá-lo à sua nova condição, devolvendo a ele, paciente, o poder de cuidar de si mesmo e a compreensão de que o si mesmo é sempre uma narrativa provisória.¹⁵¹ Esse cuidado, entendido como um modo de ser, abre caminhos para que o homem conquiste o seu espaço na provisoriedade típica do cotidiano.¹⁵²

¹⁵⁰ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*, Posição. 114.

¹⁵¹ VENDRUSCOLO, Juliana. Atendimento psicológico em instituições: da tradição à fenomenologia existencial. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Org.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica, p. 130-132.

¹⁵² HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, 2012, §26, p. 351-353.

4 QUEM SOU EU?

4.1 A difícil tentativa de compreender o ser humano

A reflexão jusfilosófica sobre a pergunta “quem sou eu” é de fundamental importância para a temática ora proposta, em especial porque frequentemente as ações do ser humano têm efeito normativo que desafiam os limites das intervenções tecnocientíficas. A busca por um conhecimento e por certezas parece dominar o terreno da relação entre médico e paciente.

Por mais simples que pareça, a questão “quem sou eu?” remonta ao caráter mais originário da existência humana. Ganha complexidade à medida que o indivíduo tenta compreender a si e aos demais ao seu redor. O ser humano, multifacetado que é, tem suas peculiaridades e experimenta um modo singular de ser. Adquire características inerentes ao mundo cotidiano e aos demais seres com quem com-vive. Denominado por Martin Heidegger por ser-aí ou *Dasein*, o homem é um ser indeterminado que, nas diversas possibilidades do existir, é um pouco de si, dos outros e do mundo. Ele adquire a possibilidade de poder-ser-si-mesmo: o ser é sempre cada vez meu.¹⁵³

Clarice Lispector, em sua obra *Uma aprendizagem ou o livro dos prazeres*,¹⁵⁴ também coloca em voga a pergunta sobre o ser. A temática central de seu livro é o amor entre Lóri e Ulisses e o processo de conhecimento de si em face do outro. Apesar das diferenças e estranhezas entre os personagens, há amor e cuidado entre eles, o que permite a autodescoberta. O amor é abertura para a dinâmica da convivencialidade e “constitui o espaço de condutas que aceitam o outro como legítimo outro na convivência”.¹⁵⁵ À medida que se permite uma tonalidade afetiva, instaura-se um ambiente de aceitação e disposição. Essa simples manifestabilidade tem o condão de intensificar as relações, descerrando encobrimentos e acentuando a preocupação com a existência humana.

Por mais que um ser seja singular, ele é constantemente influenciado pelos outros com quem habita; é marcado pela convivência com o outro ou, mais

¹⁵³ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 139-141, § 9º.

¹⁵⁴ LISPECTOR, Clarice. *Uma aprendizagem ou o livro dos prazeres*. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

¹⁵⁵ MATURANA, Humberto. *Emoções e linguagem na educação e na política*. Tradução de José Fernando Campos Fontes. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009, p. 66.

especificamente, ele é ser-com-os-outros.¹⁵⁶ Ser significa se relacionar consigo, com o(s) outro(s) e com o mundo e, assim, adquirir um pouco das características que estão à disposição. Como ensina Martin Heidegger,¹⁵⁷ o homem é um ser projetado para fora, no mundo, e se dá com os outros. Daí resulta a expressão empregada por Heidegger em *Carta sobre o humanismo*¹⁵⁸ para expressar o existir voltado ao outro. Trata-se de vocábulo central no pensamento heideggeriano e representa justamente o homem como projeto lançado no mundo, ou seja, como ser-no-mundo. O indivíduo “existe in-sistindo na sua existência que não está em seu domínio. O homem está, em princípio, colocado (do latim *sistere*) fora <ek> de si e tem como tarefa insistir para se afirmar como homem.”¹⁵⁹

Nesse sentido, o ser humano com-vive com os que estão ao seu redor, o que, de uma maneira ou de outra, determina seus modos de ser. Cada vez que ele se relaciona, há uma nova possibilidade de ser. Daí emana a dificuldade em responder à pergunta “quem sou eu”: o homem é um pouco de cada um com quem convive, por isso mesmo, indeterminado.

Evidentemente, o caráter histórico do ser humano direciona o seu atuar cotidiano, sem que ele tenha uma clareza acerca de suas determinações. Por mais que o homem busque uma personalidade autêntica, repousa no indeterminado.

O deslumbramento pelas descobertas tecnocientíficas transforma o homem e, muitas vezes, impele-o à necessidade de sempre ser são e nada lhe faltar, em um suposto conhecimento da totalidade humana. Mas, afinal, o que é ser são e conhecer a si mesmo na totalidade? O que é ter saúde e ser saudável? Saúde envolve a ideia de equilíbrio, sem um “esboço-matemático”¹⁶⁰ posicionador, como ensina Hans-Georg Gadamer. Esse autor elucida o mistério da saúde e o seu caráter enigmático. Traz à tona o fato de que saúde não é apenas sentir-se bem ou mal, mas estar em equilíbrio consigo mesmo no mundo cotidiano, num horizonte cheio de perturbações e de dominação.¹⁶¹

O panorama de conquistas genéticas atualmente vivenciado dá a impressão de que é possível determinar e dominar o ser humano. Não obstante, cada pessoa tem

¹⁵⁶ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 341-353, § 26°.

¹⁵⁷ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, 2012.

¹⁵⁸ HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*, 2005.

¹⁵⁹ HEIDEGGER, Martin. A questão da técnica, p. 397-398. (Nota de rodapé n. 13).

¹⁶⁰ GADAMER, Hans-Georg. *O mistério da saúde*. O cuidado da saúde e a arte da medicina. Tradução de António Hall. Lisboa: Edições 70, 2009, p. 140.

¹⁶¹ GADAMER, Hans-Georg. *O mistério da saúde*, p. 127-128.

sua individualidade e se mostra em diversas facetas, a depender do horizonte em que está inserida. É o que se traduz na ideia de interação entre genótipo e fenótipo.

Todo ser humano tem sua individualidade genética, que o difere dos demais. À exceção de gêmeos monozigóticos, tal singularidade pode ser denominada de “individualidade genômica absoluta”.¹⁶² Entretanto mesmo os gêmeos idênticos têm representações fenotípicas variadas, uma vez que os traços externos de cada um espelham a sua adaptação ao meio ambiente. As características geográficas de determinada região são um fator a interferir na aparência física das pessoas, tais como cor de pele e tipo de cabelo. A presença de elementos químicos no corpo humano e a poluição ambiental podem ser nocivas ao homem, pois atuam modificando seu comportamento e estilo de vida, ainda que não facilmente percebido.¹⁶³ Ao que parece, a contribuição da genética à personalidade gira em torno de 20% a 30%.¹⁶⁴ Assim como as variáveis ambientais, as experiências históricas, o aprendizado e a boa vontade para mudar para melhor também conferem singularidades àqueles que geneticamente são iguais.

Por mais que haja intenção em manipular a genética, atrelando a essa interferência uma carga valorativa negativa, a repercussão individual é imprevisível. Acreditar ser possível eliminar determinadas características genéticas indesejadas em prol do denominado melhoramento genético é supervalorizar a operacionalização da medicina genética sem criticamente evocar a dinamicidade humana. Como alerta Sérgio Pena, tal crença é falaciosa e tem o defeito de “simultaneamente hipervalorizar e hipersimplificar o papel do componente genético”.¹⁶⁵

Não somente perante a genética, mas também diante do mundo das aparências ou das características fenotípicas, todos são diferentes. Por mais que haja a tentativa de controle e domínio em face de modificações no âmbito da genética, há limites de ordem da aleatoriedade que nenhum ser humano é capaz de impedir.

Na relação entre médico e paciente e destes com seus familiares, é imperioso que cada caso seja analisado em sua singularidade. É preciso compreender as

¹⁶² PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009, p. 14.

¹⁶³ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na hermenêutica jurídica. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*. Belo Horizonte, v. 97, p. 71-104, jan./jun. 2008, p. 73.

¹⁶⁴ GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo, p. 264.

¹⁶⁵ PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*, p. 37.

diferenças individuais e modificar a maneira de se posicionar diante delas à medida que a situação convoque a isso. Uma vez que ser é ter diversas possibilidades de existência ou diversos modos de ek-sistir, desperta-se a necessidade de atentar aos diversos modos de manifestação do humano. Ek-sistir, em termos heideggerianos, significa “estar aberto originariamente para”,¹⁶⁶ ou seja, voltado para o outro. Atento apenas às falas orais, o médico pode se esquecer de observar o silêncio e os gestos, também considerados expressão de sentido. O óbvio, muitas vezes, pode ser difícil de enxergar. Como alvitado por Maria Helena Megale,¹⁶⁷ o simples se torna complexo.

Em *A carta Roubada*, de Allan Poe,¹⁶⁸ os personagens procuram, como o próprio título expõe, por uma carta roubada. Exploram todos os lugares, contratam detetives e inspetores, chegam inclusive a retirar os tapetes dos locais, na esperança de a carta poder estar no espaço entre o tapete e o piso. Não procuram no lugar mais óbvio: onde as cartas ficam. Um lugar que, de tão evidente, se torna invisível. Por certo, tal invisibilidade pode ser obstáculo ao verdadeiro saber e ao bem compreender.

Nas relações médicas e em qualquer outra do cotidiano, é preciso o desafio de ver para além do que está aparentemente visível. O cuidado com a presença do outro, fundamental para o alcance do ser humano, permite a construção de soluções mais adequadas e sensíveis. No entanto nem sempre tais condutas são incorporadas ao cotidiano, o que gera uma relação distanciada. A falta de proximidade, com informações nem sempre bem compreendidos, pode gerar danos aos pacientes. Disso decorre a busca, por que se sente lesado, pelo Poder Judiciário ou por outras instituições (Agência Nacional de Saúde e Ouvidorias), na crença de que será a forma mais adequada para solucionar as disparidades.

Nesse contexto, a título ilustrativo, sabe-se que diversas reclamações foram deflagradas perante a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). A ANS tem como objetivo regulamentar o setor de planos de assistência à saúde no âmbito privado

¹⁶⁶ CASANOVA, Marco Antônio. Heidegger e o escuro do existir. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Org.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica, p. 30.

¹⁶⁷ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Notas das aulas de Hermenêutica Jurídica, lecionada pela Professora Maria Helena Damasceno e Silva Megale durante o 2º semestre de 2017 no Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.

¹⁶⁸ POE, Edgar Allan. A carta furtada. In: POE, Edgar Allan. *Ficção completa, poesia e ensaios*. Tradução de Oscar Mendes. Rio de Janeiro: Nova Aguiar, 2001, p. 171-186.

(Lei Federal nº 9.961, de 28 de janeiro de 2000).¹⁶⁹ Nessa instituição, algumas ações têm sido realizadas para a satisfação harmônica das demandas, tais como a criação de Notificação de Investigação Preliminar (NIP) no âmbito de sua Ouvidoria. Segundo informação coletada no site da ANS, tal medida é recebida pela Ouvidoria e garante uma resposta mais rápida e efetiva das operadoras de planos de saúde em relação aos pacientes, considerados consumidores. Consta que mais de 80% das demandas têm sido solucionadas de maneira satisfatória, com a utilização de mediação de conflitos.¹⁷⁰ Segundo a instituição, a Ouvidoria recebeu, em 2016, 8.338 demandas, das quais 8.094 foram finalizadas no mesmo ano. Do total, cerca de 80% são provenientes de consumidores/beneficiários de planos de saúde.¹⁷¹

A implementação da Ouvidoria não substitui o canal convencional de atendimento ao consumidor da ANS, mas o complementa, de modo a aprimorar e corrigir eventuais falhas no atendimento convencional. Tem como objetivo acolher manifestações relacionadas à infringência de serviços de assistência à saúde, incluindo reclamações, sugestões e elogios, acompanhar e solucionar tais demandas, bem como propor medidas que melhorem a gestão e atuação da instituição.¹⁷²

Diversas operadoras de planos de saúde têm criado ouvidorias no seu campo de atuação, tais como Unimed, Bradesco e CASU, de modo a facilitar o atendimento prestado e a solucionar eventuais conflitos na via administrativa.

Nessa mesma linha, verifica-se a implantação de ouvidorias também nos hospitais, com resultados satisfatórios em relação à possibilidade de resolução

¹⁶⁹ BRASIL. Lei 9.961, de 28 de janeiro de 2000. Cria a Agência Nacional de saúde Suplementar – ANS e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9961.htm>. Acesso em: 9 out. 2017.

¹⁷⁰ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS completa 15 anos. Disponível em: <[¹⁷¹ BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Ouvidoria: Relatório de Atividades 2016*. Disponível em:](http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/sobre-a-ans/2731-ans-completa-15-anos?highlight=WyJkZW1hbmRhcyIsImRlbWFuZGEiLCJkZW1hbmRhSIsImRlbWFuZGFyIiwIZGVtYW5kYWVvcyIsImRlbWFuZGFkbyIsImRlbWFuZGFudGUiLCJkZW1hbmRlbSIsImRlbWFuZCIsImRlbWFuZHMlLCJkZW1hbmRlIiwY29udHJhIiwibVx1MDBlOWRpY29zIiwibWVkaWNhbWVudG9zIiwibVx1MDBlOWRpY2FzIiwibVx1MDBlOWRpY28iLCJtXHUwMGU5ZGljYSIsIm1lZGljYW1lbnRvIiwibWVkaWMiXQ==>. Publicado em: 28 jan. 2015. Acesso em: 9 out. 2017.</p>
</div>
<div data-bbox=)

<http://www.ans.gov.br/images/RELATORIO_DE_ATIVIDADES_OUVIDORIA_2016_VERSAO_FINAL_4.pdf>. Publicado em: 20 abr 2017. Acesso em: 9 out. 2017.

¹⁷² BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Atribuições da Ouvidoria*. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/aans/ouvidoria/atribuicoes-da-ouvidoria>>. Acesso em: 9 out. 2017.

BRASIL. Decreto 3.327, de 5 de janeiro de 2000. Aprova o Regulamento da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS, e dá outras providências. Arts. 18 a 21. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3327.htm>. Acesso em: 9 out. 2017.

consensual dos conflitos eventualmente perpetrados contra a instituição. É o que se constatou por meio de ação extensionista realizada pelo Projeto de Extensão *Mediação e Saúde na Infância e Juventude*, do Programa RECAJ (Resolução de Conflitos e Acesso à Justiça), vinculado à Faculdade de Direito da UFMG, em parceria com o Hospital das Clínicas de Minas Gerais (HC-UFMG). A ação foi concretizada a partir de termo de cooperação firmado com o hospital, em que se permitiu o contato dos extensionistas com as atividades realizadas na Ouvidoria daquela instituição no período de março a dezembro de 2016. Da experiência do trabalho, verificou-se que conflitos no âmbito hospitalar podem ser solucionados consensualmente na via administrativa por meio de práticas dialógicas, sem a interferência do Poder Judiciário.¹⁷³ O direcionamento para a resolução dos conflitos é a mediação informativa, na qual os usuários dos serviços são vistos em sua individualidade e a resposta às suas demandas são concretamente analisadas. A tarefa é permitir que a informação seja transmitida e que o intérprete, no caso, o profissional da Ouvidoria, habite a situação, numa mútua atividade do pensar.

Compreender a angústia do outro e ampará-lo em suas necessidades e carências permite que eventuais conflitos sejam satisfatoriamente solucionados. No intuito de alcançar a situação na perspectiva de sua própria possibilidade, a abordagem dialógica é tarefa que se impõe àqueles que lidam com o outro. A solução adequada é aquela que não reduz o demandante a mera coisa e que não tenta moldá-lo a situações semelhantes, mas que o vê sob a perspectiva de um caso único.

Desse modo, a idealização das ouvidorias como canais abertos ao diálogo é ponto de partida fundamental para a melhor realização e satisfação dos interesses dos usuários dos serviços e planos de saúde, seja no setor público ou privado. Essa abordagem dialógica permite o exercício de mútua compreensão, pautado em ideais de humanização das relações e da saúde.

¹⁷³ ORSINI, Adriana Goulart de Sena et al. Hospitals, Ombudsman and dialogue: the potential for an effective patient's consent and judicialization avoidance. In: 2017 INTERNATIONAL MEETING ON LAW AND SOCIETY, 2017, Mexico City. On Line Program of 2017 International Meeting on law and Society. *Anais...* Mexico City: LSA, 2017. v. 1. p. 187-187.

DE MARCO, Patricia Gazire; MARTINS, Ana Letícia. Mediação informativa e judicialização da saúde: uma experiência na Ouvidoria do Hospital das Clínicas de BH. In: III ENCONTRO LUSO-BRASILEIRO DE INSTITUIÇÕES SOCIAIS, DIREITO E DEMOCRACIA: ESTUDOS PROCESSUAIS E O NOVO CÓDIGO DE PROCESSO CIVIL BRASILEIRO. BELO HORIZONTE, 2016. *Anais...* Belo Horizonte, 2016.

Ao que parece, a criação e o fortalecimento de ouvidorias, com implantação da conciliação ou da mediação¹⁷⁴ para solução de eventuais controvérsias, mostra-se pertinente e adequada para dizer o direito. À medida que se preocupam em habitar a situação em sua concretude, seja ela jurídica ou não, permitem o exercício da compreensão por parte daqueles que se sentem lesados. Nesse esteio, servem não apenas como meio para mitigar a procura pelo Poder Judiciário, mas como via de acesso à cidadania e à proteção e efetivação dos Direitos Humanos.¹⁷⁵

Além disso, a prática consensual dos conflitos, realizada judicial ou extrajudicialmente, afina-se com a tutela jurídica do ser humano como ser único. Deve ser pautada na informação, na isonomia e na cooperação entre as partes, com vistas a descortinar a situação para que a solução transcenda a literalidade do aparecer. O exercício, assim, é a compreensão virtuosa dos direitos,¹⁷⁶ na busca pela prevenção e pela solução não adversarial das controvérsias, tal como estimulado pelo Código de Processo Civil de 2015, em seu art. 3º, §3º e art. 165 e seguintes.

No caso do Poder Judiciário mineiro, quase 60 mil ações referentes à assistência à saúde, pública e suplementar, estão em tramitação.¹⁷⁷ Em decorrência da previsão constitucional que assegura o acesso universal e igualitário à saúde (art. 198, II, CR/88), muitos veem no Poder Judiciário uma forma de minimizar a deficiência de um serviço de saúde prestado de forma insuficiente em relação às necessidades e expectativas do usuário. O Judiciário, por vezes, torna-se um guichê de reclamações, devido à crença de que a via judicial é a melhor forma de concretização dos direitos e garantias constitucionais. O acesso à justiça, visto apenas sob o viés processual, não garante corporeidade dos princípios fundamentais instituídos pela Constituição da República de 1988. O verdadeiro acesso à justiça deve ser considerado numa acepção

¹⁷⁴ Para um aprofundamento do tema, vide: SOUZA, Cibele Aimée. *Tratamento de conflitos no ambiente hospitalar: mediação adequada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. 2018. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

¹⁷⁵ ORSINI, Adriana Goulart de Sena; SILVA, Nathane Fernandes da. *A mediação como instrumento de efetivação dos direitos humanos e de promoção da cidadania*. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=92262bf907af914b>>. Ano de publicação: 2013. Acesso em: 5 set. 2017.

¹⁷⁶ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na hermenêutica jurídica, p. 71-104.

¹⁷⁷ MINAS GERAIS. Comitê Estadual de Saúde de Minas Gerais. *Judicialização em números*. Disponível em: <<http://www.comitesaudemg.com.br/www/wp-content/uploads/2017/09/Gr%C3%A1fico-atualizado-estat%C3%ADstica-sobre-demandas-de-sa%C3%BAde.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2017.

ampla, que inclui a via judicial, de modo a garantir o alcance a um ordenamento jurídico justo e adequado, que respeite o devido processo legal e, acima de tudo, que respeite o cidadão e lhe garanta, de modo satisfatório, as suas pretensões. Nesse sentido, engloba uma atividade hermenêutica que dê densidade aos anseios do ser humano.

Tratando-se de demandas que envolvam a saúde, há, por certo, dificuldade interpretativa por parte daquele que tem o dever de decidir. Por tal razão, o Conselho Nacional de Justiça editou a Recomendação nº 36, de 12 de julho de 2011,¹⁷⁸ que recomenda aos Tribunais que criem comitês para auxiliar as demandas que envolvam questões de saúde e que exijam conhecimento específico no setor. A título exemplificativo, no Tribunal de Justiça mineiro foi firmada uma parceria entre o Comitê Estadual de Saúde de Minas Gerais e o Hospital das Clínicas, com o fulcro de dar subsídio teórico à análise de litígios envolvendo o setor. Sobre o tema, também pode ser recomendada a solicitação ou admissão de terceiro interveniente, feita por meio do denominado *amicus curiae*, nos termos do art. 138 do Código de Processo Civil. A norma processualista permite que o juiz ou o relator, considerando a relevância da matéria, as especificidades do caso concreto e eventual repercussão social da controvérsia, solicite ou admita a participação do *amicus curiae*. Tratando-se de medicina personalizada e de exames de sequenciamento genético, sugere-se que essa intervenção seja realizada por meio de médico geneticista, pessoa apta a fornecer elementos médico-científicos capazes de efetivamente auxiliar o processo de uma decisão adequada. Por certo, tendo em vista a sua formação, o geneticista terá condições para esclarecer os pontos eventualmente controvertidos, contribuindo sobremaneira para as demandas relacionadas à saúde e, mais especificamente, à genética.

De qualquer modo, seja na via judicial ou na extrajudicial, o modo dialógico e consensual de interpretar e aplicar os direitos, atrelado à sensibilidade ao outro, permite desvelar as peculiaridades daquilo que é contestado. Envolve, acima de tudo, um modo de relação com a totalidade, que ultrapassa as balizas de interpretações dogmatizadas e, por isso, fixamente posicionadas. Ao intérprete, seja um magistrado, um profissional da Ouvidoria, um advogado ou um médico, em qualquer modo de

¹⁷⁸ BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Recomendação nº 36, de 12 de julho de 2011. Recomenda aos Tribunais a adoção de medidas visando a melhor subsidiar os magistrados e demais operadores do direito, com vistas a assegurar maior eficiência na solução das demandas judiciais envolvendo a assistência à saúde suplementar. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/busca-atos-adm?documento=1227>>. Acesso em: 7 out. 2017.

atuação, é atribuída a função de captar as necessidades multifacetadas das pretensões individuais. E, em decorrência disso, abre-se um campo de manifestação em que se permite que o fenômeno a ser analisado apareça em sua inteireza, sem superficialidades ou imposições. Somente assim, ou seja, somente a partir do momento em que as relações forem verdadeiramente habitadas, é que a necessidade de se buscar apoio em outras instituições (Poder Judiciário, por exemplo) será minimizada.

4.2 Fundamentos jusfilosóficos à proteção dos direitos da personalidade

Sabe-se que as relações no âmbito da saúde ainda são permeadas por desequilíbrios de toda ordem, sejam eles relacionados a conhecimento técnico ou não. Muitas vezes, as atividades são realizadas de um modo superficial, subservientes a um imperativo do atendimento rápido. O resultado desse modo de agir não poderia ser outro senão a instauração de inúmeras demandas relacionadas a uma melhor prestação do direito à saúde, sejam elas judiciais ou extrajudiciais, como outrora visto. Em ambos os casos, o que se busca é minimizar distorções advindas da prática médica, na busca por condutas mais satisfatórias e satisfativas, que percebam a linguagem solicitante do paciente e tutelem os direitos da personalidade.

A reflexão acerca do direito à personalidade abrange elementos atinentes à dignidade da pessoa humana, à individualidade e à personalidade.¹⁷⁹ Delineada como a autodeterminação do ser, a dignidade da pessoa humana se realiza na liberdade como condição fundamental daquele que habita o mundo. O homem tem autonomia para viver segundo suas convicções e ideologias, desde que coexista harmonicamente com o outro no círculo da vida. A dignidade da pessoa humana não há de se sujeitar a uma conceituação, mas impõe-se como preceito de que o ser humano é o fundamento do ordenamento jurídico. A identidade única e autêntica do ser humano, elemento também abrangido pelo direito à personalidade, deve ser respeitada e protegida. Enseja o processo de compreensão de si, num modo próprio e autêntico do viver, que Heidegger denomina de singularização do ser-aí.¹⁸⁰ Vivendo na cotidianidade de modo peculiar, o ser com-vive, ou seja, relaciona-se com o outro. Na coabitação, o homem se comunica e

¹⁷⁹ SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo de. *O direito geral de personalidade*. Coimbra: Editora Coimbra, 1995, p. 144-146.

¹⁸⁰ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 373, § 27.

se determina. Igualmente tida como elemento constitutivo de sua personalidade, a pessoalidade é entendida como a qualidade daquele que habita o mundo com o outro, isto é, daquele que é ser-com.

Nessa perspectiva, aspectos da individualidade genética estão inseridos no âmbito de tutela do direito à personalidade, uma vez que se referem às particularidades e aos modos de expressão da personalidade do homem. Nos termos da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (art. 3º),¹⁸¹ os dados genéticos são elementos formadores da individualidade do ser humano, mas a eles não se limitam. Fatores educativos, ambientais e pessoais também são componentes que influenciam a identidade da pessoa. As informações genéticas como elementos da personalidade resultam em necessária proteção, eis que são abarcadas pelos direitos da personalidade e, assim, produzem efeitos de ordem jurídica. A mera potencialidade de ofensa à privacidade genética ou sigilo das informações faz surgir a esfera de tutela jurídica.

O Código Civil, em seus arts. 11 a 21, expressamente menciona os direitos da personalidade, cujo objetivo primordial é proteger o ser humano e sua dignidade, tutelando questões que envolvem o respeito do homem em meio às suas relações sociais e consigo mesmo. Tais direitos “remetem à construção e proteção do indivíduo perante o Estado e terceiros, na medida em que se referem ao desenvolvimento da própria pessoa humana no que tange aos seus aspectos físicos, psíquicos e intelectuais.”¹⁸² Nesse sentido, vida privada, honra, imagem, nome e intimidade, aí incluída a intimidade genética, são exemplos de direitos da personalidade, todos protegidos por normas internacionais e infraconstitucionais, bem como pela Constituição da República de 1988, em seu art. 5º, X. Por certo, podem sofrer limitações, desde que não sejam permanentes ou totais e desde que não constituam abusos, não sejam contrários à boa-fé objetiva ou aos bons costumes, como se observa da discussão que resultou no

¹⁸¹ UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por>. Acesso em: 12 jan. 2019.

¹⁸² BOMTEMPO, Tiago Vieira. *Melhoramento humano no esporte*. O doping genético e suas implicações bioéticas e biojurídicas. Belo Horizonte: Juruá, 2015, p. 146.

Enunciado nº 4, da 1ª Jornada de Direito Civil¹⁸³ e no Enunciado nº 139, da 3ª Jornada de Direito Civil.¹⁸⁴

A personalidade jurídica do ser humano é, portanto, “atributo jurídico que possibilita que alguém seja sujeito de direito, isto é, participar de relações e situações jurídicas, adquirindo e contraindo obrigações”.¹⁸⁵ É uma pré-condição para o exercício dos direitos da personalidade, que têm por finalidade tutelar as múltiplas dimensões da pessoa humana.¹⁸⁶ Nessa medida, o direito à personalidade consiste no reconhecimento do indivíduo como sujeito de direitos e de deveres que harmonicamente com-vivem. É, acima de tudo, o reconhecimento de uma esfera de autonomia de vontade privada nas relações com o outro, sejam elas jurídicas ou não. Em razão disso, não pode ser interpretado de forma restrita; ao contrário, deve abarcar toda a potencialidade do que é ser pessoa. A amplitude dos direitos da personalidade, que engloba aspectos da dignidade da pessoa humana, da individualidade e da pessoalidade, como acima mencionado, resulta também na amplitude de sua aplicabilidade. É o que se denomina de tutela do “direito geral de personalidade”.¹⁸⁷ Dada a importância e pluralidade da personalidade, os direitos a ela inerentes não podem se limitar a uma codificação ou positividade normativa. Eles existem “antes e independentemente do direito positivo, como inerentes ao próprio homem, considerado em si e em suas manifestações. [...] São direitos que transcendem, pois, ao ordenamento jurídico”.¹⁸⁸ Do contrário, estar-se-ia reduzindo o ser humano ao império da lei.

¹⁸³ BRASIL. Conselho de Justiça Federal. I Jornada de Direito Civil. 2002. Disponível em: <<https://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/Jornada%20de%20Direito%20Civil%201.pdf/view>>. Acesso em 10 dez. 2018.

¹⁸⁴ BRASIL. Conselho de Justiça Federal. III Jornada de Direito Civil. 2004. Disponível em: <<https://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/III%20JORNADA%20DE%20DIREITO%20CIVIL%202013%20ENUNCIADOS%20APROVADOS%20DE%20NS.%20138%20A%20271.pdf/view>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

¹⁸⁵ NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Revisão crítico-discursiva dos direitos da personalidade: “da natureza jurídica” dos dados genéticos humanos*. 2007. Tese (Doutorado) - Programa de Pós Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007, p. 104.

¹⁸⁶ SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de Biodireito*. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015, p. 81.

¹⁸⁷ SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo de. *O direito geral de personalidade*, 1995.

¹⁸⁸ BITTAR, Carlos Alberto. Os direitos da personalidade e o projeto de Código Civil brasileiro. *Revista de Informação Legislativa*, v. 15, n. 60, out/dez. 1978. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/181034/000360223.pdf?sequence=3>>. Acesso em: 20 dez. 2018.

Nesse sentido, o progresso científico deve ocorrer de forma coordenada para a promoção e proteção das personalidades, sem que a ambição pela superioridade científica resulte em ofensa à personalidade do ser.

A relevância que a temática atinente a informações genéticas tem, atrelada ao contexto de intensas descobertas na seara científica, exige que a comunidade jurídica constantemente atualize as normas aplicáveis ao assunto. Não se pode negligenciar a sua repercussão jurídica, social e pessoal e, por isso mesmo, a medicina personalizada, pautada principalmente na evolução da genética, necessita ser acompanhada de reflexão no âmbito jurídico.

Informações genéticas podem figurar como cerne de discussões familiares, notadamente quando se trata de relações de parentesco. Em busca de uma certeza quanto à origem e à proteção do direito à identidade, ações de paternidade são ajuizadas. Elas resultam do complexo fenômeno da filiação, elemento da personalidade, e envolvem o mais genuíno aspecto da intimidade humana. À procura de uma paternidade biológica, a pesquisa genética ganha relevo nas páginas processuais. Todavia o demandante se esquece de que o laço genético nem sempre trará a certeza de um laço afetivo.

Na década de 1990, o Supremo Tribunal Federal teve que se posicionar em ação de investigação de paternidade,¹⁸⁹ a qual teve ampla repercussão. O suposto pai, então investigado, negava-se à realização do exame genético para confirmar ou negar a paternidade. Impetrou *habeas corpus* perante o Supremo Tribunal Federal objetivando a sua não realização. O relator, Ministro Francisco Resek, à época, entendeu que uma simples picada não poderia se sobrepor ao interesse buscado pelo filho na ação de investigação. Foi voto vencido, seguido pelos então Ministros Ilmar Galvão, Carlos Velloso e Sepúlveda Pertence. Os demais entenderam haver um direito subjetivo à recusa. Não se deveria, por conseguinte, atribuir maior peso à busca por uma verdade material. De um lado, estariam os direitos atrelados à investigação da paternidade; de

¹⁸⁹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Habeas Corpus* nº 71373 RS. Relator: Ministro Francisco Resek. Data de Julgamento: 10/11/1994, Tribunal Pleno, Data de Publicação: DJ 22-11-1996. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=73066>>. Acesso em: 13 nov. 2018.

outro, os referentes à intimidade do corpo e as consequências daí decorrentes.¹⁹⁰

Abaixo, a ementa da decisão ora mencionada:

INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE - EXAME DNA - CONDUÇÃO DO RÉU "DEBAIXO DE VARA". Discrepa, a mais não poder, de garantias constitucionais implícitas e explícitas - preservação da dignidade humana, da intimidade, da intangibilidade do corpo humano, do império da lei e da inexecução específica e direta de obrigação de fazer - provimento judicial que, em ação civil de investigação de paternidade, implique determinação no sentido de o réu ser conduzido ao laboratório, "debaixo de vara", para coleta do material indispensável à feitura do exame DNA. A recusa resolve-se no plano jurídico-instrumental, consideradas a dogmática, a doutrina e a jurisprudência, no que voltadas ao deslinde das questões ligadas à prova dos fatos.¹⁹¹

A temática do *habeas corpus* envolvia a condução coercitiva para realização de exame de DNA com vistas à identificação da paternidade. À época, o Supremo Tribunal Federal decidiu, sem unanimidade, pela “preservação da dignidade humana, da intimidade, da intangibilidade do corpo humano, do império da lei e da inexecução específica e direta de obrigação de fazer”.¹⁹² Nesse sentido, a “condução debaixo de vara” para realização do exame constitui violenta ingerência a informações de caráter pessoal e, por consequência, uma desmedida invasão ao ser.

Por maiores que possam ser os direitos e os interesses dos filhos quanto à paternidade/filiação e, observado o segredo de justiça, por mais que o reconhecimento do estado de filiação possa ser exercido contra os pais sem qualquer restrição (art. 227, §6º, da Constituição da República; art. 27, do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, de 1990),¹⁹³ o exame genético traria uma paternidade biológica, mas não afetiva. Isso porque aquele que não se dispõe, voluntariamente, à realização de teste de paternidade não está, naquele momento, apto à disposição ao outro.

Apesar de o Código de Processo Civil (CPC) determinar que “ninguém se exime do dever de colaborar com o Poder Judiciário para o descobrimento da verdade” (art. 378, CPC), preserva o direito de a pessoa não ser obrigada a produzir prova contra si mesmo (art. 379, CPC). Com isso, outras provas, tais como as documentais,

¹⁹⁰ RESEK, Francisco. O direito à paternidade. In: BASTOS, Eliene Ferreira; DIAS, Maria Berenice (Orgs.). *A família além dos mitos*. Belo Horizonte: Del Rey, 2008.

¹⁹¹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Habeas Corpus nº 71373 RS. Relator: Ministro Francisco Rezek.

¹⁹² BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Habeas Corpus* nº 71.373. Relator: Ministro Francisco Rezek.

¹⁹³ BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

testemunhais e indícios, devem ser analisadas e interpretadas, a fim solucionar a questão, preservando-se, sempre, a dignidade humana para fins de desvelar a identidade genética. É também o que disciplina a Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992,¹⁹⁴ chamada Lei de Investigação de Paternidade, ao estabelecer que “todos os meios legais, bem como os moralmente legítimos, serão hábeis para provar a verdade dos fatos” (art. 2º -A, incluído pela Lei 12.004, de 2009).¹⁹⁵

Ainda que a paternidade não seja confirmada mediante teste genético, a procedência de uma ação investigativa é admitida. Prevalece o entendimento de presunção relativa de paternidade, conforme a Súmula 301 do Superior Tribunal de Justiça e o art. 2º-A, parágrafo único, da Lei de Investigação de Paternidade. Nesse caso, é imperioso que seja analisado todo o conjunto probatório para o reconhecimento do direito ao estado de filiação e à regularização do *status* familiar, ambos decorrentes dos direitos da personalidade.

Em 2008, em artigo de sua autoria, Francisco Resek,¹⁹⁶ que havia sido voto vencido no *Habeas Corpus* ora abordado,¹⁹⁷ apontou o caso como uma demonstração das várias interpretações que um determinado fato pode gerar, bem como a repercussão midiática dele decorrente. Confrontos relativos à paternidade envolvem uma série de elementos que ultrapassam a esfera da genética e repercutem no âmbito das expressões da personalidade em sua totalidade. Ambos os interesses, do pai e do filho, são legitimamente protegidos pelo direito da personalidade e devem ser analisados em sua completude. Daí a importância de interpretações autênticas, que busquem a fenomenalidade da norma jurídica e que permitam que a situação individualmente se mostre. Do contrário, estar-se-ia banalizando situações tão caras à vida humana.

Com efeito, a perícia médica não pode ser vista como “fórmula milagrosa para resolver todos os problemas pertinentes à investigação de paternidade, embora se

¹⁹⁴ BRASIL. Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992. Lei de Investigação de Paternidade. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8560.htm>. Acesso em: 1 fev. 2019.

¹⁹⁵ BRASIL. Lei 12.004, de 29 de julho de 2009. Altera a Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992, que regula a investigação de paternidade dos filhos havidos fora do casamento e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L12004.htm#art2>. Acesso em: 1 fev. 2019.

¹⁹⁶ RESEK, Francisco. O direito à paternidade. In: BASTOS, Eliene Ferreira; DIAS, Maria Berenice (Orgs.). *A família além dos mitos*, p. 45.

¹⁹⁷ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Habeas Corpus nº 71373 RS. Relator: Ministro Francisco Resek.

reconheça a sua utilidade e importância no contexto probatório”.¹⁹⁸ A definição da paternidade não é questão tão simples: envolve diversos outros aspectos do ser, não apenas questões genéticas e biológicas. Envolve o desafio de se perpassar as nuances de do ser nas relações familiares, sempre plurissignificativas e multidimensionais.

4.3 Um modo de ser: responsabilidade no agir

Embora o ser-aí seja um ser individual, autônomo e irrepitível, ele não acontece de modo isolado. Na compreensão de sua personalidade, há que se ter em mente os reflexos de outros seres-aí e do mundo, numa mútua interação e complementariedade, que o estrutura, molda-o e delimita a tutela jurídica da personalidade.

A dimensão relacional do homem abrange elementos de ordem individual e coletiva. O homem assume uma relação consigo, com os outros e com o mundo. Sua identidade corresponde a um modo peculiar de viver, que agrega valores próprios e alheios e que, gradualmente, ajusta-se às transformações do mundo. Tudo é expressão do tempo. Circunscrito na mundaneidade, o homem se vê radicalmente marcado por acontecimentos históricos.¹⁹⁹

Ser-aí significa ser no mundo, que o absorve e lhe fornece as orientações quanto aos modos de agir. Aprisionado na sedimentação mundana, o homem se evidencia na impessoalidade, que se caracteriza pela absorção do ser no mundo e numa capa de preconceitos que exerce enorme poder normativo sobre ele. Nesse modo impessoal, o agir se torna operacionalizado pelo mundo. Em meio aos preconceitos da tradição, há uma impossibilidade de refletir criticamente sobre a própria existência e sobre os próprios preconceitos.²⁰⁰

A partir da concepção heideggeriana do impessoal, o ser se desonera de suas responsabilidades justamente em razão de as suas ações terem guarida no sentido sedimentado fornecido pelo mundo. Apesar de poder conquistar um modo próprio e

¹⁹⁸ VELOSO, Zeno. A dessacralização do DNA. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Coord.). A família na travessia do milênio. In: II CONGRESSO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA. Belo Horizonte, 2000. Anais [...] Belo Horizonte: IBDFAM: OAB – MG: Del Rey, 2000, p. 197.

¹⁹⁹ CASANOVA, Marco. *Mundo e historicidade: leituras fenomenológicas de Ser e Tempo*. Existência e mundaneidade. Rio de Janeiro: Via Verita, 2017, p. 39-42; 59; 117 ss. v. 1.

²⁰⁰ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 493-505, §38.

autêntico de ser, na maioria das vezes, o homem permanece no tranquilizador modo do impessoal, em que o seu comportamento é resultado de sua absorção e subserviência ao mundo fático sedimentado. Nesse sentido, há certa fragilidade em termos de responsabilidade, eis que as ações do ser-aí não são, em tese, propriamente suas.

Ocorre que ser significa assumir a responsabilidade por quem se é. Há, por certo, a viabilidade de confrontar essa absorção no mundo em busca da conquista de si, “por mais que ainda não tenhamos nenhuma possibilidade de acompanhar mais detidamente o que isso significa.”²⁰¹ Movido pela articulação com a própria existência, o ser humano adquire o poder que é o poder-ser-si-mesmo e que remete à noção de responsabilidade e de autenticidade,²⁰² ou seja, à noção de uma identidade autêntica.

Como mencionado, o movimento da absorção no mundo faz crer que há uma tranquilizadora desresponsabilidade. Para que haja uma desvinculação com essa fragilidade não responsável, é preciso ser consigo e com os outros de modo autêntico e responsável, colocando o existir do homem em jogo. É indispensável uma rearticulação do que seja ser e permitir uma reconquista no plano existencial. Essa autodescoberta é ponto fundamental para o êxito de qualquer relação, em especial aquelas que envolvem médico, paciente e familiares.

Investido na sua função, o médico tem a difícil tarefa de auxiliar o paciente a ressignificar a sua relação consigo mesmo, orientando-o e dando guarida às suas decisões. O seu ofício não é decidir em nome do outro, mas, em conjunto e sempre priorizando a vontade do paciente, permitir escolhas responsáveis que valorizem a autenticidade. Tal virtude é “indispensável àquele que pode mudar a realidade de pessoas”.²⁰³

O paciente, na condição de vulnerabilidade, torna-se frágil na percepção de mundo. Diante de um sofrimento, precisa do mais genuíno diálogo, tido como “hospitaleiro, [que acolhe] [...] com atenção a palavra do outro”.²⁰⁴ Sem posicionamentos sedimentados, cabe ao médico, com responsabilidade, interpelar o paciente a abrir-se discursivamente, evitando malversações.

²⁰¹ CASANOVA, Marco. *Mundo e historicidade: leituras fenomenológicas de Ser e Tempo*. v. 1. Existência e mundaneidade, p. 133.

²⁰² HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 139-143, §9º, p. 407-415, §31.

²⁰³ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 74. No prelo.

²⁰⁴ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 45. No prelo.

Decerto o agir médico responsável contribui para uma afinação da convivência com o paciente, garantindo a segurança de um acolhimento sincero. Essa posição de responsabilidade requer confiança e auscultação, com o objetivo de fazer com que o paciente seja capaz de revisitar seu próprio mundo e seguir adiante dentro de sua finitude.

Responsabilidade implica cuidado e afeto com o outro, atitudes que aproximam as relações e mobilizam o encontro consigo mesmo e com o outro. Mobilizam, também, um encontro de afetividades entre médico e paciente, gerador de tonalidades que viabilizam a conquista de uma identidade autêntica.

Responsabilidade, portanto, está intimamente atrelada à ideia de confiança e da observação de deveres em nossa temporalidade. Como observa Luiz Paulo Lôbo, tal ideia “não se volta apenas às consequências dos atos realizados no passado, mas se dirige, igualmente, à realização ética de deveres, voltados ao futuro”.²⁰⁵ Os efeitos dos atos realizados podem se perenizar, sendo capazes de transformar as relações. Cada ato, seja ele por meio de gestos, da escrita, da oralidade ou mesmo do silêncio, exige do médico uma nova reflexão. Por isso mesmo, diante de tantos medos quanto à sua finitude, o paciente precisa de um cuidado responsável, para que consiga trilhar autenticamente o seu caminho.

Como se sabe, o campo de realizações técnico-científicas é radiante. Os ganhos e eventuais lucros seduzem o juízo.²⁰⁶ A técnica moderna apresentou ao homem uma perspectiva antes não imaginada, tal como a possibilidade de sequenciamento do genoma humano. A sociedade já se encontra imersa nessas descobertas e busca, cada vez mais, introduzi-las no seu cotidiano. As relações advindas dessa conjuntura tecnológica, particularmente porque envolvem ações com o outro, têm de ocorrer de maneira consciente e, acima de tudo, responsável.

Nesse âmbito, as orientações para o médico residem na sua responsabilidade perante seu paciente, partindo da premissa de garantir sua individualidade, sua privacidade e sua autonomia. Inscritos no rol dos direitos da personalidade, tais direitos estão em sintonia com os princípios gerais da bioética elencados no Relatório

²⁰⁵ LÔBO, Paulo Luiz. Famílias contemporâneas e as dimensões da responsabilidade. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.). *Família e responsabilidade*. Teoria e prática do direito de família. Porto Alegre: Magister, IBDFAM, 2010, p. 12.

²⁰⁶ JONAS, Hans. *Técnica, medicina e ética*. Sobre a prática do princípio da responsabilidade, p. 60.

Belmont,²⁰⁷ de 1978, a saber, beneficência, não maleficência, justiça e autonomia. Esse relatório foi elaborado por uma comissão norte-americana e tem como objetivo nortear pesquisas científicas envolvendo seres humanos, de modo a proteger os envolvidos, em especial o paciente, considerado vulnerável. O documento traça diretrizes principiológicas para eventuais problemas surgidos no decorrer de uma pesquisa, as quais podem ser utilizadas na prática clínica.

Há um dever do médico para com o paciente e seus familiares, no sentido de evitar e/ou minimizar danos, futuros ou não: é o conhecido princípio da não maleficência. Atrelada a esse princípio, a beneficência também é um valor ético a conduzir as atitudes do profissional da saúde, maximizando os benefícios de todos os envolvidos. O princípio da beneficência situa-se tanto no plano do profissional quanto no do paciente, a fim de que as condutas sejam direcionadas para sempre se fazer o bem, visando o agir responsável tanto de um quanto do outro.

Rabindranath Capelo de Sousa,²⁰⁸ que analisa os diversos aspectos do exercício das liberdades, elenca cinco dessas liberdades: física, espiritual, sociocultural, socioeconômica e sociopolítica. No contexto do princípio da beneficência, o médico tem liberdade para realizar suas atividades de acordo com sua capacidade de pensar, de criar, de decidir e de agir. Tal liberdade, denominada de espiritual,²⁰⁹ põe em prática a possibilidade de o médico exprimir seu conhecimento e desenvolver sua atividade intelectual. Do ponto de vista do paciente, sua liberdade se encontra no plano da autonomia para decidir se está apto a receber informações, bem como se deseja se submeter a um tratamento e/ou a intervenções. A liberdade para consentir, nesse caso, está relacionada ao que Rabindranath Sousa elenca como liberdade física.²¹⁰

O que permeia o plano do princípio da justiça é a adequação na distribuição de riscos e benefícios. Direciona a atividade médica para, de forma cooperativa, minimizar eventuais efeitos decorrentes da aplicação do conhecimento tecnocientífico. Devem-se rejeitar condutas sedimentadas para, ao contrário, refletir conjuntamente com o paciente a melhor opção para o caso concreto. O diálogo entre os envolvidos, de

²⁰⁷BELMONT, Relatório. Disponível em:

<<https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/po/RETC-CR/nr/rdonlyres/eoadxuvvkl3j6tmluuaa6ymdhqes33v6bhwjg6pxscq4nqiblht5xmsdtrqvkkh5xojh3ba3rhn an/BelmontEng.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

²⁰⁸ SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo Capelo de. *O direito geral de personalidade*, 1995.

²⁰⁹ SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo Capelo de. *O direito geral de personalidade*, 1995.

²¹⁰ SOUSA, Rabindranath Valentino Aleixo Capelo de. *O direito geral de personalidade*, 1995.

forma a permitir a assunção e o compartilhamento de responsabilidades, remete aos ideais de justiça. Ao médico, garante-lhe a liberdade criativa de seu atuar; ao paciente, a liberdade para decidir acerca de sua própria existência.

No plano da autonomia, o que orienta a conduta do profissional é o paciente, livre para decidir e tomar decisões acerca de si. Nessa concepção, há reconhecimento do paciente como sujeito de direitos, valorizando os diversos aspectos inerentes à sua personalidade. Essa autonomia se reflete no princípio da autodeterminação, que cria um dever de informação e um direito a ser informado, como elencado no texto constitucional (art. 5º, XIV, CR/88). Somente com o seu consentimento, algum tratamento ou intervenção pode ser realizado. É o que estabelece o art. 15 do Código Civil, corroborado nos arts. 22 e 101 do Código de Ética Médica, que prescrevem que as decisões do paciente devem ser manifestadas e concretizadas por meio de termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), que pode ser alterado ou revogado a qualquer tempo.

Seja formal ou verbal, o termo de consentimento deve informar o paciente, de forma clara e compreensível, ressaltando sua autonomia e minimizando sua condição de vulnerabilidade perante a situação. Deve respeitá-lo e garantir o estreitamento da relação com o médico, definindo, a partir de seu consentimento, os parâmetros do atuar médico. Por certo, a sensibilidade do médico conduzirá a exposição de sua fala, no sentido de que eventuais omissões não sejam consideradas como desrespeito ao dever de tudo informar. A reação do paciente com o recebimento de determinadas informações, por ele consideradas maléficas, pode impeli-lo a um movimento destrutivo em relação à sua própria existência. A depender do caso concreto, o dano psicológico torna insustentáveis certas revelações. O posicionar-se médico diante do paciente é de fundamental importância, de modo a permitir que este se revele por si mesmo, sem interferências exógenas. Nesse sentido, deve-se dar voz ao paciente, para que ele encontre um lugar de fala e de escuta. Tal atitude outorga-lhe a mais genuína autonomia, permitindo que livremente consinta ou negue determinado tratamento, ou mesmo que exerça o seu direito de não saber.

É nessa linha interpretativa que se encontra o Código de Ética Médica (Resolução 2.217, de 1º de novembro de 2018), realçando o acesso às informações sobre si e a garantia da autonomia do paciente (item XXI e arts. 31, 101, 110, do Código de Ética Médica). Como já mencionado, em razão de informações incompreendidas, os

pacientes, já vulneráveis em razão da enfermidade, acabam buscando o Poder Judiciário como forma de minimizar o dano sentido. Marco Bobbio ressalta justamente que, quanto mais detalhada for a informação, mais amadurecido será o consentimento do paciente. No entanto nem sempre muita informação significa efetivo esclarecimento.²¹¹

Frequentemente, as ações na justiça decorrem de uma má comunicação entre médico e paciente, em que o espaço de fala e de escuta não se dá em sua totalidade. A massificação dos atendimentos e algumas dificuldades de acesso a medicamentos e a tratamentos favorece o aumento de ações judiciais ajuizadas em desfavor de médicos, dos planos de saúde e do Estado, em todos os níveis da Federação. Conseqüentemente, com a priorização da judicialização em detrimento de solução pessoal e/ou extrajudicial dos conflitos, médicos passam a atuar no que se denomina medicina defensiva. O resultado é um possível afastamento da relação médico/paciente. O “déficit comunicativo” parece evidente.²¹² A fim de evitar demandas judiciais com repercussão nas atividades profissionais, um agir médico documentado é intensificado. Inserta nesse contexto defensivo, a relação dialógica acaba sendo relegada a segundo plano.

Nessa perspectiva, o médico se torna um prestador de serviço e o paciente se torna consumidor rigoroso quanto aos resultados. Não há dúvida de que uma relação com essas características converge em processos indenizatórios, nem sempre com imputação de responsabilidade.

O julgado transcrito a seguir evidencia a importância de um consentimento formal, por mais que ele possa se dar oralmente. Na oralidade, a fragilidade da relação médico/paciente se torna ainda mais manifesta. A litigância apenas ressalta uma relação de déficit comunicativo e de carência de confiança, em que o paciente se apresenta como sendo mais uma na sala de cirurgia.

RESPONSABILIDADE CIVIL – Erro médico – Cirurgia de artroplastia de quadril – Superveniência de lesão nervosa – Ausência de falha na prestação do serviço médico – Obrigação de meio – Paciente que alega não ter sido informada dos riscos da cirurgia – Prova documental que atesta o contrário - Afastada obrigação de indenizar – Denúnciação da lide prejudicada – Denunciante que deve arcar com custas e honorários da denunciada –

²¹¹ MARCO, Bobbio. *O doente imaginado*, Posição 1644.

²¹² RETES, Tiago A. Leite. A medicina defensiva como reflexo do déficit comunicativo entre os sistemas médico e jurídico. In: FERNANDES, Eneyde Gontijo; BRITO, Laura Souza Lima e (Orgs.). *Direito e medicina em dueto*. Grandes temas do direito médico. Belo Horizonte: Coopmed, 2018, p. 217.

Mantidos os honorários fixados nos autos de origem - Improcedência – Recursos não providos.²¹³

Por um cotejo do acórdão, a complicação decorrente da cirurgia realizada, apesar de não desejável, é inerente aos riscos do próprio procedimento. Todavia, irrisignado com as sequelas da operação que resultaram em “perda de sensibilidade e mobilidade da perna e do pé direito,” o paciente recorreu ao Poder Judiciário para a reparação dos danos causados.

Apesar de a relação dialógica ser a mais recomendada, os laudos e documentos médicos acabam sendo utilizados para rechaçar eventual responsabilidade, ou seja, como documento de defesa em possível demanda judicial. É a chamada medicina defensiva se fazendo presente no cotidiano médico.²¹⁴

De todo modo, em levantamento divulgado pelo Conselho Nacional de Justiça²¹⁵ na III Jornada de Direito à Saúde, realizada nos dias 18 e 19 de março de 2019, os processos judiciais referentes a erros médicos não são tão expressivos quanto as demandas judiciais por medicamentos. Um dos temas mais recorrentes está relacionado ao fornecimento de medicamentos, que alcançou o patamar de aproximadamente 70% do total das demandas, sejam elas contra os planos de saúde privados ou contra o Sistema Único de Saúde. Foi divulgado também um grande número de demandas relacionadas a pedidos de exames e de procedimentos, tanto os de alta complexidade como os mais básicos, além de vagas em leitos, internações e insumos.²¹⁶

Do total das ações judiciais relacionadas ao setor da saúde, que totalizam quase 500 mil processos de primeira instância distribuídos entre os tribunais de justiça estaduais analisados desde 2008 até 2017, os processos referentes a erro médico são da

²¹³ SÃO PAULO. Tribunal de Justiça. Apelação 02256739020098260100 SP 0225673-90.2009.8.26.0100, Relator: Mônica de Carvalho, Data de Julgamento: 11/02/2019, 8ª Câmara de Direito Privado, Data de Publicação: 11/02/2019. Disponível em: <<https://tj-sp.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/673856669/apelacao-apl-2256739020098260100-sp-0225673-9020098260100/inteiro-teor-673856713?ref=serp>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

²¹⁴ RETES, Tiago A. Leite. A medicina defensiva como reflexo do déficit comunicativo entre os sistemas médico e jurídico. In: FERNANDES, Eneyde Gontijo; BRITO, Laura Souza Lima e (Orgs.). *Direito e medicina em dueto*, p. 229.

²¹⁵ CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Relatório analítico propositivo. Justiça pesquisa. Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2019/03/66361404dd5ceaf8c5f7049223bdc709.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2019.

²¹⁶ CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Relatório analítico propositivo. Justiça pesquisa. Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução.

ordem de 3% do total das demandas. Muitos deles decorrem da falha na comunicação e na confiança entre médico e paciente e podem vir a resultar em indenização. A título de curiosidade, apenas no ano de 2017, foram ajuizadas 95.752 ações envolvendo questões de saúde, das quais 18.233 se encontram no Poder Judiciário mineiro.²¹⁷

Não se pode olvidar, no entanto, que há elementos informativos que escapam à alçada do humano, porquanto nem sempre podem ser previstos ou previsíveis. Nesse sentido, a informação transmitida ao paciente deve englobar “riscos, resultados, consequências, possibilidades, métodos etc., conhecidos, previstos e previsíveis, ordinária e extraordinariamente.”²¹⁸

A lida do paciente com a enfermidade envolve diversos fatores, dentre os quais a estrutura familiar em que ele está inserido. O paciente pode ser acometido de determinada enfermidade que pode afetar direta ou indiretamente seus parentes. A cooperação familiar, ultrapassando a conjuntura hospitalar, é de fundamental importância para a aceitação daquele modo de estar doente do paciente, principalmente quando há limitação de sua capacidade cognitiva ou motora, por exemplo.²¹⁹

No tocante à tomada de decisões, o paciente, após ser informado do diagnóstico, do prognóstico, dos tratamentos e demais dados pertinentes, decidirá, auxiliado pelo médico, a melhor opção, seja pelo início de um tratamento ou não. Tal procedimento busca um processo comunicativo mais horizontalizado entre médico e paciente (princípio XXI do Código de Ética Médica). Sem dúvida, é preciso lembrar que nem todo paciente quer iniciar o processo terapêutico indicado pelo médico. São variabilidades de preferência do paciente que merecem ser levadas em consideração antes, durante e após eventual tratamento. Na tomada de decisão, uma das principais questões não diz respeito unicamente à escolha tomada, mas também ao caminho para a sua conclusão.

De nada adianta iniciar um tratamento sem a efetiva adesão do paciente; seria inócuo e apenas ressaltaria o paradigma da vida a todo e qualquer custo. A

²¹⁷ CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Relatório analítico propositivo. Justiça pesquisa. Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução.

²¹⁸ SOUZA, Iara Antunes. *Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (wrongful conception), nascimento indevido (wrongful birth) e vida indevida (wrongful life)*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014, p; 14.

²¹⁹ SOUZA, Cibele Aimée de. *Tratamento de conflitos no ambiente hospitalar: por uma mediação adequada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. 2018. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

mudança de comportamento do paciente, seja em relação a si mesmo ou em relação aos seus familiares e colegas de trabalho, indubitavelmente consiste em um complexo processo de amadurecimento. As questões emocionais e o medo da finitude, muitas vezes subestimados, exercem enorme influência na adesão ou não do paciente a determinados meios terapêuticos. Por mais que seja possível verificar probabilidades individualizadas, e por mais que a literatura científica aponte caminhos apoiados em dados estatísticos, o significado de perigo não é o mesmo de um ser humano para outro. Não somente isso, essa medicina baseada em evidências, tema tratado *a posteriori*, pode tanto auxiliar pacientes como, paradoxalmente, em razão de uma ilusória objetividade científica e da hipervalorização estatística, fazê-los cair no abismo de sua existência.

Nesse sentido, mostra-se cada vez mais importante a premência de uma medicina personalizada, que acolhe, cuida e comunica em conjunto.

4.4 Críticas à medicina baseada em evidências

Ter saúde ou não é uma questão muito mais ampla do que a simples definição de ausência de doença. Por isso mesmo, o seu caráter oculto. É de fundamental importância que o paciente não seja objetificado como um corpo doente, mas que seja visto como um corpo único em sua individualidade e integralidade. Como já mencionado, a saúde “deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver”,²²⁰ reconhecendo e respeitando as características culturais de cada localidade e as necessidades de cada pessoa.

Na abertura para a coexistência, o médico deve se preocupar com o paciente em sua totalidade, não se atendo apenas a um sistema binário de este ter saúde ou ter doença. Essa polarização deve ser extirpada, sob pena de um distanciamento da relação do médico com o paciente, uma vez que o primeiro estaria preocupado apenas com moldes meticulosamente pensados acerca da saúde ou da doença.

À medida que as ciências parecem solucionar todo e qualquer problema, tornam-se sedutoras. O corpo é funcionalizado e objetificado, sendo este um dos grandes problemas dos avanços do conhecimento biotecnológico. A forma como as

²²⁰ CANADÁ. Carta de Ottawa. Primeira conferência internacional sobre promoção da saúde. Novembro de 1986. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2019.

relações são atualmente enfrentadas, sem uma educação crítica que informe e forme cidadãos preocupados com o agir, é tema que merece ser explorado e debatido.

Valoriza-se demasiadamente a tecnologia e a ciência, atrelada a um ego incomensurável. Em alguns casos, em razão da visibilidade midiática e de um crescimento de mercado que sustenta as indústrias farmacêuticas e algumas pesquisas científicas, alguns tratamentos acabam por ser colocados em evidência,²²¹ ainda que não sejam os mais adequados à situação que se mostra. Sobre o tema, Marco Bobbio alerta para o fato de que, “no lugar de estudar o melhor tratamento para uma determinada doença, são investidos recursos financeiros e humanos para identificar a utilidade de um fármaco e avaliar a amplitude do mercado.”²²²

Nesse contexto, o paciente se torna menos importante. Valoriza-se o procedimento, o fármaco e a doença, relegando a segundo plano a eventual condição modificativa nele ocorrida. Valorizam-se as estatísticas e os dados, como se a vida do ser humano pudesse ser calculada em valores matemáticos. Até mesmo o paciente sente a necessidade de uma classificação do seu mal-estar. Seus incômodos precisam de “um nome e [de] uma terapia”.²²³ Com sua enfermidade codificada, com pedidos de exames e com os dados estatísticos em mãos, demonstrando as evidências científicas, ele, de modo geral, sai satisfeito do consultório.

Todavia os dados das pesquisas científicas nunca deixam de ser probabilidades. Levam em conta aspectos quantitativos e qualitativos. No primeiro caso, há variáveis atinentes ao número de pacientes, idade, sexo e questões demográficas. Qualitativamente, o resultado da pesquisa depende do modo pelo qual é interpretada. Por mais que critérios objetivos sejam selecionados, sempre haverá a subjetividade humana no interpretar.

Decerto há validade nas explicações trazidas em pesquisas científicas no âmbito da saúde, mormente porque atreladas ao que Humberto Maturana denomina de “coerências operacionais”²²⁴ do pesquisador diante do que é observado. As estatísticas são importantes. Igualmente importante é a apresentação de números e de porcentagens.

²²¹ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*, Posição. 321.

²²² BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*, Posição 782.

²²³ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*, Posição 321.

²²⁴ MATURANA, Humberto. *Emoções e linguagem na educação e na política*, p. 55.

Todavia é preciso prudência em sua utilização, pois refletem apenas a coletânea seletiva de determinadas informações, por mais numerosas que elas sejam.

Sabe-se que algumas pesquisas acabam sendo hipervalorizadas em razão do grande número de pacientes analisados ou mesmo da revista científica em que foi publicada, trazendo uma falsa sensação de eficácia daquele tratamento. Há excessiva preocupação com dados estatísticos e com probabilidades, que nem sempre se adequam às individualidades humanas. O êxito daquela pesquisa e da respectiva publicação em revista renomada acaba sendo, também, o sucesso de um medicamento, no que tange à sua comercialização. O paciente deixa de ser o centro das atenções. O olhar volta-se à doença e aos medicamentos que podem tratar aquela enfermidade, olvidando-se que cada paciente é único, portador de uma história de vida singular.

Juntamente com isso, as explicações científicas baseadas em evidências ou baseadas numa “medicina de resultados”²²⁵ ganham enfoque na construção de um saber. Como antes mencionado, tal medicina aparece como pautada na

[...] análise estatística de efeitos [...]. Da análise solitária e subjetiva do clínico passa-se a aceitar apenas, como de reconhecido valor científico, as informações oriundas da pesquisa de cientistas de peso em estudos demorados e em expressivo número de pacientes observados em serviços de excelência.²²⁶

Ocorre que, em geral, a medicina é baseada em evidências. Para a maioria, sua base é a evidência: possui um problema, objetivos e hipóteses, as quais serão confirmadas ou negadas. Há análise crítica dos dados selecionados para investigação e validação dos resultados, de modo a se chegar a determinada conclusão. Porém, apesar da aparente objetividade científica, as evidências trazem consigo a subjetividade humana, que interpreta e discute. Não somente por isso, mas porque o próprio fato de serem selecionadas amostras biológicas de uma família e não de outra resulta em análise limitada e seletiva.

A medicina baseada em evidências não deixa, contudo, de ser importante para afastar suposições, permitindo ao médico e ao paciente uma escolha responsável acerca do tratamento. Ao fazer tal escolha, com afirmação estatística perante o paciente, o médico o convida a pertencer a certo campo de estudo regulado por coerências

²²⁵ FRANÇA, Genival Veloso da. *Direito médico*. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2013, p. 103.

²²⁶ FRANÇA, Genival Veloso da. *Direito médico*, p. 103.

operacionais. Por mais que esteja ciente de que há outros domínios operacionais com afirmações igualmente legítimas,²²⁷ no entendimento do médico, aquele domínio é o que deve prevalecer. E, nesse sentido, é importante ter em mente que as pesquisas, em geral, não têm a intenção de ser generalizadas e aplicadas a toda uma população. O intuito é abrir caminhos para que temas possam ser discutidos e resultados possam ser avaliados na prática clínica.²²⁸

Portanto, pretensamente superior, a medicina baseada em evidências não é nada mais do que uma pesquisa científica, com grupo-controle e grupo-experimental pré-selecionados e com apresentação de resultados, a qual deve ser cautelosamente realizada e analisada.

À vista disso, o que se pretende, aqui, é trazer à tona a reflexão acerca do cuidado que se deve ter com a utilização exacerbada de estatísticas. Cada ser humano, único em suas variáveis genéticas e fenotípicas, solicita para si um tratamento personalizado. Reduzir o paciente a um mero caso, realizando, nas palavras de Humberto Maturana,²²⁹ operações matemáticas em busca das probabilidades, é imiscuir-se em uma lógica reducionista que não alcança toda a complexidade do homem e que tampouco analisa a percepção de risco em relação à enfermidade.

Quanto a isso, sabe-se que cada ser humano tem uma percepção de risco diferenciada. Certamente, o perigo da finitude depende do contexto e do horizonte histórico em que aquela pessoa está inserida. Por mais que seja possível verificar probabilidades individualizadas e por mais que a literatura científica aponte dados estatísticos, o significado de perigo não é o mesmo de um ser humano para outro. O peso da informação encontra-se em um campo de imprevisibilidade muitas vezes difícil de lidar.

Luigui Pagliaro, no posfácio à obra de Marco Bobbio intitulada *O doente imaginado*, trata do assunto, tecendo alguns comentários. Esclarece que o paciente, após receber informações acerca de um tratamento, pode se sentir assustado e optar por outro, que ele considera menos invasivo, ou pode considerar que aquele procedimento terapêutico exige muito esforço de sua parte, sem muita expectativa quanto aos

²²⁷ MATURANA, Humberto. *Emoções e linguagem na educação e na política*. Tradução de José Fernando Campos Fortes. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009, p. 57.

²²⁸ MACFARLANE, Ian M. et al. *Genetic Counseling Research: a practical guide*. New York: Oxford University Press, 2014, p. 201.

²²⁹ MATURANA, Humberto. *Emoções e linguagem na educação e na política*, p. 55.

benefícios. São justamente essas variações que devem ter o maior enfoque na escolha de uma terapia. Por mais que a escolha possa ser baseada nas evidências, ela deve, primeiramente, ter o paciente como o seu alicerce fundamental.

William Klein,²³⁰ pesquisador do Programa de Pesquisa Comportamental do Instituto Nacional de Saúde (NIH) dos Estados Unidos, estuda o comportamento humano e a tomada de decisão de pacientes. Segundo ele, a percepção do risco de desenvolver determinada doença varia imensamente de pessoa para pessoa, e as distorções de percepção se relacionam com o modo como a informação sobre a saúde é comunicada. O comportamento em relação à saúde tem íntima relação não apenas com um autojulgamento, mas também com processos sociais. Autoafirmação, comparação social e influência de pares são fatores que influenciam a vida comportamental a partir do enunciar médico. Fatores afetivos e resultados inconclusivos ou ambíguos também têm grande impacto nas decisões afetas à saúde. Por isso, informar ao paciente determinados percentuais pode não ser boa estratégia, notadamente quando há comunicação de risco à sua saúde.

A título exemplificativo, ter um percentual de chance (por exemplo, 80%) de desenvolver câncer de mama em razão de mutação nos genes *BRCA1* e *BRCA2* pode não ter significado algum para o paciente X, mas pode vir a causar enorme abalo no paciente Y. O que se percebe é que, normalmente, o paciente acredita estar fora do percentual informado por seu médico, ou seja, nos 20% que não desenvolvem a doença. No caso dos genes *BRCA1* e *BRCA2*, estima-se que entre 60% e 80% dos indivíduos com a alteração molecular desenvolvem câncer de mama, e aproximadamente 40% desenvolvem câncer de ovário, em relação aos 30% e aos 12% dos indivíduos sem a alteração, respectivamente, para o câncer de mama e para o de ovário.²³¹ De qualquer forma, é importante esclarecer que um indivíduo que tenha mutação não necessariamente irá desenvolver a doença.

William Klein cita um exemplo recorrente relacionado ao tabagismo e à grande probabilidade de o indivíduo desenvolver câncer de pulmão. As pesquisas apontam que as chances são altas, mas os pacientes que fumam têm a percepção de risco

²³⁰ KLEIN, William. Patient characteristics that may impede decisions to learn results from genome sequencing: Evidence from a large NIH cohort study. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

²³¹ ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios. Oxford: University Press, 2015, p. 100.

minimizada: “Pode acontecer com o meu amigo, mas não comigo. Sempre fumei e acredito estar fora da zona de probabilidade positiva para o câncer de pulmão”. Esse autor aponta que o intercâmbio de informações entre pessoas que convivem com o paciente é fator decisivo para o bom processamento das comunicações. As estatísticas e os percentuais são importantes, uma vez que o paciente costuma comparar sua condição com algum amigo ou parente, com alguém que com ele com-vive, mas devem ser empregados de forma cautelosa. Geralmente, quando são apontados números, o paciente acredita que aqueles dados não são aplicados a ele.²³²

Por isso, para que de fato haja uma mudança comportamental, é preciso que o médico não hipervalorize a doença, tentando enquadrá-la em conceituações teóricas, tampouco se preocupe demasiadamente com o expor estatísticas. A abordagem desses aspectos pode ser conveniente, mas, tão importante quanto um referencial estatístico e teórico, é auscultar o que o paciente tem a relatar acerca da doença. Alguns médicos, preocupados com o falar sobre a doença e suas estatísticas, não escutam o paciente com acuidade. É preciso deixar que o paciente exponha suas expectativas, seus medos e angústias, fomentando o diálogo e a troca de experiências.

4.5 Os impactos dos exames e das identidades genéticas

Cada homem, com suas potencialidades, trilha o seu caminho. A medicina, por mais que tente compreender a singularidade humana, não dá conta de ter todas as respostas. Não raro, os recursos da medicina permanecem na antecâmara do ser.²³³ Por mais que o homem apareça na clareira do existir, os mistérios do que é ser permanecem ocultos.

Almejar respostas em prol do desenvolvimento da saúde é inerente à atividade científica. Tal atividade, garantida e incentivada no texto constitucional (arts. 196 e ss.; arts. 218 e ss.), deve estar atrelada a comportamentos humanizados e de respeito aos direitos da personalidade. Deve, portanto, ser idealizada para a realização

²³² KLEIN, William. Patient characteristics that may impede decisions to learn results from genome sequencing: Evidence from a large NIH cohort study. ASHG 2017. 20 out. 2017.

²³³ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Notas das aulas de Hermenêutica Jurídica, lecionada pela Professora Maria Helena Damasceno e Silva Megale durante o 2º semestre de 2017 no Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.

da ética nas relações: ética como morada do ser.²³⁴ Em contextos predominantemente tecnológicos, o conhecimento tecnocientífico não pode se sobrepor à reflexão acerca do que é ser homem e da conceptualidade de ser saudável.

A linguagem jurídica, por isso, representa uma oportunidade para o diálogo com a comunidade médica, propiciando uma base teórica de orientação dos clínicos e pesquisadores diante de eventuais dilemas éticos, legais e sociais que possam surgir ao longo da prática clínica e das pesquisas científicas. A linguagem jurídica, aparentemente fria, anuncia-se emocionalmente nas relações humanas.²³⁵ Por isso, como já abordado, é considerada obra de arte e tem expressividade. Tem repercussão cultural e busca suprimir desigualdades.

A primeira desigualdade se refere à tentativa de lapidar comportamentos, num tom autoritário de vivência. Esse sistema, que abarca tanto o ordenamento jurídico quanto a sociedade em geral, que tenta enquadrar o ser humano em determinados padrões de conduta, minimiza o ser à coisificação, esquece-se de suas vontades e de sua liberdade: deixa de lado o seu direito à personalidade. É a sociedade ditando regras de comportamento e acreditando que as pessoas que destoam de condutas sedimentadas são tidas como estranhas. É a incapacidade de ver o outro como diferente e de aceitá-lo com suas peculiaridades mutáveis.

Essa inabilidade e intolerância fez (e faz) surgir totalitarismos tão bárbaros. Como evidencia Hannah Arendt em *As origens do totalitarismo*,²³⁶ a igualdade exige que todo e qualquer indivíduo tenha direitos iguais, que eles sejam iguais. E foi justamente pela incapacidade de aceitar diferenças entre os grupos e de querer que a igualdade fosse plena e absoluta que formas cruéis de comportamento se anunciaram. Nesse cenário de igualdade plena, superioridades foram inflamadas, e uma violência do desprezo ao outro se multiplicou.

Numa total desconsideração do que é com-viver, e sob a prerrogativa de atividades em prol da saúde, diversos abusos foram deflagrados. As experimentações realizadas na Alemanha antes e durante a Segunda Guerra Mundial retratam cruelmente a não aceitação do outro como outro. Sob o marco do nazismo, valores humanos foram

²³⁴ HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*, p. 9.

²³⁵ RADBRUCH, Gustav. *Filosofia do Direito*. Tradução de Marlene Holzhausen. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 147.

²³⁶ HARENDT, Hannah. *As origens do totalitarismo*. Tradução de Roberto Raposo. São Paulo: Companhia de Bolso, 2013, p. 77.

declinados. Um Estado totalitário e coercitivo se instaurou. Vidas foram aniquiladas e, com isso, houve a tentativa de destruir qualquer testemunho contrário ao estado nazista. Havia se instalado o pensamento de que “mesmo que contarmos, não nos acreditarão”.²³⁷ Auschwitz, entre outros campos de concentração, representou a “lúcida combinação de engenho tecnológico, de fanatismo e de crueldade”.²³⁸

O contexto dessas atividades desvela o descontrole das condutas, a discriminação e a tentativa de seleção das gentes. Surge claramente o enaltecimento das características de determinados povos em detrimento de outros, mais especificamente, da suposta raça judia. Evitar a seleção das supostas raças parecia tarefa impossível, mas em prol de tamanho poderio, as desumanidades ocorreram.

Algumas memórias desses tempos foram reavivadas. Outras, completamente esquecidas. Sobre a questão, Primo Levi enfatiza que muitas histórias contadas podem não ter tateado a fundo os reais acontecimentos. Por outro lado, “verdades de conveniência”²³⁹ podem ter ofuscado as declarações proferidas, resultando em um útil autoengano. De qualquer forma, afirma ter convicção de que a memória das vivências merece ser conservada:

Estamos convencidos de que nenhuma experiência humana é vazia de conteúdo, de que todas merecem ser analisadas; de que se podem extrair valores fundamentais (ainda que nem sempre positivos) desse mundo particular que estamos descrevendo. Desejaríamos chamar a atenção sobre o fato de que o Campo foi também (e marcadamente) uma notável experiência biológica.

Fechem-se entre cercos de arame farpado milhares de indivíduos, diferentes quanto a idade, condição, origem, língua, cultura e hábitos, e ali submetam-nos a uma rotina constante, controlada, idêntica para todos e aquém de todas as necessidades; nenhum pesquisador poderia estabelecer um sistema mais rígido para verificar o que é congênito e o que é adquirido no comportamento do animal-homem frente à luta pela vida.²⁴⁰

Numa anônima multidão, os homens que viveram nos campos de concentração marchavam silenciosamente, proibidos de esboçar sentimentos e singularidades. Havia muitos, mas nenhum tinha rosto ou voz; eram todos marcados por uma opressora inferioridade do ser e do que, à época, chamavam de raça.

²³⁷ LEVI, Primo. *Os afogados e os sobreviventes*. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades. Tradução de Luiz Sérgio Henriques. São Paulo/Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016, p. 7.

²³⁸ LEVI, Primo. *Os afogados e os sobreviventes*. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades, p. 15.

²³⁹ LEVI, Primo. *Os afogados e os sobreviventes*. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades, p. 20.

²⁴⁰ LEVI, Primo. *É isto um homem?* Tradução de Luigi Del Re. Rio de Janeiro: Rocco, 1988, p. 127.

Como é cediça, a divisão das populações em raças não merece prosperar. Sérgio Pena, em sua obra *Igualmente diferentes*, ratifica essa afirmação e aduz que todos têm ancestrais comuns, em maior ou menor porcentagem. A ancestralidade da população brasileira, por exemplo, tem origem europeia, ameríndia e africana.²⁴¹ A frequência da linhagem é variável, sem demarcações bem delimitadas. Como consequência, não tem respaldo científico a ideia de diferenças biológicas substanciais. O que existe é a prevalência de determinadas características em virtude da área geográfica, mas não em razão da existência de raças. Tampouco há suporte científico para embasar a ideia de que a incidência de determinadas doenças está atrelada a grupos e raças, sendo “totalmente desnecessário invocar conceitos arcaicos como ‘raça’ e ‘doenças raciais’ para explicar a variação de prevalência de doenças genéticas em diferentes grupos continentais. A geografia explica tudo”.²⁴²

Eventuais afirmações em sentido contrário destinam-se apenas a justificar as discriminações, as explorações, o tráfico de negros e as diversas atrocidades perpetradas em períodos como o nazista. Sob o prisma da cor da pele ou de identidades marcadas, muitos abusos foram cometidos. Houve, sob a pretensa justificativa de proteção da saúde da população, a equivocada tentativa de sustentar a superioridade de raças, numa compreensão não apenas antijurídica do ser, mas também não humanizada da convivência.

Sob o pretexto de benefícios científicos, valores fundamentais da medicina foram relegados. Diante desse dramático contexto, que supostamente visava ao bem-estar e à saúde do ser humano, surgiu a necessidade de formalmente evitar pesquisas que contrariassem a dignidade humana e que causassem sofrimento. Foi assim que ganhou contornos sólidos o Código de Nuremberg, de 1947,²⁴³ documento internacional que estabeleceu princípios básicos para a pesquisa científica envolvendo seres humanos, assegurando, com maior vigor, direitos e deveres dos pacientes. Tinha como objetivo principal relegar ao passado a nefasta experiência da guerra, protegendo os interesses dos sujeitos participantes de uma pesquisa: a autonomia do paciente em primeiro lugar.

²⁴¹ PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*, p. 97.

²⁴² PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*, p. 67.

²⁴³ NUREMBERG. Código de Nuremberg, de 1947. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/files/CODIGO%20DE%20NEURENBERG.pdf>>. Acesso em: 5 out. 2017.

O documento reforça a proteção do homem como participante de uma pesquisa, garantindo-lhe tratamentos dignos e respeitando a sua autonomia. Uma das principais características é, sobretudo, expressamente repudiar as pseudopesquisas científicas perpetradas no período nazista que, inclusive, deram azo a diversos julgamentos contra médicos, como retratado no filme *O julgamento de Nuremberg*.²⁴⁴

Apesar das finalidades pretensamente científicas das atividades nazistas, mais especificamente de limpeza étnica de grupos indesejados, como mencionado por Adolf Hitler, na obra *Minha Luta*,²⁴⁵ a suposta superioridade de raças não subsiste. Teses que reportam a ideia de raças são obsoletas e inadequadas; “não passam de construções sociais, financeiramente oportunistas”,²⁴⁶ pois “temos um único genoma e singulares histórias de vida”.²⁴⁷ Diversos estudos que estimam a porcentagem da ancestralidade no indivíduo, obtidos por meio dos testes genéticos, corroboram essa tese.

Tal reconhecimento já havia sido pontualmente afirmado na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1997.²⁴⁸ Conforme consta no art. 2º, II, independentemente de qualquer característica genética, a dignidade do ser humano, sua diversidade e sua singularidade devem ser respeitadas. No mesmo sentido, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 2003,²⁴⁹ em seu art. 7º, e a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005,²⁵⁰ em seu art. 11, também reforçam a ideia de não discriminação e não estigmatização em razão da genética.

Apesar das constatações científicas e normativas, muitas formas de discriminação ainda se perpetuam. Pessoas foram – e muitas ainda são – timbradas, em

²⁴⁴ JULGAMENTO DE Nuremberg. Direção: Stanley Kramer. Estados Unidos: Roxlom; United Artists, 1961. son., col., 3 h 6 min.

²⁴⁵ HITLER, Adolf. *Minha luta*. 1925. Disponível em: <https://archive.org/details/meinkampf_minha_luta/page/n3>. Acesso em: 10 out. 2015.

²⁴⁶ BRASIL. Laboratório Gene. Entrevista com Sérgio Danilo Juno Pena. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/blog/gene-na-imprensa/racas-nao-existem-trata-se-de-um-conceito-inventado-zero-hora-07-07-2017/>>. Acesso em: 5 out. 2017.

²⁴⁷ BRASIL. Laboratório Gene. Entrevista com Sérgio Danilo Juno Pena. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/blog/gene-na-imprensa/temos-um-unico-genoma-e-singulares-historias-de-vida-academia-brasileira-de-ciencias-04-09-2017/>>. Acesso em: 5 out. 2017.

²⁴⁸ UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 11 de novembro de 1997.

²⁴⁹ UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003.

²⁵⁰ UNESCO. Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005.

virtude de suas características. Ao que parece, há uma dificuldade de superação de alguns pré-conceitos existentes na sociedade, principalmente em relação àqueles que dizem respeito a categorias sociais e econômicas. O impacto de uma identidade etiquetada e a crença na existência de raças repercutiram e ainda repercutem negativamente nas relações entre alemães e judeus, brancos e negros, homens e mulheres, donos de engenho e escravos, empregadores e empregados, dentre outras.

É o caso de “Histórias cruzadas”, filme baseado no livro *A resposta*, que conta a história de empregadas domésticas norte-americanas negras da década de 1960. A convivência com os brancos era não harmoniosa e não igualitária. Diversas regras discriminatórias eram impostas aos negros, não somente em locais públicos, mas também em ambiente de trabalho. A preconceção de inferioridade de negros em relação aos brancos fica patente, numa total desconsideração do que é ser pessoa: “ser igualdade”.²⁵¹

Sérgio Pena é enfático quando diz ser imperioso que se esqueça a diferença superficial de cor, de sexo ou de nacionalidade (ou raças). O que se vê nos diversos continentes, por meio dessas categorias, é apenas o que está à flor da pele. Os seres humanos são singulares numa pluralidade de identidades, “genomicamente diferentes entre si, mas com graus maiores ou menores de parentesco em suas variadas linhagens genealógicas”.²⁵² Pena completa afirmando que “foi essa crença de que as diferentes raças humanas possuíam diferenças biológicas substanciais e bem demarcadas que contribuiu para justificar discriminação, exploração e atrocidades”.²⁵³

Situação de desrespeito em razão de categorização pode ser vista nas mais diversas regiões e países. O livro *Princesa*, de Jean Sasson, relata a condição inferior das mulheres nos países árabes. Em um dos trechos, a empregada de uma princesa conta à sua patroa o sofrimento de uma amiga doméstica, chamada Madeleine, explorada sexualmente por seu empregador e pelos filhos. A princesa se abala com o discurso:

Eu própria estava abalada. O que uma pessoa responde após ouvir um relato tão tenebroso? Eu não conseguia dizer nada. Sentindo vergonha pelos homens do meu país. Eu não mais me sentia superior à garota que momentos antes era minha criada, minha subalterna. [...] Passei vários dias quieta e

²⁵¹ RADBRUCH, Gustav. *Filosofia do Direito*. Tradução de Marlene Holzhausen. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 190.

²⁵² PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*, p. 109.

²⁵³ PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*, p. 109.

retraída, pensando na infinidade de casos de agressão e abuso que torturam a mente das pessoas, sauditas e estrangeiras, que vivem nesta terra que eu chamo de pátria.

Quantas Madeleines existem por aí, pedindo ajuda a quem não se importa com o próximo e se defrontando com o descaso daqueles que são pagos para proteger as pessoas?²⁵⁴

A exploração e a dominação, sejam sexuais ou não, não foram diferentes no Brasil. O livro *Cartas a favor da escravidão*, de José de Alencar, reúne uma série de textos que defendem a escravidão no Brasil, sob o argumento de que “a emancipação, além da desordem econômica e das insurreições, [...] [acarretaria] a desgraça e ruína da população negra. Ainda não educada para a liberdade, [...] [entrega-se] à indolência, à miséria e à rapina”.²⁵⁵ Acrescenta que o fim da escravidão resultaria no enfraquecimento agrícola, causado pela impossibilidade e dificuldade de substituição imediata dos trabalhadores, bem como o descrédito do país no mercado estrangeiro, uma vez que o trabalho escravo sustentava a indústria, considerada a “fonte de riqueza pública”.²⁵⁶

Em uma passagem do livro, José de Alencar mostra os argumentos – com os quais não concordava – que algumas instituições da época usavam para abolir a escravatura:

A escravidão se apresenta hoje, ao nosso espírito, sob um aspecto repugnante. Esse fato do domínio do homem sobre o homem revolta a dignidade da criatura racional. Sente-se ela rebaixada com a humilhação de seu semelhante. O cativo não pesa unicamente sobre um certo número de indivíduos, mas sobre a humanidade, pois uma porção dela acha-se reduzida ao estado de coisa.

Apesar de abolida a escravidão, ainda existem resquícios de discriminação e exploração na contemporaneidade. O ser humano continua, muitas vezes, sendo visto como coisa à disposição. A superação dessas categorizações e etiquetamentos se faz premente. Comportamentos e aparências diferentes não importam, necessariamente, em desvio. Muitas vezes, são fruto de uma reação social ante hábitos sedimentados.

²⁵⁴ SASSON, Jean P. *Princesa: a história real da vida das mulheres árabes por trás de seus negros véus*. Tradução de Regina Amarante. 37. ed. Rio de Janeiro: BestSeller, 2008, p. 102.

²⁵⁵ ALENCAR, José de. *Cartas a favor da escravidão*. São Paulo: Hedra, 2008, p. 80.

²⁵⁶ ALENCAR, José de. *Cartas a favor da escravidão*, p. 116.

No âmbito da criminologia, a teoria do etiquetamento ou do *labelling approach*,²⁵⁷ que surge na década de 1960, descreve e critica a abordagem categorizada do agir. O estigma de um criminoso e a construção de um perfil delinvente são por ela rejeitados. O senso comum punitivo, que rotula o agente do crime e o coloca como predisposto à execução de um crime não merece prosperar: é uma construção social que demanda reflexão crítica.

A teoria traz à baila a discriminação existente com certos indivíduos, numa seletividade de classes e também de raça. O infrator já tem um estereótipo predefinido, demarcado pela sociedade. Aquele que foge aos padrões de comportamento socialmente impostos como adequados infringe a normatividade social. O comportamento desviante resulta em rotulação, e a pessoa assume um estranho *status* que parece ser definidor de toda a sua personalidade: torna-se um estranho no ninho societário.

Na conformidade cotidiana, com rotinas rigorosamente impostas, aquele que desvia comportamentos atrai para si certo repúdio. O filme *Um estranho no ninho*,²⁵⁸ produzido na década de 1970, simboliza um sistema que tenta enquadrar o ser humano em determinados padrões de conduta. No filme, qualquer desvio é entendido como ameaça à ordem hospitalar e à cadeia de poder existente e, como demonstrado ao longo da obra cinematográfica, deve ser severamente punido com choques elétricos. Sob a égide de um comportamento ideal, reprimem-se as singularidades.

O discurso sobre o comportamento estranho, que impõe condutas moldadas, deve ser paulatinamente desconstruído, não apenas no âmbito criminal, mas também no setor laborativo e em qualquer outro em que existam relações interpessoais. O etiquetamento representa uma intolerante imagem do outro, traça uma cega e desconfortante ideia de superioridade. Tal discurso, arquitetado com argumentos de autoridade, carece de aporte científico: não há raças e, conseqüentemente, não há que se considerar classes mais ou menos propensas a desvios comportamentais.

O ser humano, como afirma Martin Heidegger, é indeterminado. Dada a sua complexidade e versatilidade diante das circunstâncias, não é possível moldá-lo ou sequer defini-lo categoricamente. Pretender definir o homem de acordo com

²⁵⁷ BECKER, Howard S. *Outsiders: o estudo da sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2008.

²⁵⁸ UM ESTRANHO no ninho. Direção: Milos Forman. Duração: 2 h 14 min. Ano: 1976.

determinados padrões e até mesmo de acordo com a sua natureza é, como pontua Maria Helena Megale,

[...] discriminar preconceitualmente [o ser humano] em típicas avaliações totalitárias. Afirmar que o ser humano é bom ou mau por natureza significa carimbá-lo e fechar as portas para a história de uma vida projetada para existir e desenvolver segundo as possibilidades do sujeito.²⁵⁹

Qualquer juízo de superioridade de raças e de identidades-padrão não passa de ilusório, principalmente quando são analisadas as características genéticas. Como alerta Sérgio Pena, “não pode haver europeu, nem africano, nem asiático, nem oceânico, nem ameríndio, não pode haver homem nem mulher, pois todos nós somos igualmente diferentes em uma humanidade única”.²⁶⁰

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005,²⁶¹ é enfática nesse sentido. Segundo o documento, em especial o seu artigo 1º, os seres humanos nascem livres e são iguais, em dignidade e em direitos. Devem ter suas liberdades garantidas e agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade, sem qualquer discriminação ou estigmatização ou, mais precisamente, sem etiquetamentos. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005,²⁶² Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 2003,²⁶³ e a Declaração Universal sobre o Genoma Humano, de 1997,²⁶⁴ em seus artigos 11, 7º e 2º, b, respectivamente, também fazem menção expressa à não discriminação genética. Nesse sentido, esclarecem a impossibilidade de definir o homem apenas por meio de características genéticas. Assim, devem ser feitos todos os esforços a fim de evitar estigmatizações em virtude de material genético.

Os Estados Unidos da América, por exemplo, têm uma política de proteção ao ser humano muito bem estabelecida. Em 2008, foi promulgada a Lei de Não Discriminação da Informação Genética (*The Genetic Information Nondiscrimination*

²⁵⁹ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na hermenêutica jurídica, p. 76.

²⁶⁰ PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*, p. 110.

²⁶¹ UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005.

²⁶² UNESCO. Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005.

²⁶³ UNESCO. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003.

²⁶⁴ UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 25 de julho de 1997.

Act - GINA),²⁶⁵ uma lei federal que protege os norte-americanos de discriminações baseadas em suas informações genéticas, voltadas principalmente a atos de seguros de saúde e de empregadores. Segundo o documento, os dados são informações de saúde, não podendo gerar limitações securitárias ou empregatícias, como elegibilidade para benefícios ou cálculo de prêmios em um plano de saúde. Se o indivíduo, por qualquer razão, participar de uma pesquisa, exige-se, sempre, a elaboração de um termo de consentimento informado, explicitando as condições da participação, os objetivos da pesquisa, eventuais riscos, bem como a responsabilidade pela não divulgação das informações. São considerações relevantes para a proteção do ser humano, de modo a evitar que traços e condições genéticas tencionem à discriminação.

De fato, alguns traços podem ser mais prevalentes em grupos específicos, aptos a gerar estigmatizações e discriminações como resultado da informação genética. A lei federal norte-americana elucida, como exemplo, a anemia falciforme, enfermidade muito comum entre os afro-americanos.²⁶⁶ É uma patologia que aumenta a possibilidade de infecções, insuficiência renal ou cardíaca, dores e fadiga, além de diversos outros sintomas. Se for precocemente detectada, pode ser bem controlada.

A legislação foi uma maneira encontrada para aliviar preocupações atinentes à potencial discriminação em virtude dos dados genéticos. Ainda que possa não englobar todos os aspectos que envolvem o âmbito da genética, proporcionou uma tranquilizadora sensação de proteção. Viabilizou, nesse aspecto, um melhor aproveitamento dos exames genéticos, porque protege a confidencialidade das informações.²⁶⁷

Ao lado da GINA, também existe nos Estados Unidos a Lei de Portabilidade e Responsabilidade de Seguro de Saúde (*Health insurance portability and accountability act – HIPAA*),²⁶⁸ aprovada em 1996, com alterações posteriores.

²⁶⁵ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. The Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA, de 21 de maio de 2008. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf>>. Acesso em: 5 maio 2019.

²⁶⁶ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. The Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA, de 9 de julho de 2008. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf>>. Acesso em: 5 maio 2019.

²⁶⁷ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. The Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA, de 9 de julho de 2008. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf>>. Acesso em: 5 maio 2019.

²⁶⁸ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. DEPARTAMENTO DE SAÚDE E SERVIÇOS HUMANOS. Health insurance portability and accountability act – HIPAA, de 21 de agosto de 1996, com última

Consolida-se em termos de proteção e privacidade das informações relativas à saúde, sejam elas eletrônicas, escritas ou orais, desautorizando o seu uso indevido e fora dos objetivos inicialmente propostos. Aqueles que detêm informações médicas de uma pessoa, como instituições de saúde, devem garantir a não divulgação dos dados contidos em seus sistemas, sejam eles eletrônicos ou não. A visualização e o acesso das informações também devem ser limitados, não podendo ser compartilhados para fins de publicidade, venda de informações ou marketing. Por certo, algumas pessoas podem ter permissão para verificar as informações. A primeira delas é o paciente interessado. Outras pessoas, tais como as que trabalham no setor destinado a gerir o sistema, também poderão ter acesso, desde que seja pontual e somente quando necessário.²⁶⁹ É o que ocorre quando são realizados, por exemplo, exames de sangue ou radiografias. Os dados pessoais costumam ser guardados em sistema de banco de dados, devidamente protegidos, ao menos em tese. A HIPAA também proíbe o uso de informações genéticas como elemento a alterar os custos de uma adesão securitária. As disposições estabelecem que os dados não podem ser considerados como condição de preexistência de uma doença, propícia a elevar ou mesmo excluir uma cobertura assistencial.²⁷⁰

No âmbito interno brasileiro, o Conselho Federal de Medicina, por meio do Código de Ética Médica, trilha o mesmo caminho, no sentido de proteger as informações, para que nenhuma delas seja geradora de discriminação. No entanto, ao contrário da legislação norte-americana, a brasileira traz apontamentos um pouco mais gerais. O código estipula, por exemplo, que o médico deve zelar para que não haja qualquer forma de discriminação em virtude de herança genética (cap. 1, XXV e art. 23, do Código de Ética Médica²⁷¹). Mas não são só os dados genéticos que podem ter consequências discriminatórias. A indicação do diagnóstico codificado por meio da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) também pode gerar estigmatização.

alteração em 25 de janeiro de 2013. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2013-01-25/pdf/2013-01073.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2019.

²⁶⁹ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Departamento de Saúde e Serviços Humanos. Your rights under HIPAA. Disponível em: <<https://www.hhs.gov/hipaa/for-individuals/guidance-materials-for-consumers/index.html>>. Acesso em: 15 maio 2019.

²⁷⁰ EDEMEKONG, Peter F; HAYDEL, Micelle J. *Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)*. Treasure Island (FL): SatPearls Publishing, 2019. [online] Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK500019/>>. Acesso em: 15 maio 2019.

²⁷¹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução 2.217, de 1º de novembro de 2018. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 17 out. 2016.

Nesse panorama, o art. 1º da Resolução 1819, de 2007,²⁷² proíbe a indicação do diagnóstico codificado (CID) e/ou o tempo da doença em guias de consulta e de solicitação de exames das operadoras de planos de saúde. Tal medida visa impedir que a identificação do paciente esteja atrelada a elementos diagnósticos, além de garantir o sigilo da relação médico/paciente.

O sigilo das informações é direito do paciente, cabendo ao médico a sua preservação e guarda. Do contrário, estar-se-ia corroborando um sistema fictício de não identificação em razão da condição, patológica ou não, além de revelar uma informação que é confidencial. Até mesmo porque a identificação da doença designada no código pode ser facilmente encontrada virtualmente, em sites, como o <https://www.cid10.com.br/code>,²⁷³ que permitem a busca online e gratuita.

A título de curiosidade, CID-O é a classificação internacional de doenças específica para a oncologia, ao passo que a CID é a classificação para outras doenças, distúrbios, lesões e outras condições relacionadas à saúde, e se encontra em sua 10ª edição (CID-10), endossada em maio de 1990. A Organização Mundial da Saúde já esboçou a 11ª versão da CID, lançada em 18 de junho de 2018, a qual será discutida em 2019 e deverá ser adotada a partir de janeiro de 2022.²⁷⁴ Dentro desse quadro catalogado de doenças, também foram criados códigos para as funcionalidades delas decorrentes. É a chamada Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF),²⁷⁵ relacionada a questões das deficiências e das incapacidades. É um modelo para auxiliar a CID, sendo utilizado de forma complementar, com o objetivo de verificar aspectos relacionados às funções e às atividades do corpo (funcionalidade) e às limitações para a realização das atividades do cotidiano (deficiências), além de restrições laborativas. A CIF também tem sido utilizada para detalhar a influência de fatores ambientais e possíveis limitações nas atividades do ser humano.²⁷⁶

²⁷² BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução 1819, de 17 de maio de 2007. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2007/1819>>. Acesso em: 5 out. 2017.

²⁷³ CID10. Disponível em: <<https://www.cid10.com.br/code>>. Acesso em: 6 out. 2018.

²⁷⁴ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classification of Diseases (CID). Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/icd/en/>>. Acesso em: 01 fev. 2019.

²⁷⁵ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

²⁷⁶ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

A avença relacionada à indicação da CID já vinha sendo discutida no Tribunal Regional Federal da 2ª Região (TRF2) em razão do ajuizamento, em 2000, de Ação Civil Pública pelo Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro.²⁷⁷ Um dos temas tratados na ação girava em torno da exigência dos planos de saúde de indicação da CID como requisito para a realização dos exames e procedimentos prescritos, bem como para o pagamento dos honorários médicos. No julgamento, em 2012, decidiu-se que a exigência de indicação da CID para o deferimento de exames e honorários médicos não encontrava amparo legal. Além disso, a realização dos procedimentos serve, justamente, para a elaboração e/ou confirmação de um posterior diagnóstico, porquanto não é definitivo. Segundo a decisão, os planos de saúde estariam utilizando essa exigência para se eximir da realização de exames ou para, eventualmente, negar o tratamento recomendado, os quais poderiam não ser de cobertura do plano-referência contratado.

A controvérsia se manteve e chegou ao Superior Tribunal de Justiça (STJ).²⁷⁸ Todavia o posicionamento da 3ª Turma do Tribunal Superior quanto à exigência de indicação da CID foi diverso do posicionamento do TRF2. Em 2017, decidiu-se que a operadora de plano de saúde pode condicionar o deferimento da cobertura de exames e de serviços de saúde à indicação da CID nos respectivos pedidos médicos. Segundo a decisão, tal requisito se justifica em razão de o serviço prestado estar relacionado ao plano-referência celebrado com o paciente. Nesse sentido, não seria considerada abusiva e tampouco colocaria o paciente-usuário do plano de saúde em desvantagem exagerada. Segundo a decisão, a exigência não seria antagônica aos princípios da boa-fé ou da equidade.

Em que pese toda a argumentação, entende-se ser incorreta a obrigatoriedade de se informar a CID do paciente para que lhe seja autorizado eventual

²⁷⁷ BRASIL. Tribunal Regional Federal. 2ª Região. 5ª Turma Especializada. Ação Civil Pública nº 2000.51.01.030760-4. Rio de Janeiro. Relator Juiz Federal Convocado Marcelo Pereira da Silva. Julgamento: 31/07/2012. Publicação: 06/08/2012. Disponível em: <http://www10.trf2.jus.br/portal?movimento=cache&q=cache:ttJFvXyd8E4J:trf2nas.trf.net/iteor/TXT/RJ0108510/1/134/415690.rtf+2000.51.01.030760-4&site=v2_jurisprudencia&client=v2_index&proxystylesheet=v2_index&lr=lang_pt&ie=UTF-8&output=xml_no_dtd&access=p&oe=UTF-8>. Acesso em: 13 fev. 2019.

²⁷⁸ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Ação Civil Pública. Recurso Especial nº 1.509.055/RJ. (2014/0338315-8). 3ª Turma. Relator Ministro Paulo de Tarso Sanseverino. Julgamento: 22/08/2017. Publicação: 25/08/2017. Disponível em: <<https://scon.stj.jus.br/SCON/jurisprudencia/toc.jsp?livre=201403383158.REG>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

procedimento. A menos que haja expresse consentimento do paciente nesse sentido, tal exigência se apresenta como mais uma das burocráticas etapas em desfavor do paciente. O que comumente se observa é a delonga das operadoras de saúde que, sem considerar as urgências de um pedido, demoram para analisar as solicitações. Aguardar uma autorização não apenas pode intensificar um quadro de ansiedade do paciente, como denota um ambiente de descaso e desapego com o outro. Sob a justificativa de analisar se determinada doença é coberta pelo plano de saúde, o paciente não é priorizado. Não lhe são fornecidas alternativas, tais como um eventual e posterior reembolso do procedimento demandado, mas uma simples e prévia negativa.

A burocracia excessiva revela uma sociedade frágil e um sistema jurídico precário, que necessita de normatizar todo e qualquer procedimento. Não somente isso, representa certa indiferença com a efetiva finalidade da classificação de doenças (CID). Segundo a Organização Mundial de Saúde, a utilização da CID tem como objetivo primordial viabilizar um controle epidemiológico, o que inclui o monitoramento da incidência e da prevalência de enfermidades, a identificação e análise de novos problemas de saúde e a apresentação, a partir dos dados obtidos, de um panorama sobre a saúde nas diversas localidades.²⁷⁹ Não se vislumbra a sua utilização para fins de limitação de acesso à saúde, pelo contrário, a classificação visa ao aperfeiçoamento de tais questões ao permitir, ao menos em tese, maior compreensão de todas as circunstâncias envolvidas no que se denomina saúde.

A temática atinente à codificação das doenças também tem impacto quando são emitidos atestados médicos. O assunto é regulamentado por meio da Resolução CFM nº 1658, de 2002, alterada pela Resolução CFM nº 1851, de 2008,²⁸⁰ que regulamenta os dispositivos contidos nos atestados médicos. Segundo consta nessa Resolução, o atestado somente poderá estabelecer o diagnóstico, seja ele codificado ou não, se houver expressa autorização do paciente, se for por justa causa ou em razão do exercício do dever legal (art. 3º, II, c/c art. 5º). O sigilo das informações é ponto fundamental da relação médico/paciente, protegido não apenas pelo Código de Ética

²⁷⁹ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS divulga nova Classificação Internacional de Doenças (CID-11). 2018. Disponível em: <<http://www.sbd.org.br/noticias/oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

²⁸⁰ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1658, de 13 de fevereiro de 2002, que normatiza a emissão de atestados médicos e dá outras providências. Alterada pela Resolução nº 1851, de 18 de agosto de 2008. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2002/1658_2002.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2019.

Médica (item XI), mas também pelo texto constitucional, em seu art. 5º, X. Deve, portanto, ser respeitado e surtir efeito em todas as relações, sejam elas familiares ou do médico com o paciente.

Como noticiado pelo Conselho Federal de Medicina,²⁸¹ foi nesse sentido o entendimento do Tribunal Superior do Trabalho (TST).²⁸² A decisão do TST em Ação anulatória foi no sentido de suspender a validade de uma cláusula contida em convenção coletiva que exigia a indicação da CID nos atestados médicos. O tribunal concluiu que obrigar o empregado a revelar informações sobre o seu estado de saúde, ainda que seja para justificar algum afastamento, viola o seu direito à intimidade e privacidade. Tal revelação pode vir a desencadear atitudes discriminatórias e abusivas e, não raro, segregar o empregado, ora paciente, em razão de sua enfermidade, seja ela qual for.

Genival Veloso de França, ao analisar a obrigatoriedade de inserção do diagnóstico codificado em atestados médicos, posiciona-se negativamente a isso, principalmente por quebra de sigilo profissional. Segundo ele:

[...] a obrigatoriedade do “diagnóstico codificado”, no atestado médico oficial, em vez de proteger o trabalhador, cria-lhe uma situação de constrangimento e, ao ser relatado o seu mal, mesmo em código, suas relações no emprego são prejudicadas, pela revelação de suas condições de sanidade, principalmente se é ele portador de uma doença cíclica que o afastará outras vezes do trabalho. [...] [Portanto, pode-se concluir] que a indicação do diagnóstico em atestados ou outros documentos médicos, de forma declarada ou pelo CID, constitui infração aos princípios éticos que orientam o exercício profissional, a não ser que expressamente autorizada pelo paciente, por justa causa ou por dever legal.²⁸³

O posicionamento confirma a importância de proteção não apenas do paciente, ora empregado, mas da relação pessoal entre ele e o seu médico. Não se pode, em razão de norma coletiva de trabalho, suprimir direitos legal e constitucionalmente previstos. A decisão do Tribunal Superior do Trabalho também considerou o fato de que saber o diagnóstico do trabalhador não necessariamente resultará em modificação e/ou

²⁸¹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. TST confirma resolução CFM sobre sigilo na relação médico/paciente na emissão de atestados. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=25737:2015-09-17-13-44-56&catid=3>. Acesso em: 13 fev. 2019.

²⁸² BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. Seção Especializada em Dissídios Coletivos. Processo: RO – 268-11.2014.5.12.0000 (tramitação eletrônica). Disponível em: <<http://aplicacao4.tst.jus.br/consultaProcessual/consultaTstNumUnica.do?consulta=Consultar&conscsjt=&numeroTst=268&digitoTst=11&anoTst=2014&orgaoTst=5&tribunalTst=12&varaTst=000&submit=Consultar>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

²⁸³ FRANÇA, Genival Veloso de. *Direito Médico*. Rio de Janeiro: Forense, 2014, p. 135.

adequação das condições de trabalho a ele oferecidas. Ambientes adequados e o bem-estar do empregado podem ser concretizados independentemente da identificação da doença, por exemplo, por meio de “exames médicos regulares, campanhas educativas e programas específicos”,²⁸⁴ visando à prevenção, promoção e conscientização da saúde.

De todo modo, exigindo-se ou não a CID, seja em prontuários, em guias para autorização de procedimentos ou em atestados, em 2014, a 4ª Turma do STJ se pronunciou no sentido de que as operadoras de planos de saúde podem restringir as doenças a serem cobertas no plano contratado.²⁸⁵ No entanto não é permitido qualquer avaliação ou restrição dos procedimentos, dos exames e das técnicas utilizadas e prescritas por médicos, o que pode incluir, por exemplo, a realização de exame de genotipagem.²⁸⁶

A 3ª Turma do STJ²⁸⁷ também já se pronunciou diversas vezes de modo semelhante, firmando o entendimento de que o rol de procedimentos da ANS é meramente exemplificativo, não podendo o plano de saúde negar o tratamento prescrito

²⁸⁴ BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. Seção Especializada em Dissídios Coletivos. Processo: RO – 268-11.2014.5.12.0000 (tramitação eletrônica). Disponível em: <<http://aplicacao4.tst.jus.br/consultaProcessual/consultaTstNumUnica.do?consulta=Consultar&conscsjt=&numeroTst=268&digitoTst=11&anoTst=2014&orgaoTst=5&tribunalTst=12&varaTst=000&submit=Consultar>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

²⁸⁵ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 4ª Turma. Agravo Regimental no Agravo de Instrumento. 1355252/MG. Relatora Ministra Maria Isabel Gallotti. Julgamento: 24/06/2014; Publicação: 05/08/2014. Disponível em: <<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/25227891/agravo-regimental-no-agravo-de-instrumento-agrg-no-ag-1355252-mg-2010-0172553-0-stj>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

²⁸⁶ SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. Apelação Cível 1016670-55.2017.8.26.0405. 8ª Câmara de Direito Privado. Foro de Osasco. 2ª Vara Cível. Relatora Desembargadora Clara Maria Araújo Xavier. Julgamento: 13/02/2019. Publicação: 14/02/2019. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=12220779&cdForo=0>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. Apelação Cível 1077387-12.2016.8.26.0100. Relator desembargador Luis Mario Galbetti. 7ª Câmara de Direito Privado. Foro Central Cível. 41ª Vara Cível. Julgamento: 15/08/2018. Publicação: 15/08/2018. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=11711024&cdForo=0>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. 11ª Câmara Cível. Apelação Cível 1.0394.07.065628-2/002. Relatora Desembargadora Duarte de Paula. Julgamento: 01/04/2009. Publicação: 30/04/2009. Disponível em:

<<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=1&totalLinhas=13&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&palavras=genotipagem&pesquisarPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20as%20refer%EAncias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

²⁸⁷ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 3ª Turma. Agravo regimental no Agravo em recurso especial 708.082/DF. Relator Ministro João Otávio de Noronha. Julgamento: 16/02/2016. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201501145697&dt_publicacao=26/02/2016>. Acesso em: 13 mar. 2019.

pelo profissional de saúde. A interpretação deve sempre ser a mais favorável ao paciente, visando ao tratamento mais adequado para a sua saúde. Segundo a decisão,

[...] o fato de eventual tratamento médico não constar do rol de procedimentos da ANS não significa, per se, que a sua prestação não possa ser exigida pelo segurado, pois, tratando-se de rol exemplificativo, a negativa de cobertura do procedimento médico cuja doença é prevista no contrato firmado implicaria a adoção de interpretação menos favorável ao consumidor.

Nesse sentido, ainda que o procedimento não conste da listagem da ANS, pode o segurado exigir o custeio por parte do plano de saúde. Havendo cobertura da doença, eventual negativa de procedimento indicado por médico constitui conduta abusiva por parte do plano de saúde.

Em agosto de 2018, a 3ª Turma do Superior Tribunal de Justiça²⁸⁸ confirmou o entendimento quanto à impossibilidade de análise de adequação dos procedimentos prescritos. Manifestou-se no sentido de que as operadoras de planos de saúde não podem negar procedimento prescrito por médico sob a justificativa de que aquele tratamento não consta das indicações da bula ou de manual registrado pela ANVISA. Até mesmo porque, se assim fosse considerado, estar-se-ia questionando o atuar médico, presumindo-o incorreto ou incongruente.

Responsável por um atendimento individualizado, cabe ao médico, e não às operadoras de saúde, verificar se aquele procedimento é o mais adequado à situação concreta. Do contrário, o atendimento ao paciente seria inclinado a uma padronização voltada à codificação da doença ou a dados contidos em manuais médicos, sem levar em consideração outros elementos relacionados à enfermidade e, principalmente, ao próprio paciente. Tratamentos-padrão podem ser eficazes, mas não condizem com os ideais de uma medicina personalizada.

Em recente decisão, datada de 02 de abril de 2019, a 18ª Câmara Cível do Tribunal de Justiça de Minas Gerais determinou a realização do exame de sequenciamento genético sob o custeio do plano de saúde. A decisão entendeu que o

²⁸⁸ BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 3ª Turma. Recurso Especial 1721705-SP. Relatora Ministra Nancy Andrighi. Julgamento: 28/08/2018. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1696410&nun_registro=201703336687&data=20181030&formato=PDF>. Acesso em: 13 fev. 2019.

procedimento fazia parte do tratamento indicado pela médica e, portanto, não caberia à operadora do plano de saúde questionar a pertinência da escolha:

III - O plano de saúde apenas pode estabelecer e limitar as doenças que terão cobertura, não podendo excluir modalidade de tratamento, procedimentos e exames essenciais para a garantia da vida e da saúde do segurado quando sua doença possui cobertura contratual.

IV – O Rol de Procedimentos da ANS é meramente exemplificativo, sendo inadmissível a recusa do plano de saúde em virtude da ausência de previsão na lista.²⁸⁹

Portanto o entendimento foi no sentido de ser indevida a negativa de procedimento solicitado por médica responsável que, no caso, tratava-se do exame de sequenciamento genético.

O caso acima mencionado é um Agravo de Instrumento interposto pelo Ministério Público de Minas Gerais contra decisão proferida pela Juíza da 2ª Vara Cível da Comarca de Uberlândia/MG, nos autos de uma Ação Civil Pública ajuizada em face da AMIL ASSISTÊNCIA MÉDICA INTERNACIONAL S/A, uma prestadora de serviços de saúde. A paciente, com 48 anos e com nódulo sólido na mama direita com suspeita de malignidade grau 4, tinha histórico familiar de câncer tanto na linhagem paterna quanto na materna.²⁹⁰ A irmã da paciente também estava em tratamento contra o câncer de mama, o que aumentava ainda mais a indicação do exame de sequenciamento genético, notadamente para os genes *BRCA1* e *BRCA2*, sabidamente um dos responsáveis pelo desenvolvimento do câncer de mama e de ovário.

Mesmo com a prescrição médica, a AMIL não havia autorizado a realização do exame para detecção da mutação, sob a alegação de ausência específica desse exame

²⁸⁹ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. 18ª Câmara Cível. Agravo de Instrumento 1.0000.18.141537-3/001. Relator Desembargador João Cancio. Julgamento: 02/04/2019. Publicação: 02/04/2019. Disponível em: Acesso em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0000.18.141537-3%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>>. Acesso em: 10 maio 2019.

²⁹⁰ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. 18ª Câmara Cível. Agravo de Instrumento 1.0000.18.141537-3/001. Relator Desembargador João Cancio. Julgamento: 02/04/2019. Publicação: 02/04/2019. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0000.18.141537-3%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>>. Acesso em: 10 maio 2019.

no rol de procedimentos da Agência Nacional de Saúde. Portanto, não estaria inscrito na Recomendação Normativa nº 428, de 2017, da ANS, notadamente no Anexo II.²⁹¹

Por uma análise da Resolução, a demandante estaria enquadrada na concepção teórica editada pela Agência Nacional de Saúde, tão valorizada por alguns. Veja-se o requisito 1.b.II:

110.7 - CÂNCER DE MAMA E OVÁRIO HEREDITÁRIOS - GENES *BRCA1* e *BRCA2*

1. Cobertura obrigatória para mulheres com diagnóstico atual ou prévio de câncer de mama quando preenchido pelo menos um dos seguintes critérios:

- a. Diagnóstico de câncer de mama em idade ≤ 35 anos;
- b. Diagnóstico de câncer de mama em idade ≤ 50 anos e mais um dos seguintes critérios:

I. um segundo tumor primário da mama (*);

II. ≥ 1 familiar de 1º, 2º e 3º graus com câncer de mama e/ou ovário;

[...] ²⁹²

Como a demandante tinha 48 anos, fora diagnosticada com “nódulo sólido na mama direita com suspeição de malignidade” e a irmã estava em tratamento de câncer de mama, teria cumprido os requisitos. A realização do exame, portanto, deveria ter sido autorizada sem a necessidade de intervenção do Poder Judiciário. No entanto a autorização não foi deferida pelo plano de saúde.

Em leitura detida da decisão, percebe-se que foram utilizados os requisitos normativos referentes à Resolução Normativa ANS nº 338, de 2013, revogada pela atual Resolução Normativa ANS nº 428, de 2017. A resolução antiga era mais restritiva que a atual. Veja-se:

²⁹¹ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

²⁹² BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Anexo II da Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

3. CÂNCER DE MAMA E OVÁRIO HEREDITÁRIOS - GENE BRCA1/BRCA2

1. Cobertura obrigatória para mulheres com diagnóstico atual ou prévio de câncer de mama quando preenchido pelo menos um dos seguintes critérios:

- a. Que apresentem dois parentes de 1º ou 2º graus do mesmo lado da família com diagnóstico de câncer de mama abaixo de 50 anos (destes pelo menos um deve ser parente de 1º grau)*;
- b. Que apresentem três parentes de 1º ou 2º graus do mesmo lado da família com diagnóstico de câncer de mama abaixo de 60 anos (destes pelo menos um deve ser parente de 1º grau)*;
- c. Que apresentem quatro parentes com qualquer grau de parentesco do mesmo lado da família com diagnóstico de câncer de mama em qualquer idade (destes pelo menos um deve ser parente de 1º grau)*.

* No caso de câncer de mama bilateral ou duas neoplasias primárias na mesma mama, cada um dos tumores conta como um indivíduo.²⁹³

Intencionalmente ou não, o plano de saúde se valeu de norma já revogada para não autorizar um importante exame para a paciente, ora segurada. Como consequência a decisão não se atentou à revogação e às novas diretrizes. Mas, acertadamente, independentemente do rol de procedimentos utilizado, entendeu que a diretriz é apenas exemplificativa, sendo inadmissível qualquer recusa do plano de saúde em razão de não enquadramento da paciente nos critérios elencados na resolução da Agência Nacional de Saúde.

De todo modo, ainda que o exame não estivesse incluído no rol de procedimentos da Agência Nacional de Saúde, não cabe às instituições prestadoras de serviço de saúde se imiscuírem nos procedimentos individualmente prescritos pela médica responsável, porquanto é ela quem sabe as particularidades do caso concreto e as necessidades da paciente. Portanto não pode a AMIL, ou qualquer outra prestadora de saúde, esquivar-se de oferecer ao paciente os meios disponíveis no mercado para a satisfação do direito à saúde, principalmente quando há indicação médica e análise das particularidades do caso concreto.

No caso ora tratado, principalmente porque se refere ao câncer de mama, um dos tipos mais comuns não apenas no Brasil como também no mundo, e porque há alta correlação entre a mutação nos genes *BRCA1* e *BRCA2* e o desenvolvimento do câncer, o exame é recomendado. Não somente isso, a demandante tinha histórico familiar de

²⁹³ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. Resolução Normativa nº 338, de 21 de outubro de 2013. Anexo da nota nº 876/GGRA/DIPRO/ANS, de 4 de dezembro de 2013. Diretrizes de utilização dos procedimentos análise molecular de DNA e pesquisa de microdeleções e microduplicações por *FISH – fluorescence in situ hybridization*. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/anexo%20nota%20tcnica%20analise%20molecular%20de%20dna.pdf>>. Acesso em: 10 maio. 2019.

neoplasias tanto na linhagem materna quanto paterna, e a irmã estava em tratamento contra o câncer de mama, o que reforça a indicação.

Os critérios normativos são importantes, mas, no caso dos genes *BRCA1* e *BRCA2*, os resultados dos testes têm implicações clínicas relevantes, sendo altamente recomendados. Sabe-se que o teste para análise de mutação nos genes influencia o modo como as células cancerígenas se comportam e como elas respondem aos tratamentos. Conseqüentemente, com um laudo genético em mãos, a condução do tratamento passa a ser individualizada, tentando-se minimizar, ao máximo, os efeitos colaterais dos medicamentos, notadamente quando, por exemplo, uma quimioterapia mais agressiva pode ser exigida.²⁹⁴

O Anexo II da Recomendação Normativa nº 428, de 2017, da Agência Nacional de Saúde,²⁹⁵ tem tido algumas modificações, mas entender que suas diretrizes devem ser taxativas não parece ser a melhor alternativa. As diretrizes ali contidas devem desempenhar função exemplificativa, servindo de referencial para um agir médico responsável.

Vale mencionar que, no caso do câncer de mama e de ovário, segundo a Resolução, a cobertura dos planos de saúde para a realização do exame genético apenas é obrigatória quando houver diagnóstico atual ou prévio de câncer no paciente. Ainda que se tenha histórico familiar para o câncer de mama e/ou de ovário, não haverá cobertura caso o próprio paciente não seja diagnosticado como portador da neoplasia. A exceção ocorre quando houver mutação deletéria nos genes *BRCA1* ou *BRCA2* em familiar de 1º, 2º ou 3º grau (item 110.7.7, Anexo II, Resolução Normativa ANS nº 428, de 2017). Nesse caso, independentemente do diagnóstico de câncer no paciente, caso ele tenha mais de 18 anos, haverá cobertura do exame. Tal critério não parece muito adequado, uma vez que nem todos os familiares do paciente podem ter tido a oportunidade de realizar o exame de sequenciamento genético, seja em razão do desconhecimento do teste ou em virtude de já terem falecido.

²⁹⁴ SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know, p. 26-28.

²⁹⁵ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

Por isso mesmo, recomenda-se que o exame não seja autorizado apenas para os casos em que já houver diagnóstico de câncer ou mutação em familiares, mas para todos aqueles em que houver indicação médica. A finalidade do exame é justamente tentar prevenir ou, no caso em comento, conduzir um tratamento adequado e com os menores efeitos colaterais possíveis. É, portanto, evitar que a patologia se alastre de tal forma que o tratamento se torne demasiadamente doloroso para o paciente. Sua realização não ocorre de forma indiscriminada, como um procedimento padronizado, que enquadra o paciente em certas concepções, mas, ao contrário, leva em conta fatores hereditários, sociodemográficos e clínicos, por exemplo, individualmente analisados.

Obviamente, referenciais como as diretrizes da Agência Nacional de Saúde devem ser observadas, mas flexibilizadas de acordo com as necessidades de cada paciente, de forma a não limitar o acesso aos procedimentos atualmente existentes. Interpretá-las rigidamente, de forma estanque, resulta numa possível fragmentação do conhecimento científico, gerador de prejuízos à saúde do paciente.

É o que ocorre com interpretações restritivas quanto aos usos de medicamentos, comumente denominado de uso *off label*. Sobre a temática, a 3ª Turma do Superior Tribunal de Justiça já se posicionou. A decisão considerou indevida qualquer negativa de liberação de procedimento medicamentoso prescrito pelo médico responsável sob a justificativa de que a utilização está fora das indicações previstas e registradas na ANVISA.²⁹⁶

Ainda assim, nem sempre os planos de saúde autorizam a liberação de um medicamento com uso *off label*. Foi o caso real da paciente com o nome fictício de Maria,²⁹⁷ que precisou recorrer à Ouvidoria do plano de saúde para ter seu direito atendido. Após quase quatro meses de insistentes negativas e obstáculos por parte do plano de saúde, a demanda foi consensualmente finalizada, e o valor dispendido foi reembolsado.

Aos 61 anos, diagnosticada com hipercalemia grave secundária a hiperparatireoidismo, a paciente precisava diminuir os elevados níveis de cálcio no

²⁹⁶ BRASIL. Supremo Tribunal de Justiça. 3ª Turma. REsp 1.721.705-SP, Rel. Min. Nancy Andrighi, julgado em 28/08/2018 - Info 632.

²⁹⁷ A paciente faz parte de um projeto de pesquisa intitulado *Caracterização molecular e clínica de pacientes com câncer do trato gastrointestinal* (ANEXO C), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-FMG), sob o nº 09135912.6.0000.5149, e parte do Projeto *Rede de oncogenética translacional*, aprovado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

sangue para realizar o procedimento cirúrgico de retirada do adenoma na paratireoide, imprescindível para o caso. Fez uso de medicamento via oral, insuficiente para a melhora de quadro clínico. Em razão da intolerância ao medicamento e da dificuldade para manter o uso seguro, a continuidade da medicação via oral foi contraindicada. Foi prescrita a administração do medicamento ACLASTA®, com o princípio ativo ácido zoledrônico, com aplicação de dose única endovenosa. A intervenção endovenosa seria capaz de reduzir os níveis de cálcio da paciente, etapa que precede a realização da retirada do tumor na paratireoide, cirurgia que já havia sido agendada e autorizada pelo próprio plano de saúde. No entanto a liberação do medicamento foi indeferida. Tendo em vista a urgência do caso, às suas expensas, a paciente realizou o tratamento alternativo com o ACLASTA®.

Em um primeiro momento, a operadora justificou a negativa sob o argumento de que não havia previsão legal ou normativa para cobertura de medicamentos considerados ambulatoriais. Alegou também que não haveria custeio para medicamentos com uso *off label*, considerados experimentais pela Agência Reguladora. Em outra oportunidade, informou que aguardava o preenchimento de um questionário pela médica responsável para que o processo de reembolso pudesse seguir em reanálise para a área técnica do plano. Reafirmou, também, que a medicação solicitada não fazia parte dos protocolos, com indicação não aprovada pela ANVISA, o que tornava o medicamento sem cobertura.

Sabe-se que o hiperparatireoidismo faz parte do rol de doenças de cobertura do Plano, não podendo os planos de saúde limitar os procedimentos recomendados por médico responsável, de forma individualizada e personalizada. Tampouco podem impedir o acesso à aplicação endovenosa de medicamento sob a justificativa de que o uso seria *off label* ou porque não houve o preenchimento de um questionário complementar enviado ao médico, em que seria analisada a pertinência do uso do ACLASTA®.

Independentemente das justificativas prestadas, não cabe às prestadoras de serviço à saúde analisar as razões pelas quais um procedimento foi indicado. É o médico a pessoa responsável pela anamnese da paciente, verificação do quadro clínico e análise do procedimento terapêutico mais adequado.

De qualquer modo, no caso em análise, por uma leitura atenta e cuidadosa do formulário enviado pela médica responsável ao Plano, é possível perceber que o não

preenchimento de alguns campos ocorreu porque as informações já haviam sido respondidas em outra área do mesmo formulário, sendo desnecessário repeti-las.

Nesse caso, a prestadora parecia estar muito atenta a eventuais limitações impostas pela ANVISA e, por consequência, pela ANS, buscando, de todas as formas, impedir o acesso ao que fora prescrito pela médica. O Plano deixou, no entanto, de prestar um serviço de atendimento adequado e nos prazos estabelecidos pela ANS, recorrentemente mencionada pela seguradora para limitar a sua cobertura contratual, num total descaso com a paciente.

Nos termos do art. 3º, VI, da Resolução Normativa nº 323, de 2013, da Agência Nacional de Saúde, as ouvidorias dos Planos de Saúde têm o prazo máximo de 7 (sete) dias para responder, de forma conclusiva, às demandas de seus beneficiários. Apenas em casos excepcionais ou de maior complexidade esse prazo pode ser ampliado para, no máximo, 30 (trinta) dias, sendo que o prazo estendido deve ser devidamente justificado e o beneficiário deve concordar com tal ampliação, o que não havia ocorrido.

Diante de tantas ações violentas e incongruentes, que desprezam o ser humano e priorizam protocolos supostamente eficazes, é mister observar a situação em sua completude, interpretando o paciente e tudo mais que se mostra diante dele. É preciso construir caminhos que responsabilmente cuidem do paciente, sem preocupações excessivas com estatísticas e métodos pretensamente superiores. Antes de tudo, é preciso tranquilizar a sensibilidade ferida do paciente-doente.

Como constatado por Marco Bobbio,

[...] Uma das queixas mais frequentes dos pacientes, especialmente no campo da oncologia, é que eles se sentem inseridos em um protocolo preestabelecido, sabe-se lá onde e por quem, que anula suas peculiaridades; sentem-se presos a esquemas nosológicos, metodológicos e terapêuticos abstratos.²⁹⁸

Daí a preocupação acadêmica com a necessidade de uma constante e premente revisão normativa. Para serem consistentes, as recomendações demandam tempo, assim, quando publicadas, podem encontrar-se obsoletas. Cabe aos intérpretes analisá-las com vistas ao bem-estar e bem-querer do ser humano, único e complexo, deixando de lado eventuais interesses particularizados, como os de ordem econômica.

²⁹⁸ BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. Posição 3135.

Com a possibilidade de investigações genômicas, além das inquietações outrora analisadas, surgem outras tantas, notadamente quanto à utilização, ao acesso e à divulgação das informações e de perfis genéticos. Não obstante, e principalmente, são retomadas discussões com pressupostos eugênicos.

No âmbito criminal, perfis genéticos são identificados e incluídos em banco de dados para investigações criminais, inclusive com regulamentação legal. Por meio da Lei 12.037, de 2009,²⁹⁹ que trata da identificação criminal do civilmente identificado, alterada pela Lei 12.654, de 2012,³⁰⁰ é possível a coleta de amostra biológica para identificação criminal quando for essencial a investigações policiais (art. 3º, IV combinado com art. 5º-A, parágrafo único). O material é incluído em banco de dados, em caráter sigiloso (art. 5º-A), e a sua exclusão, segundo a legislação, “ocorrerá no término do prazo estabelecido em lei para prescrição do delito” (art. 7º-A). A Lei 12.654, de 2012, também alterou a Lei de Execução Penal (Lei 7.210, de 1984),³⁰¹ com inclusão do art. 9º-A. Nesse caso, determinou a obrigatoriedade de identificação de perfil genético caso haja condenação por crimes hediondos ou crimes praticados, dolosamente, com violência de natureza grave contra pessoa.

Para subsidiar as ações destinadas à apuração de crimes, foram criados o Banco Nacional de Perfis Genéticos e a Rede Integrada de Bancos de Perfis Genéticos, que são regulamentados pelo Decreto 7.950, de 2013.³⁰² A criação permite o compartilhamento e a comparação dos perfis nos bancos da União, dos Estados e do Distrito Federal. Tem por finalidade não apenas a identificação criminal, mas também a identificação de pessoas desaparecidas.

Como dito, o banco de perfil de dados genéticos tem caráter sigiloso, e aquele que utilizar os dados ou permitir sua utilização para fins diversos daqueles conjecturados na legislação ou em decisão judicial poderá responder penal, civil e

²⁹⁹ BRASIL. Lei 12.037, de 1º de outubro de 2009. Dispõe sobre a identificação criminal do civilmente identificado. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/112037.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

³⁰⁰ BRASIL. Lei 12.654, de 28 de maio de 2012. Prevê a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

³⁰¹ BRASIL. Lei 7.210, de 11 de julho de 1984. Lei de Execução Penal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7210.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

³⁰² BRASIL. Decreto 7.950, de 12 de março de 2013. Institui o Banco Nacional de Perfis Genéticos e a Rede Integrada de Bancos de Perfis Genéticos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/decreto/d7950.htm>. Acesso em: 13 nov 2017.

administrativamente (art. 5º, §2º, Lei 12.037, de 2012). De toda forma, a sua criação, notadamente no âmbito criminal, suscita questionamentos referentes ao eventual acesso e uso inadequados, bem como a ofensa a princípios constitucionais de proteção da privacidade e de não autoincriminação (art. 5º, LVII e LXIII, da CR/88). A Convenção Americana de Direitos Humanos, de 1948,³⁰³ em seu art. 8º, assegura a presunção de inocência, estabelecendo como garantia processual mínima à pessoa o “direito de não ser obrigada a depor contra si mesma, nem a confessar-se culpada.” Com a inclusão e a manutenção do perfil genético em banco de dados, a violação aos direitos da personalidade parece enfraquecida.

Investigações criminais, por mais objetivas que pretendam ser, envolvem diversos elementos, inclusive eventuais e possíveis manipulações, os quais merecem ser sopesados e interpretados. Tal análise exige “o exercício consciente da subjetividade na interpretação”,³⁰⁴ a fim de não se ater apenas à previsibilidade dos fenômenos postos à disposição. Ao intérprete, cumpre a difícil tarefa de libertar-se de preconceitos, sob pena de uma “decisão fundada na ignorância”.³⁰⁵ A virtuosidade do intérprete reside na constante vontade de ler os elementos do processo não literalmente, mas no diálogo que se impõe às circunstâncias concretas e inconcretas, visíveis e invisíveis, dadas e pressupostas.

Portanto, ainda que o perfil genético tente apontar para uma concretude nas evidências, ele, por si só, não pode ser utilizado de supedâneo para a solução de um crime ou o combate à criminalidade. A viabilidade para a formação de um cadastro genético só pode ser pensada com vistas a auxiliar o processo interpretativo das investigações que, juntamente com outras diligências probatórias, tais como interceptação telefônica e quebra de sigilo bancário, servirão para a fundamentação de decisões.

Entender de modo diverso conduziria à supressão da atividade hermenêutica que torna possível qualquer investigação, seja no âmbito criminal, civil ou

³⁰³ ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. Convenção Americana de Direitos Humanos, de 22 de novembro de 1969. Pacto San José da Costa Rica. Disponível em: <https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm>. Acesso em: 18 nov. 2018.

³⁰⁴ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na Hermenêutica Jurídica, p. 96.

³⁰⁵ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na Hermenêutica Jurídica, p. 96.

administrativo. É característica do intérprete a abertura para o compreender,³⁰⁶ buscando, nos mais variados desvelamentos, a clareza dos fenômenos.

Em 2016, a discussão acerca de utilização de material genético para fins de investigação criminal já tinha sido aventada na Reclamação 24484/DF,³⁰⁷ de relatoria da Ministra Carmen Lúcia. Apesar de a Reclamação ter por objetivo afastar acórdão proferido pela Quinta Câmara Criminal do Tribunal de Justiça de Minas Gerais em razão de descumprimento da Súmula Vinculante nº 10 do Supremo Tribunal Federal,³⁰⁸ que trata de violação de cláusula de reserva de plenário, o debate acerca da obrigatoriedade da coleta de material biológico se fez presente. A decisão, portanto, foi pela cassação do acórdão proferido por órgão fracionado e pela realização de novo julgamento pelo órgão especial competente (Tribunal Pleno).

Em que pese a cassação em razão de vício formal, a ministra posicionou-se no sentido de que não se pode constranger alguém a fornecer seu material genético para um banco de dados de perfil genético, ainda que o modo de coleta seja indolor. Outrossim, concluiu pela violação ao art. 5º, LXIII, da Constituição da República de 1988, uma vez que o silêncio, em qualquer forma de manifestação, é direito fundamental, não podendo o indivíduo ser constrangido a produzir prova contra si mesmo. Ressaltou também que “o interesse estatal não pode sobrepor-se a um direito legítimo do indivíduo sob pena de atropelar o consolidado Estado Democrático de Direito e retroagir ao temível Estado inquisitivo”.³⁰⁹ Assim, princípios constitucionais como a presunção de inocência e a não autoincriminação devem ser preservados.

Reclamações semelhantes têm sido recebidas no Supremo Tribunal Federal,³¹⁰ que reconheceu a repercussão geral da questão no Recurso Extraordinário

³⁰⁶ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na hermenêutica jurídica, p. 83.

³⁰⁷ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Reclamação 24484/DF - Distrito Federal. Relatora: Ministra Carmen Lúcia. Julgamento: 27 jun. 2016. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudenciaDetalhe.asp?s1=000266666&base=baseMonocraticas>>. Acesso em: 19 out. 2018.

³⁰⁸ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Súmula Vinculante nº 10. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/menuSumario.asp?sumula=1216>>. Acesso em: 19 out. 2018.

³⁰⁹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Súmula Vinculante nº 10. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/menuSumario.asp?sumula=1216>>. Acesso em: 19 out. 2018.

³¹⁰ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Banco de dados genéticos para fins criminais. Bibliografia e legislação temática. Maio de 2017. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/bibliotecaConsultaProdutoBibliotecaBibliografia/anexo/Bibliografiabancosperfis2.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2017.

(RE) 973.837,³¹¹ ainda sem pronunciamento quanto ao mérito. À luz do princípio da não autoincriminação e do art. 5º, II, da Constituição da República de 1988, que estabelece que “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”, discute-se a inconstitucionalidade do art. 9º-A da Lei de Execução Penal, introduzido pela Lei 12.654, de 2012.

Como já abordado em capítulo anterior, em 1994, por meio do Habeas Corpus 71373/RS – Rio Grande do Sul,³¹² o Supremo Tribunal Federal já havia se deparado com questão relacionada à obrigatoriedade de coleta de material genético. Tratava-se de pedido de realização de exame de DNA com a finalidade de identificação de paternidade. A discussão envolvia, de um lado, o direito ao reconhecimento do estado de filiação e, de outro, a preservação da intimidade e intangibilidade do corpo humano. Como já mencionado, o Tribunal entendeu que a condução coercitiva do suposto pai configuraria ingerência desmedida a informações de caráter pessoal e, por essa razão, o exame de DNA não foi realizado.

A criação do banco de dados traz à tona eventuais riscos quanto à utilização irrestrita da genética em investigações, principalmente quando a coleta for realizada de forma coercitiva. Sob a justificativa de combate à criminalidade ou de assegurar o direito à origem biológica, como visto em capítulo anterior, direitos e garantias individuais são preteridos. Ainda que testes genéticos possam auxiliar decisões, não podem ser o único elemento a embasar uma decisão. Retoma-se a discussão acerca da possibilidade de coleta forçada.

Não é o que ocorre, por exemplo, quando a criação do banco de perfil genético tem como objetivo auxiliar as buscas de pessoas desaparecidas. Nesse caso, não parece haver tantas discussões, até mesmo porque, acima de tudo, a sua criação ameniza o sofrimento dos familiares com a pouca ou nenhuma informação sobre o paradeiro do desaparecido.

³¹¹ BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Recurso Extraordinário nº 973.837/Minas Gerais. Relator: Ministro Gilmar Mendes. Julgamento: 23 jun. 2016. Publicação: 11 out. 2016. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=11828210>>. Acesso em: 10 fev. 2019.

³¹² BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *Habeas Corpus* nº 71373 RS. Relator: Ministro Francisco Resek. Data de Julgamento: 10/11/1994, Tribunal Pleno, Data de Publicação: DJ 22-11-1996. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=73066>>. Acesso em: 13 nov. 2018.

A título exemplificativo, recentemente foi criado o cadastro de familiares das vítimas do catastrófico desastre ocorrido no município de Brumadinho, Minas Gerais.³¹³

Como é de notório conhecimento, em 25 de janeiro de 2019, houve o rompimento da barragem de minério da Mineradora Vale, chamada Barragem I da Mina Córrego do Feijão, localizada em Brumadinho. A barragem, construída em 1976, armazenava um volume de quase 12 milhões de metros cúbicos de rejeitos da mineração. Segundo informações da Mineradora Vale, a barragem estava inativa,³¹⁴ o que não impediu o ocorrido.

Além do dano ambiental causado,³¹⁵ com prejuízos à fauna, à flora, poluição de recursos hídricos e do solo, foi expressivo o número de vítimas fatais. Muitas delas ainda estão desaparecidas e sem reconhecimento. Em razão da dificuldade para a identificação das vítimas, o cadastro genético dos familiares se mostra pertinente e importante. A realização do exame de DNA pode ser feita por meio da coleta de sangue ou de amostra da mucosa oral e, ao que tudo indica, visa auxiliar o processo de identificação dos desaparecidos a partir da comparação dos materiais genéticos coletados.

Com aporte na tecnologia, os familiares buscam no banco de dados genéticos a esperança de encontrar seus familiares e amigos ora desaparecidos. Após o rompimento da Barragem do Fundão, em Mariana/MG, ocorrido em 05 de novembro de 2015,³¹⁶ houve também o rompimento da Barragem do Córrego do Feijão, em Brumadinho/MG. É preciso, de algum modo, empregar esforços para trazer abrigo àqueles que, repentinamente, perderam sua morada. Uma pequena informação, seja ela

³¹³ MINAS GERAIS. Polícia Civil de Minas Gerais. DNA é nova metodologia para identificação de vítimas de Brumadinho. Disponível em: <<https://www.policiacivil.mg.gov.br/noticia/exibir?id=1729661>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³¹⁴ VALE MINERADORA. Vale atualiza informações sobre o rompimento da barragem de Brumadinho. Disponível em: <<http://brumadinho.vale.com/vale-atualiza-informacoes-sobre-o-rompimento-da-barragem-de-brumadinho.html>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³¹⁵ Para um estudo aprofundado acerca de um olhar jusfilosófico sobre os desastres ambientais, vide: BASTOS, Paula Vilaça. *Por uma fenomenologia analítica no (e)laborar jurídico do meio ambiente*. 2017. 278f. Tese (Doutorado em Filosofia do Direito) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

³¹⁶ BRASIL. Ministério do Meio Ambiente. Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis. Rompimento da Barragem de Fundão: documentos relacionados ao desastre da Samarco em Mariana/MG. Disponível em: <<https://www.ibama.gov.br/cites-e-comercio-externo/cites?id=117>>. Acesso em: 15 maio 2019.

qual for, traz certo refúgio a quem continuamente sofre com as consequências de uma violência encoberta pela lama.

Dada a abrangência dessas temáticas, à sociedade, e em especial à comunidade jurídica, impõe-se o desafio de constantemente abordar e visitar o assunto. É imperioso compatibilizar os avanços da genética com os direitos processuais e materiais, em especial os da personalidade. Para além dos etiquetamentos e pré-conceitos, é preciso preservar a essência do homem.

5 GENÉTICA E BIOTECNOLOGIAS

5.1 O uso cuidadoso das biotecnologias: vetor de autodeterminação das personalidades

Mais do que no passado, as atividades médicas na contemporaneidade são permeadas por avanços biotecnológicos que impõem um novo modo de o médico se posicionar nas relações com o paciente e seus familiares. Diversos mecanismos de investigação genômica são postos à disposição do paciente e permitem a análise privilegiada de suas informações genéticas.

No âmago dos estudos científicos, é possível, na atualidade, descobrir os mecanismos moleculares de uma doença, os tratamentos mais eficazes e a sua compatibilidade com eventual mutação no gene de um indivíduo.³¹⁷ Para isso, exames de sequenciamento genético podem ser realizados, já que permitem o acesso a informações genéticas e, pontualmente, detectam uma possível alteração molecular. O que era oculto se revela aparente.

Emergem, daí, preocupações com o mau uso desses procedimentos de investigação, notadamente quanto à tutela dos direitos da personalidade. Embora o exame genético decifre algumas alterações moleculares, relacione-as a determinadas doenças e forneça informações acerca da ancestralidade, a complexidade do ser humano vai além de uma simples decodificação e leitura genômica. A compreensão dos genes e a repercussão no ser humano permanece desafiadora.

O filme *Gattaca – A Experiência Genética*³¹⁸ aborda a temática da manipulação genética no âmago das tecnologias reprodutivas, bem como a realização de testes de DNA que permitem verificar a probabilidade de um bebê desenvolver alguma doença. A título de curiosidade, o nome do filme – GATTACA – refere-se às bases nitrogenadas do DNA (ácido desoxirribonucleico), quais sejam, Guanina, Adenina, Timina e Citosina. No caso da ficção científica ora mencionada, o destino genético do

³¹⁷ SIMPSON, Andrew John George; CABALLERO, Otávia Luisa Silva Damas de. *Projeto Genoma Humano e suas implicações para a saúde humana: visão geral e contribuição brasileira para o projeto*. Disponível em: <<http://www.ghente.org/temas/informacao/simpo4.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2013.

³¹⁸ GATTACA – A experiência genética. Direção: Andrew Niccol. Duração: 1h 48min. Ano: 1997. (filme)

personagem Vincent estava atrelado à enorme chance de problemas cardíacos e à morte antes dos 30 anos de idade.

O recurso tecnológico mostrado no filme, popularmente conhecido como bebês *à la carte*, tem o condão de fazer uma triagem genética dos embriões para que características e aptidões sejam selecionadas, descartadas ou mesmo modificadas. O sofisticado avanço na engenharia genética, também denominada de terapia gênica, e na biologia molecular traz à tona a busca pela perfeição por meio da seleção. Para esclarecimento, entende-se por engenharia genética a manipulação do genoma humano, utilizando técnicas da biotecnologia para alterar a composição genética do indivíduo, com isolamento, manipulação e transferência de genes. Por sua vez, a biologia molecular lida com o estudo das características genéticas, as interações bioquímicas celulares e a síntese proteica, informações estas que são passadas de geração em geração.³¹⁹

A tratativa de seleção já foi abordada pelo Conselho Federal de Medicina em 1992, por meio da Resolução CFM nº 1358, de 1992,³²⁰ atualmente revogada. Após algumas resoluções modificativas, a que está em vigor é a Resolução CFM nº 2168, de 2017,³²¹ que prescreve normas éticas acerca da utilização de técnicas de reprodução assistida. Em seus princípios gerais (art. I.1), esclarece que a técnica tem como escopo auxiliar aqueles com dificuldades para a reprodução humana, viabilizando a concepção e facilitando a procriação.

Apesar de importante, alguns pontos suscitam questionamentos quanto aos limites do uso da tecnologia ora mencionada, mais especificamente quando envolve a identificação e possível exclusão de embriões após terem sido realizados testes genéticos. Tais testes podem ser realizados antes ou após o início da gestação, sendo denominados de diagnóstico pré-implantatório ou pré-natal, respectivamente, com técnicas não invasivas a partir de células fetais que circulam no sangue materno.³²²

³¹⁹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2013, de 09 de maio de 2013. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2013/2013_2013.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³²⁰ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1358, de 19 de novembro de 2010. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³²¹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2168, de 21 de setembro de 2017. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2168>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³²² SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know, p. 82.

Uma primeira questão se relaciona ao sexo do futuro bebê. No art. I.5 da Resolução CFM 2168, de 2017,³²³ são delineados os princípios fundamentais da técnica de reprodução, e é estabelecida a impossibilidade de haver uma seleção quanto ao sexo, com verificação da presença ou ausência do cromossomo Y. Ou seja, não é permitido escolher o sexo do futuro bebê. Também não é permitida a análise das características biológicas do bebê. A exceção se refere à análise de doenças ligadas ao sexo, chamada sexagem.

Assim, caso um dos genitores apresente um gene com a patologia, localizado em um dos cromossomos que irá determinar o sexo (cromossomo X), esse gene poderá ser transmitido ao descendente. Nesse caso, seria permitida a seleção do embrião. Doenças relacionadas ao sexo são mais frequentes no sexo masculino e, por isso, a escolha do sexo feminino na descendência seria mais adequada para prevenção. Exemplo dessa situação é a distrofia muscular de Duchenne, caracterizada por progressiva fraqueza muscular. A doença é causada no gene localizado no cromossomo X e somente se manifesta caso a pessoa não tenha nenhuma cópia saudável³²⁴ do gene. Dito de outro modo, é preciso que a pessoa tenha duas cópias defeituosas para desenvolver a doença.

Para facilitar a compreensão, é importante entender que o bebê do sexo masculino herda um cromossomo Y do pai e um cromossomo X da mãe. Bebês do sexo feminino recebem o cromossomo X tanto da mãe quanto do pai. Suponha-se que a mãe tenha o cromossomo X com a doença, apesar de a patologia não ter se desenvolvido, e o pai não tem a doença. Caso o descendente seja do sexo masculino e herde esse cromossomo defeituoso da mãe, necessariamente desenvolverá a doença. Caso o descendente seja do sexo feminino, poderá herdar da mãe tanto o cromossomo defeituoso quanto o não defeituoso, mas necessariamente herdará do pai um cromossomo X saudável, o que será suficiente para impedir que a patologia se desenvolva.³²⁵

³²³ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2168, de 21 de setembro de 2017. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2168>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³²⁴ Note-se que o uso dos termos “saudável” e “defeituoso” foi feito apenas para fins didáticos, sem a intenção de aludir a qualquer referencial de normalidade.

³²⁵ ORIGEN. Laboratório Origen. É possível escolher o sexo do bebê na fertilização in vitro? Disponível em: <<https://origen.com.br/e-possivel-escolher-o-sexo-do-bebe-na-fertilizacao-in-vitro/#>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

A situação hipotética acima mencionada é exemplo de doença monogênica: se um dos genes for saudável e o outro for defeituoso, a doença não se manifestará.³²⁶ Outras doenças monogênicas também podem ser mencionadas, tais como fibrose cística, anemia falciforme, hemofilia, doença de Huntington e surdez congênita.³²⁷

Algumas doenças ligadas ao cromossomo X são raras e de difícil tratamento. Trazem sofrimento e angústia não apenas para aquele que é acometido da enfermidade, mas também aos familiares e a todos envolvidos no processo terapêutico. Foi o caso de Lorenzo, uma criança de seis anos diagnosticada com adrenoleucodistrofia (ADL), doença genética degenerativa ligada ao cromossomo X. Sua história deu origem ao filme *Óleo de Lorenzo*,³²⁸ que, com sensibilidade, transmite as dificuldades enfrentadas pela família, decorrentes da doença do filho.

A patologia de Lorenzo afeta as funções cognitivas, a capacidade motora e a sensorial. A doença, rara e grave, com prognóstico de aproximadamente três anos de vida, é abordada no filme de forma bastante sensível. Seus pais tentaram todas as formas de tratamento, com pouca ou nenhuma melhora no quadro clínico da criança. Diante do insucesso dos medicamentos convencionais, decidiram ir em busca de alguma solução para amenizar os sintomas daquela enfermidade. Ao que parece, o uso dos modos não convencionais, muitas vezes não aceitos por serem de uso *off label* ou experimentais, possibilitou que Lorenzo contrariasse as estatísticas e vivesse até os 30 anos. Seus pais, que nunca desistiram de lutar contra a doença, criaram o projeto *The Myelin Project*,³²⁹ com o intuito de estimular pesquisas sobre a adrenoleucodistrofia.

Outras tantas crianças sofrem com doenças hereditárias raras. Alguns pais, na tentativa de evitar que seus filhos sejam acometidos por enfermidades dessa ordem, realizam procedimentos diagnósticos para selecionar o sexo e evitar o desenvolvimento de doenças associadas ao sexo. É o que foi verificado em um estudo de caso realizado

³²⁶ ORIGEN. Laboratório Origen. É possível escolher o sexo do bebê na fertilização in vitro? Disponível em: <<https://origen.com.br/e-possivel-escolher-o-sexo-do-bebe-na-fertilizacao-in-vitro/#>>. Acesso em: 04 fev. 2019.

³²⁷ ZANETTI, Bianca Ferrarini et al. Preimplantation genetic testing for monogenic diseases: a Brazilian IVF center experience. *JBRA Assisted Reproduction*. set. 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30614237>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³²⁸ ÓLEO DE LORENZO. Direção: Georg Miller. Produtora: Universal Pictures. Duração: 129 minutos. Ano: 1992. (filme)

³²⁹ THE MYELIN PROJECT. Disponível em: <<https://www.myelin.org/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

por pesquisadores da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP e da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.³³⁰

No caso, o primeiro filho de um casal era acometido de hemofilia, doença recessiva essencialmente hereditária ligada ao cromossomo X, em que há dificuldade de coagulação sanguínea. Em casos raros, pode ser causada por mutação genética. Para evitar que o segundo filho tivesse hemofilia, procederam à fertilização *in vitro* e escolheram o sexo feminino. No entanto a medida não foi suficiente para que outra enfermidade se desenvolvesse. A paciente, criança de dois anos, não era hemofílica, mas urinava de modo intenso e ingeria água em excesso, o que indicava diabetes insípido nefrogênico.³³¹

O diabetes insípido nefrogênico é doença rara que tem como um dos principais sintomas a poliúria e a polidipsia, caracterizados por excessivo volume diário de urina e exagerada ingestão diária de água, respectivamente. A maioria dos casos hereditários ocorre em razão de mutação no gene receptor de arginina vasopressina V2 (gene *AVPR2*), localizado no cromossomo Xq28.³³²

A análise do DNA da criança foi realizada e confirmou uma alteração genética na paciente. No entanto ela tinha uma mutação no gene receptor de aquaporina (gene *AQP2*), também responsável pela doença, localizado no cromossomo 12q13. Portanto a doença não era atrelada ao sexo. Na análise, a paciente apresentava uma mutação heterozigótica composta, herdando um alelo mutado da mãe (H201Y) e um alelo mutado do pai (G211R), ambos no gene *AQP2*, porém em localização diversa. Nenhum dos pais apresentava sinais bioquímicos de diabetes insípido.³³³

O estudo de caso acima retratado reforça a ideia de que, embora algumas circunstâncias possam ser prevenidas, outras, da ordem da aleatoriedade, podem emergir. Todas as pessoas têm, ainda que de forma assintomática, alguma mutação; são susceptíveis de apresentar uma alteração, embora na pessoa de seus descendentes. Não se pode falar, portanto, em um genoma perfeito.

³³⁰ LIBERATORE JUNIOR, Raphael Del et al. Novel compound aquaporin 2 mutations in nephrogenic diabetes insipidus. *Clinics*. 2012. [online]. Disponível em: <DOI:10.6061/clinics/2012(01)13>. Acesso em: 20 abr. 2019.

³³¹ LIBERATORE JUNIOR, Raphael Del et al. Novel compound aquaporin 2 mutations in nephrogenic diabetes insipidus. *Clinics*. 2012. [online].

³³² LIBERATORE JUNIOR, Raphael Del et al. Novel compound aquaporin 2 mutations in nephrogenic diabetes insipidus. *Clinics*. 2012. [online].

³³³ LIBERATORE JUNIOR, Raphael Del et al. Novel compound aquaporin 2 mutations in nephrogenic diabetes insipidus. *Clinics*. 2012. [online].

Retomando a análise acerca do diagnóstico genético pré-implantacional de embriões, uma segunda questão se mostra importante. Trata-se da possibilidade de não apenas analisar e prevenir alterações genéticas (doenças monogênicas hereditárias), como também as alterações cromossômicas, chamadas de aneuploide, ocasião em que há cromossomos ausentes ou extras.³³⁴ A alteração cromossômica mais comum é a trissomia 21, conhecida como Síndrome de Down.³³⁵ Outras alterações podem ser analisadas, com alta precisão diagnóstica e acertos na faixa de 99%,³³⁶ tais como as apresentadas no QUADRO 1, a seguir.

QUADRO 1 - Doenças cromossômicas

Cromossomo	Exemplos de doenças analisadas³³⁷
13	Síndrome de Patau Retinoblastoma
15	Susceptibilidade a autismo
16	Doença do rim policístico Retardo mental com hemoglobina H
17	Neurofibromatose Síndrome de Li-Fraumeni Cistos renais e diabetes
18	Síndrome de Edwards
21	Síndrome de Down
22	Síndrome de Cat-Eye
22	Neurofibromatose Esquizofrenia
X	Síndrome de Turner Distrofia muscular de Duchenne
Y	Síndrome de Swyer

Fonte: GENE. 2019.

Sobre o diagnóstico genético pré-implantacional, o art. VI.1 da Resolução 2168, de 2017, estabelece que

³³⁴ LABNETWORK. Einstein lança teste que avalia chances de sucesso de fertilização in vitro. Disponível em: <<https://www.labnetwork.com.br/noticias/einstein-lanca-teste-que-avalia-chances-de-sucesso-de-fertilizacao-in-vitro/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³³⁵ ORIGEN. Laboratório Origen. Diagnóstico genético pré-implantacional (PGD). Disponível em: <<https://origen.com.br/diagnostico-genetico-pre-implantacional-pgd/>>. Acesso em 26 jan. 2019.

³³⁶ SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know. New York: Oxford University Press, 2016, p. 83.

³³⁷ GENE. Laboratório Gene. Busca. Exames. Cromossomos. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/exames/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

[...] as técnicas de RA podem ser aplicadas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças – podendo nesses casos ser doados para pesquisa ou descartados, conforme a decisão do(s) paciente(s) devidamente documentada em consentimento informado livre e esclarecido específico.³³⁸

A temática de diagnóstico genético já havia sido abordada em 2013, por meio da Resolução CFM 2313, de 2013,³³⁹ e da Resolução CFM 2121, de 2015,³⁴⁰ ambas revogadas e atualizadas pela de número 2168, de 2017. A aplicação e a utilização da técnica de reprodução assistida também são abordadas nos Projetos de Lei nº 4892, de 2012,³⁴¹ e nº 115, de 2015,³⁴² que tramitam apensados e têm o objetivo de instituir um Estatuto da Reprodução Assistida. Ambos os projetos visam à possibilidade de diagnóstico para detectar doenças hereditárias graves, de modo que possam ser tratadas ou impedida a sua transmissão (art. 4º). O art. 6, V, do Projeto de Lei, veda a intervenção sobre o genoma humano que tenha por finalidade a sua modificação. A exceção seria a terapia gênica também conhecida como engenharia genética. No entanto, ao que parece, a terapia gênica somente seria permitida em células somáticas, sendo vedadas quaisquer ações em células germinativas, uma vez que estas últimas são transmitidas de geração em geração. Uma das técnicas de modificação genética ou terapia gênica é a chamada *CRISPR-Cas9*, ainda em fase de estudos. De qualquer modo, a redação do projeto de lei parece um pouco confusa, necessitando de uma elaboração mais clara.

³³⁸ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2168, de 21 de setembro de 2017. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em:

<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2168>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³³⁹ BRASIL Resolução CFM 2313, de 16 de abril de 2013. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, anexas à presente resolução, como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos e revoga a Resolução CFM nº 1.957/10. Disponível em:

<<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resoluocfm%202013.2013.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2019.

³⁴⁰ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2121, de 24 de setembro de 2015. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2015/2121>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³⁴¹ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4892, de 19 de dezembro de 2012. Institui o Estatuto da Reprodução Assistida, para regular a aplicação e utilização das técnicas de reprodução humana assistida e seus efeitos no âmbito das relações civis sociais. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=564022>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³⁴² BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 115, de 03 de fevereiro de 2015. Institui o Estatuto da Reprodução Assistida, para regular a aplicação e utilização das técnicas de reprodução humana assistida e seus efeitos no âmbito das relações civis sociais.

Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=945504>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

A título de curiosidade, os projetos apresentam, em sua justificativa, informação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, que estima haver aproximadamente 120 mil clínicas de reprodução assistida em todo o Brasil, todavia apenas 77 delas são cadastradas. Os números se referem a um relatório realizado no ano de 2012.³⁴³ Segundo o 11º Relatório do Sistema Nacional de Produção e Embriões – SisEmbrio,³⁴⁴ relativo ao ano de 2017, 166 estabelecimentos, também chamados de bancos de células e tecidos germinativos, estavam cadastrados.

Dada a quantidade de clínicas existentes e não cadastradas, verifica-se imperiosa a reflexão acerca do tema, já que é possível que, informalmente, seja realizada terapia gênica em células germinativas.³⁴⁵ No entanto, atualmente, apesar de a edição genética germinativa ser possível, não se sabe se ela é eficaz ou segura,³⁴⁶ uma vez que pode trazer alterações indesejadas em outras células. A alternativa atual seria o diagnóstico pré-implantacional, com a seleção de embriões sem determinada mutação, o que não elide, repita-se, que outras doenças sejam desenvolvidas.³⁴⁷

Na Inglaterra, por exemplo, médicos da *University College de Londres*, anunciaram, em 2009, o nascimento de uma bebê sem o gene *BRCA1*. Nesse caso, houve rastreamento genético e a seleção dos embriões sem o gene mutado, procedimento autorizado naquele país desde 2006. Ao que parece, a medida foi realizada em razão de diagnóstico precoce de câncer de mama nas três gerações antecedentes à bebê. No caso em questão, os membros da família diagnosticados tinham entre 20 e 30 anos. Apesar de reduzir drasticamente a probabilidade de desenvolver a doença, a medida não elide a mutação em outros genes, que também podem ser

³⁴³ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 115, de 03 de fevereiro de 2015. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=945504>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

³⁴⁴ BRASIL. ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Reprodução human assistida. Número de embriões criopreservados cresce 17% no país. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/noticias/-/asset_publisher/FXrpx9qY7FbU/content/numero-de-embrioes-criopreservados-cresce-17-no-pais/219201/pop_up?inheritRedirect=false>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁴⁵ Sobre o tema: MADEIRA, Juliana de Alencar Auler. *Reprodução assistida: limites éticos à legislação*. 2016. Tese (Doutorado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, . Belo Horizonte, 2016.

³⁴⁶ CWIK, Bryan. Designing ethical trials of germline gene editing. (2017). *The New England Journal of Medicine*. [online]. Disponível em: <[doi:10.1056/NEJMp1711000](https://doi.org/10.1056/NEJMp1711000)>. Acesso em: 10 out. 2018.

³⁴⁷ PENA, Sérgio Danilo Junho. Notas da palestra “Desenvolvimento, estado atual e perspectivas de utilização da tecnologia CRISPR para a saúde humana”, ministrada em 11 de junho de 2019, durante Seminário Edição de Genomas: avanços para a saúde humana e suas implicações éticas e regulatórias, sediado na Faculdade de Engenharia da Universidade Federal de Minas Gerais.

responsáveis pelo câncer de mama, tampouco garante que outros tipos de câncer não ocorram.³⁴⁸

Há notícia³⁴⁹ de outras famílias que realizaram a fertilização *in vitro*, um dos tipos de reprodução assistida, que consiste em fecundação extracorpórea, com a respectiva seleção de embrião sem o gene *BRCA1*. O procedimento tinha a mesma justificativa do caso britânico: a avó e a bisavó faleceram em virtude de câncer, e a mãe fez tratamento para o câncer de mama e de ovário. A genitora, por sua vez, após realizado o teste genético, foi diagnosticada como carreadora de gene *BRCA1* mutado. Segundo a reportagem, aqueles que são carreadores do gene mutado têm entre 55% a 70% de chance de desenvolver câncer de mama e aproximadamente 40% de chance para o câncer de ovário, ao passo que os não carreadores têm aproximadamente 12% e 1%, respectivamente.³⁵⁰

No Brasil, não foram encontradas notícias de casos registrados sobre a utilização de seleção de embrião sem o gene *BRCA1* e *BRCA2*. Todavia o diagnóstico pré-implantacional é realizado em diversas clínicas de reprodução assistida existentes no país, tais como na ProCriar/Belo Horizonte³⁵¹ e Origen,³⁵² entre outras, todas essas localizadas em Minas Gerais e cadastradas na Anvisa. Somente em Minas Gerais são 22 clínicas, atrás somente do estado de São Paulo, com 55 estabelecimentos.³⁵³

Apesar da possibilidade de realização do exame, não há obrigatoriedade em relação a essa prática. Cabe aos genitores a decisão pela utilização do referido procedimento diagnóstico, dentro do direito ao livre planejamento familiar (art. 227, §7º, Constituição da República de 1988), oportunidade em que assinam termo de consentimento livre e esclarecido para confirmar a opção. A utilização do diagnóstico

³⁴⁸ SÃO PAULO. Nasce menina britânica selecionada para não carrear gene “cancerígeno”. *GI*. 09.01.2009. Revista online. Disponível em: <<http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL949215-5603,00-NASCE+MENINA+BRITANICA+SELECIONADA+PARA+NAO+CARREGAR+GENE+CANCERIGENO.html>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁴⁹ OHNEY, Gillian. *Mom uses IVF to protect daughter from BRCA mutation*. (2016). Disponível em: <<https://abcnews.go.com/Health/mom-ivf-protect-daughter-brca-mutation/story?id=42938935>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁵⁰ OHNEY, Gillian. *Mom uses IVF to protect daughter from BRCA mutation*. (2016).

³⁵¹ PRÓ-CRIAR. Laboratório. Fertilização in vitro com diagnóstico genético pré-implantacional (PGD-PGS). Disponível em: <<https://www.procriar.com.br/fertilizacao-in-vitro-com-diagnostico-genetico-pre-implantacional-pgd-pgs>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁵² ORIGEN. Laboratório. Disponível em: <<https://origen.com.br/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁵³ BRASIL. Anvisa. Agência Nacional de Vigilância Sanitária 11º Relatório do Sistema nacional de Produção de Embriões – SisEmbrio. Disponível em: <<https://www.procriar.com.br/fertilizacao-in-vitro-com-diagnostico-genetico-pre-implantacional-pgd-pgs>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

pré-implantatório, portanto, apesar de possível, não ocorre de forma simultânea e automática à fertilização *in vitro*. O médico deve comunicar a possibilidade e, optando-se pela sua realização, o procedimento deve constar em termo de consentimento.

Em uma busca na jurisprudência do Tribunal de Justiça mineiro, com utilização da expressão “diagnóstico pré-implantacional”, foram verificados apenas dois acórdãos.³⁵⁴ A mesma expressão aparece em três sentenças do Tribunal.³⁵⁵ A busca por “reprodução assistida” aparece em 363 sentenças e 10 acórdãos.

Um dos acórdãos, de 2016, trata de ação de indenização por danos morais e materiais, em que se questionava a não realização do diagnóstico pré-implantacional pela equipe médica. A decisão judicial foi pela não responsabilização da clínica, uma vez que o diagnóstico genético não seria obrigatório, tampouco automático. Não somente isso, apesar de possível a realização do diagnóstico genético, não ilidiria eventual desenvolvimento de alguma má formação. No caso, a criança nasceu com alteração cromossômica, sendo portadora de Síndrome de Down e teria sido possível a identificação da alteração antes da inseminação no útero materno. Portanto a demandante reclamava a falta de informação o que, ao que parece, não ocorreu.

EMENTA: APELAÇÃO CÍVEL - AÇÃO DE INDENIZAÇÃO POR DANOS MORAIS E MATERIAIS - FERTILIZAÇÃO "IN VITRO" - CRIANÇA PORTADORA DE SÍNDROME DE DOWN - EXAME PRÉ-IMPLANTACIONAL - INEXISTÊNCIA DE OBRIGAÇÃO - INEXISTÊNCIA DE CONTRATAÇÃO - DEVER DE INFORMAÇÃO PRESENTE - ATO ILÍCITO INEXISTENTE. O Conselho Federal de Medicina traz as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, sendo que possibilita a utilização de técnicas para intervenção em pré-embriões "in vitro" para detectar doenças hereditárias e impedir a sua transmissão, mas não existe a obrigatoriedade. O contrato realizado entre as partes prevê a realização de fertilização "in vitro" e transferência de embrião, mas não consta a contratação do exame Diagnóstico Genético Pré-Implementação. O dever de informação foi cumprido, tendo inclusive os autores assinado um termo de consentimento em que eles assumiram o risco

³⁵⁴ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Busca: diagnóstico pré-implantacional. Acórdãos. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?palavras=diagn%F3stico+pr%E9-implantacional&totalLinhas=1&pesquisarPor=ementa&pesquisaTesouro=true&orderByData=1&pesquisaPalavras=Pesquisar>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁵⁵ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Busca: diagnóstico pré-implantacional. Sentenças. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavraSentenca.do?palavrasConsulta=diagn%F3stico+pr%E9-implantacional&tipoFiltro=and&codigoComarca=&codigoOrgaoJulgador=&codigoCompostoRelator=&dataInicial=&dataFinal=&resultPagina=10&pesquisar=Pesquisar>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

de uma gravidez e, ainda, de ter uma criança com alguma doença/anomalia. Inexistindo qualquer ato ilícito cometido pela apelada, não há como responsabilizá-la.³⁵⁶

O outro acórdão, com julgamento realizado em fevereiro de 2018, questionava a cobertura do procedimento de fertilização *in vitro* pelos planos de assistência hospitalar, negada à demandante tanto administrativa quanto judicialmente.

A Constituição da República, em seu art. 227, §7º, garante o direito ao livre planejamento familiar, competindo ao Estado propiciar recursos tanto educacionais quanto científicos para que esse direito possa ser exercido. A Lei 9263, de 1996,³⁵⁷ reconhece e regulamenta esse direito, não fazendo qualquer distinção entre a formação de uma família por meios naturais ou artificiais, ou seja, a constituição de família por meio de concepção natural ou de reprodução assistida. Para a tutela do referido direito, devem ser disponibilizados os tratamentos e as técnicas possíveis, a fim de que a reprodução possa ser exercida (art. 4º). Em casos de alguma doença, como a infertilidade, entendida como enfermidade do sistema reprodutivo em que há incapacidade de engravidar após 12 meses ou mais sem a utilização de proteção nas relações sexuais,³⁵⁸ a reprodução assistida deve ser garantida. É também nesse sentido o que disciplina a Portaria MS 426, de 2005, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional de Atenção Integral em Reprodução Humana Assistida³⁵⁹ e tem por objetivo o acesso universal e gratuito do procedimento, levando sempre em conta a indicação médica.

O exercício desse direito está atrelado ao direito à saúde e, por certo, encontra limitações, como a impossibilidade de controle demográfico, com respectiva escolha do sexo do bebê.

³⁵⁶ BRASIL. Supremo Tribunal de Justiça. Apelação Cível. 1.0362.16.005528-5/001. Relatora Desembargadora Veiga de Oliveira. Data do julgamento: 06/09/2016).

³⁵⁷ BRASIL. Lei nº 9263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9263.htm>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁵⁸ ZEGERS-HOCHSCHILD, Fernando et al. International Committee for monitoring assisted reproductive technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009. *Fertility and Sterility*, v. 92, n. 5, nov. 2009. [online] Disponível em: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology2.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2019.

WHO. World Health Organization. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l1-m/en/#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f102778076>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁵⁹ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 426, de 22 de março de 2005. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_426_ac.htm>. Acesso em: 4 fev. 2019.

De todo modo, a gravidez por meio de reprodução assistida, com ou sem diagnóstico pré-implantacional, não é procedimento obrigatório àquele que deseja procriar, mas decorre de indicação médica, em casos como:

- (1) mulheres acima de 35 anos;
- (2) histórico de um ou mais abortos de primeiro trimestre espontâneos;
- (3) histórico de ciclos de fertilização *in vitro* sem sucesso;
- (4) histórico de uma gravidez anterior com anomalia cromossômica;
- (5) histórico de infertilidade pelo fator masculino;
- (6) reduzir a chance de ter gêmeos ou outros nascimentos múltiplos;³⁶⁰

Uma das técnicas de reprodução assistida é a inseminação artificial, que consiste, em síntese, na introdução do sêmen masculino no trato genital feminino. Segundo a Lei nº 9656, de 1998,³⁶¹ que trata dos planos e seguros de saúde privados, a inseminação artificial não se inclui no rol de procedimentos do plano-referência de assistência à saúde (art. 10, III). O Conselho Nacional de Justiça, por meio da I Jornada de Direito da Saúde,³⁶² realizada em 2004, debateu o assunto e aprovou o enunciado nº 20, que sugere que tanto a inseminação artificial como a fertilização *in vitro*, técnicas de reprodução assistida, não sejam procedimentos de cobertura obrigatória por parte das seguradoras de saúde, salvo se houver expressa previsão contratual.³⁶³ A III Jornada de Direito da Saúde, realizada em março de 2019, manteve a recomendação. As jornadas são realizadas para debater assuntos relacionados à judicialização da saúde e têm como objetivo, segundo consta do portal do Conselho Nacional de Justiça, “produzir, aprovar e divulgar enunciados interpretativos sobre o direito à saúde.”³⁶⁴

³⁶⁰ GENOMIKA. Laboratório. Triagem genética pré-implantacional Disponível em: <<https://www.genomika.com.br/medicina-fetal/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁶¹ BRASIL. Lei Federal nº 9656, de 3 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm>. Acesso em: 15 maio 2019.

³⁶² BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. 1ª Jornada de Direito da Saúde. 15 de maio de 2014. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/images/ENUNCIADOS_APROVADOS_NA_JORNADA_DE_DIREITO_DA_SAUDE_%20PLENARIA_15_5_14_r.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁶³ BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Enunciados da I, II e III Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2019/03/e8661c101b2d80ec95593d03dc1f1d3e.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2019.

³⁶⁴ BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Evento. III Jornada de Direito da Saúde. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/eventos-campanhas/evento/777-iii-jornada-da-saude>>. Acesso em: 15 maio 2019.

Foi nesse sentido que, em 2018, por meio da Apelação Cível nº 1.036.16.005528-5/001,³⁶⁵ o Tribunal de Justiça mineiro se posicionou. No julgado em questão, a reprodução assistida foi realizada por meio da técnica de fertilização *in vitro* que, no caso, não resultou de infertilidade, mas de mutação genética, em que ambos os pais eram carreadores, apta a causar uma doença metabólica denominada “erro inato do tipo Lchad”.³⁶⁶ Visando minimizar as chances de o descendente vir a ter a mesma mutação, foram aconselhados a procurar a técnica.

A questão debatida perpassa o direito à saúde e, como consequência, o direito de procriar, com a particularidade de que ambos os pais eram carreadores de mutação genética. Envolve o uso das tecnologias para maximizar a saúde do ser humano, minimizando eventuais danos a ela.

Em que pese os questionamentos acerca de eventual seleção genética, com eliminação de gene causador de uma patologia, ao que parece, a decisão se pautou apenas na cobertura ou não da técnica de reprodução assistida. Não debateu questões atinentes ao teste genético, tampouco se se tratava de doença monogênica, como a fibrose cística, ou poligênica, como o câncer de mama. Nesse último caso, como são muitos os genes responsáveis pela enfermidade, a eliminação de um único gene apenas minimizaria as probabilidades de seu desenvolvimento, sem extirpá-la por completo.

Há outros julgados que também tratam do tema reprodução assistida, negando o custeio do procedimento por parte dos planos de saúde. Outros, por sua vez, confirmam a garantia ao direito à saúde e, por consequência, à reprodução assistida, devendo ser garantido e custeado pelo Estado, como no caso a seguir:

EMENTA: APELAÇÃO CÍVEL - OBRIGAÇÃO DE FAZER - DIREITO À SAÚDE - FORNECIMENTO DE TRATAMENTO DE FERTILIZAÇÃO "IN VITRO" - IMPRESCINDIBILIDADE - AUSÊNCIA DE ÊXITO PELOS

³⁶⁵ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação Cível nº 1.036.16.005528.5/001. 14ª Câmara Cível. Relatora Desembargadora Cláudia Maia. Julgamento: 01/02/2018. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=1&totalLinhas=2&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&palavras=diagn%F3stico%20pr%E9-implantacional&pesquisarPor=ementa&pesquisaTesauro=true&orderByData=1&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁶⁶ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação Cível nº 1.036.16.005528.5/001. 14ª Câmara Cível. Relatora Desembargadora Cláudia Maia. Julgamento: 01/02/2018. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=1&totalLinhas=2&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&palavras=diagn%F3stico%20pr%E9-implantacional&pesquisarPor=ementa&pesquisaTesauro=true&orderByData=1&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MEIOS NATURAIS - DIREITO À SAÚDE - DIREITO FUNDAMENTAL - PRIORIDADE DA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA.

O direito à saúde deve ser preservado prioritariamente pelos entes públicos, vez que não se trata apenas de fornecer medicamentos e atendimento aos pacientes, mas, também, de preservar a integridade física e moral do cidadão, a sua dignidade enquanto pessoa humana e, sobretudo, o bem maior protegido pelo ordenamento jurídico Pátrio: a vida.

O procedimento de fertilização "in vitro" é uma técnica de reprodução medicamente assistida. Por se tratar de um procedimento complexo, em alguns casos, é necessário a realização de várias tentativas para se obter um resultado satisfatório.

Demonstrada a impossibilidade de a demandante engravidar pelos meios naturais, e, considerando que a infertilidade vem lhe causando transtornos de ordem mental, e, ainda, levando-se em conta a imprescindibilidade do tratamento prescrito, não há como desobrigar o ente público do seu dever constitucional de fornecê-lo.

(TJ-MG. Apelação Cível nº 1.0145.13.034507-0/002. 4ª Câmara Cível. Relator Desembargador Márcio Lopardi Mendes. Julgamento: 30/04/2015)³⁶⁷

No caso acima mencionado, a demandante tinha laudo de infertilidade secundária, com dificuldades para engravidar por vias naturais, tendo sofrido três abortos, além de parto com o falecimento do bebê aos 3 meses de idade, e gravidez ectópica (que ocorre fora do útero). Havia procurado o Hospital Universitário de Juiz de Fora para tratamento de infertilidade e, posteriormente, foi encaminhada ao Hospital Universitário da Universidade Federal de Minas Gerais, em que os procedimentos são realizados de forma gratuita. Contudo, tendo em vista a demora no atendimento, bem como a faixa etária da demandante (37 anos), precisou recorrer ao Poder Judiciário para realização da fertilização *in vitro* o quanto antes.³⁶⁸

Não se pode olvidar que o direito à reprodução assistida não significa tutela jurídica ilimitada e absoluta.³⁶⁹ Nesse sentido, a sua satisfação deve ser pautada em indicação médica. Reconhecida a imprescindibilidade, o procedimento deve ser

³⁶⁷ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação Cível nº 1.0145.13.034507-0/002. 4ª Câmara Cível. Relator Desembargador Márcio Lopardi Mendes. Julgamento: 30/04/2015. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=7&totalLinhas=14&paginaNumero=7&linhasPorPagina=1&palavras=reprodu%20assistida&pesquis arPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20 as%20refer%20EAncias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁶⁸ MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação Cível nº 1.0145.13.034507-0/002. 4ª Câmara Cível. Relator Desembargador Márcio Lopardi Mendes. Julgamento: 30/04/2015. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=7&totalLinhas=14&paginaNumero=7&linhasPorPagina=1&palavras=reprodu%20assistida&pesquis arPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20 as%20refer%20EAncias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁶⁹ Sobre o tema: FERRAZ, Ana Cláudia Brandão de Barros Correia. *Reprodução humana assistida e suas consequências nas relações de família*. A filiação e a origem genética sob a perspectiva da repersonalização. Curitiba: Juruá, 2016.

assegurado, visando garantir a saúde em sua forma mais ampla, como preconizado pela Organização Mundial da Saúde, até mesmo porque a impossibilidade de reprodução pode repercutir de diversas maneiras naquela que deseja procriar, como no bem-estar físico e mental da pessoa, causando ansiedade, depressão e até mesmo isolamento social, aspectos englobados no âmbito de significatividade de saúde.

O tema acerca do acesso e do uso da reprodução *in vitro* chegou à Corte Interamericana de Direitos Humanos. Em 2012, no caso *Artavia Murillo vs. Costa Rica*,³⁷⁰ após inúmeras recomendações ao Estado da Costa Rica, a Corte se pronunciou no sentido de que os Estados-Membros signatários da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, de 1969,³⁷¹ da qual Costa Rica e Brasil fazem parte, deviam envidar esforços para implementar políticas públicas que garantissem o uso e o acesso às técnicas de reprodução assistida.

A Suprema Corte da Costa Rica, após analisar a constitucionalidade do Decreto Executivo nº 24026-S, que regulava o uso da técnica de fertilização no país, restringiu sobremaneira o uso do procedimento. Estabeleceu que a técnica só poderia ser utilizada caso todos os embriões fecundados fossem implantados no útero da gestante, além de proibir qualquer redução ou destruição de embriões, imputando àquele que violasse a regra a pena de um a seis anos de prisão. A decisão acabou resultando na proibição do acesso e uso das técnicas e da fertilização *in vitro* na Costa Rica. A Comissão Interamericana de Direitos Humanos posicionou-se contrariamente à decisão, em particular porque o procedimento poderia gerar gestações múltiplas e, assim, acarretar complicações à mãe e aos possíveis filhos. Ainda assim, havia um projeto de lei sobre o tema em tramitação na Assembleia Legislativa da Costa Rica.³⁷²

Após intensos debates, a Corte Interamericana de Direitos Humanos julgou o caso e condenou a Costa Rica a anular a decisão proferida pela Suprema Corte, por violar os direitos humanos inerentes à vida privada e à familiar, à integridade pessoal, à

³⁷⁰ CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. Caso *Artavia Murillo vs. Costa Rica*. Julgamento: 28 nov. 2012. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/cf/Jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nId_Ficha=235>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁷¹ ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. Convenção Americana sobre Direitos Humanos, de 22 de novembro de 1969. Pacto San José da Costa Rica. Disponível em: <https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁷² MORAIS, Leonardo Stoll de et al. Direito de acesso e uso da técnica e fertilização *in vitro* na perspectiva da Corte Interamericana de Direitos Humanos. *Revista de Direito Brasileira*. [online] São Paulo, v. 17, n. 7, p. 275-290, maio/ago. 2017. Disponível em: <[10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2017.v17i7.3059](https://doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2017.v17i7.3059)>. Acesso em: 4 fev. 2019

saúde sexual e reprodutiva, à não discriminação. Todos esses direitos estão intimamente relacionados ao direito de usufruir dos benefícios do progresso científico e tecnológico, os quais devem ser protegidos e garantidos. Desses direitos eclode o exercício da autonomia em relação à reprodução e ao planejamento familiar, desde que os procedimentos sejam seguros e eficazes. Por outro lado, repercutem na proibição de ingerências desnecessárias e desproporcionais.³⁷³ Da decisão, conclui-se que os Estados, além da não interferência arbitrária nos direitos reprodutivos, devem envidar esforços para garantir à população o acesso à saúde reprodutiva, com todos os benefícios advindos do desenvolvimento tecnológico.³⁷⁴

Em meio às conquistas, “a decodificação dos alicerces da vida, da saúde e da doença vêm resultando em várias e animadoras conquistas diagnósticas e terapêuticas”.³⁷⁵ Com efeito, atendimentos mais precisos e individualizados, que permitem analisar precocemente a predisposição para determinadas doenças e eventual possibilidade recidiva e utilizam tratamentos que agem de forma pontual e com menos efeitos colaterais, já são postos à disposição dos seres humanos. Apesar da disponibilidade, resiste a difícil questão acerca do uso e do acesso às inovações, geralmente limitados a categorias sociais com maior poder aquisitivo.

5.2 Os encantos da engenharia genética

À primeira vista, os testes e diagnósticos genéticos parecem bastante sedutores, sejam eles pré-implantacionais ou não. Ocorre que o assunto não é tão simples, como já demonstrado nos capítulos anteriores. O fato de ser portador de um gene mutado não implica, automaticamente, o desenvolvimento de uma patologia. Entender que isso seria possível é hipervalorizar a genética e as estatísticas, esquecendo-se da complexidade humana. A evolução de uma doença depende de diversos fatores, muitos deles ainda não identificados. As histórias pessoais e as familiares, as relações sociais e as condições sociais e econômicas influenciam

³⁷³ CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. Caso Artavia Murillo vs. Costa Rica. Julgamento: 28 nov. 2012. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/cf/Jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nId_Ficha=235>. Acesso em: 4 fev. 2019.

³⁷⁴ MORAIS, Leonardo Stoll de et al. Direito de acesso e uso da técnica e fertilização in vitro na perspectiva da Corte Interamericana de Direitos Humanos, p. 275-290.

³⁷⁵ GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo, p. 221.

sobremaneira o ser humano, tanto que se torna ilusória a tentativa de predizer, com toda a certeza, o aparecimento de uma doença.

O ambiente tecnológico acentua a preocupação com o ser saudável ou, talvez, um ser perfeito. O ser humano já se torna, de antemão, patológico. Mas a partir de qual referencial se diria que determinada pessoa é saudável ou que precisa de algum exame para benefícios genéticos?³⁷⁶

A engenharia genética surge para auxiliar tratamentos e prevenir doenças, mas perdura no humano a eloquente tentativa de sempre querer ter um desempenho melhor. Seja no âmbito de capacidades intelectuais ou físicas, há constantemente a busca por uma perfeição, moldando modos de ser e de estar no mundo. Michael Sandel, em sua obra *Contra a perfeição*,³⁷⁷ elenca diversos questionamentos acerca da utilização da biotecnologia, alertando para uma eventual instrumentalização do ser humano. Alerta, também, para a utilização das técnicas em razão de desejos dos pais que, ávidos por filhos bem-sucedidos, acreditam poder evitar o desenvolvimento de patologias: projetam nos filhos expectativas que lhes são inerentes. Mais uma vez, rejeitam a complexidade do humano.

Com o desenvolvimento dos testes genéticos e de técnicas de inclusão e exclusão de fragmentos do DNA, como a técnica chamada *CRISPR-Cas9*, retomam-se as discussões com base em pressupostos eugênicos. Todavia, na origem, o termo “eugenia” se refere à ciência que estuda as causas e as condições que podem melhorar as gerações, favorecendo o aperfeiçoamento da reprodução humana.³⁷⁸ O entendimento negativo da palavra solidificou-se após os desastrosos acontecimentos ocorridos no período nazista. Sua identificação, todavia, deve se referir a tarefas benéficas e de melhoramentos, respeitando os direitos humanos. Sobre o tema, Matilde Conti aponta que a

[...] eugenia pretende reduzir a frequência de genes ruins e aumentar a de genes favoráveis nas gerações futuras. Se não fossem os métodos criminosos e ineficazes com que se fingiu fazer eugenia no passado, todos considerariam seu objetivo altamente ético e louvável e não seria necessário acrescentar que

³⁷⁶ Sobre o tema: SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição*. Ética na era da engenharia genética. Tradução de Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

³⁷⁷ SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição*. Ética na era da engenharia genética, 2013.

³⁷⁸ EUGENIA. In: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo dicionário da língua portuguesa. 2 ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986, p. 734.

ela só tem cabimento se não infringir os direitos humanos, entre os quais estão as decisões sobre reprodução.³⁷⁹

Neil Levy chama a atenção para o elemento “melhoramento” e sua distinção do termo “tratamento”. Segundo ele, a distinção entre os dois termos é tênue e não deve tomar maiores proporções, uma vez que o intuito de uma diferenciação estaria adstrito à verificação da obrigatoriedade de cobertura financeira para a intervenção. De maneira sucinta, o melhoramento tem o caráter de uma intervenção sem objetivo de tratar uma doença, ao passo que o tratamento se enquadra na intervenção médica com o objetivo de curar, reverter ou interromper a progressão de doenças e deficiências.³⁸⁰ Há quem entenda o tratamento como uma intervenção que se destina a restabelecer o ser para o seu funcionamento normal.³⁸¹

A identificação de uma anormalidade funcional carece de maiores esclarecimentos. Com efeito, normal e anormal, bom e ruim, assim como diversos outros termos, têm conceituação fluida e dinâmica, adaptando-se ao horizonte hermenêutico em que é analisado. A compreensibilidade conceitual reivindica a análise ampla de referências individuais, tais como educação, *status* socioeconômico, condições ambientais, disponibilidade das técnicas de intervenção, obrigatoriedade de custeio, as quais perpassam por escolhas políticas.

Para além de uma conceituação, o importante é verificar se, na ausência de algum tipo de intervenção, a desordem no corpo é significativa o suficiente para alterar a qualidade de vida do ser humano.

A visão deteriorada de solidariedade social em relação ao outro sempre esteve presente, independentemente de características genéticas. A “digitalização da vida”³⁸² apenas realçou a necessidade de resgatar a atividade científica como um exercício responsável voltado ao outro, sob pena de mecanização do ser e de não aceitação das vulnerabilidades. Coisificado, o paciente desconhece a si mesmo. Rejeitado por suas peculiaridades e fraquezas, ele não cria laços e não pertence a lugar

³⁷⁹ CONTI, Matilde Carone Slaibi. *Ética e direito na manipulação do genoma humano*. Rio de Janeiro: Forense, 2001, p. 36.

³⁸⁰ LEVY, Neil. *Neuroethics*. Challenges for the 21st Century. New York: Cambridge University Press, 2007.

³⁸¹ DANIELS, Norman, *apud* LEVY, Neil. *Neuroethics*. Challenges for the 21st Century. New York: Cambridge University Press, 2007.

³⁸² GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo. Tradução de Rosemarie Ziegelmaier. São Paulo: HSM Editora, 2013, p. 212.

algum. O ser humano se desconecta do mundo e se esconde: vive na impessoalidade de um horizonte qualquer. Ele se transforma, ou melhor, ele é transformado, numa tentativa de manipulação e controle.

Resta saber, assim, até que ponto as transformações do eu são capazes de realçar a não aceitação do que é diferente e singular.

O filme *Gattaca* chama a atenção para a valorização de particularidades genéticas e a possível discriminação delas decorrente, seja por parte da sociedade ou do próprio indivíduo. A estigmatização vem à tona, da mesma maneira que a desumanização do humano, ou seja, a coisificação da pessoa. O resguardo de si mesmo, em sua solitude, mantém inteira ligação com a proteção do direito à personalidade e, por isso, o eu e as informações dele decorrentes merecem guarida legal. Na ficção científica, caberia ao personagem Vincent o direito de manter suas informações genéticas sob sua esfera de domínio, definindo como, quando e a quem dar ciência de seus dados. Isso igualmente deveria ocorrer na vida real. Tais informações constituem o que se denomina identidade genética, que “corresponde ao genoma de cada ser humano e às bases biológicas de sua identidade”,³⁸³ que traz consigo certa correspondência com a identidade pessoal. A identidade pessoal engloba tanto a história genética quanto a pessoal, incluindo aspectos atinentes ao meio ambiente em que a pessoa vive e às modificações daí decorrentes. Abarca questões relativas à ancestralidade e a aspectos socioculturais do ser humano.³⁸⁴

É esse o sentido do art. 3º da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, que prescreve que “cada indivíduo tem uma constituição genética característica”,³⁸⁵ com a ressalva de que não se pode reduzir a pessoa apenas às informações genéticas, “uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos”.³⁸⁶ Tais características repercutem na intimidade genética, que integra a individualidade da pessoa e abrange o âmbito de

³⁸³ HAMMERSCHMDT, Denise. *Intimidade genética e direito da personalidade*. Curitiba: Juruá, 2009, p. 88.

³⁸⁴ FERRAZ, Ana Cláudia Brandão de Barros Correia. *Reprodução humana assistida e suas consequências nas relações de família*. A filiação e a origem genética sob a perspectiva da repersonalização. Curitiba: Juruá, 2016, p. 154-155.

³⁸⁵ UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por>. Acesso em: 12 jan. 2019.

³⁸⁶ UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003.

incidência do direito à personalidade. A tutela jurídica desse direito deve ser revestida de caráter dinâmico, em consonância com a dinamicidade do ser humano e com o direito ao desenvolvimento da própria personalidade. Portanto, a sua garantia deve acolher a totalidade do ser humano, no sentido de abarcar os desdobramentos de suas potencialidades. A personalidade, então, vista como liberdade dentro das possibilidades do existir, engloba a autodeterminação do indivíduo, sua autonomia em relação aos seus atos e a expressão de sua individualidade. O homem desenvolve, pois, um modo próprio de existir, que pode ser denominado de identidade autêntica.

A promessa de domínio do ser humano por meio da manipulação genética envolve a complexa pergunta sobre “quem sou eu”. Como já mencionado, as características individuais decorrem da interação entre genótipo e fenótipo. E, por mais que um bebê seja geneticamente programado, a interação exercida pelo e com o meio ambiente no qual ele se situa é crucial para a formação e o desenvolvimento humano. Nessa linha de pensamento, tendo em vista a complexidade do viver, a tentativa de manipulação e determinismo genético parece inócua.

Cada vez mais submetido à mão de obra maquinal e biotecnológica, o homem acaba por degradar suas relações. A engenharia genética pode cooperar com o ser humano à medida que permite que a medicina seja mais personalizada, mas não pode compreender o caráter multifacetado da personalidade humana. No mundo contemporâneo, cada vez mais tecnicizado em seus procedimentos, o espaço do arbitrário pode se impor. Lentamente, e sem perceber, a valorização de uma normalidade genética³⁸⁷ se estabelece. A dimensão humana de ser torna-se condicionada pelo jogo de ambição, domínio e simulacros:

[...] Entre a absolutização da genética e a ignorância das suas possibilidades passa a linha divisória da ética. Positivos, sem dúvida, mostram-se os empenhos científicos para sanar e aprimorar a saúde humana desde a concepção até a senilidade final. Diferente se as ciências decidem, em última instância, sobre o direito à vida. Entre os dois extremos da eficácia cognitiva e terapêutica da biotecnologia e a sacralidade mítica intocável da natureza situa-se o campo das controvérsias, nem sempre fáceis e dirimíveis a curto prazo. No entanto, fica o alerta para o risco de a normalidade biogenética facilmente transformar-se em conceito totalitário. Cabe, em defesa do humano, desconstruir conceito tão arbitrário, totalitário e ideológico, que se

³⁸⁷ LIBANIO, João Batista. *A ética do cotidiano*. Obra póstuma do teólogo. São Paulo: Paulinas, 2015, p. 27.

introduziu em vista de interesses, nem sempre defensáveis, desde o comodismo até ganhos farmacêuticos e políticos.³⁸⁸

Em se tratando de atividade científico-tecnológica, com especial progresso no setor oncológico, a avidez pelo controle dos fenômenos biotecnológicos à disposição pode, eventualmente, deturpar o exercício ético e humanizado do ato médico. A atividade científica, pensada como espaço de criação e realização de conhecimento, deve ser orientada por valores éticos e por um procedimento hermenêutico fenomenológico que reconheça a pluridimensionalidade da existência. O exercício tecnocientífico deve ser orientado à afirmação da ética nas relações: ética como morada do ser.³⁸⁹

Desvelar informações faz parte da prática médica, mas é preciso cuidado para que o homem não seja absorvido pelo fazer científico, numa completa inversão de valores. A fabricação de um saber e o uso desregrado das tecnologias fazem com que o homem seja instrumento para a concretização dos próprios desejos. Sendo instrumento, poder-se-ia, em tese, dominar o fazer científico. Esse domínio que muitas vezes move as pesquisas conduz cegamente o agir.

As informações genéticas exprimem um dos modos de ser do homem contemporâneo. A possibilidade de acessá-las, bem como de supostamente modificá-las, torna o homem um produto “das suas carências, das suas necessidades e da sua satisfação”.³⁹⁰ Segundo Heidegger, a concepção do ser como instrumento de informação assume gradativamente uma enorme proporção, alcançando a concepção de máquina pensante. Há, por certo, a deturpação do conhecimento como servidão, numa suposta tentativa de salvaguardar o domínio que se quer ter sobre si mesmo.³⁹¹

Esse é o grande problema do mundo contemporâneo. O homem tem a permanente necessidade de projetar-se para além, e incessantemente tenta dominar e se autossuperar. Despreza, muitas vezes, a experiência das coisas, uma vez que a técnica torna o automatismo do sentir cada vez mais pleno. Intensifica-se a dificuldade de ver e de perceber o outro diante de si. As ações se tornam produtíveis e produto das circunstâncias, de acordo com a “premissa de que *pode* haver um progresso ilimitado,

³⁸⁸ LIBANIO, João Batista. *A ética do cotidiano*, p. 29.

³⁸⁹ HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*, p. 9.

³⁹⁰ HEIDEGGER, Martin. *O princípio do fundamento*. Tradução de Jorge Telles Menezes. Lisboa: Instituto Piaget, 1957, p. 177.

³⁹¹ HEIDEGGER, Martin. *O princípio do fundamento*, p. 177

porque sempre *há* algo novo e melhor para ser encontrado”.³⁹² De certa maneira, sempre haverá a possibilidade de (re)descobertas e de um novo modo de ver os fenômenos. Como a história do homem está sempre à beira de vir a ser,³⁹³ e tendo em vista o seu caráter indeterminado, sua presença diante do que se coloca à sua disposição sempre se dará de modo diferente.

Isso posto, não se pode culpar as técnicas aplicadas ao exercício da atividade científica, mas, sim, o modo como elas se desenvolvem no seio do com-viver, desprovidas de elementos humanizados. Por isso, o trabalho plenamente humano não pode ser feito apenas por máquinas. É preciso sentimento e familiaridade, com vistas a encontrar um modo não normatizável do comportamento.

Em meio às conquistas, “a decodificação dos alicerces da vida, da saúde e da doença vem resultando em várias e animadoras conquistas diagnósticas e terapêuticas”.³⁹⁴ Com efeito, atendimentos mais precisos e individualizados, que permitem analisar precocemente a predisposição para determinadas doenças e eventual possibilidade de recidiva e que utilizam tratamentos que agem de forma pontual e com menos efeitos colaterais, já são postos à disposição dos seres humanos. Por outro lado, a produção advinda da engenharia genética pode desumanizar os seus produtos, fazendo com que os resultados dos avanços biotecnológicos se tornem passíveis de comercialização. A operacionalização das posições médicas se contrapõe à posição ética e responsável do agir científico. Na lógica dos experimentos da genética, infinitos horizontes de possibilidades são experienciados. Apesar da disponibilidade, resiste a difícil questão acerca do amplo acesso às inovações, geralmente limitada a categorias sociais com maior poder aquisitivo, bem como do seu uso adequado e não discriminatório. Àqueles que se imiscuem no âmbito da pesquisa científica cabe perquirir a responsabilidade no agir.

5.3 O mito da seletividade genética nas individualidades

As pesquisas genéticas parecem ter um caráter mágico, revelador de uma aparente onipotência científica. A possibilidade de se detectar uma doença antes mesmo

³⁹² JONAS, Hans. *Técnica, medicina e ética*. Sobre a prática do princípio da responsabilidade, p. 35.

³⁹³ HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*, p. 9.

³⁹⁴ GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo, p. 221.

de ela surgir não é nova. Exames de rotina permitem tal detecção. O que os testes genéticos propiciaram foi uma análise ainda mais precoce e pontual, que tem por objetivo uma qualidade de vida melhor para o paciente.

A suposta seleção genética, que conduziria a uma eugenia, envolve uma série de fatores para além de uma mera escolha e exclusão de genes, o que é aparentemente possível, mas faticamente impraticável, por todas as razões já aventadas ao longo da pesquisa. Uma seleção inicial pode até ser possível, mas as circunstâncias socioeconômicas e a interação daquele ser com o meio ambiente influenciarão as peculiaridades do humano. Agentes tóxicos presentes no ambiente, liberados por indústrias existentes em determinado local, tais como o chumbo, podem ou não induzir o surgimento de um distúrbio.³⁹⁵ A cor dos olhos e a quantidade de melanina na pele, no mesmo sentido, envolvem uma infinidade de genes, e não apenas um gene. Por isso, a seletividade genética é apontada como inviável.

Os genes relacionados à doença de Alzheimer, ao autismo ou à propensão ao suicídio, por exemplo, são inúmeros; cientificamente, tais patologias denominam-se doenças poligênicas, em que diversos genes são classificados como variantes associadas à doença. Por mais que tenha sido demonstrada a relação de determinados genes a essas disfunções, a presença de uma mutação permanece inconclusiva quanto a seus efeitos no corpo humano.

A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência e se apresenta como perda das funções cognitivas (orientação, memória, atenção e linguagem)³⁹⁶ em decorrência da morte de células cerebrais. É uma patologia complexa, normalmente verificada em adultos de idade avançada, geralmente a partir de 65 anos, com maior propensão de ocorrência em pessoas do sexo feminino. Não há cura para a doença, apesar dos tratamentos postos à disposição do paciente para minimizar a sua progressão, tais como estímulos cognitivos, sociais e físicos e a ingestão de medicamentos. Há banco de dados para explorar a doença de Alzheimer e tentar encontrar variantes genéticas a ela associadas. Apesar da significância clínica incerta (variant of unknown significance – VUS), a mutação em alguns genes se apresenta como correlacionada à

³⁹⁵ LEVY, Neil. *Neuroethics*. Challenges for the 21st Century, p. 81.

³⁹⁶ BRASIL. Associação Brasileira de Alzheimer. ABRAZ. Disponível em: <<http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>>. Acesso em: 5 out. 2017.

doença, ou seja, tem-se a expectativa de que tais genes possam causar a doença: *APP*, *APOE*, *PSEN1* e *PSEN2*.³⁹⁷³⁹⁸

A título de curiosidade, segundo Michael Snyder,³⁹⁹ pessoas sem a mutação têm aproximadamente 17% de chance de desenvolver Alzheimer. Aqueles com a mutação em uma cópia do DNA têm 25% de probabilidade de ter a doença, ao passo que aqueles que tiverem as duas cópias mutadas têm cerca de 60% de chance. Embora o gene *APOE* mutado esteja presente em cerca de 40% das pessoas diagnosticadas com Alzheimer, a alteração não é a única responsável pela doença. Diversas pessoas com mutação nos dois alelos, ou seja, nas duas cópias do DNA, não desenvolvem a doença. Do mesmo modo, muitas com o diagnóstico não têm a mutação.

Por ser complexa, há diversos fatores de risco associados a essa demência, como “hipertensão, diabetes, obesidade, tabagismo e sedentarismo”.⁴⁰⁰ Há algumas evidências de que pessoas com Síndrome de Down têm risco aumentado de desenvolver a doença de Alzheimer. Caracterizadas pela trissomia do cromossomo 21, essas pessoas têm três cópias de diversos genes, ao invés de apenas duas cópias, incluindo o gene *APP*, um dos responsáveis pelo Alzheimer.⁴⁰¹ Estímulos cognitivos, sociais e físicos, bem como o tratamento medicamentoso, são meios para minimizar a progressão da doença. Principalmente porque o ambiente em que a pessoa acometida com a doença é variado e a afeta de diferentes formas, as manifestações comportamentais e a resposta aos tratamentos também irão variar.

Apesar da complexidade, empresas como a *23&Me*,⁴⁰² amplamente conhecidas como *direct-to-consumer* (direto ao consumidor), apresentam como simples a detecção diagnóstica da doença de Alzheimer. Com um rápido e bastante acessível

³⁹⁷ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Universidade da Pensilvânia. National Institute on Aging Genetics of Alzheimer’s Disease Data Storage - NIAGADS. Disponível em: <<https://www.niagads.org/genomics/>>. Acesso em: 5 out. 2017.

ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 109-111.

³⁹⁸ ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Alzheimer. Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/alzheimer-disease#genes>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

³⁹⁹ SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know, p. 64.

⁴⁰⁰ BRASIL. Associação Brasileira de Alzheimer. ABRAZ. Disponível em: <<http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/fatores-de-risco>>. Acesso em: 5 out. 2017.

⁴⁰¹ ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Genetics Home reference. Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/alzheimer-disease#genes>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

⁴⁰² INFORMAÇÕES 23andMe. Califórnia, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.23andme.com/>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

exame, associam a doença à mutação no gene *APOE*, unicamente. A coleta do material, no caso, da saliva, é feita pelo próprio paciente, que compra um kit e envia a amostra pelos correios. Os resultados são comunicados via e-mail, sem qualquer envolvimento clínico pessoal. O paciente, aqui, é definitivamente um consumidor, que escolhe um serviço e paga por ele. Dentre as alternativas, o consumidor pode optar pelo teste de ancestralidade e pelo *status* genético para determinadas doenças (\$199 dólares) ou apenas pelo teste de ancestralidade (\$99 dólares). As informações, a depender do resultado, podem ser motivo de frustração ou, paradoxalmente, de entretenimento. É parte da vida se transformando em utensílio mercadológico.

O filme *Para sempre Alice*⁴⁰³ ressalta a complexidade da doença de Alzheimer e as dificuldades de quem tem a enfermidade. Ainda que incomum, a doença pode se manifestar precocemente, como aconteceu com Alice em seus 50 anos de idade. Linguista bem sucedida, Alice se preocupa com sua gradual incapacidade de lecionar, bem como com os contornos que a deterioração gradativa dos atos e da memória acarretarão aos familiares. Aos poucos, sua individualidade se torna estranha ao seu próprio ser. Com a evolução do quadro clínico, o afeto e a sensibilidade dos que com ela convivem minimizam, ainda que temporariamente, os efeitos da doença. De qualquer modo, a manifestação da doença simplesmente acontece, sem muitos esclarecimentos, sejam eles genéticos ou de hábitos cotidianos. Por Alice ser uma personagem com grande capacidade intelectual, os primeiros sintomas da doença podem ter sido mascarados.

A incapacidade de lidar com lapsos de esquecimento, principalmente por quem, diagnosticada com a doença de Alzheimer, sempre deteve grande habilidade cognitiva, demonstra a dificuldade para aceitar a fragilidade que é própria de qualquer ser humano. A pessoa passa a vestir uma imagem, na tentativa de representar um alguém diferente. Uma jornada solitária e, ao mesmo tempo, coletiva, já que envolve esforços de tolerância de todo o círculo familiar, social e profissional, todos direta ou indiretamente afetados. Os laços de solidariedade precisam ser consistentes, em especial aqueles entre os que se encontram no núcleo familiar e com o médico, sob pena de

⁴⁰³ PARA SEMPRE Alice. Direção: Richard Glatzer e Wash Westmoreland. Produtora: Killer Filmes. Duração: 1h 41min. Ano: 2014. (filme).

relações superficiais e egoístas. Devem ser consistentes principalmente para que a ideia de sustentáculo familiar não se torne obstáculo⁴⁰⁴ ao enfrentamento da doença.

A vida em família, segundo Eduardo Bittar, “implica convívio, estar junto, comprimir-se num mesmo espaço”,⁴⁰⁵ ainda que fisicamente distante. Também é esta a ideia da relação entre médico e paciente: uma relação de acolhimento e abrigo, mas, acima de tudo, de responsabilidade com o outro. É esse o entendimento de Hans Jonas, para quem “responsabilidade é o cuidado reconhecido como dever pelo outro ser e que, devido à ameaça de vulnerabilidade, se converte em proteção”.⁴⁰⁶ Para além de uma obrigação, a responsabilidade é um dever humano de ocupar-se com o outro. Por isso mesmo, “o enfraquecimento das instituições ligadas à identidade familiar traz como consequência a própria desestruturação do indivíduo-ele-mesmo”,⁴⁰⁷ numa sensação de desnorreamento individual.

Tais relações devem, portanto, ser pautadas por solidariedade, entendida como princípio jurídico marcado por “um vínculo de sentimento racionalmente guiado, limitado e autodeterminado que compele à oferta de ajuda, apoiando-se em uma mínima similitude de certos interesses e objetivos”.⁴⁰⁸ Tal princípio reporta a importância da interdependência entre os seres humanos, numa recíproca convivência social. A solidariedade, não apenas no âmbito familiar, mas também na relação médico/paciente, compreende a realização cuidadosa de qualquer ato e ação e se apoia na noção de corresponsabilidades.⁴⁰⁹ Sob o prisma do direito, o cuidado expressa uma ramificação do princípio da solidariedade⁴¹⁰ e desponta, cada vez mais, como pilar fundamental à

⁴⁰⁴ BITTAR, Eduardo C. B. Família, solidariedade e educação: um ensaio sobre individualismo, amor líquido e cultura pós-moderna. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008, p. 108.

⁴⁰⁵ BITTAR, Eduardo C. B. Família, solidariedade e educação: um ensaio sobre individualismo, amor líquido e cultura pós-moderna. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família, p. 109.

⁴⁰⁶ JONAS, Hans. JONAS, Hans. *Técnica, medicina e ética*. Sobre a prática do princípio da responsabilidade. Tradução do grupo de trabalho Hans Jonas da ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013, p. 35.

⁴⁰⁷ BITTAR, Eduardo C. B. Família, solidariedade e educação: um ensaio sobre individualismo, amor líquido e cultura pós-moderna. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família, p. 116.

⁴⁰⁸ LÔBO, Paulo Luiz Netto. Conferência magna. Princípio da solidariedade jurídica. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008, p. 1.

⁴⁰⁹ DURAND, Guy. *Introdução geral à Bioética*. História, conceitos e instrumentos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007, p. 216.

⁴¹⁰ LÔBO, Paulo Luiz Netto. Conferência magna. Princípio da solidariedade jurídica. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família, p. 7.

garantia daqueles que se presume vulneráveis, tais como crianças e adolescentes, idosos e, não menos importante, aqueles que estão acometidos por uma enfermidade.

A liquidez das relações, muitas vezes superficiais, impele um olhar solidário, que preencha o vazio das convivências. O estar junto ao outro implica habitar o mundo do outro, cujo fundamento, como afirma Martin Heidegger, consiste na máxima de que o ser é um ser-junto-a, ou seja, um ser-com-o-outro.⁴¹¹ Trata-se de compreender o outro e respeitá-lo, com todas as suas diferenças e igualdades; de abraçar o outro, com todas as suas limitações; trata-se, também, de coabitação e corresponsabilidade pelo existir.

A despeito da debilidade e da fragilidade causadas pelo Alzheimer, aquele ser humano não deixa de ser pessoa, única e complexa, como outra qualquer. A mudança em seu comportamento é, sem dúvida, composta de enigmáticos caminhos, inerentes a doenças desse gênero. A dificuldade de ser naquele tempo e lugar faz eclodir certo regime de invisibilidade, afastando da pessoa com Alzheimer até mesmo possibilidades decisórias. A pessoa já é, de antemão, estereotipada como incapaz, com consequências no exercício cotidiano de seus direitos e liberdades.

O mesmo ocorre com pessoas diagnosticadas com autismo, deficiência intelectual usualmente detectada em idade inferior aos 3 anos de vida. É também denominada de desordem do espectro autista, síndrome que afeta o comportamento, a interação social e a comunicação. Inclui o autismo, a doença de Asperger, bem como outros transtornos. No entanto outras habilidades cognitivas são desenvolvidas, frequentemente as relacionadas à música, à matemática e à memória. A maior incidência aparece em indivíduos do sexo masculino, na proporção de cinco pessoas do sexo masculino para uma do sexo feminino.⁴¹² Há estudos que apontam mais de mil genes associados à desordem do espectro autista, apesar de a maioria ainda não ter sido confirmada. Alguns deles podem ser citados, tais como a mutação nos genes da família *SHANK*, composta por *SHANK1*, *SHANK2* e *SHANK3*.⁴¹³ Vários outros genes, tais

⁴¹¹ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 341, § 26.

⁴¹² ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Genetics Home reference. Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/autism-spectrum-disorder#statistics>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

⁴¹³ ROSAN, Dante Bruno Avanzo et al. Mutation screening in exon 2 of synaptic gene SHANK3 in Brazilian individuals with autism spectrum disorder. Sessão de poster PgmNr1249/S: *The American Society of Human Genetics*, 2014.

como *ARID1B*, *ASH1L*, *BRSK2*,⁴¹⁴ *CHD2*, *CHD8*,⁴¹⁵ *DYRK1A*, *POGZ*, *SYNGAP1*, também podem estar ligados à deficiência.⁴¹⁶ Todos esses genes podem ter relação com o déficit intelectual e o fenótipo comportamental apresentados por indivíduos diagnosticados com a desordem do espectro autista. Em virtude da plasticidade do cérebro, que se adapta às circunstâncias ambientais, intervenções educacionais e estímulos pedagógicos podem refletir positivamente na melhora cognitiva: escrita, leitura e raciocínio. Quanto mais precocemente diagnosticado, melhores serão os resultados. Nesse tipo de enfermidade, portanto, há interferência não apenas de ordem genética, mas também em razão do sexo, da idade e da educação.

Exemplo do caráter multifacetado do autismo pode ser claramente visto no filme *Temple Grandin*,⁴¹⁷ estreado em 2010. Baseado em fatos reais, conta a história de uma jovem diagnosticada com autismo aos 4 anos de idade. Quando pequena, fora chamada de gravador por seus colegas. Tinha dificuldade de se concentrar e de lidar pessoalmente com outras pessoas. Com seus medos, por vezes sentia-se sozinha, num completo esvaziamento da existência. Nada fazia sentido. Nesses momentos, e no intuito de se sentir em casa, abraçava uma máquina do abraço criada por ela mesma.

A trajetória de Temple revela as barreiras enfrentadas não apenas por pessoas autistas, mas também pelos outros com quem convive. Aparentemente do outro, as dificuldades de autistas se tornam de todos, uma vez que o homem é um ser-com-os-outros, que conjuntamente convivem. Nessa perspectiva, todos se fazem copresentes e precisam exercer a habilidade de compreender os demais.

Os comportamentos suicidas são multifatoriais: envolvem uma multiplicidade de variantes, tais como impulsividade, bipolaridade, variáveis sociodemográficas (nível de escolaridade, sexo, idade) e histórico familiar.⁴¹⁸ Por mais

⁴¹⁴ FELICIANO, Pamela. SPARK: a large-scale genomic resource of over 20.000 individuals with autism spectrum disorder. Apresentação. Sessão 71. PgmNr 281. *The American Society of Human Genetics*, 2017.

⁴¹⁵ AN, Yu et al. Identification of novel de novo CHD8 variants associated with autism, language disability and overgrowth. Sessão de poster PgmNr 943/W. *The American Society of Human Genetics*, 2017.

⁴¹⁶ ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Genetics Home reference. Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/autism-spectrum-disorder#statistics>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

⁴¹⁷ TEMPLE GRANDIN. Direção: Mick Jackson. Produção: Scott Ferguson. Duração: 108 min. Ano: 2010. (filme)

⁴¹⁸ MALLOY-DINIZ, Leandro Fernandes et al. The 5-HTTLR polymorphism, impulsivity and suicide behavior in euthymic bipolar patients. *Journal of affective disorders*, 2010.

que a literatura científica⁴¹⁹ tenha feito uma correlação entre a mutação no gene 5-HTTLPR e os comportamentos suicidas, os resultados permanecem ainda muito inconclusivos.

Nesses casos em que se apresenta distúrbio cognitivo de causa incerta, inúmeros fatores podem estar relacionados às mudanças comportamentais, tais como alimentação, atividades físicas, estímulos educacionais, uso de álcool, drogas, experiências de vida e terapia.⁴²⁰ Sem dúvida, a genética não é a única responsável pelo comportamento.

Do exposto, observa-se que nem sempre o procedimento de sequenciamento genético será indicado. Como enfatizado, há influência ambiental, dos estímulos cognitivos e dos fármacos ingeridos, todos considerados variantes associadas às desordens. No caso de administração medicamentosa, amplamente utilizada e com resultados satisfatórios, poder-se-ia estar-se tratando apenas o sintoma, mas não a causa, ou seja, as inadequadas condições ambientais. O meio ambiente, por vezes tóxicos em razão da liberação por indústrias de gases prejudiciais à saúde, pode desencadear uma série de distúrbios,⁴²¹ que nem mesmo uma modificação genética seria capaz de tratar.

Diante disso, a crença na possibilidade de efetivamente construir um ser ou, mais especificamente, de selecionar um embrião e moldá-lo de acordo com determinadas preferências, não parece possível.

5.4 Ambiguidades genéticas: necessidade de bem in-formar

“Da falta de palavras não se pode concluir pela falta de interpretação.”⁴²²

A realidade de um possível diagnóstico parece absorver todas as possibilidades da existência, numa avalanche de sentimentos e de emoções. Enfrentar a

⁴¹⁹ MALLOY-DINIZ, Leandro Fernandes et al. The 5-HTTLPR polymorphism, impulsivity and suicide behavior in euthymic bipolar patients. *Journal of affective disorders*, 2010.

⁴²⁰ LEVY, Neil. *Neuroethics*. Challenges for the 21st Century, p. 80-81.

⁴²¹ LEVY, Neil. *Neuroethics*. Challenges for the 21st Century, p. 80-81.

Sobre o assunto: MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva; BASTOS, Paula Vilaça. A Fenomenologia nos caminhos do conhecer ambiental e da tutela jurídica. In: GUSTIN, Miracy Barbosa de Souza; LOPES, Mônica Sette; NICÁCIO, Camila Silva. (Org.). *Eficiência, eficácia e efetividade: velhos desafios ao novo Código de Processo Civil*. Belo Horizonte: Initia Via, 2016p. 252-269. v. 1.

⁴²² HEIDEGGER, Martin. *Ser e Tempo*, §, 157.

complexidade do ser humano é tarefa difícil não apenas para aquele que recebe a informação, mas também para o profissional responsável por transmiti-la. Preocupados em proteger demasiadamente o paciente, alguns detalhes acerca do diagnóstico e prognóstico são postos de lado. O desconforto de ambas as partes parece ser evidente, sobretudo quando a finitude do paciente aparenta ser iminente.

Nesse ínterim, como responder aos questionamentos do paciente? Como e o que informar a ele, de modo que ele possa entender a enfermidade e aceitá-la?

Sophie Sabbage, em sua obra *O que o câncer me ensinou*, conta um pouco de sua trajetória após ser diagnosticada com câncer de pulmão e ter ouvido de seu médico que “independentemente do que acontecer, Sra. Sabbage, não fique muito esperançosa, porque você vai morrer”.⁴²³ Aponta diversas estratégias para lidar com uma má notícia, sobretudo quando não é esperada. Ressalta a importância de entender a doença, não apenas sob o aspecto de sua biologia e dos possíveis tratamentos, mas entender o que ela tem a ensinar. Segundo ela, é necessária uma nova maneira de se posicionar perante a doença, encontrando um novo significado para o sofrimento dela decorrente. É desafiador, mas é necessário seguir adiante sob uma nova perspectiva, sem sucumbir à doença e tampouco às estatísticas encontradas em pesquisas científicas.⁴²⁴

Como já ressaltado em capítulos anteriores, as estatísticas são importantes, mas são apenas indicadores. Ressaltar dados numéricos é ampliar ainda mais as dificuldades no enfrentamento da doença. Aparentemente insuperável, a experiência da doença pode ser vista sob outra perspectiva: apenas como um novo modo de estar no mundo. Para isso, é preciso o árduo trabalho de se colocar no horizonte de sentido daquele que tem a doença, para que o paciente possa manifestar suas ansiedades e ser bem compreendido. A dimensão do existir, pluridimensional, requer um olhar cauteloso daquele que se dispõe a lidar com o outro, sem querer impor comportamentos, na crença “de que uma pessoa que adoece fisicamente deve, necessariamente, ‘superar’ essa

⁴²³ SABBAGE, Sophie. *O que o câncer me ensinou*. Encontrando coragem, sentido e uma nova perspectiva de vida. Tradução de Débora Chaves. Rio de Janeiro: Sextante, 2017, p. 17.

⁴²⁴ SABBAGE, Sophie. *O que o câncer me ensinou*. Encontrando coragem, sentido e uma nova perspectiva de vida, p. 76, 112-113.

situação, ou seja, não entristecer ou nem mesmo se sentir desanimada”.⁴²⁵ Atitudes como essa são típicas do mundo da técnica, que impõe certas maneiras de agir, sempre convocando o homem à superação, pela necessidade de utilizar todos os procedimentos postos à disposição.

No vazio ditado pelo mundo, de posicionamentos sedimentados, que encaram a doença como um inimigo a ser veementemente combatido, é preciso abertura para ressignificar o que vem a ser doença e, assim, não concluir por um sistema binário de saúde/doença, até mesmo porque “associar saúde ao estado de bem-estar total é estático e ilusório; o ser humano é mutável, dinâmico, funciona com irregularidades e variações”.⁴²⁶ A partir disso, é preciso uma visão sistêmica das diversas áreas do conhecimento para que se possa virtuosamente compreender as dificuldades do ser humano diante de um diagnóstico.

No âmbito das investigações genômicas e da revelação de dados do e ao paciente e, eventualmente, aos seus familiares, a perspectiva individual do paciente deve ser considerada.

Sabe-se que a compreensão humana parte de concepções, sempre a partir de uma perspectiva particular daquele que vê o problema. Esse é o ponto inicial para interpretar a doença do paciente e para comunicar a ele as eventuais modificações sentidas. Para que se tenha uma compreensão virtuosa⁴²⁷ da enfermidade e dos seus desdobramentos, a situação não pode ficar enraizada no horizonte fático do médico; deve ser aberta o suficiente para compreender a amplitude da questão, sem considerar apenas situações de modo isolado.

Diante de interpretações sedimentadas, pautadas prioritariamente em estatísticas, cabe ao médico e aos profissionais da saúde ter a capacidade para analisar as situações em sua concretude e particularidades. No seio das pressuposições prévias, é o cuidado e a preocupação com o outro que devem guiar a revelação de informações.

⁴²⁵ VASCONCELOS, Juliana. Atendimento psicológico em instituições. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Orgs.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica. Rio de Janeiro: Via Verita, 2013, p. 130.

⁴²⁶ VASCONCELOS, Juliana. Atendimento psicológico em instituições. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Orgs.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica, p. 129.

⁴²⁷ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na hermenêutica jurídica*, 2008.

No âmbito da compreensibilidade própria da existência, os caminhos para a boa comunicação se anunciarão.

Na era da técnica, em que as palavras se desgastam e perdem o poder que é o seu, tão importante quanto ter conhecimento teórico é o intérprete deixar que a linguagem da situação convide à mostraçãõ. É não hipervalorizar a teoria, tentando enquadrar o paciente em concepções teóricas. Antes de tudo, deve-se permitir que um ambiente adequado se estabeleça, instaurando um espaço de fala e de escuta para, somente então e a partir do relato do paciente, comunicar o diagnóstico.

Nesse espaço, a palavra deve transmitir um enunciado significativo; o discurso, seja do médico ou do paciente, deve dizer alguma coisa, eliminando qualquer mal-entendido *a priori* constatado. Por mais que uma revelação possa ser indesejada, ela se faz pertinente. É indiscutível que o paciente tem o direito de saber informações acerca do seu estado de saúde, assim como também pode exercer o direito de não querer tais informações. Se optar por enfrentar as alterações do próprio corpo, é dever do médico esclarecer todas as circunstâncias.

Sophie Sabbage, em sua obra *O que o câncer me ensinou*,⁴²⁸ sugere que o médico não tente proteger o paciente. Por mais difícil que seja a informação, adentrar a situação por completo facilita a compreensão do paciente. Sem “meias verdades ou informações editadas”,⁴²⁹ permite-se que o paciente tenha uma lida autêntica com o próprio existir. A compreensão significativa das informações só ocorrerá por meio de um cuidadoso diálogo entre médico e paciente, revelado não apenas por meio de palavras, mas também da escrita, dos gestos e até mesmo do silêncio, porquanto muito se pode apreender no silêncio e nada compreender no falatório.⁴³⁰

Ao contrário de Sophie Sabbage, Thais Sarapu, em sua obra *Feliz por tudo*,⁴³¹ relata que prefere relegar a outrem a responsabilidade sobre seu estado de saúde. Seu marido e sua equipe médica são as pessoas incumbidas de perquirir os detalhes sobre sua doença, tratamentos avançados e adequados. Para ela, “o distanciamento da medicina funciona como uma espécie de defesa com o intuito de

⁴²⁸ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Linguagem como hospitalidade. *O sino de Samuel: Jornal da Faculdade de Direito da UFMG*, Belo Horizonte, 18 mar. 2009.

⁴²⁹ SABBAGE, Sophie. *O que o câncer me ensinou*. Encontrando coragem, sentido e uma nova perspectiva de vida,

⁴³⁰ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Linguagem como hospitalidade, p. 3.

⁴³¹ SARAPU, Thais Macedo Martins. *Feliz por tudo*, Belo Horizonte: Edição do Autor, 2018, p. 21.

manter o equilíbrio emocional”.⁴³² Acrescenta que saber demais pode induzi-la a sentir os efeitos colaterais decorrentes dos medicamentos, sendo motivo de sofrimento e ansiedade. Por isso, aconselha que, caso o paciente não esteja preparado para ouvir as respostas da equipe médica, não deve ser estimulado a fazer perguntas. Em seu caso, preferiu restringir suas perguntas ao estritamente necessário.⁴³³

Nessa dinâmica, a conversa entre médico e paciente não pode resvalar em mal-entendidos. Carregado de dúvidas, o paciente se sente na desconfortável posição de que nada sabe. Não compreende a si mesmo, o que lhe retira a serenidade da própria existência. Ele sofre porque não soube perguntar ou não quis, naquele momento, fazer questionamentos. Sofre também porque não lhe foi dada a palavra ou mesmo porque sua fala não fora auscultada. São diversas as maneiras de desconsiderar a presença do outro. Por isso a importância de um diálogo sincero, que aproxima os interlocutores e anuncia os mais diversos modos do existir. Sem o verdadeiro diálogo, a fala torna-se vazia de conteúdo.

É tarefa do médico esclarecer dúvidas e retomar, quantas vezes for necessário, um assunto incompreendido. É seu ofício cuidar do paciente, informando, sem exageros, o diagnóstico, o prognóstico, os tratamentos existentes e os riscos deles decorrente. Em alguns casos, diante do profundo sofrimento, a comunicação deve ser evitada. Todos esses deveres constam do Código de Ética Médica. Outros tantos deveres, da ordem da sensibilidade com o outro, devem servir como diretriz norteadora da conduta médica, todos eles englobados na noção de cuidado. Um cuidado atento ao outro e a si mesmo, visando uma mútua compreensão.

Nem sempre a interação entre médico e paciente é bem-sucedida. Como elucida Maria Helena Megale, “na ausência de uma fina sintonia [...] [pode-se] contar com o exercício espontâneo e sincero da pergunta e da resposta. Ninguém deveria postergar essa prática em prol da compreensão”.⁴³⁴ É no jogo de perguntas e respostas que as dúvidas serão esclarecidas, evitando que se transformem em certezas infundadas.⁴³⁵ Esse movimento propicia o crescimento do paciente diante de sua

⁴³² SARAPU, Thais Macedo Martins. *Feliz por tudo*, p. 23.

⁴³³ SARAPU, Thais Macedo Martins. *Feliz por tudo*, p. 22-24.

⁴³⁴ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 28. No prelo.

⁴³⁵ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 29. No prelo.

existência e de sua enfermidade. É tarefa árdua, que exige tempo e dedicação. Pode exigir uma ausência momentânea, justamente para que se tenha tempo para refletir. Por isso mesmo, com encontros e reencontros, os diversos aspectos da relação entre médico e paciente não podem ser limitados por regramentos. É por isso, também, que se considera que aquele que sabe ouvir e se comunicar tem um dom, muitas vezes percebido como algo não cientificamente comprovado, que, para alguns, não merece guarida.

O jogo de perguntas e respostas também pode colocar o paciente em uma posição defensiva.⁴³⁶ Formular questionários não é tarefa fácil. Em alguns casos, em que ainda não há proximidade com o paciente, o esparso conhecimento da situação dificulta uma boa formulação das perguntas. Inicia-se um processo quase que inquisitório, na tentativa de coletar todo e qualquer dado, nem sempre em benefício do paciente. Quanto mais informações são adicionadas ao prontuário, maiores são as possibilidades de rótulos nosológicos. O paciente descreve o que sente, e o médico o classifica. O tradicional jogo de perguntas e respostas, em que o médico se torna um detetive, parece centrado primordialmente na doença. O diagnóstico patológico é importante. Todavia “permite nada mais que um prognóstico de probabilidades estatísticas, mas não um prognóstico pessoal, único”.⁴³⁷

Centrado no paciente, o jogo de perguntas e respostas deve permitir que ele se desvele com confiança. Na clareira do seu anunciar, será possível compreender para bem diagnosticar e tratar.

Sempre atento às necessidades do paciente e à receptividade a determinadas informações, deve o médico sopesar o que e como dizer. O diálogo entre médico e paciente, bem como as informações prestadas, não pode, de modo algum, ser motivo de desassossego. A ansiedade é própria do existir, porquanto a enfermidade traz consigo a necessidade de uma nova compreensão sobre si mesmo. Mas é imperioso que o dizer do médico seja conduzido por um modo sensível e cuidadoso com o outro.

Heidegger, em Seminários de Zollikon, traz a lume a questão relativa ao diálogo, diferenciando um simples falar de um dizer. Este último, segundo ele, traz

⁴³⁶ BALINT, Enid; NORELL, J. S. *6 minutos para o paciente*. Estudos sobre as interações na consulta de clínica geral. Tradução de Urias Corrêa Arantes. São Paulo: Manole, 1978, p. 68.

⁴³⁷ BALINT, Enid; NORELL, J. S. *6 minutos para o paciente*. Estudos sobre as interações na consulta de clínica geral, p. 61.

consigo, ainda que de modo silencioso, “um deixar-mostrar-se do que está em questão”.⁴³⁸ Por isso mesmo, o falar está atrelado apenas a uma verbalização de algo, ao passo que o dizer pode ocorrer sem que haja necessariamente a verbalização. O autor cita o exemplo de uma pessoa muda. Ainda que ela não possa falar, mesmo silenciosamente, ela pode ter muito a dizer. Daí a importância da linguagem como modo constitutivo de o homem estar no mundo. Nessa linha de pensamento, Maria Helena Megale ressalta, aos modos heideggerianos, que é a linguagem, como “modo humano de estar no mundo [...] que contribui para as possibilidades da existência”,⁴³⁹ permitindo uma abertura para estar no mundo e ser com o outro e, assim, para desencobrir-se. E, “mesmo que a linguagem pareça um beco sem saída, é nela que precisamos insistir em busca da compreensão”.⁴⁴⁰ Daí a importância do jogo de perguntas e respostas.

Nesse sentido, não basta um simples diálogo, é preciso um discurso em que haja abertura para bem entender e comunicar.⁴⁴¹ Essa comunicação deve ser entendida como diálogo de vivências e articulação de um ser com o outro, partilhando sua existência e experiências por meio da palavra.⁴⁴² Segundo Heidegger, o discurso só existe quando há uma possibilidade de escuta, seja por parte do médico ou do paciente. Aquele que não escuta, não pode compreender e, como consequência, não pode dialogar e refletir a melhor opção para o caso concreto.⁴⁴³

É no ambiente de ambiguidades e particularidades genéticas que se mostra a fundamental importância da palavra, desvelando, por meio de uma fala, de gestos, de um olhar e de um silêncio, certa forma de estar no mundo.⁴⁴⁴ E é porque o homem convive com o outro que ele é ser-com-os-outros, que deve haver um mútuo cuidado entre médico e paciente. O médico deve ser morada: deve acolher o paciente em suas ambiguidades, abrindo caminho para o desvelamento e a compreensão de si.

O desvelar envolve uma série de nuances e requisita meios de aparecer: gestos, símbolos, textos, silêncio. Envolve a necessidade de uma linguagem

⁴³⁸ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos. Diálogos. Cartas, p. 134.

⁴³⁹ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019. No prelo.

⁴⁴⁰ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*, 2019. No prelo.

⁴⁴¹ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 453, §34.

⁴⁴² HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 457, §34.

⁴⁴³ HEIDEGGER, Martin. *Ser e tempo*, p. 463, §34.

⁴⁴⁴ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Notas das aulas de Hermenêutica Jurídica, lecionada pela Professora Maria Helena Damasceno e Silva Megale durante o 2º semestre de 2017 no Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.

compreensível entre ouvinte e locutor – médico e paciente – que conquiste as peculiaridades e concretudes de uma situação. A incorporação de uma linguagem cuidadosa na atuação médica é ponto facilitador da comunicação, que permite analisar o impacto que uma revelação pode ter. A disposição para o ouvir não apenas a doença, mas aquele que a tem, é atitude de respeito e de hospitalidade, pois, muito mais importante do que fazer um *checklist*, é implementar uma linguagem holística de acolhimento,⁴⁴⁵ que in-forme e inter-aja.

A esse respeito, há grande dificuldade em transmitir uma informação, bem como em saber se há a necessidade de revelar tudo ao paciente. Será que há critérios para uma boa linguagem?

Primeiramente, há que se ter em mente que o dever de o médico informar é correlato ao direito de o paciente saber acerca de suas condições. Logo, o médico deve informar ao paciente, de maneira clara e completa, as questões próprias do caso. Deve oferecer possíveis alternativas de intervenções, com os esclarecimentos a elas inerentes, sem posicionamentos externos que possam ofuscar a compreensão mesma e impedir uma clareza naquilo que se mostra. Isso significa que, apesar de toda compreensão ter certa dose de influência externa, seja de ordem religiosa, social ou mesmo familiar, não se pode permitir que tais elementos interfiram sobremaneira no que se interpreta. Do contrário, estar-se-ia diante de uma visão deturpada das informações.

Certamente, não se exige do médico que esclareça todas as possíveis complicações, até mesmo porque algumas delas podem ser inesperadas, inclusive para ele. Por mais completas que as informações devam ser, não podem estar em excesso, sob pena de conduzirem a um estranhamento e não serem compreendidas. O que se exige é que o médico transmita a informação da melhor maneira possível, no sentido de que seja adequada às necessidades e aos desejos de quem as recebe, o que repercute no plano da autonomia e de respeito ao paciente.

Guy Durant explica que “respeitar a autonomia de outrem não é apenas recorrer à sua autodeterminação, mas ajudar essa pessoa a ir ao limite de si mesma, ajudá-la a descobrir e a escolher o que está de acordo com o sentido do respeito à dignidade humana.” Nesse sentido, respeitar o paciente é ajudá-lo a assumir suas singularidades e a avocar responsabilidades. Mais especificamente, é permitir que ele

⁴⁴⁵ TESSIER, L et al. Family history taking in pediatrics: it’s much more than just a checklist. *The American Society of Human Genetics*. Outubro de 2016.

assuma uma autonomia crítica⁴⁴⁶ em relação ao que lhe acomete, compreendendo a si e o mundo em que está inserido e, a partir daí, estar habilitado a deliberações. Essa autonomia remete à assunção de responsabilidades e, por isso, à liberdade para decidir de modo responsável.

Imerso nessas questões, é preciso que o médico tenha uma compreensão de todo o arcabouço que envolve o paciente, sob pena de o ato de informar configurar-se como um mero ato de repetir informações, notadamente aquelas facilmente encontradas na internet: o tão conhecido Dr. Google. O ato de informar deve vir acompanhado de uma dialogicidade que permita que o paciente seja protagonista do seu próprio existir, assumindo as responsabilidades que lhe são inerentes. A partir de práticas dialógicas, abrem-se caminhos para que o paciente compreenda o que lhe acomete, evitando estigmatizações de si mesmo. Apoiado no diálogo e na efetiva compreensão, o paciente se desvela e se apropria responsabilmente das próprias possibilidades existenciais. O sentido desse diálogo não é apenas para que as dúvidas acerca da doença, do prognóstico e dos tratamentos sejam sanadas, mas para que haja uma clareira de um eu autêntico. Dito de outro modo, é para que o paciente não seja um estranho para si mesmo, mas que ele se sinta em casa consigo e com o seu novo modo de estar no mundo, o que inclui o ser doente. E, assim, o caráter enigmático da doença passa a não ser tão perturbador. O paciente assume, nesse sentido, sua identidade única e autêntica e passa a estar apto a materialmente se manifestar.

Esses aspectos são desdobramentos dos ditames elencados no Código de Ética Médica, notadamente nos arts. 22, 24 e 34, todos eles diretamente atrelados ao direito à informação previsto no art. 5º, XIV, da Constituição da República de 1988. O Código de Ética Médica ressalta a necessidade de se obter um consentimento informado, enfatiza a liberdade de decisão do paciente e proíbe que o médico deixe de informar ao paciente o seu diagnóstico, seu prognóstico e os tratamentos possíveis, bem como os riscos. A não comunicação só é permitida quando, a partir da sensibilidade da situação, compreender-se que o não comunicar poderá evitar maiores danos, notadamente os de ordem psicológica. O desrespeito a esses elementos pode implicar violação à informação e, ainda que não haja erro médico nos procedimentos, pode resultar em atividade passível de indenização.

⁴⁴⁶ SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de Biodireito*, p. 110.

Há precedente jurisprudencial que trata da responsabilidade médica, não especificamente quanto a erro médico, mas quanto à conduta negligente de não informar. Veja-se:

RESPONSABILIDADE CIVIL DO ESTADO. CIRURGIA. ERRO MÉDICO NÃO COMPROVADO. DESCUMPRIMENTO DO DEVER DE INFORMAR. DANO MORAL CARACTERIZADO.

1. Postula a autora reparação por danos morais por ter sido extraído o ovário direito em lugar do esquerdo em histerectomia realizada em hospital da Marinha, vindo a tomar conhecimento do ocorrido apenas sete meses depois, quando realizou exame de rotina.

2. Não se configura erro médico, pois o exame pré-operatório apontou a existência de formação cística no ovário direito, comprovado pelo exame de anatomia patológica realizado no órgão após a cirurgia, ao passo que a ficha de descrição cirúrgica, ao relatar a cavidade abdominal da paciente, registra que o ovário esquerdo já não apresentava cistos. A prova pericial elucida ser comum o surgimento e desaparecimento espontâneo de cistos, o que explica a discrepância de resultados das ultrassonografias realizadas em abril/2004 e outubro/2004.

3. Tendo, porém, o hospital se furtado de reduzir a termo os esclarecimentos que alega a União terem sido prestados, caracterizada sua conduta negligente, por não ter adotado, em relação ao dever de informar, a cautela necessária (art. 46 da Resolução CFM nº 1.246/88).

4. Considerando que a lesão não se consubstancia em remoção indevida de órgão, mas em violação ao direito de informação da autora, que permaneceu alheia por mais de sete meses do procedimento cirúrgico a que foi efetivamente submetida, o valor arbitrado deve ser reduzido para R\$20.000,00 (vinte mil reais).⁴⁴⁷ (Grifo no original.)

A decisão supramencionada ressalta o dever de informar e aponta uma situação em que, mesmo sem haver erro médico, houve responsabilidade e pagamento de indenização. Ainda que o tratamento cirúrgico de retirada de cistos ovarianos pudesse ter sido dispensado, a escolha médica de retirada não teria sido inadequada. A fragilidade da atividade não está em dano material à saúde, mas na vulnerabilidade da paciente e na necessidade de informar, notadamente a respeito da possibilidade de que os cistos podem surgir e regredir espontaneamente.⁴⁴⁸

De todo modo, independentemente de qual ovário tenha sido retirado, é dever do médico especificar o procedimento adotado durante a cirurgia, ainda que tenha sido diverso do inicialmente planejado, ou mesmo a possibilidade de realização de

⁴⁴⁷ BRASIL. Tribunal Regional Federal da 2ª Região. 7ª Turma Especializada. Apelação. Reexame Necessário. 2006.51.01.000070-7. Relator Desembargador Federal Alexandre Libonati de Abreu. Julgamento: 02/07/2004. Publicação: 15/07/2014. Tribunal de origem: 1ª Vara federal do Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://trf-2.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/25210537/apelre-apelacao-reexame-necessario-reex-200651010000707-trf2>>. Acesso em: 24 fev. 2018.

⁴⁴⁸ BRASIL. Tribunal Regional Federal da 2ª Região. 7ª Turma Especializada. Apelação. Reexame Necessário. 2006.51.01.000070-7. Relator Desembargador Federal Alexandre Libonati de Abreu.

futuros procedimentos cirúrgicos. A mudança pode decorrer de peculiaridades somente verificadas durante um ato cirúrgico e sempre deve ser comunicada ao paciente. Apesar de o termo de consentimento consignar a ooforectomia, ou seja, a retirada de ovário, bem como eventuais complicações, não há registro específico a respeito da intervenção propriamente dita. Por isso, o não esclarecimento resultou em indenização no valor de R\$ 20.000,00.

Outro caso⁴⁴⁹ também pode ser mencionado, com o diferencial de ter havido complicações decorrentes dos riscos de uma intervenção cirúrgica. À semelhança do caso anterior, o fato também ocorreu no Estado do Rio de Janeiro e trata da informação como corolário de toda a relação entre médico e paciente. A análise do paciente em sua totalidade é essencial para que os desdobramentos de uma intervenção sejam bem entendidos. No caso, o paciente foi submetido a uma cirurgia de catarata no olho esquerdo, não tendo havido qualquer erro médico no procedimento. A equipe médica atuou com zelo no procedimento cirúrgico, todavia, ao que parece, o paciente não teria sido devidamente informado de que havia um risco elevado de intercorrências. Isso porque ele era portador de catarata secundária e de uveíte no olho esquerdo, caracterizada por inflamação da túnica interna do olho, o que eleva o risco de hipertensão ocular (glaucoma) e, por consequência, pode resultar em complicações como a cegueira. Foi o que ocorreu no presente caso, o que demonstra que, apesar dos cuidados ao longo da intervenção, as reações do corpo humano são incertas e nem sempre podem ser controladas. Por isso é importante informar ao paciente as possíveis complicações.

Segundo informações processuais, o demandante já não tinha visão completa com o olho esquerdo, o que exige do profissional da saúde cuidados informativos ainda maiores. Apesar de a cirurgia de catarata ser considerada simples, isso não implica a isenção do dever de bem informar e bem dialogar. Por um cotejo das informações trazidas na decisão, o termo de consentimento, apesar de apresentar os dados inerentes ao paciente, era apócrifo. Embora não se possa confirmar ou negar que houve efetivo diálogo, e não obstante a comunicação das informações seja mais

⁴⁴⁹ BRASIL. Tribunal Regional Federal da 2ª Região. 5ª Turma Especializada. Apelação Cível 2003.51.01.011523-6. Relator Desembargador Marcus Abraham. Publicação: 16/07/2013. Tribunal de origem: 17ª vara federal do Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://trf-2.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/24808229/ac-apelacao-civel-ac-200351010115236-trf2>>. Acesso em: 25 fev. 2018.

importante do que um mero documento, a assinatura formal do paciente se faz necessária. De todas as informações colacionadas aos autos, a decisão foi pela procedência do pedido de indenização, que alcançou o valor de R\$ 17.500,00.

Inúmeros são os dissídios levados ao Poder Judiciário para minimizar o constrangimento de ter sido submetido a um tratamento ou a uma intervenção dos quais não se tinha conhecimento, o que corrobora a imposição de um mútuo diálogo e de efetivo consentimento. Complacente com informações incompletas, a tutela dos direitos do paciente se torna falácia: as relações se tornam vazias, sem reconhecimento do outro em sua plenitude. Inclusive, não raras vezes, perde-se a chance de um tratamento precoce.

Foi o que ocorreu com um paciente⁴⁵⁰ doador de sangue identificado com o vírus de hepatite C. É de praxe a realização de triagem clínica do candidato à doação de sangue, além da triagem laboratorial do material doado. Após os exames laboratoriais, identificada alguma alteração, o exame é repetido, de forma a confirmar o resultado. Confirmada a inaptidão decorrente dessa triagem, o doador deve ser imediatamente notificado, para que possa realizar, caso necessário, exames complementares de diagnóstico e o tratamento. É o que prescreve a Portaria nº 158, de 2016, do Ministério da Saúde,⁴⁵¹ que regulamenta os procedimentos hemoterápicos (art. 67 e seus parágrafos).

No entanto, no caso concreto, o paciente não fora comunicado acerca do resultado positivo para o vírus, o que impossibilitou um rápido início de tratamento para amenizar eventuais complicações decorrentes da sua condição. Em razão da não informação do resultado sorológico positivo, frustrando a chance de tratamento precoce, foi-lhe garantida indenização de 200 salários mínimos.⁴⁵²

⁴⁵⁰ BRASIL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 3ª Turma. Apelação Cível 29982 – RS 1999.71.00.02982-0. Relator Juiz Federal Carlos Eduardo Thompson Flores Lenz. Julgamento: 31/03/2009. Publicação: 22/04/2009. Disponível em: <https://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/inteiro_teor.php?orgao=1&documento=2755774&termosPesquisados=IGRvYWRvci4gc2FuZ3VILiBwZXJkYSBkZSB1bWEgY2hhbmNlIA==>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁵¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 158, de 4 de fevereiro de 2016. Redefine o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0158_04_02_2016.html>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁵² BRASIL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 3ª Turma. Apelação Cível 29982 – RS 1999.71.00.02982-0. Relator Juiz Federal Carlos Eduardo Thompson Flores Lenz. Julgamento: 31/03/2009. Publicação: 22/04/2009. Disponível em: <https://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/inteiro_teor.php?orgao=1&documento=2755774&termosPesq

Há casos semelhantes⁴⁵³ sendo decididos no mesmo sentido, cujo pronunciamento faz crer que “o dever de informar o paciente não se limita ao procedimento específico, mas abrange tudo quanto possa interferir no seu estado de saúde ou no seu quadro clínico”.⁴⁵⁴

Os casos acima descritos trazem à tona a necessidade de bem informar e a eventual responsabilização em virtude de comunicação incompleta ou ausente. Faz surgir questionamentos atinentes a uma medicina defensiva, em que o médico se preocupa mais em reduzir a termo determinadas informações do que efetivamente fazer com que o paciente as entenda. Teria o médico que reduzir a termo todo um diálogo, de modo a poder comprovar que informações foram transmitidas? Como garantir que houve efetivo diálogo e compreensão?

A partir dos exemplos citados, questiona-se a operacionalização de formalidades, com valorização de informações documentadas por meio de termos de consentimento, bem como de eventual distanciamento das relações. Um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pode elucidar informações, mas não implica que elas tenham sido efetivamente comunicadas ao outro. Notadamente diante de exames de testes genéticos, com resultados inconclusivos e muitas vezes de difícil compreensão até mesmo para os profissionais da saúde, é indispensável a verdadeira comunicação, de modo a evitar incompreensões e mal-entendidos.

A busca por efetiva informação tem ganhado ênfase não apenas em razão do amparo legal, mas também em virtude de uma maior atenção dada a aspectos relativos à própria saúde, em sentido amplo, englobando, pois, aspectos físicos, mentais e sociais. Cada vez mais os pacientes têm acesso à informação e dão importância a cuidados paliativos. Isso não apenas porque tais atitudes são sugeridas pelas mídias, mas também porque eles buscam conhecer a si mesmos como expressão de sua personalidade.

Apesar de os pacientes terem acesso a muitas informações, nem sempre elas são bem compreendidas. Como bem afirma Martin Heidegger, “vivemos em uma época

uisados=IGRvYWRvci4gc2FuZ3VILiBwZXJkYSBkZSB1bWEgY2hhbmNIIA==>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁵³ BRASIL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 3ª Turma. Apelação/Reexame necessário. Processo: 5017333-82.2011.4.04.7100/RS. Relator Juiz federal Fernando Quadros da Silva. Julgamento: 24/04/2013. Publicação: 25/04/2013. Disponível em: <https://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/inteiro_teor.php?orgao=1&documento=5733120&termosPesquisados=IGRvYWRvci4gc2FuZ3VILiBwZXJkYSBkZSB1bWEgY2hhbmNIIA==>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁵⁴ SCHREIBER, Anderson. *Direitos da personalidade*. São Paulo: Atlas, 2011, p. 54.

estranha, singular e inquietante. Temos muitas informações, desenfreadas, mas elas também ofuscam o nosso entendimento e ampliam a nossa cegueira. O pensar torna-se um pensar calculador, sem visão”.⁴⁵⁵

A crítica que se pretende, aqui, é justamente no sentido de uma relação ilusória com as informações. De nada adianta ter-se muitas informações se elas não forem adequadamente comunicadas e entendidas. É preciso, pois, abrir espaço para que haja confiança na relação entre médico e paciente. Deve-se pensar o paciente como um ser singular, com uma história de vida peculiar, que influencia e orienta todo o seu agir. E, nesse sentido, também orientará o agir médico.

Apesar de haver uma cultura de que tudo deve ser informado, sem necessariamente considerar as peculiaridades do caso concreto, é certo que toda informação deve ser cuidadosamente transmitida, de forma clara e precisa, mas sem excessos. Por vezes, nem tudo deve ser revelado, até mesmo para que sintomas comuns não se tornem patologias. Essa abstenção faz parte da sensibilidade e do cuidado médico com o outro. O excesso de informação pode trazer consigo uma ilusória situação de controle e de conhecimento e, eventualmente, pode desencadear preocupações desnecessárias e alterar negativamente a relação do homem com tudo o que o rodeia. Quanto mais detalhada é a informação, mais amadurecido é o consentimento do paciente. Todavia, e paradoxalmente, maior pode ser a sensação de vulnerabilidade e indeterminabilidade.

Parece mais fácil lidar com informações abstratas acerca de alguma patologia. À medida que tais informações se concretizam na pessoa do paciente, as respostas emocionais tomam outros contornos, inclusive com sentimento de culpa e de discriminação consigo mesmo, aspectos muitas vezes subestimados. No paradigma da vida a todo e qualquer custo, requer-se do profissional da saúde a habilidade para dialogar com as peculiaridades de cada paciente.

Por isso, embora existam princípios que orientam as pesquisas e a prática clínica, não há um regramento quanto ao modo de revelar ao paciente os resultados obtidos por meio da realização de testes genéticos, sejam eles básicos ou incidentais. A vulnerabilidade do paciente e a linguagem na relação com o médico e/ou com o pesquisador merece reflexão da comunidade jurídica. Todavia há de se atentar que a

⁴⁵⁵ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 109.

lapidação normativa, por mais que seja desejável, pode trazer consigo certa pobreza interpretativa, uma vez que a linguagem jurídica pode se apresentar, nos dizeres de Gustav Radbruch,⁴⁵⁶ como fria, áspera e concisa.

Nesse contexto, é preciso desenvolver orientações do comunicar que considere o jurídico para além da linguagem positivada: que não apenas represente o direito positivo de ser informado, mas também estabeleça uma íntima relação de confiança com o que significa compreender ser.

Procedimentos médicos padronizados, que tentam enquadrar o paciente em determinada doença, podem levá-lo à instrumentalização. Preocupado com a rapidez no diagnóstico, o médico não ausculta o paciente nem a sua doença. O informar a patologia se torna um mero dizer, vazio de conteúdo. E, por mais que haja a assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o consentimento ali firmado nem sempre traz efetiva informação. O documento, por si só, não é suficiente para que uma relação respeitosa se instaure. Por vezes, é apenas a formalização de um ato, um mero documento assinado pelo paciente que supostamente se declara ciente dos procedimentos médicos que serão adotados. Jargões médicos, recheados de incompreensibilidade, são utilizados. Por vezes, falta cuidado no tratar.

Sob essa ótica, quanto mais acessível for a linguagem utilizada e quanto mais uma parte se colocar no lugar da outra, tanto mais compreendida será a relação. Por isso, é de fundamental importância que o profissional tenha aptidão para situar-se no plano do outro, identificando-se com ele, e tendo a “habilidade de usar a linguagem da outra pessoa”⁴⁵⁷ para bem informar.

A comunicação cuidadosa é imperativa para o consentimento, de modo que o espaço de abertura informativa signifique um encontro de subjetividades e permita que o paciente tome a melhor decisão. Esse modo de relação se aproxima do modelo deliberativo em que o médico informa ao paciente os aspectos clínicos das intervenções, mas a decisão final é exarada pelo paciente, sempre com auxílio do médico responsável. Aproxima-se, também, do modelo interpretativo, que visa à reflexão compartilhada e permite a autodeterminação do paciente a partir do auxílio do médico. O profissional

⁴⁵⁶ RADBRUCH, Gustav. *Filosofia do Direito*. Tradução de Marlene Holzhausen. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 157-158.

⁴⁵⁷ MAY, Rollo. *A arte do aconselhamento psicológico*. Tradução de Waine Tobelen dos Santos Hipólito Martendal. Petrópolis: Vozes, 2013, p. 69.

informa ao paciente e o ajuda a refletir sobre a melhor opção para o caso, sem valores sedimentados ou predeterminados.⁴⁵⁸

Há uma linha tênue entre esses modelos, que se diferenciam pelo fato de o médico ter um papel mais ativo no modelo deliberativo em comparação ao modelo interpretativo. Neste último, um dos maiores obstáculos à sua concretização é a falta de tempo ou de experiência de muitos profissionais para aconselhar.⁴⁵⁹ O processo por meio do qual o médico/pesquisador informa aos pacientes e/ou aos respectivos familiares resultados de um exame, prognóstico, diagnóstico, possíveis tratamentos, seus efeitos colaterais, riscos de recidiva e ocorrência nos familiares, é justamente o aconselhamento médico.⁴⁶⁰ Nesse processo de análise e comunicação de resultados, verifica-se a amplitude das alterações, uma vez que podem ter origem hereditária ou não e, desse modo, repercutem nos familiares daquele paciente.

Outros dois modelos de relação entre médico e paciente são o informativo e o paternalista. Pelo primeiro, há extrema autonomia do paciente, que decide sozinho. O médico transmite as informações, mas é ele, paciente, quem irá tomar a decisão. É um modelo que valoriza a autodeterminação do paciente, mas minimiza a possibilidade do dialogar e da reflexão compartilhada. De modo diametralmente oposto, e teoricamente não mais utilizado nos dias atuais, tem-se o modelo paternalista, em que é o médico quem decide a melhor opção para o caso concreto. O médico apenas informa ao paciente as intervenções que ele, médico, entende serem mais adequadas. A escolha do profissional prevalece em detrimento da autonomia do paciente. É um modelo de autoridade, que se revela obsoleto.⁴⁶¹

De todo modo, em qualquer modelo de relação entre médico e paciente, deve haver confiança e responsabilidade no agir, permitindo um efetivo enfrentamento das adversidades.

Na contemporaneidade, há certo encurtamento das relações, que se apresentam como superficiais e que são moldadas pela rapidez das possibilidades virtuais. É preciso, pois, o resgate do diálogo, de forma a viabilizar uma troca de

⁴⁵⁸ SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética*. Fundamentos e ética biomédica. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Edições Loyola, 2009, p. 224-227. v. 1.

⁴⁵⁹ YU, Joon-Ho et al. Attitudes of genetics of professionals toward the return of incidental results from exome and whole-genome sequencing, p. 77.

⁴⁶⁰ BAKER, Diane L. et al. *A guide to genetic counseling*. New York: Wiley-Liss, 1998, p. 5.

⁴⁶¹ SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética*. Fundamentos e ética biomédica, p. 224-227. v. 1.

conhecimento e de compreensão e, assim, ter uma medicina mais humanizada. Nesse sentido, segundo Marco Bobbio,⁴⁶² é preciso permitir que haja uma medicina sóbria, respeitosa e justa, caracterizando o que se denomina de medicina sem pressa (*slow medicine*).

⁴⁶² BOBBIO, Marco. Palestra proferida na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 18 de outubro de 2016, intitulada História e Filosofia da Slow Medicine. Disponível em: <<https://www.slowmedicine.com.br/revendo-historia-pensando-no-futuro/>>. Acesso em: 24 jan. 2019.

6 OS DESDOBRAMENTOS DOS TESTES GENÉTICOS

6.1 Predisposição e avaliação de riscos como entretenimento

É cediço, com todas as tecnologias hoje existentes, que fatores genéticos têm grande influência no surgimento do câncer, podendo ser hereditário (germinativa) ou causado aleatoriamente em células somáticas. Não restam dúvidas sobre os progressos no âmbito médico, notadamente no que diz respeito à oncologia e à utilização do sequenciamento genético. É importante destacar, no entanto, que o rastreamento genético é apenas uma etapa, parte de um processo que, possivelmente, será visto, em um futuro não muito distante, como um exame de rotina, apto a auxiliar a saúde das pessoas. Uma vez identificada alguma mutação, outras medidas subsequentes devem ser adotadas.

A conscientização da análise de predisposição familiar para algum tipo de síndrome tem conduzido a um importante cenário de prevenção na prática clínica. É preciso lembrar, no entanto, que a avaliação do risco não deve resultar em uma categorização do indivíduo, estigmatizando-o por um risco baixo, médio ou moderado. Por mais que essa categorização ocorra, é preciso lembrar que se trata, sempre, de uma estimativa.⁴⁶³

No caso do câncer de mama, um dos tipos mais comuns no Brasil, sem considerar o câncer de pele não melanoma,⁴⁶⁴ há grande evidência de que o surgimento das células tumorais ocorre em razão da hereditariedade. É de extrema importância, por isso, a análise do histórico familiar, pois possibilita a verificação precoce de riscos e de tratamentos mais eficientes. Nesse caso, os riscos do desenvolvimento tumoral também podem estar atrelados à ausência de amamentação, puberdade precoce, ingestão de álcool e uso de terapia de reposição hormonal.⁴⁶⁵ Em 2007, Ian Young elencou algumas características que aumentam os riscos de susceptibilidade para o câncer de mama:

⁴⁶³ YOUNG, Ian D. *Introduction to risk calculation in genetic counseling*, p. 144.

⁴⁶⁴ BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. INCA. Estimativa 2018. Incidência de cancer no Brasil. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/casos-taxas-brasil.asp>>. Acesso em: 06 out. 2018.

⁴⁶⁵ YOUNG, Ian D. *Introduction to risk calculation in genetic counseling*, p. 145.

1. Parentes afetados em idade precoce
2. Tumores primários múltiplos em um indivíduo, por exemplo, tumor bilateral em órgãos pareados ou câncer de mama e de ovário
3. Dois ou mais parentes de 1º ou 2º grau com câncer de mama, ovário ou de próstata em um dos lados da família
4. Um ou mais homens com câncer de mama
5. Dois ou mais parentes com o mesmo tipo raro de câncer, tais como sarcoma, consistente em uma síndrome de câncer familiar, por exemplo, Cowden ou Li-fraumeni síndrome
6. Etnicidade: judeus Ashkenazi: 2,3% têm a mutação (*BRCA1/2*); origem islandesa: 1 em cada 200 é carreador da mutação *BRCA2*⁴⁶⁶

Dependendo do risco verificado no paciente, o médico irá aconselhar diferentes caminhos. O risco pode ser risco identificado ou risco estimado (baixo, moderado ou alto) e, a partir da análise, pode ser sugerido, no caso de predisposição ao câncer de mama: (1) acompanhamento anual de rotina; (2) mamografia anual a partir dos 40 anos; (3) acompanhamento genético, com mamografia anual a partir dos 35 anos, ultrassom transvaginal para verificar incidência de câncer de ovário, além de discussão de medidas profiláticas.⁴⁶⁷

A avaliação de risco de mulheres com histórico familiar de câncer de mama, com ou sem câncer de ovário, envolve apenas uma estimativa, a qual é baseada na análise do histórico familiar. O risco pode ser tido como baixo, médio ou alto e depende do número de parentes afetados pela doença, além de outros fatores como idade, tumores bilaterais, combinação de câncer de ovário e de mama, bem como câncer de mama no sexo masculino. A depender do caso concreto, a realização de testes genéticos é recomendada.⁴⁶⁸

Apesar da existência de estimativas de risco, não se pode dizer que há um modelo matemático estanque. Os estudos se apoiam na análise clínica, bem como nos exames e nos casos familiares até o 3º grau. As principais informações se referem ao tipo de câncer, à idade daquele que foi acometido pelo câncer e à existência de múltiplos tumores. Um dado importante a ser analisado é a origem étnica, pois pode haver risco aumentado de desenvolver certos tipos de câncer. É o caso de judeus Ashkenazi e a grande probabilidade de desenvolvimento de câncer de mama, estimada em 60%.⁴⁶⁹

⁴⁶⁶ YOUNG, Ian. D. *Introduction to risk calculation in genetic counseling*, p. 149.

⁴⁶⁷ YOUNG, Ian. D. *Introduction to risk calculation in genetic counseling*, p. 149.

⁴⁶⁸ YOUNG, Ian. D. *Introduction to risk calculation in genetic counseling*, p. 151.

⁴⁶⁹ YOUNG, Ian. D. *Introduction to risk calculation in genetic counseling*, p. 147.

Nos Estados Unidos da América, o Instituto Nacional de Câncer, vinculado ao Instituto Nacional de Saúde (*National Institute of Health* – NIH), tem programas online, tais como o encontrado no link <https://bcrisktool.cancer.gov/>, que permitem avaliar o risco de uma pessoa desenvolver câncer de mama em um intervalo de cinco anos e que podem ser acessados pelo público em geral. O modelo estatístico é chamado de Modelo de Gail, nome em homenagem ao Dr. Mitchell Gail, investigador sênior em bioestatística do Departamento de Epidemiologia, Câncer e Genética.⁴⁷⁰ A avaliação é feita por meio do preenchimento de um formulário, com perguntas simples, que utilizam o histórico do paciente e de seus familiares quanto ao câncer de mama, levando em conta (1) a idade, (2) o início da menstruação, (3) eventual gravidez, (4) parentes com câncer de mama – mãe, irmã e filhos, (4) eventuais biópsias de mama já realizadas e o resultado obtido, (5) presença de hiperplasia atípica na biópsia.⁴⁷¹

Há outros modelos que também fazem a avaliação de risco para o desenvolvimento de câncer de mama, tais como o Modelo de Claus, encontrado no link <https://www.mdcalc.com/gail-model-breast-cancer-risk>, e o modelo Tyrer-Cuzick, disponível no link <http://ibis.ikonopedia.com/>. Os sites <http://www.hughesriskapps.net>, do laboratório Hughes, e o <https://ask2me.org/resources.php?t=tab1>, do laboratório Bayes Mendel, também fornecem estimativas para a enfermidade, além de conter notas informativas acerca dos riscos e de prevenção. Tais plataformas online podem ser utilizados tanto por pacientes quanto por profissionais da saúde.

Cada software tem suas peculiaridades, e alguns deles são mais apropriados que outros em razão da possibilidade de análise genética para a mutação *BRCA1* e *BRCA2*, além de outras síndromes associadas ao câncer de mama. No caso do site *Ask2Me* (*All Syndromes Known to Man Evaluator* – Todas as síndromes conhecidas pela avaliação humana), o cálculo para o risco de câncer é associado a um painel de mutações genéticas, sendo ele mais abrangente que os outros.

De todo modo, embora a plataforma possa ajudar a visualizar dados do paciente e o risco de enfermidade possa ser estimado com certa precisão, não substitui a

⁴⁷⁰ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Instituto Nacional de Câncer. About the calculator. Disponível em: <<https://bcrisktool.cancer.gov/about.html>>. Acesso em: 19 fev. 2019.

⁴⁷¹ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Instituto Nacional de Câncer. About the calculator. Disponível em: <<https://bcrisktool.cancer.gov/about.html#mainAboutTitle>>. Acesso em: 19 fev. 2019.

consulta clínica. Com efeito, certas lacunas nas informações podem ser significativas e dependem de uma interpretação pessoal e acurada da situação. Além disso, as estimativas de risco estão em constante desenvolvimento e são continuamente atualizadas, razão pela qual a presença de um especialista se mostra ainda mais indispensável. Não obstante o auxílio dessas plataformas, somente após a consulta médica é que serão definidos os possíveis testes genéticos a serem realizados.

No tocante aos testes, a título de curiosidade, é importante mencionar os denominados testes genéticos diretos ao consumidor (*direct-to-consumer - DTC*), oferecido por empresas privadas, como a norte-americana *23&Me*, que comercializa, nos Estados Unidos da América e em alguns outros países, excluído o Brasil, kits disponíveis em lojas físicas ou por meio de compra online. Após a compra do kit, os pacientes, ora consumidores, despacham à empresa um frasco com saliva, que contém o DNA. O paciente é notificado quase que diariamente acerca das etapas para a genotipagem: recebimento da amostra (saliva), registro do material, extração do DNA a partir da saliva recebida, leitura do DNA, confirmação dos resultados, envio de notificação para informar que já é possível acessar o portal <https://you.23andme.com/> e analisar os resultados. Não há qualquer envolvimento clínico direto com o paciente, e o site ressalta, em diversos momentos, que tais resultados não constituem um diagnóstico. Estimulam, a propósito, que, em caso de dúvidas, um profissional seja contactado.

No caso da *23&Me*,⁴⁷² é possível a realização de testes de ancestralidade por U\$99 ou de ancestralidade e saúde por U\$199, além do valor pago pelo kit para coleta da amostra. Na avaliação, a empresa faz algumas anotações quanto à saúde, tais como análise de sono, probabilidade de ganho de peso e composição muscular, aptidão para a música, intolerância à lactose, consumo de cafeína, ruborização ao consumo de álcool, sensibilidade ao sabor amargo, tendência à misofonia, dentre outras inúmeras características. O portal também indica se o consumidor é carreador de alguma variante genética que pode afetar a si e aos descendentes, tais como para fibrose cística, anemia calciforme, intolerância à frutose e diversas outras. Há análise de risco genético para algumas doenças, tais como hemocromatose hereditária (gene *HFE*), câncer de mama (genes *BRCA1* e *BRCA2*), Alzheimer (gene *APOE*) e Parkinson (genes *LRRK2* e *GBA*). A plataforma online enfatiza que nem todas as variantes do gene são analisadas,

⁴⁷² INFORMAÇÕES 23andMe. California, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.23andme.com/>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

podendo ser obtidos resultados diversos do encontrado, caso nova leitura genética seja feita. Aliada à possível leitura deficitária do DNA, há aspectos associados ao estilo de vida, ao meio ambiente, ao histórico familiar e da ordem da aleatoriedade que podem vir a influenciar o desenvolvimento de alguma enfermidade.

A experiência de quem já encomendou testes genéticos à *23&Me* pode ser aqui vislumbrada. Arthur e Ana, nomes fictícios para um caso real, solicitaram os referidos testes.⁴⁷³ Arthur se limitou ao teste de ancestralidade, enquanto Ana realizou o teste mais amplo. Queria experienciar eventual angústia diante de um resultado não necessariamente esperado. No que toca à ancestralidade, não parece ter havido incongruência nos resultados. No caso de Ana, que solicitou o exame mais amplo, alguns dados foram certos. Outros, porém, não retratavam exatamente a realidade. De todo modo, a oportunidade de conhecer as origens, desvelar alguns traços e a possibilidade de saber, ainda que de forma limitada, a existência de uma eventual predisposição a doenças, é instigante.

Embora os testes para susceptibilidade a doenças possam auxiliar na tomada de decisão, incluindo mudanças no estilo de vida, não são testes diagnósticos e não podem, desse modo, ser utilizados isoladamente. A decisão para o início de algum tratamento ou de alguma intervenção deve, sempre, vir acompanhada de diálogo com um médico. Decerto, o resultado obtido nos exames de sequenciamento genético será utilizado para melhor adequação dos tratamentos, evitando medicamentos a que o paciente tenha sensibilidade ou aqueles que não tenham efeitos relevantes no organismo.

Questões como essa devem ficar bastante claras, principalmente quando se trata de pessoas mais propensas à ansiedade. No caso de Ana, o exame detectou uma variante (H63D) para o gene associado à hemocromatose hereditária,⁴⁷⁴ tendo sido analisadas as duas variantes mais importantes, segundo a empresa privada. A hemocromatose hereditária é caracterizada pela excessiva absorção de ferro, que pode eventualmente resultar em danos às articulações e a certos órgãos, tais como o fígado,

⁴⁷³ Esses pacientes fazem parte de um projeto de pesquisa intitulado *Caracterização molecular e clínica de pacientes com câncer do trato gastrointestinal* (ANEXOS A e C) que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-FMG), sob o nº 09135912.6.0000.5149, e faz parte do Projeto *Rede de oncogenética translacional*, aprovado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

⁴⁷⁴ INFORMAÇÕES 23&Me. Califórnia, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://you.23andme.com/reports/ghr.hemochromatosis/>>. Acesso em: 15 mar. 2019.

pele, coração e pâncreas. O portal também avisa que pessoas com apenas uma variante provavelmente não são suscetíveis à overdose ferrosa.

À primeira vista a informação pode causar certo sofrimento. Afinal de contas, é uma alteração hereditária que, interligada a outros fatores, pode resultar em danos à saúde. No entanto quantas alterações podem ser desenvolvidas e que sequer causam danos?

Apesar de haver certo entusiasmo em relação às informações, sendo motivo até mesmo de entretenimento, é importante estar atento à qualidade dos serviços prestados para que estes não sejam motivo de ansiedade. Tais dados podem não trazer prejuízos ao paciente, mas também podem não revelar benefícios concretos. Por mais interessante que seja o desvelamento das informações, é sempre preciso cautela quanto à análise das evidências apresentadas. A precisão e a confiabilidade dos resultados podem não ser tão altas e, nesse sentido, pode haver certa superficialidade nos dados obtidos. Aqueles que requisitam tais exames devem estar cientes da limitação e da insuficiência de confirmação das informações genômicas obtidas.

Preocupada com tais questões, e principalmente com os resultados de confiabilidade não demonstrada, em 2013, a agência administrativa norte-americana que regula o setor de alimentos e medicamentos (*Food and Drug Administration – FDA*), suspendeu a análise de testes genéticos para detecção de doenças realizados e fornecidos pela *23&Me*. A FDA alegou que não havia comprovação da confiabilidade dos testes preditivos para análise de risco. A permissão, à época, limitou-se aos relatórios relacionados à ancestralidade. Como a *23&Me* atua em diversos países, a proibição da FDA não impediu a pesquisa em saúde nesses locais, uma vez que os consumidores já haviam dado o consentimento para a prestação do serviço. Em 2015, entretanto, a FDA voltou a permitir a realização de ambos os testes: de ancestralidade e de *status* genético para doenças.⁴⁷⁵ A justificativa foi de que os genes analisados pela empresa eram genes atrelados à alta probabilidade de ser a causa de determinadas doenças.

⁴⁷⁵ STOEKLÉ, Henri-Corto et al. 23andMe: a new two-sided data-banking market model. (2016) *BMC Med Ethics*. [online] Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27059184>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

Há diversas outras empresas que atuam no ramo de testes diretos ao consumidor,⁴⁷⁶ entre as quais podem ser mencionadas a *Color Genomics*,⁴⁷⁷ a *Gene by Gene*,⁴⁷⁸ a *MyMedLab*,⁴⁷⁹ as três norte-americanas, a indiana *Mapmygenome India*⁴⁸⁰ e a *Decode*,⁴⁸¹ da Islândia. Tudo indica o exponencial crescimento de setor, além da ampliação das doenças e das características cobertas pelos testes.

As amostras e os dados delas obtidos podem revelar uma experiência de conhecimento de si mesmo. Uma vez que os dados são adequadamente protegidos e não impedem o exercício autêntico da existência, tais testes não parecem gerar maiores problemas. Entretanto podem advir questionamentos acerca da sua proteção, pois podem, por exemplo, ser objeto de ciberataques, como ocorreu com a *MyHeritage* em 2018.⁴⁸² Segundo notícias,⁴⁸³ hackers invadiram a plataforma e tiveram acesso a e-mail e senha de mais de 92 milhões de pessoas. Como as informações genéticas eram criptografadas, não tiveram acesso aos dados genéticos, que poderiam, eventualmente, ter sido utilizados com o objetivo de obter dinheiro de seguradoras de saúde, as quais se voltariam contra seus segurados, ou de pesquisadores, ávidos por dados que gerariam publicações científicas e reconhecimento.

Daí a importância da segurança de tais plataformas, com softwares desenvolvidos para a proteção dos dados dos usuários. Mas não somente as plataformas com dados genéticos devem assegurar o sigilo. Todas as outras que, de um modo ou de outro, lidam com o ser humano, devem dispensar investimentos para que os dados sejam protegidos. Isso envolve laboratórios, que contam com inúmeros dados e

⁴⁷⁶ SCHMIDT, Sarah. 9 leading companies in Direct-to-Consumer genetic testing. 06/04/2016. Market research.com [online]. Disponível em: <<https://blog.marketresearch.com/9-leading-companies-in-direct-to-consumer-genetic-testing/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁷⁷ INFORMAÇÕES Color Genomics. California, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.color.com/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁷⁸ INFORMAÇÕES Gene by Gene. Texas, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.genebygene.com/#>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁷⁹ INFORMAÇÕES MyMedLab. Missouri, Estados Unidos da América. Disponível em: <https://www.mymedlab.com/>. Acesso em: 13 fev. 2019

⁴⁸⁰ INFORMAÇÕES MapMyGenome India. Madhapur, Índia. Disponível em: <https://mapmygenome.in/>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁸¹ INFORMAÇÕES Decode. Reykjavik, Islândia. Disponível em: <<https://www.decode.com/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

⁴⁸² INFORMAÇÕES MyHeritage. Or Yehuda, Israel. Disponível em: <<https://www.myheritage.com.br/>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁴⁸³ SATURNO, Ares. *Hackers acessaram dados de mapeamento genético de 92 milhões de pessoas*. Canal tech. 7 jun. 2018. [online]. Disponível em: <<https://www.terra.com.br/noticias/tecnologia/canaltech/hackers-acessaram-dados-de-mapeamento-genetico-de-92-milhoes-de-pessoas,59771d5da978d39a7c5ecb49892b20ac8zwpqcbv.html>>. Acesso em: 16 maio. 2019.

resultados de exames; plataformas de saúde e bem-estar, tais como as oferecidas pela Apple,⁴⁸⁴ Google⁴⁸⁵ e tantas outras existentes e amplamente utilizadas. Abrange também registros biométricos e *scanners* com leitura óptica, que rapidamente identificam uma pessoa.

Apesar de a manutenção de tais plataformas ser feita pelas empresas, é preciso reforçar que as informações ali contidas pertencem ao usuário/paciente. No caso das plataformas diretas ao consumidor, não há um acompanhamento clínico que permeie a relação, portanto, ele tem acesso à plataforma e pode acessar os resultados do seu exame. Como já abordado, são fornecidos elementos relacionados à doença, aos genes a ela relacionados e às possíveis mutações. São informações acerca da saúde e da ancestralidade, com algumas questões concernentes aos traços da pessoa.

No caso de exames que não utilizam plataformas diretas ao consumidor, o laudo pode ser enviado ao paciente via e-mail ou retirado na clínica/laboratório em que foi realizado, como ocorre com exames que costumeiramente são realizados, tais como os de sangue de rotina. O laudo apresenta, de acordo com a solicitação, o gene ou o painel de genes analisados, com respectiva classificação, a saber: benigna, possivelmente benigna, variante de significado incerto, possivelmente maligna, maligna, abordadas em capítulo a parte. Traz algumas especificações técnicas, as quais se recomenda que sejam reportadas ao paciente pessoalmente, em sessões que atualmente costumam ser denominadas de aconselhamento genético.

Dada a complexidade das informações genéticas, bem como de seu reflexo nos familiares, em razão da hereditariedade, as sessões demandam do médico um tempo maior. Recomenda-se, assim, que sejam realizados encontros antes, durante e após a realização do exame genético. O paciente deve ter ciência das implicações atreladas ao teste e deve manifestar vontade de fazê-lo, ratificada em termo de consentimento livre e esclarecido, antes da sua realização. O paciente deve estar ciente de que o resultado pode apresentar variantes de significância clínica incerta, devendo ser esclarecido acerca da falta de evidências clínicas ou biológicas sobre o seu significado. No que tange a variantes não patogênicas, pelo fato de, naquele momento, não terem

⁴⁸⁴ INFORMAÇÕES APPLE. Califórnia, Estados Unidos da América. Uma visão mais completa da sua saúde. Disponível em: <<https://www.apple.com/br/ios/health/>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁴⁸⁵ INFORMAÇÕES Google. Califórnia, Estados Unidos da América. Disponível em: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.google.android.apps.fitness&hl=pt_BR>. Acesso em: 15 maio 2019.

implicações na saúde do paciente, não precisam ser reveladas, embora o resultado possa ser mantido em registro próprio. Tendo em vista as diversas nuances desse tipo de exame, antes de sua realização é preciso saber, com convicção, se o paciente efetivamente deseja realizá-lo e receber as informações, bem como o modo como estas serão reveladas, pessoalmente ou por outros meios tecnológicos disponíveis, incluindo a videoconferência/telemedicina.⁴⁸⁶ Sobre o tema, em maio de 2018, o Conselho Federal de Medicina já se posicionou favoravelmente à possibilidade de o aconselhamento genético “ser feito pelos meios de comunicação eletrônicos à disposição dos profissionais”, tais como e-mail ou Skype.⁴⁸⁷ A justificativa se pautou na carência de profissionais especializados em genética médica e na necessidade de uma assistência adequada, sempre no melhor interesse do paciente.

Possivelmente, à medida que os exames de sequenciamento genético se tornem mais comuns e rotineiros, as sessões de aconselhamento, notadamente as realizadas após o laudo genético, serão vistas como um retorno do paciente ao seu médico, com os exames individualmente solicitados. Foi nesse sentido o posicionamento do Conselho Federal de Medicina que, em 2018, por meio do Parecer CFM nº 17/2018, entendeu que “o aconselhamento genético é uma consequência do atendimento médico prévio”.⁴⁸⁸ A consulta inicial com um médico é imprescindível, já que dela decorrem as demais medidas a serem adotadas, com o respectivo aconselhamento genético.

Nessas consultas, serão discutidas as medidas a serem tomadas, caso necessário. A diferença dos testes genéticos em relação aos exames convencionais está bastante atrelada a um estudo mais detalhado. Pela sua complexidade, nem todos os profissionais da área de saúde tiveram a oportunidade de trabalhar com os exames de sequenciamento genético. Recomenda-se, portanto, que o profissional tenha treinamento e/ou formação em genética, para que possa adequadamente interpretar os resultados e,

⁴⁸⁶ CAPOLUONGO, Ettore et al. Guidance statements on BRCA1/2 tumor testing in ovarian cancer patients. 2017. *Science Direct. Seminars in Oncology*. [online]. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0093775417300520?via%3Dihub>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁴⁸⁷ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Processo-Consulta CFM nº 8732/2009 – Parecer CFM nº 17/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Celso Murad. Data: 18 maio 2018. Disponível em <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2018/17>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁴⁸⁸ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Processo-Consulta CFM nº 8732/2009 – Parecer CFM nº 17/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Celso Murad.

assim, transmitir as informações ao paciente da melhor maneira possível. Isso não impede que uma pessoa que não seja formada em medicina seja um aconselhador. Nesse caso, ele será um aconselhador genético, mas não será geneticista, especialidade exclusiva de médicos. Recomenda-se, no entanto, que haja um médico responsável pela equipe, o qual poderá ou não conduzir pessoalmente as sessões de aconselhamento.

Em 2001, a Sociedade Brasileira de Genética Clínica, atualmente denominada de Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica, instada a se manifestar sobre o Projeto de Lei nº 2642, de 2000, de autoria do Deputado Zenaldo Coutinho⁴⁸⁹ e que tratava das condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos, abordou a temática do aconselhamento genético. O projeto que tramitava na Câmara dos Deputados encontra-se arquivado em razão do art. 105 do Regimento Interno da Câmara,⁴⁹⁰ que estabelece que, finda a legislatura do autor do projeto, este será arquivado. À época, entre os diversos esclarecimentos prestados, a Sociedade entendeu que o aconselhamento genético é um “ato médico, de abordagem multidisciplinar, no qual os envolvidos devem ser treinados e habilitados em aconselhamento genético não diretivo, tendo a coordenação de um médico, preferencialmente treinado e habilitado em Genética Clínica”.⁴⁹¹ Ressaltou também que “a participação de não médicos em aconselhamento genético é possível e desejável”⁴⁹² e lembrou a importância de treinamento e capacitação para tanto.

Tendo em vista a complexidade das questões que envolvem o aconselhamento genético, não há razão para se falar em um “perfil profissional que se

⁴⁸⁹ CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei 2642, de 2000. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=18426>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁴⁹⁰ CÂMARA DOS DEPUTADOS. Resolução nº 17, de 1989. Aprova o Regimento Interno da Câmara dos Deputados. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/regimento-interno-da-camara-dos-deputados/arquivos-1/RICD%20atualizado%20ate%20RCD%206-2019.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁴⁹¹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 4.720/2000 PC/CFM/Nº 29/2000. Apreciação do Projeto de Lei nº 2.642/2000, de autoria do deputado Zenaldo Coutinho, sobre as condições de realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Data: 11/07/2001. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CFM/2001/29_2001.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁴⁹² BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 4.720/2000 PC/CFM/Nº 29/2000. Apreciação do Projeto de Lei nº 2.642/2000, de autoria do deputado Zenaldo Coutinho, sobre as condições de realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Data: 11/07/2001. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CFM/2001/29_2001.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

ajuste a todas as necessidades”.⁴⁹³ O procedimento envolve questões de diversos ramos do conhecimento, incluindo a seara médica, a genética humana e os meios mais adequados para a comunicação.

Segundo Marion McAllister, em artigo que aborda o processo de autonomia do paciente diante de exames de sequenciamento genético,

[...] há algumas evidências de que os elementos informativos e educacionais do aconselhamento genético forneçam menos benefícios aos pacientes do que os elementos de apoio que abordam questões emocionais, por exemplo, tristeza e perda.⁴⁹⁴

A abordagem de questões técnicas e estatísticas é importante, mas, naquele momento, pode não ser esse o tipo de apoio de que o paciente precisa. Outrossim, não garante uma decisão verdadeiramente informada. Em sua pesquisa, Marion McAllister relatou que os pacientes se sentiam mais satisfeitos quando eram tratados com “cuidado, dignidade e respeito”.⁴⁹⁵ Ainda que o resultado genético apresentasse alto risco para doenças, a sensação de acolhimento e de esperança, atrelada a uma abordagem que efetivamente permitisse uma decisão informada, era fundamental para o paciente. Reconhecida a sua importância na relação, o paciente estava mais propenso a aceitar e bem receber o resultado genético, bem como aderir e dar continuidade a eventual tratamento. É bastante claro, segundo a pesquisadora, que assegurar a autonomia do paciente vai muito além de simplesmente abordar questões técnicas acerca de sua genética.⁴⁹⁶

Daí a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, com adequado treinamento e habilitação do profissional no âmbito de atuação, propiciando ao paciente a tomada de decisão mais adequada, sempre sob a coordenação de um médico.

⁴⁹³ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 4.720/2000 PC/CFM/Nº 29/2000. Apreciação do Projeto de Lei nº 2.642/2000, de autoria do deputado Zenaldo Coutinho, sobre as condições de realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Relator Conselheiro Abson José Murad Neto. Data: 11/07/2001. Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/pareceres/CFM/2001/29_2001.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁴⁹⁴ McALLISTER, Marion. Genomics and patient empowerment. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth (Orgs.). *Genomics and society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications. London: Elsevier, 2016, p. 42.

⁴⁹⁵ McALLISTER, Marion. Genomics and patient empowerment. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth (Orgs.). *Genomics and society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications, p. 48.

⁴⁹⁶ McALLISTER, Marion. Genomics and patient empowerment. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth (Orgs.). *Genomics and society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications, p. 48.

Em 2004, o mesmo deputado apresentou outro Projeto de Lei, sob a numeração 4.097, de 2004,⁴⁹⁷ com a mesma temática do anterior. Por uma análise do substitutivo, sob o nº 4.097-C, de 2004, o texto estabelece que “o aconselhamento genético clínico deve ser exercido por médico” (art. 6º, parágrafo único).⁴⁹⁸ Ressalta que “a utilização de dados genéticos com a finalidade de proceder ao aconselhamento genético compete aos profissionais indicados no art. 5º”. Por sua vez, o art. 5º faz menção “a profissionais graduados em qualquer das ciências da vida humana, com respectiva especialização, na forma da regulamentação”.⁴⁹⁹

O texto não distingue o que viria a ser aconselhamento genético e aconselhamento genético clínico, o que pode, eventualmente, ocasionar dúvidas e limitar o rol de profissionais aconselhores. Sem dúvida, a equipe deve ser coordenada por um médico, mas outros profissionais, sejam eles das ciências da vida humana ou não, também são fundamentais para os objetivos do processo de aconselhamento. De todo modo, caso se entenda importante uma distinção em relação à classificação dos profissionais médicos e não-médicos que atuam com o aconselhamento, sugere-se a utilização da nomenclatura médico geneticista, ou apenas geneticista, para se referir aos profissionais médicos. Já para se referir aos demais profissionais não-médicos, os quais serão coordenados pelo médico geneticista, sugere-se o uso da nomenclatura aconselhador genético. A título de curiosidade, o projeto encontra-se na Comissão de Seguridade Social e Família, para apreciação conclusiva.

Apesar da importância do tema, a profissão de aconselhador ainda não é regulamentada, não havendo normas que esclareçam quem pode exercê-la.

Sobre o tema, o Conselho Federal de Medicina também já se manifestou. Por meio do Parecer CFM nº 17/2018, de maio de 2018, ao tratar do aconselhamento médico, entendeu que “além do médico, a equipe [de aconselhores] pode ser

⁴⁹⁷ CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei 4097, de 2004. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=263339>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁴⁹⁸ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei 4097-C, de 2004. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Reação final. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=995159&filename=REDAC_AO+FINAL+++PL+4097/2004>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁴⁹⁹ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei 4097-C, de 2004. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Reação final.

complementada por profissionais de outras áreas da saúde devidamente reconhecidas, mas, quando individual, é prerrogativa exclusiva da profissão médica”.⁵⁰⁰ Portanto, em uma visão mais restritiva em relação à Sociedade Brasileira de Genética Clínica, apenas os profissionais da área da saúde estariam aptos a fazer parte da equipe.

Em outra oportunidade, o Conselho Federal de Medicina adotou posicionamento ainda mais restritivo. Em julho de 2018, por meio do Parecer CFM nº 26/2018, considerou que “por se tratar de prognóstico realizado após diagnósticos nosológicos, o aconselhamento genético é ato exclusivo de médicos”.⁵⁰¹ Acrescentou que a sua realização por profissional não médico, independentemente se a formação de origem é nas ciências da saúde ou não, configura ato ilegal da Medicina. Embasou a decisão na Lei nº 12.842, de 2013,⁵⁰² que dispõe sobre o exercício da Medicina, comumente conhecida como Lei do Ato Médico, mais especificamente no art. 4, X, que determina que o prognóstico relativo ao diagnóstico é atividade privativa de médico. Afirmou que a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica entende que o aconselhamento genético é um ato regulamentado, exercido somente por profissional médico especialista em genética médica.⁵⁰³

Data vênia, não parece ser esse o posicionamento da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica, ora mencionada no Parecer CFM nº 26/2018, sem mesmo haver referência indicativa que possa dar suporte à afirmação.

Embora seja prerrogativa do médico a prevenção, o diagnóstico e a condução de eventual tratamento (art. 2^a, parágrafo único, II da Lei do Ato Médico),⁵⁰⁴ e

⁵⁰⁰ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 8732/2009 – Parecer CFM nº 17/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Aldemir Humberto Soares. Data: 20 julho 2018. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2018/26#search=%22aconselhamento%22>>. Acesso em: 10 junho 2019.

⁵⁰¹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 3/2018 – Parecer CFM nº 26/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Celso Murad. Data: 18 maio 2018. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2018/17>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵⁰² BRASIL. Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013. Dispõe sobre o exercício da Medicina. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112842.htm>. Acesso em: 10 jun. 2019.

⁵⁰³ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 3/2018 – Parecer CFM nº 26/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Celso Murad. Data: 18 maio 2018.

⁵⁰⁴ BRASIL. Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013. Dispõe sobre o exercício da Medicina. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112842.htm>. Acesso em: 10 jun. 2019.

embora o prognóstico seja atividade privativa de médico, nada impede que ele tenha o auxílio de uma equipe de profissionais, desde que capacitados para tanto.

Tendo em vista que o aconselhamento não se volta apenas ao diagnóstico e ao prognóstico, mas envolve um processo comunicativo de assessoramento para eventual tomada de decisão do paciente, o que é abordado no capítulo seguinte, pode perfeitamente ser exercido por profissionais não médicos, sem que isso incorra em exercício ilegal da medicina. Desde que o profissional tenha acurado conhecimento no setor e sempre haja um médico responsável que coordene as atividades, a limitação para o desempenho da atividade não parece razoável.

Entende-se como recomendável que a formação de origem daquele que irá aconselhar seja prioritariamente atrelada à saúde, tais como as áreas da medicina, da enfermagem, da biologia, da farmácia, o que não exclui a possibilidade de atuação de outros setores, como a psicologia, a fisioterapia e mesmo a advocacia. Desde que os profissionais tenham treinamento e capacitação em genética, podem, por certo, auxiliar o paciente na difícil tarefa de receber informações complexas.

Dito isso, é o médico o profissional responsável pelo aconselhamento e pela consequente prescrição de algum procedimento, o que inclui a solicitação de exame de sequenciamento genético.

O assunto foi abordado em 2017 por meio de consulta formulada junto ao Conselho Federal de Medicina.⁵⁰⁵ A consulta questionou a juridicidade de exigência imposta pela Agência Nacional de Saúde, que determinava que o custeio obrigatório de exames genéticos por parte dos planos de saúde suplementar somente seria autorizado quando fosse solicitado por médico geneticista. É o que consta do Anexo II da Resolução Normativa nº 428, de 2017, da Agência Nacional de Saúde:⁵⁰⁶ a cobertura obrigatória para a análise molecular do DNA (item 110, 1) ocorrerá “quando for solicitado por um geneticista clínico”.

⁵⁰⁵ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Despacho COJUR nº 064/2017. Data: 24 de janeiro de 2017. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/despachos/BR/2017/64>>. Acesso em: 20 maio 2019.

⁵⁰⁶ BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Anexo II da Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

O parecer do CFM foi no sentido de que a limitação da ANS “vai de encontro à compreensão legal e ética do CFM quanto ao exercício amplo da medicina por médico devidamente inscrito no CRM”.⁵⁰⁷ Isso porque, desde que o profissional tenha seu diploma registrado no Ministério da Educação e Cultura e esteja regularmente inscrito no Conselho Regional de Medicina em cuja jurisdição tenha atuação, está apto a exercer a medicina, em quaisquer de seus ramos (art. 17, da Lei nº 3.268, de 1957).⁵⁰⁸ Não há qualquer exigência de titulação para que um médico possa atuar.

No entanto, há limitação da ordem da publicidade e propaganda. Aos médicos é proibido o anúncio de título de especialista que não possua, uma vez que tal divulgação pode induzir à confusão entre o título de especialista, com o respectivo Registro de Qualificação de Especialista (RQE) no CRM, e a especialidade exercida (art. 3º, a, Resolução CFM nº 1.974, de 2011).⁵⁰⁹ Isso significa que títulos acadêmicos, tais como mestrado ou doutorado, por exemplo, não garantem ao médico a condição de especialista naquela área. No caso de médico geneticista, não basta que o profissional tenha pós-graduação na área, é preciso que tenha cursado Residência Médica em instituição credenciada pela Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM/MEC) ou tenha obtido a titulação na Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica, sociedade devidamente reconhecida pela Associação Médica Brasileira. Em ambos os casos, o título deve ser registrado no Conselho Regional de Medicina, gerando o respectivo registro de qualificação de especialista (RQE).

Para a obtenção do título de especialista em genética médica na SBGM, alguns requisitos devem ser cumpridos. Nos termos do último edital de convocação do exame, com provas previstas para julho de 2019, o candidato deve cumprir os seguintes critérios: (1) graduação em Medicina há pelo menos três anos; (2) estar regularmente inscrito no Conselho Regional de Medicina e (3) formação em genética, com (3.1) residência médica em genética médica/clínica durante três anos; ou (3.2) especialização

⁵⁰⁷ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Despacho COJUR nº 064/2017. Data: 24 de janeiro de 2017. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/despachos/BR/2017/64>>. Acesso em: 20 maio 2019.

⁵⁰⁸ BRASIL. Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957. Dispõe sobre os Conselhos de Medicina e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/LEIS/L3268.htm>. Acesso em: 18 maio 2019.

⁵⁰⁹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.974, de 19 de agosto de 2011. Estabelece os critérios norteadores da propaganda em Medicina, conceituando os anúncios, a divulgação de assuntos médicos, o sensacionalismo, a autopromoção e as proibições referentes à matéria. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1974_2011.htm>. Acesso em: 20 maio 2019.

ou estágio em genética, com programa disciplinar igual ao da residência médica, com duração de três anos; ou (3.3) comprovação de atividade profissional em genética médica durante os últimos seis anos, a contar do edital do concurso para titulação em genética. Cumpridos os requisitos, o candidato ao título submete-se a exame para a sua obtenção, que inclui prova teórica, prova teórico-prática e prova prática-oral.⁵¹⁰

Antes da expressão “genética médica”, usava-se a denominação “genética clínica”. Em 1983, por meio da Resolução CFM 1.128,⁵¹¹ a especialidade genética clínica foi acrescentada à relação das especialidades médicas reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina. Já em 2002, por meio da Resolução CFM 1.634,⁵¹² a referida especialidade passou a ser denominada de genética médica. A atual resolução CFM 2.221, de 2018,⁵¹³ que atualiza a relação de especialidades e áreas de atuação médica, manteve a nomenclatura “genética médica” (art. 1º, A). Dentro de cada especialidade, há diversas possibilidades de atuação. No caso da genética médica, a investigação diagnóstica pode se dar na oncologia, em triagem neonatal, em diagnóstico pré-implantacional ou pré-natal, na fertilização *in vitro*, em defeitos congênitos ou doenças neurodegenerativas, entre tantas outras possibilidades.⁵¹⁴

De todo modo, no que tange à restrição imposta pela Agência Nacional de Saúde, a limitação não parece adequada. Ao contrário, e como elucidado pelo Conselho Federal de Medicina, “é desprovida de razoabilidade”.⁵¹⁵ Segundo consta do Despacho COJUR nº 064, de 2017, o Conselho Federal de Medicina deveria officiar a Agência

⁵¹⁰ SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Edital de convocação do exame para obtenção do título de especialista em genética médica – 2019. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1ewLhzRMnuAhZTi_4zEW5LoQjLm6B2I2E/view>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵¹¹ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.128, de 16 de setembro de 1983, que fixa a especialidade para fins de Registro de qualificação de Médicos. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1983/1128_1983.htm. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵¹² BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.634, de 29 de abril de 2002, dispõe sobre convênio de reconhecimento de especialidades entre o Conselho Federal de Medicina CFM, a Associação Médica Brasileira – AMB e a Comissão Nacional de Residência Médica – CNRM. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1634_2002.htm>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵¹³ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2.221, de 2018. Publicada no Diário Oficial da União em 24 e janeiro de 2019. Homologa a Portaria CME nº 1/2018, que atualiza a relação de especialidades e áreas de atuação médicas aprovadas pela Comissão Mista de Especialidades. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2221>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵¹⁴ SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Sobre a genética médica. Disponível em: <<http://www.sbgm.org.br/informacoes/sobre-a-genetica-medica>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵¹⁵ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Despacho COJUR nº 064/2017. Data: 24 de janeiro de 2017. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/despachos/BR/2017/64>>. Acesso em: 20 maio 2019.

Nacional de Saúde “a fim de expor a problemática e buscar a solução consensual do tema”.⁵¹⁶ Ao que parece, o tema carece de maiores esclarecimentos.

Em primeiro lugar, a restrição é desarrazoada porque nem todos os exames solicitados exigem uma formação ampla em genética. Cardiologistas, neurologistas, oncologistas, dermatologistas, entre outros, podem ser especialistas em genética dentro de sua área específica de atuação, mas não necessariamente têm o título de especialização em genética médica, com registro na Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM).⁵¹⁷ O fato de o médico não ter se especializado em genética não lhe retira a competência para definir, junto com o paciente, os procedimentos apropriados para um adequado atendimento médico. Por certo, a prescrição do exame para averiguar a presença de alterações genéticas deve ser feita com cautela, com investigação do histórico familiar e clínico do paciente, de modo a justificar o pedido de sequenciamento.

Em segundo lugar, conforme consta da publicação *Demografia Médica* 2018,⁵¹⁸ bem como da plataforma online da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica,⁵¹⁹ há relativamente poucos médicos com o título de especialista em genética, sendo esta a especialidade que conta com menos profissionais. Em algumas áreas geográficas, o acesso a médicos com tal titulação é ainda mais limitado. No Brasil, do total de 381.506 médicos, apenas 305 têm o título de especialista em genética médica, representando 0,1% da classe médica. As especialidades mais comuns são a clínica médica, a pediatria e a cirurgia geral, com 42.728, 39.234 e 34.065 médicos, respectivamente.⁵²⁰ Segundo a SBGM, a maioria dos médicos que requer o título em genética já possui especialidade prévia, sendo a pediatria a mais comum.

⁵¹⁶ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Despacho COJUR nº 064/2017. Data: 24 de janeiro de 2017. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/despachos/BR/2017/64>>. Acesso em: 20 maio 2019.

⁵¹⁷ COUGHLIN II, Curtis R. These are not the genes you are looking for: incidental findings identified as a result of genetic testing. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetic counseling*. Principles through case scenarios. New York: Oxford University Press, 2015, p. 122.

⁵¹⁸ SCHEFFER, Mário et al. *Demografia Médica no Brasil 2018*. São Paulo, SP: FMUSP, CFM, Cremesp, 2018. Disponível em: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index10/?numero=15&edicao=4278#page/2>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵¹⁹ SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Título de especialista. Disponível em: <<http://www.sbgm.org.br/educacao/titulo-de-especialista>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵²⁰ SCHEFFER, Mário et al. *Demografia Médica no Brasil 2018*.

A plataforma online da Sociedade Brasileira de Genética Médica⁵²¹ traz dados numéricos em relação à especialidade em cada estado, aptos a reforçar a escassez de médicos geneticistas e a concentração deles nas regiões Sul e Sudeste. Os dados são de 2014 e, à época, existiam, no Brasil, apenas 241 médicos com o título em Genética Médica. A maioria se concentrava nos estados de São Paulo, com 83 geneticistas; Rio Grande do Sul, com 34 geneticistas; Minas Gerais e Rio de Janeiro, com 24 e 23, respectivamente. Paraná e Bahia, até 2014, contavam com nove médicos geneticistas. Os demais estados brasileiros tinham, no máximo, seis médicos com o título. Alguns sequer contavam com médico especialista nesse setor, o que não impedia o registro primário em outra especialidade, tais como a pediatria, a oncologia ou a endocrinologia.

Em resposta ao requerimento formulado junto ao Conselho Federal de Medicina (CFM), que solicitava dados relativos aos médicos ativos e com o título de especialista em genética, verificou-se o setor ainda carece de especialistas. Segundo o CFM, em 2019, o Brasil conta com apenas 280 médicos ativos com o título em genética médica ou genética clínica. A grande maioria ainda se concentra em São Paulo, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Minas Gerais e Distrito Federal. Veja o QUADRO 2, a seguir:

QUADRO 2 – Médicos geneticistas no Brasil

ESTADO	ESPECIALIDADE	TOTAL
Acre	GENÉTICA MÉDICA	1
Alagoas	GENÉTICA MÉDICA	5
Amazonas	GENÉTICA MÉDICA	1
Bahia	GENÉTICA CLÍNICA	4
Bahia	GENÉTICA MÉDICA	6
Ceará	GENÉTICA MÉDICA	6
Distrito Federal	GENÉTICA MÉDICA	17
Espírito Santo	GENÉTICA MÉDICA	6
Goiás	GENÉTICA CLÍNICA	1
Goiás	GENÉTICA MÉDICA	4
Maranhão	GENÉTICA MÉDICA	2
Minas Gerais	GENÉTICA CLÍNICA	3
Minas Gerais	GENÉTICA MÉDICA	26
Mato Grosso do Sul	GENÉTICA MÉDICA	4
Mato Grosso	GENÉTICA MÉDICA	1
Pará	GENÉTICA MÉDICA	3
Paraíba	GENÉTICA MÉDICA	5

⁵²¹ SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Título de especialista. Disponível em: <<http://www.sbgm.org.br/educacao/titulo-de-especialista>>. Acesso em: 15 maio 2019.

ESTADO	ESPECIALIDADE	TOTAL
Pernambuco	GENÉTICA MÉDICA	4
Paraná	GENÉTICA CLÍNICA	1
Paraná	GENÉTICA MÉDICA	14
Rio de Janeiro	GENÉTICA CLÍNICA	5
Rio de Janeiro	GENÉTICA MÉDICA	30
Rio Grande do Norte	GENÉTICA MÉDICA	1
Rio Grande do Sul	GENÉTICA MÉDICA	39
Santa Catarina	GENÉTICA MÉDICA	7
Sergipe	GENÉTICA MÉDICA	3
São Paulo	GENÉTICA CLÍNICA	9
São Paulo	GENÉTICA MÉDICA	72
TOTAL		280

Fonte: Conselho Federal de Medicina. 2019.

O estado de Minas Gerais, tem, atualmente, pouco mais de 21 milhões de pessoas. O último senso, realizado em 2010, já havia registrado quase 20 milhões de pessoas.⁵²² A capital mineira, Belo Horizonte, atualmente conta com aproximadamente 2.500 milhões de habitantes. O censo de 2010 não registrou grandes mudanças em termos numéricos, com diferença de aproximadamente 130.000 pessoas.⁵²³ Em genética clínica,⁵²⁴ há quatro médicos registrados no Estado de Minas Gerais, sendo que um deles encontra-se com o registro cancelado, possivelmente porque tem inscrição em outros estados. Há 28 médicos mineiros inscritos na categoria genética médica,⁵²⁵ dois deles com registro cancelado. Portanto o estado de Minas Gerais conta, atualmente, com 29 registros de médicos especialistas no ramo.

Mesmo que houvesse um aumento exponencial de médicos com o título de especialistas em genética médica no estado de Minas Gerais, o que não houve, a exigência do título não parece plausível. Considerando a população atual do estado de Minas Gerais, seriam aproximadamente 724 mil pessoas para cada médico. Supondo-se que a atuação dos 29 geneticistas seja na capital mineira, os números continuariam expressivos. Seriam aproximadamente 86 mil pessoas para cada médico.

⁵²² BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia E Estatística. IBGE. Minas Gerais. População. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/panorama>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵²³ BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia E Estatística. IBGE. Belo Horizonte. População. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/belo-horizonte/panorama>>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵²⁴ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Busca de médicos. Genética médica. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_medicos&Itemid=59#buscaMedicos>. Acesso em: 15 maio 2019.

⁵²⁵ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Busca de médicos. Genética médica. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_medicos&Itemid=59#buscaMedicos>. Acesso em: 15 maio 2019.

Tais dados demonstram a total incompatibilidade prática e jurídica da legislação que exige que o médico solicitante do exame genético seja geneticista, ou seja, médico com o título de especialista em genética médica. A imposição deve, portanto, ser eliminada da Resolução da ANS, de modo a haver o custeio do procedimento, quando solicitado por médico que acompanha a paciente independentemente da especialidade.

No Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo,⁵²⁶ por exemplo, já houve pronunciamentos no sentido de ser injustificada a recusa de custeio de exame de mapeamento genético sob o argumento de que o médico solicitante não era geneticista. Costumeiramente, os planos de saúde têm utilizado a restrição da Agência Nacional de Saúde para indeferir procedimentos indicados por médico especialista, conduta considerada extremamente arbitrária. No caso analisado, o médico solicitante do exame genético era mastologista e fazia o acompanhamento da paciente, porém não era geneticista. Sob esse argumento, o plano de saúde recusou-se a custear o procedimento prescrito. A decisão levou em conta o melhor interesse da segurada e esclareceu que a obrigação do plano de saúde em fornecer tratamento à doença é incontroversa. A paciente não pode, por isso, ser impedida de receber tratamento adequado para a sua saúde.

Independentemente de o médico ter ou não especialidade, os planos de saúde devem custear o tratamento prescrito, porquanto será o médico que acompanha o paciente a pessoa responsável pela indicação terapêutica. Entender pela necessidade de um título de especialista é, de antemão, concluir que falta àquele profissional conhecimento técnico, científico e prático.

Mais recentemente, em abril de 2019, o Conselho Federal de Medicina, por meio do Parecer nº 11/2019,⁵²⁷ também entendeu dessa maneira. Afirmou que o

⁵²⁶ SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. 5ª Câmara de Direito Privado. Comarca de Pompéia. Apelação Cível nº 1000062-96.2017.8.26.0464 SP. Relator James Siano. Julgamento: 11/12/2017. Publicação: 11/12/2017. Disponível em:

<<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=11056838&cdForo=0>>. Acesso em: 2 jun. 2019. SÃO PAULO. Tribunal de Justiça de São Paulo. 5ª Câmara de Direito Privado. Apelação nº 1008112-49.2018.8.26.0344. Voto nº 39490. Comarca de Marília. Relator Mathias Coltro. Julgamento: 5 jun. 2019. Publicação: 6 jul. 2019. Disponível em: <https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?conversationId=&cdAcordao=12573015&cdForo=0&uuiidCa ptcha=sajcaptcha_c34f21b2f5e34ac6bc933b9811112a8&vICaptcha=vPX&novoVICaptcha=>>. Acesso em: 12 jun. 2019.

⁵²⁷ BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 36/2018 – Parecer CFM nº 11/2019. Assunto: teste genético solicitado exclusivamente por geneticista. Relator Conselheiro

indeferimento de autorização para realização de teste genético em razão de a solicitação não ter sido feita por médico geneticista dificulta ao paciente o acesso aos procedimentos e tratamentos individualmente indicados. Não é plausível a exigência de prescrição apenas por geneticista, notadamente em razão da escassez de médicos com tal titulação. Por outro lado, tal exigência impede que outros médicos, com registro nos Conselhos Regionais de Medicina e, por isso, legalmente habilitados ao exercício amplo da medicina, indiquem ou solicitem o exame, em total prejuízo ao paciente.

No que tange à cobertura do exame por parte do Sistema Único de Saúde, o Projeto de Lei nº 25, de 2019,⁵²⁸ que tramita na Câmara dos Deputados, pretende alterar a Lei nº 11.664, de 2008, para assegurar a realização do mapeamento genético a mulheres com elevado risco de desenvolver câncer de mama. A referida lei dispõe sobre a “efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS”.⁵²⁹ Pelo projeto de lei, o SUS, por meio de seus serviços, sejam eles próprios, conveniados ou contratados, deve “assegurar o teste genético que identifica a mutação no gene *BRCA* às mulheres que forem classificadas em laudo médico com alto risco de desenvolver câncer de mama”.⁵³⁰ Outras garantias já são asseguradas para a assistência à saúde da mulher, o que inclui acompanhamento informativo e educativo para a prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer de mama e de colo de útero (art. 1º e art. 2º, I da Lei 11.664, 2008).

Tendo em vista que o câncer de mama é um dos tipos mais comuns entre as mulheres, com quase 60 mil novos casos a cada ano, com aproximadamente 15 mil

Hideraldo Luis Souza Cabeça. Data: 25 abr. 2019. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2019/11#search=%22aconselhamento%22>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵²⁸ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 25/2019. Autor: Weliton Prado, Aliel Machado – PSB/PR. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2190455>>. Acesso em: 18 maio 2019.

⁵²⁹ BRASIL. Lei 11.664, de 29 de abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/11664.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵³⁰ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 25/2019. Autor: Weliton Prado, Aliel Machado – PSB/PR. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1706830&filename=PL+25/2019>. Acesso em: 18 maio 2019.

mortes dele decorrentes,⁵³¹ é importante que sejam dispensados esforços para a prevenção e detecção precoce da enfermidade. Daí a importância do acesso aos testes genéticos, notadamente quando estiverem associados ao câncer de mama.

Com efeito, o exame genético desempenha importante papel na condução do tratamento oncológico, não apenas nos casos de câncer de mama e colo uterino, mas também nos de ovário.⁵³² Não somente isso, tanto homens quanto mulheres podem desenvolver câncer de mama. Por isso, ainda que o referido projeto tenha seus méritos, é preciso cuidado interpretativo para não limitar o acesso ao exame, uma vez que, pela redação do texto, o teste genético estaria garantido apenas às mulheres com alto risco de desenvolver câncer de mama. Não obstante a legislação ter demarcado o custeio do exame a determinada doença e a um grupo específico de cidadãos, a iniciativa demonstra a preocupação com a saúde, com oferecimento de meios preventivos e curativos. Nada impede que o paciente, com respaldo em indicação e solicitação médica, procure o Sistema Único de Saúde para demandar exames genéticos para outras doenças.

6.2 A atividade comunicativa e a figura do aconselhador

A medicina moderna é deslumbrante e também complexa, trazendo ao conhecimento estudos acerca das doenças e de seus tratamentos. Porém, apesar das tentativas de dominar a doença, a enfermidade ainda permanece na misteriosa seara do desconhecido. O termo dominação, aqui empregado, é utilizado no sentido de se poderem identificar os diversos aspectos das doenças e, amparado nisso, conduzir o seu desencadeamento.⁵³³ Malgrado existam técnicas de diagnóstico preciso, o terreno do oculto segue em sua amplitude.

Na enigmaticidade da saúde, o paciente lida com seu sofrimento; o médico lida com o sofrimento do outro. Ambos, no entanto, enfrentam o desafio do desabrigo resultante de uma angustiante sensação de oculto e de finitude. Talvez por isso

⁵³¹ BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. Câncer de mama. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵³² CAPOLUONGO, Ettore et al. Guidance statements on BRCA1/2 tumor testing in ovarian cancer patients. 2017. *Science Direct*. Seminars in Oncology. [online].

⁵³³ GADAMER, Hans-Georg. *O mistério da saúde*. O cuidado da saúde e a arte da medicina, p. 32-33.

Gadamer⁵³⁴ tenha afirmado que frequentemente o paciente não se sente em casa: não é possível mensurar o sofrimento daquele que está doente, pois se sente fora de sua morada.

Nesse sentido, cumpre ao médico a difícil tarefa de delimitar o espectro da saúde, considerada como “um verdadeiro direito multifacetado”,⁵³⁵ no qual se incluem aspectos individuais, sociais, jurídicos, políticos e psicológicos, e que devem ser considerados no âmbito da responsável comunicação entre médico e paciente.

O alcance do diálogo, modo aparentemente simples de comunicação, perpassa as muitas particularidades de cada ser-aí. Cabe ao médico abrir um espaço de disposição e de acolhimento. Por outro lado, ao paciente cabe entender que uma eventual enfermidade constitui experiência de vida modificada, comumente determinada por dificuldades existenciais.

Não é tarefa fácil a comunicação de más notícias, principalmente se se tratar de patologia de difícil tratamento ou de casos em que sequer há tratamento. Sabidamente, pode desencadear emoções tais como angústia, medo e ansiedade. Por isso mesmo, o médico e demais profissionais envolvidos são chamados a ressignificar as modificações do humano, evocando a sua plurissignificatividade.

Nenhuma direção comunicativa deve ser imposta. O comunicar deve acontecer à medida que a situação permitir aquele espaço de fala, que se torna acessível a partir de uma abertura dispositiva para o outro. Tal abertura deve ser flutuante, adaptando-se às circunstâncias, mas deve sempre ocorrer numa mútua dinâmica de afinação da convivência.

Para que seja possível explicar as modificações do ser-aí em termos de enfermidade, é preciso, inicialmente, compreender o que é ser homem: ser de identidade única e multifacetada. De antemão, o médico preocupa-se com a doença e suas consequências, com exacerbado compromisso com o conhecimento técnico e profissional, possivelmente acentuado em razão do predomínio calculador da técnica,⁵³⁶ como anteriormente abordado. A dor física é eliminada ou minimizada por meio de

⁵³⁴ GADAMER, Hans-Georg. *O mistério da saúde*. O cuidado da saúde e a arte da medicina, p. 34.

⁵³⁵ SOUZA, Cibele Aimée de. *Tratamento de conflitos no ambiente hospitalar: por uma mediação adequada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. 2018. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018, p. 36.

⁵³⁶ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 298.

medicamentos. Todavia não se podem olvidar questões atinentes ao sofrimento, que se encontram no âmbito das inquietudes mais genuínas do existir.

Antes de tudo, é importante aprender a não hipervalorizar pequenas mudanças corporais e disfunções no organismo, com o fulcro de suprimir dores físicas. Como bem menciona Gadamer, em sua obra *O mistério da saúde*, “não se trata da supressão de algo, [...] [mas] da reinserção do paciente no círculo da vida humana, familiar, social e profissional, que se desenrola no meio da comunidade entre as pessoas”.⁵³⁷ A reflexão se destina a entender as experiências humanas dentro de suas próprias limitações e, nesse sentido, a aprender a auscultar o outro. Um simples “sou todo ouvidos”⁵³⁸ pode não ser suficiente para a instalação de uma atmosfera do comunicar. É preciso de participação, ou seja, permitir o falar, ainda que silencioso. É preciso copertencimento, que desempenha papel fundamental no âmbito da autocompreensão.⁵³⁹

Na era contemporânea, em que as ações dos homens frequentemente têm um efeito normativo, é preciso hipervalorizar o olhar solicitante do paciente. Será ele que conduzirá o agir médico. Não será uma medicina padronizada, em que tudo pode ser medido por estatísticas, que guiará o posicionamento médico. A tratativa transcende à técnica médica, alcançando, por certo, a dinamicidade humana.

Por mais que sejam utilizados protocolos ou diretrizes, a tarefa não é ter certezas, respostas e formulações teóricas fixas, mas sim abrir caminhos para que uma reflexão seja possível. Nada impede, no entanto, que algumas atitudes sejam levadas em consideração na abordagem ao paciente, tais como as delineadas no Protocolo Spikes,⁵⁴⁰ elaborado na década de 2000 pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica, que indica seis importantes pontos para a comunicação de más notícias que podem auxiliar o comunicar.

Segundo esse Protocolo, o médico deve (1) preparar o ambiente e (2) apurar o que o paciente sabe a respeito daquela determinada doença ou doenças. Após, (3) deve verificar o que o paciente quer saber para, então, (4) partilhar as informações. Um dos pontos mais importantes no comunicar e dialogar é (5) permitir que o paciente expresse

⁵³⁷ GADAMER, Hans-Georg. *O mistério da saúde*. O cuidado da saúde e a arte da medicina, p. 110.

⁵³⁸ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 133.

⁵³⁹ HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas, p. 133-135.

⁵⁴⁰ BAILE, Walter F. et al. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. 2000. *The Oncologist*. [online]. p. 302-311.

suas emoções; é efetivamente ouvir o que ele tem a dizer, ainda que suas manifestações não sejam necessariamente verbais. Por fim, (6) o médico deve fazer uma síntese do que foi dito, informando os planos terapêuticos e de acompanhamento médico.⁵⁴¹

A partir disso, o Protocolo Spikes para comunicação de más notícias pode ser visualizado como no QUADRO 3, a seguir.

QUADRO 3 - Protocolo Spikes

PROTOCOLO SPIKES ⁵⁴²		
S	Setting up	Preparando-se para o encontro
P	Perception	Percebendo o paciente
I	Invitation	Convidando para o diálogo
K	Knowledge	Transmitindo conhecimento e informações
E	Emotions	Expressando emoções
S	Strategy and Summary	Resumindo e organizando estratégias

Fonte: Elaborado pela autora, com base em BAILE, 2000.

Além das diretrizes do protocolo, deve-se levar em consideração, em primeiro lugar, que as informações devem ser repassadas de acordo com a necessidade de sua transmissão, sempre adaptadas à compreensibilidade do destinatário. Em segundo lugar, não devem ser transmitidas informações em excesso, tampouco aquelas demasiadamente técnicas e de difícil compreensão para o paciente. O paciente pode precisar de tempo para adaptar-se à nova situação que lhe é posta e, por isso, deve haver um acompanhamento antes, durante e após a revelação. É o que se denomina aconselhamento médico (ou genético), processo de assessoramento por meio do qual o médico ajuda o paciente e, se for o caso, seus familiares, a entender a enfermidade, explicando o que é cientificamente sabido pela comunidade médica a respeito daquela doença.⁵⁴³

⁵⁴¹ BAILE, Walter F. et al. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. 2000. *The Oncologist*. [online]. p. 302-311.

⁵⁴² BAILE, Walter F. et al. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. 2000. *The Oncologist*. [online]. p. 302-311

⁵⁴³ AUSTIN, Jehannine. Removing misconceptions. Psychiatric genetic counsellors improve patient outcomes, so why is the skill not more widespread? ASGH 2017. *Front Line Genomics Magazine*, 2017, p. 27.

Apesar do protocolo, não se pode falar da existência de um método de habilidade comunicacional ou de atuação sensível, mas apenas que alguns aspectos merecem ser considerados, como os aqui delineados. Acima de tudo, o agir médico deve ser pautado pelo cuidado e pela responsabilidade, ou seja, pelo habitar a situação. O paciente não deve ser visto como coisa a ser tematizada, mas como vivente de identidade única. Bem aconselhado, o paciente compreende as características da doença e consegue lidar com o peso da informação, o que inclui as questões emocionais que com ela se conectam.⁵⁴⁴ Segundo Jehannine Austin, aconselhadora genética,

[...] as pessoas precisam de uma explicação mesmo que não a articulem tão claramente; eles precisam saber por que aconteceu [a doença]. Se as pessoas não tiverem uma explicação que seja coerente e que conectem com seu próprio entendimento, elas criam sua própria explicação para a causa da doença com base em sua experiência e, infelizmente, essas explicações muitas vezes fazem sentir se culpados, envergonhados, temerosos ou estigmatizados. Isso pode interferir na habilidade das pessoas para gerenciar a condição que elas efetivamente têm; essas emoções ficam no caminho - e isso realmente é o cerne do que é o aconselhamento genético: abordar essas questões.⁵⁴⁵ (Tradução nossa)

Segundo a aconselhadora, a expressão “aconselhamento genético” não é bem compreendida: há o equivocado entendimento de que passar por um aconselhamento genético significa realizar teste genético e, caso isso não se materialize, não se pode ter esse aconselhamento. Ela explica que o aconselhamento genético é mais amplo do que apenas verificar a chance de uma criança estar afetada com a mesma doença que os pais. Essa verificação é uma das possibilidades oferecidas. Por último, esclarece que sessões de aconselhamento genético não abordam apenas questões genéticas, mas as experiências do paciente, seus costumes e o meio em que vive. Uma enfermidade é muito mais complexa do que se imagina e, por certo, não é possível ter todas as respostas para variações genéticas e/ou para o desenvolvimento de uma doença,⁵⁴⁶ até mesmo porque “nós também somos produto de um ambiente social e

⁵⁴⁴ AUSTIN, Jehannine. Removing misconceptions. Psychiatric genetic counsellors improve patient outcomes, so why is the skill not more widespread? ASGH 2017, p. 27.

⁵⁴⁵ AUSTIN, Jehannine. Removing misconceptions. Psychiatric genetic counsellors improve patient outcomes, so why is the skill not more widespread? ASGH 2017, p. 27.

⁵⁴⁶ AUSTIN, Jehannine. Removing misconceptions. Psychiatric genetic counsellors improve patient outcomes, so why is the skill not more widespread? ASGH 2017, p. 27.

físico, que expressam nossos comportamentos”.⁵⁴⁷ Em razão de circunstâncias aleatórias, a história do homem está em contínua mutação. Em um cenário de supostas e possíveis contraditoriedades, é preciso escutar e dialogar. E, como repetidamente mencionado, é preciso habitar a situação em sua plenitude.

A prática de aconselhar não é algo novo, mas acredita-se que o termo “aconselhamento genético” tenha sido cunhado em 1947, por Sheldon Reed.⁵⁴⁸ Com os avanços tecnológicos no âmbito da genética, o aconselhamento genético passa a ser mais eficaz, uma vez que não se trata apenas de mera conversa, com informações rasas, solidariedade médica e a opção de se evitar uma gravidez. Há um processo interativo, que educa o paciente e os familiares em relação aos riscos, mas que também analisa a complexidade da desordem e auxilia decisões cotidianas de acordo com as necessidades individuais.⁵⁴⁹ Daí a importância do aconselhador e do que se denomina aconselhamento genético,⁵⁵⁰ assim definido pela Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG):

O aconselhamento genético é um processo de comunicação que lida com os problemas humanos associados à ocorrência ou risco de ocorrência de um distúrbio genético em uma família. Esse processo envolve uma tentativa de uma ou mais pessoas treinadas apropriadamente para ajudar o indivíduo ou a família a:

- (1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, curso provável do transtorno e o manejo disponível;
- (2) apreciar a maneira como a hereditariedade contribui para o distúrbio e o risco de recorrência em parentes específicos;
- (3) compreender as alternativas para lidar com o risco de recorrência;
- (4) escolher um curso de ação que lhes pareça apropriado, tendo em vista seu risco, seus objetivos familiares e seus padrões religiosos e éticos e agir de acordo com essa decisão;
- (5) para fazer o melhor ajuste possível para o transtorno em um membro da família afetado e/ou para o risco de recidiva desse transtorno (ASHG, 1975).⁵⁵¹ (Tradução nossa)

⁵⁴⁷ HILL, T. Patrick. Gene editing in search of an ethic. Understanding the relation between the genome and the person. ASHG 2017. *Front Line Genomics Magazine*. 2017, p. 40.

⁵⁴⁸ WALKER, Ann Platt. The practice of genetic counseling. In: BAKER, Diane L; SCHUETTE, Jane L.; UHLMANN, Wendy R. (Orgs.). *A guide to genetic counseling*. New York: Wiley-Liss, 1998, p. 2.

⁵⁴⁹ WALKER, Ann Platt. The practice of genetic counseling. In: BAKER, Diane L; SCHUETTE, Jane L.; UHLMANN, Wendy R. (Orgs.). *A guide to genetic counseling*, p. 4.

⁵⁵⁰ Sobre a responsabilidade decorrente do aconselhamento genético, vide: SOUZA, Iara Antunes. *Aconselhamento genético e responsabilidde civil: as ações por concepção indevida (wrongful conception), nascimento indevido (wrongul birth) e vida indevida (wrongful life)*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014, p. 14.

⁵⁵¹ WALKER, Ann Platt. The practice of genetic counseling. In: BAKER, Diane L; SCHUETTE, Jane L.; UHLMANN, Wendy R. (Orgs.). *A guide to genetic counseling*, p. 5.

Uma das tarefas mais difíceis é justamente compreender as complexidades do ser humano e as conseqüências disso decorrentes. Interpretar sentimentos, falas e ações é e sempre será ofício árduo daquele que se dispõe a lidar responsabilmente com o outro. A falha na comunicação, por qualquer motivo que seja, pode desequilibrar o paciente, ensejando uma angustiante atmosfera de ansiedade. Cabe ao aconselhador a difícil tarefa de reverter eventual impacto negativo de uma revelação. Há casos de ansiedade, desespero, estigmatização, discriminação com a própria condição, seja porque a pessoa é carreadora de uma mutação, ou porque a doença já se desenvolveu, ou mesmo porque há predisposição hereditária à doença.

Há estudos⁵⁵² que apontam que os impactos negativos quando uma pessoa descobre ser portadora de determinada doença são mínimos em relação aos benefícios que a (in)formação pode trazer. Em uma dessas pesquisas,⁵⁵³ menos de 13% dos participantes, de um total de 456, disseram-se preocupados com a privacidade das informações e/ou discriminação por parte de planos de saúde. Destacou-se também nessa pesquisa que o conhecimento acerca de si, o aprendizado que decorre das informações recebidas e a possibilidade de minimamente compreender as modificações produzidas no corpo em decorrência da condição fazem com que os benefícios sejam maiores. Há casos em que o significado clínico da variação genética é incerto, com resultados inconclusivos, o que gera maior complexidade diagnóstica e prognóstica. Ainda assim, a curiosidade e o interesse em saber os riscos e a predisposição às doenças são um dos maiores propulsores do conhecimento.⁵⁵⁴

⁵⁵² ZOLTICK, Emile S. et al. Participant characteristics, motivations, healthcare utilization, and perceived utility in ostensibly healthy adults undergoing genome sequencing: Early findings from the PeopleSeq Consortium. Sessão 42. PgmNr 196. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

GRAY, S. et al. Psychological outcomes of genome sequencing: Results from CSER Consortium analyses. *ASHG 2017*. Sessão 77. 20 out. 2017.

KAUFFMAN, Tia. Actions and reactions to negative results from genome sequencing in healthy preconception population. *ASHG 2017*. Poster Nr 547W. 18 out. 2017.

WARMAN, A. et al. Importance of returning research results to exome participant families. *ASHG 2017*. Sessão 42. PgmNr 195. 19 out. 2017.

⁵⁵³ ZOLTICK, Emile S. et al. Participant characteristics, motivations, healthcare utilization, and perceived utility in ostensibly healthy adults undergoing genome sequencing: Early findings from the PeopleSeq Consortium. PgmNr 196. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

⁵⁵⁴ ZOLTICK, Emile S. et al. Participant characteristics, motivations, healthcare utilization, and perceived utility in ostensibly healthy adults undergoing genome sequencing: Early findings from the PeopleSeq Consortium. PgmNr 196. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

MAKHNOON, Sukh et al. Beyond uncertainty: Experiences of patients who participate in variant of uncertain significance reclassification research. PgmNr 194. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

O documentário *Rarefied*, de 2016, que faz parte de uma pesquisa realizada na Faculdade de Medicina da Duke University, na Carolina do Norte – Estados Unidos da América,⁵⁵⁵ trata da temática de modo sensível e peculiar. Narra a história de nove famílias que possuem crianças com suspeita de rara doença genética e que lutam para compreender a condição até então não diagnosticada. A jornada é difícil. Durante décadas, vários especialistas analisaram os casos, sem respostas clínicas conclusivas. Em virtude da possibilidade de sequenciamento do DNA, a esperança de tratamentos mais precisos retoma o ambiente familiar. Testes são realizados em neonatos e em pacientes pediátricos. Familiares e médicos se aproximaram na tentativa de, juntos, fornecer os melhores cuidados às crianças. Foram realizados fóruns e palestras, entre outras atividades, para que essa aproximação fosse possível, de modo a minimizar os impactos do diagnóstico. Da partilha de experiências, houve a oportunidade de conhecer outras famílias que se encontravam em situação semelhante. O resultado do documentário foi uma experiência positiva e satisfatória, mesmo quando os resultados dos testes eram inconclusivos.

A relação dialógica entre médico e paciente perpassa por um contexto educacional de ambas as partes. O modo como informações são repassadas ao paciente pode variar. Mesmo que a mensagem não seja transmitida pessoalmente, e sim por meio de um site desenvolvido especificamente para isso, pode também ser bem compreendida e bem aceita. É o que evidencia um estudo realizado no Instituto Nacional de Saúde (National Institute of Health – NIH), localizado em Washington D.C., nos Estados Unidos da América, e divulgado em 2017 no 67º Congresso Internacional de Genética Humana da Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG 2017).⁵⁵⁶ Segundo a pesquisa, aqueles que receberam as informações pessoalmente por meio de um aconselhador genético preferiram tê-las recebido dessa forma. Por outro lado, aqueles que receberam os resultados por meio da internet, sentiram-se satisfeitos e disseram que prefeririam receber a mensagem dessa forma.

⁵⁵⁵ ESTADOS UNIDOS. Duke University. Scholl of Medicine. *Rarefied*: a documentary film featuring families enrolled In CHDM exome sequencing study. Disponível em: <<https://chdm.duke.edu/news/rarefied-documentary-film-featuring-families-enrolled-chdm-exome-sequencing-study>>. Acesso em: 30 out. 2017.

⁵⁵⁶ BIESECKER, Leslie. Non-inferiority of a web platform compared to in-person counselor return of carrier results: a randomized controlled trial. Sessão 56 – Genomic Testing: a focus on results. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

É importante salientar, todavia, que tal comunicação é relacionada apenas à revelação de resultados. Essa pesquisa não retira a importância e a necessidade do contato pessoal do médico com o paciente e do habitar o diálogo entre ambos. “Habitar a situação significa vê-la como coisa própria na perspectiva das possibilidades dela mesma”.⁵⁵⁷ Assim, a presença do paciente diante do médico o impele à visão, ao pensar e ao mutuamente refletir. O habitar encoraja o paciente a conquistar a si mesmo a partir da reciprocidade do sentir. É por meio da presença – e do ver o rosto –, ainda que haja encobrimentos ou simulacros, que se encontra toda a expressividade do homem.⁵⁵⁸

Sabe-se que uma formação sensível ao outro, de forma a capacitar o médico a bem atender, ou seja, a permitir um espaço de escuta e de fala, abre “caminho para a linguagem”.⁵⁵⁹ Não apenas uma linguagem sonora ou escrita, porque em situações de temor o homem pode perder sua capacidade de verbalizar a fala, mas uma linguagem em sua totalidade, que traga à tona até mesmo o indizível.⁵⁶⁰ Linguagem que desperta o ser-aí e o articula com o outro, fazendo ali a sua morada. Linguagem que articula, que descobre, que faz anunciar algo, que mostra e, assim, conduz o agir.

A formação ética educacional, por meio dos caminhos abertos na e pela linguagem, permite aproximar relações: viabiliza a oportunidade de aprender a compreender e a tolerar o outro, aceitando as diferenças. Muitas vezes, o homem procura se sobrepor ao outro, numa tentativa totalitária de priorizar seu pensamento em detrimento do pensamento do outro. Ou, ainda, não compreende as dificuldades alheias, o que inviabiliza uma relação dialógica entre médico e paciente. Por mais que o paciente fale, ele pode não ser plenamente ouvido. O que era para ser diálogo se torna monólogo, criando um abismo na relação entre médico e paciente. Instaura-se uma relação distante, marcada pela “nossa incapacidade de reconhecer, aceitar e celebrar as nossas diferenças”.⁵⁶¹

⁵⁵⁷ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Um diálogo da hermenêutica com a literatura: em busca da justiça*. Belo Horizonte: Editora D’Plácido, 2016, p. 145.

⁵⁵⁸ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Um diálogo da hermenêutica com a literatura: em busca da justiça*, p. 114.

⁵⁵⁹ HEIDEGGER, Martin. *A caminho da linguagem*. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2003, p. 191.

⁵⁶⁰ HEIDEGGER, Martin. *A caminho da linguagem*, p. 188.

⁵⁶¹ LORDE, Andrea *apud* JOYNER, Michael Josephh; PANETH, Nigel. Seven questions for personalized medicine (2015). *The Journal of American Medical Association*. [online]. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2344586>>. Acesso em: 13 set. 2015.

Por isso mesmo, é de suma importância o fomento à implementação de disciplinas voltadas à educação médica e aos avanços tecnológicos pelos quais a medicina tem passado, a saber, bioinformática, genética e ética médica. É um programa de estudo que deve ser realizado não somente no Curso de Graduação em Medicina, mas também deve constar na grade curricular da educação básica. Isso porque tais disciplinas não devem ser vistas apenas como elementos para uma formalização de uma grade curricular: “representa um esforço de humanização da ciência e de realização de princípios da justiça e da dignidade da pessoa humana”.⁵⁶²

Guy Durand,⁵⁶³ ao tratar do tema, esclarece que “o mais importante, e nisso não pode haver dúvidas, refere-se menos ao conteúdo (o saber) que às habilidades e às atitudes a serem desenvolvidas”.⁵⁶⁴ Ele elenca alguns pontos a serem incluídos em programas de formação, entre os quais se incluem a disposição para a escuta e para o diálogo, para auxiliar o outro a decidir e a lidar com o sofrimento, além de conhecimento teóricos, análise de casos e estágios no âmbito da clínica médica. Reforça a ideia de que, por mais que todo cidadão possa ter habilidade para emitir vontades e fazer julgamentos de forma ética, isso não elide a necessidade de formação educacional específica.

Por um cotejo entre as disciplinas da grade curricular da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG),⁵⁶⁵ já se verificam pontos atinentes à disciplina “Genética”. Ela é lecionada no 1º período da Graduação, quando ainda falta aos alunos conhecimento suficiente para bem compreender a profundidade do tema. Estariam os alunos aptos a uma compreensão crítica das temáticas introduzidas e discutidas no bojo de disciplina tão complexa?

Outras disciplinas que parecem abordar questões importantes acerca do agir e da responsabilidade médica também estão presentes no currículo dessa instituição, tais como “Bases Humanísticas e Introdução à Psicologia Médica”, lecionada no 2º período da Graduação, e “Ética Médica” e “Psicologia Médica”, estas últimas no 7º período. A

⁵⁶² ROQUETTE, Marcelo; ROQUETTE, Irma. *Aprender a conhecer Bioética*. Belo Horizonte: Editora do Autor, 2006, p. 46.

⁵⁶³ DURAND, Guy. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. Tradução de Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2007, p. 399.

⁵⁶⁴ DURAND, Guy. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*, p. 399.

⁵⁶⁵ MINAS GERAIS. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <<https://site.medicina.ufmg.br/cegrad/medicina/disciplinas/>>. Acesso em: 30 out. 2017.

Universidade Unifenas⁵⁶⁶ também possui disciplinas para uma formação mais humanizada. Ao contrário da Faculdade de Medicina da UFMG, nela tal eixo temático é ofertado até o 8º período, inclusive, e, a partir do 9º período, iniciam-se os estágios denominados Regime de Internato. A Faculdade de Ciências Médicas⁵⁶⁷ apresenta grade curricular semelhante.

É um caminhar a ser seguido por outras instituições. Dada a sua relevância, estudos em bioética, notadamente sobre genética humana e ética médica, devem ser iniciados já na educação básica, da qual não foi possível verificar a matriz curricular.

Diversas pesquisas já foram realizadas⁵⁶⁸ e descrevem a importância de se mudar a estrutura curricular escolar, com implementação dessas temáticas ao currículo dos alunos. Uma vez que conhecem o tema, a princípio, estão mais aptos e preparados para a reflexão crítica que o assunto merece. Vale ressaltar que não basta apenas a oferta de disciplinas formalmente estruturadas, é preciso efetiva aprendizagem, de modo a formar profissionais responsáveis e cuidadosos com um agir médico humanizado.

A respeito da relevância da educação como formação do ser humano, Maria Helena Megale destaca que as escolas e faculdades não podem pensar em educação apenas como um processo educacional formal que resulta no diploma profissional, supostamente garantindo o exercício a profissão. Segundo ela,

[...] Não se trata apenas da educação formal ou abstrata dos bancos de escola, dos métodos a distância e tantos outros disseminados na sociedade tecnológica, com seus mais diversificados conteúdos, meticulosamente escolhidos e organizados para fazerem face à concorrência ou competição do mercado. A maioria tem acesso apenas a esse modo padronizado de educação. Desse, podemos obter um dos primeiros ensinamentos, valioso principalmente para nos motivar ao hábito dos estudos e do aprender.⁵⁶⁹

⁵⁶⁶ UNIFENAS. Universidade. Disponível em:

<https://www.unifenas.br/matriz_curricular/mc_medicina_alfenas.pdf>. Acesso em: 30 out. 2017.

⁵⁶⁷ CIÊNCIAS MÉDICAS. Faculdade. Disponível em: <http://www.cmmg.edu.br/wp-content/uploads/2017/09/matriz_curricular_medicina_2010.pdf>. Acesso em: 30 out. 2017.

⁵⁶⁸ BOWLING, Bethany. Use of problem-based team learning to improve success of underrepresented students in an undergraduate genetics course. PgmNr 568W. *ASHG 2017*. 18 out. 2017.

GLASER, Rebecca L. The Genomics Education Partnership: authentic big data course-based research projects for undergraduates. PgmNr 570F. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

MAGOULAS, P. Utility of video-based education in the genetics clinic and beyond: developing alternative service delivery models. PgmNr 571W. *ASHG 2017*. 18 out. 2017.

PIRC-HOFFMAN, Kelly. RGEODE: mining big data in the high school or undergraduate biology classroom. PgmNr 573F. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

TURLEY-STOULIG, T. N. Breakthroughs and barriers in secondary/post-secondary partnership designed to promote research in molecular genetics, human genetics and GMOs. PgmNr575T. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

⁵⁶⁹ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*, p. 43. No prelo.

O objetivo do educar não é apenas formar pessoas com conhecimento técnico no âmbito de atuação, mas, antes de tudo, deve ser voltado à “formação do homem”⁵⁷⁰ na sua totalidade, de acordo com suas potencialidades. E, por mais que muitos hipervalorizem as formalidades de um diploma, ele quase nada representa se não houver “formação integral do ser humano, que vai além do adestramento para manusear um código ou um bisturi”.⁵⁷¹ A formação humana educacional não se restringe aos livros e aos manuais de determinada área, apesar da importância que estes têm, mas perpassa os diversos ramos do conhecimento, estabelecendo diálogos entre a Hermenêutica, a Medicina, o Direito e a Literatura, por exemplo.⁵⁷² Para além da capacidade de leitura e interpretação de um texto, é necessária disposição para apreender o outro em sua totalidade, com todas as suas particularidades.

De todo modo, como a medicina personalizada, aí incluídos os exames de sequenciamento genético e as consultas para aconselhamento, já está sendo implementada, é preciso que o acesso a ela também seja o mais amplo possível, de modo a evitar e/ou minimizar disparidades provenientes de desigualdades sociogeográficas, por exemplo. Tais disparidades não acontecem apenas nos países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento; também são vistas em países desenvolvidos, como nos Estados Unidos. Mais especificamente, no Estado do Tennessee, nos Estados Unidos,⁵⁷³ há pesquisa que aponta a existência de disparidades no acesso à medicina personalizada, ocasionando uma incompreensibilidade acerca dos cuidados paliativos que dela decorrem.

6.3 Revelando informações

Tendo em vista o maior acesso aos testes genéticos atualmente, há debates acerca das circunstâncias em que eles devem ser realizados, bem como o que deve ser discutido e revelado ao paciente. Deve-se sempre levar em conta os princípios bioéticos

⁵⁷⁰ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*, p. 44. No prelo.

⁵⁷¹ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*, p. 44. No prelo.

⁵⁷² MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*, p. 43. No prelo.

⁵⁷³ BROWN, C. W. Implementation of precision medicine initiatives: special considerations for underserved communities. PgmNr 559W. *ASHG 2017*. 18 out. 2017.

elencados no Relatório Belmont,⁵⁷⁴ elaborado em 1978 e que ressalta a autonomia do paciente no processo decisório, considerando os benefícios para ele e as suas necessidades, de acordo com sua individualidade.

Preocupada com aspectos inerentes à relação médico/paciente, bem como com o dever de informar e o direito de ser informado, o Colégio Americano de Genética Médica e Genômica (American College of Medical Genetics and Genomics – ACMG), uma instituição fundada em 1991, constantemente elabora e atualiza diretrizes educacionais, laboratoriais e da prática clínica com vistas a auxiliar a difícil prática da genética médica.

Tendo em vista a importância do tema, em 2013, a ACMG publicou uma recomendação com diretrizes para auxiliar os profissionais da saúde nas questões que envolvem a comunicação de resultados aos pacientes, notadamente aqueles denominados resultados incidentais.⁵⁷⁵ A recomendação incluiu a elaboração de uma lista com 56 genes considerados de alta relevância, os quais são tidos como responsáveis pelo desenvolvimento de determinadas doenças e para os quais há procedimentos terapêuticos possíveis de serem realizados.

Atualmente, a lista conta com 59 genes tidos como patogênicos ou possivelmente patogênicos (ANEXO D), tendo sido adicionados 4 (quatro) genes e removido 1 (um) gene, justamente em razão da atualização das pesquisas e da classificação de patogenicidade, que será posteriormente abordada (ANEXO 5). A lista encontra-se sob a nomenclatura ACMG59, ACMG SF (*secondary findings* – achados secundários ou incidentais) ou ACMG SF v2.0. Portanto, para os genes listados, há meios de intervenção destinados a prevenir ou a reduzir, de forma significativa, a morbidade e a mortalidade. Dentre eles, destacam-se os genes responsáveis pelo câncer de mama e de ovário (*BRCA1* e *BRCA2*), Síndrome de Lynch (*MLH1*, *MLH2*, *MHH6*) e hipertermia maligna (*RYR1* e *RYR2*).⁵⁷⁶

⁵⁷⁴ BELMONT. Relatório. Disponível em:

<<https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/po/RETC-CR/nr/rdonlyres/eoadxuvvkl3j6tmluuaa6ymdhqes33v6bhwjg6pxscq4nqiblht5xmsdtrqvkkh5xojh3ba3rhnan/BelmontEng.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2017.

⁵⁷⁵ GREEN, Robert C. et al. ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. (2013) *Genetics in Medicine*. [online]. Disponível em: <https://www.acmg.net/docs/IF_Statement_Final_7.24.13.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2015.

⁵⁷⁶ GREEN, Robert C.; et al. ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. (2013) *Genetics in Medicine*. [online].

Segundo a recomendação norte-americana, em determinadas circunstâncias, quando há alta probabilidade de se desenvolver uma doença e há possibilidade de intervenção, o médico tem o dever de informar. Mascaram alguma informação pode trazer aos pacientes e familiares uma falsa ideia da realidade. Além disso, não condiz com o respeito do médico em relação à possibilidade de preservação e prevenção da saúde do paciente.

Por mais que a tecnologia permita salvar vidas, o impacto da revelação pode retirar do paciente toda a concepção de esperança.⁵⁷⁷ Diante do inesperado, a vulnerabilidade do paciente revela-se latente.

Embora informar seja dever do médico, e ser informado seja direito do paciente, a ideologia de progresso em prol do ser humano exige que a revelação do resultado seja pautada por responsabilidade no dizer, reconhecendo-se uma relação dialógica entre médico e paciente para a concretização do cuidado de ser.

A ACMG sugere que, caso seja realizado o sequenciamento do exoma ou do genoma humano, os genes contidos na lista devem ser analisados e, constatada alguma alteração, deverá ser revelada, ainda que não esteja relacionada à patologia primária daquele paciente.⁵⁷⁸ Em outras palavras, um paciente com histórico de câncer de mama e/ou ovário, por exemplo, pode vir a ter uma mutação em um gene não relacionado a esse tipo de doença, a qual deve ser informada.

Sabe-se que principais genes responsáveis pelo desenvolvimento do câncer de mama e/ou ovário são os genes *BRCA1* e *BRCA2*. Normalmente, para tal patologia, é comum que o médico solicite a análise de um painel de genes que estão associados, em maior ou menor grau, à neoplasia familiar. No entanto uma mutação não associada ao câncer de mama e/ou ovário pode ser verificada e, estando na lista dos 59 genes indicados pelo ACMG, deve, em tese, ser revelada ao paciente. Isso porque, por mais que os estudos indiquem a relevância clínica da mutação, é necessário verificar a vontade do paciente: se ele quer ou não ser informado. Será ele quem guiará a conduta médica em relação à realização do exame, bem como, posteriormente, à apresentação dos resultados obtidos e analisados.

⁵⁷⁷ EVANS, James P.; KHOURY, Muin J. The arrival of genomic medicine to the clinic is only the beginning of the journey. *Genetics in Medicine*, 10 jan. 2013, p. 2.

⁵⁷⁸ GREEN, Robert C. et al. ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. (2013) *Genetics in Medicine*. [online].

Portanto tem-se que o rastreio genômico para o risco de doenças, sempre com indicação médica, pode desocultar variantes patogênicas inesperadas, que se referem a resultados genéticos não relacionados à razão primordial para a realização do teste genético. Como já mencionado, são os chamados achados incidentais, secundários ou inesperados.⁵⁷⁹ Independentemente da nomenclatura, a possibilidade de que alterações não esperadas sejam encontradas deve ser informada ao paciente. A tendência médica é sempre revelar ao paciente a sua ocorrência. No entanto tal questão deve ser previamente esclarecida com o paciente, especialmente quando a alteração for uma mutação de significância clínica incerta.

Surgem, por isso mesmo, questões relativas ao dever de o médico abordar resultados não solicitados, ou seja, inesperados. Nesse caso, é importante analisar a perspectiva do paciente e os impactos que a informação pode gerar, bem como a utilidade e validade clínica da alteração, com intervenções que podem tratar ou evitar o desenvolvimento de uma enfermidade. Em outros casos, tendo em vista questões de hereditariedade, a comunicação de tais informações é desejável, notadamente porque podem ter implicações quanto à escolha reprodutiva. Eventual desejo de não ser informado, ou mesmo que a informação seja revelada a terceira pessoa, deve constar em termo de consentimento. Cada situação deve ser analisada individualmente e sempre centrada nas preferências e escolhas do paciente.

Como dito, tais questões devem ser aventadas em termo de consentimento e nas reflexões compartilhadas entre médico, paciente e, se for o caso, familiares, tendo em vista, principalmente, neoplasias hereditárias. Uma vez que as informações podem identificar doenças hereditárias e encaminhar uma prevenção precoce, o retorno dos resultados inesperados parece pertinente, no entanto deve ser opcional. Alguns requisitos são necessários para a revelação dos dados ao paciente, seja ele adulto, adolescente ou criança: a alteração molecular precisa ter significância e validade clínica, com implicações médicas e procedimentos terapêuticos existentes.

Nesse sentido, devem ser analisados o quão severa é a alteração, as possibilidades de intervenção e de tratamento médico, bem como eventuais impactos

⁵⁷⁹ COUGHLIN II, Curtis R. These are not the genes you are looking for: incidental findings identified as a result of genetic testing. In: BERLINER, Janice L (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetic counseling*. Principles through case scenarios. New York: Oxford University Press, 2015, p. 118.

psicológicos no paciente. Em razão da complexidade interpretativa em relação às alterações, a ACMG, em conjunto com representantes da Associação de Patologia Molecular (*Association for Molecular Pathology – AMP*) e do Colégio Americano de Patologistas (*College of American Pathologists*), analisou as sequências de variantes moleculares, também chamadas de variantes genéticas, e classificou as alterações tendo em vista a patogenicidade de um gene. Outras subclassificações podem vir a ser elaboradas, mas a ACMG leva em conta a seguinte classificação:

- Patogênica (P - pathogenic), também chamada de conhecida patogênica (KP – known pathogenic)
- Possivelmente patogênica (LP – likely pathogenic), ou esperado que seja patogênico (EP – expected pathogenic)
- Variante de significância incerta (VUS – variant of uncertain significance)
- Possivelmente benigna (LB – likely benign)
- Benigna (B – benign)^{580 581}

As alterações consideradas patogênicas (P) são aquelas reconhecidas como as causadoras de determinada doença, tendo sido realizados diversos estudos com pacientes afetados que permitiram concluir que a alteração provoca perda de função proteica. Vale ressaltar que, apesar de considerada patogênica (ou causal), isso não significa que há 100% de certeza de que um paciente com a mutação naquele gene, por exemplo, no *BRCA1* para câncer de mama e/ou ovário, desenvolverá a doença.

No caso do *BRCA1* e do *BRCA2*, considerados genes patogênicos, o percentual é o que se pode verificar no QUADRO 4, a seguir.

⁵⁸⁰ RICHARDS, Sue et al. Standards and guidelines for interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. ACMG Standards and guidelines. (2015). *Nature. Genetics in Medicine*. [online]. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/gim201530>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵⁸¹ BOMBARD, Yvonne et al. ASHG Position Statement. The responsibility to recontact research participants after reinterpretation of genetic and genomic results. (2019). *The American Journal of Human Genetics*. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2019.02.025>>. Acesso em: 12 maio 2019.

QUADRO 4 - Percentuais de risco para os genes *BRCA1* e *BRCA2*

Sexo feminino	<i>BRCA1</i> ⁵⁸²	<i>BRCA2</i> ⁵⁸³	Sem a mutação
Carreadores da mutação	- Risco aumentado para o desenvolvimento de câncer de mama e/ou ovário em idade mais jovem (antes dos 50 anos) - Risco aumentado para câncer de mama bilateral		
Risco para o câncer de mama	80% a 90%	60% a 85%	30%
Risco para o câncer de ovário	40% a 50%	10% a 20%	12%
Sexo masculino	<i>BRCA1</i>	<i>BRCA2</i>	Sem mutação
Carreadores da mutação		Risco de 6%	1%

Fonte: Elaborado pela autora, com base em SNPedia.

A título de curiosidade, o gene *BRCA1* tem mais de 500 variantes consideradas causadoras do câncer, muitas delas são raras. O *BRCA2*, igualmente, tem diversas variantes patogênicas e a maioria delas também é muito rara.⁵⁸⁴

As alterações denominadas como possivelmente patogênicas (LP) são aquelas consideradas como a provável causa de uma doença. Podem repercutir em alterações das funções proteicas e, assim, provocar o desenvolvimento de uma patologia. Em termos numéricos, o termo “possivelmente patogênico” é utilizado quando se tem aproximadamente 90% de certeza de que aquele gene é o causador da doença. No caso das variantes de significância incerta, as pesquisas relacionadas aos genes não permitem concluir acerca de sua malignidade, ou seja, se se trata de uma variante benigna ou maligna. As alterações nesses genes (VUS) não são muito reportadas nos bancos de dados, não sendo possível, por isso, associá-las à modificação da função proteica. Portanto o gene é de difícil interpretação. Já as alterações possivelmente benignas (LB) são aquelas as quais as pesquisas científicas não reconheceram a patogenicidade. Todavia, apesar de não se esperar a associação entre as alterações LB e as doenças, essas alterações ainda não podem ser consideradas benignas

⁵⁸² ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. SNPedia. *BRCA1*. Disponível em: <<https://www.snpedia.com/index.php/BRCA1>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵⁸³ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. SNPedia. *BRCA2*. Disponível em: <<https://www.snpedia.com/index.php/BRCA2>>. Acesso em: 10 maio 2019.

⁵⁸⁴ ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. SNPedia. *BRCA1*. Disponível em: <<https://www.snpedia.com/index.php/BRCA1>>. Acesso em: 10 maio 2019.

porque não preencheram todos os critérios para tal. Utiliza-se o termo “possivelmente benigna” quando se tem aproximadamente 90% de chance de que aquele gene não seja o causador do distúrbio do paciente. Por fim, no caso de alterações benignas (B), as pesquisas realizadas chegaram à conclusão de que a mutação não é suficiente para conferir malignidade.⁵⁸⁵

À medida que novas pesquisas são realizadas, é possível a reinterpretação dos genes, com a respectiva alteração da classificação. Novos dados e novas interpretações podem surgir, de modo que as alterações tidas como possivelmente patogênicas ou de significância incerta podem vir a ser reclassificadas. Assim, tendo em vista a evolução das pesquisas em relação às mutações, a lista da ACMG pode vir a ser complementada com novos genes, tidos como associados a determinadas patologias, como recentemente ocorrera.

Nesse contexto, é importante que o paciente esteja ciente dessas possíveis reclassificações patogênicas e das dificuldades de o médico recontactá-lo para informar tais reinterpretações genéticas. À medida que os exames genéticos se tornam mais comuns, cresce a preocupação quanto ao dever de recontactar o paciente ou seus familiares e à eventual responsabilidade decorrente desse dever.⁵⁸⁶ Por certo, tal conduta exige dedicação médica e o auxílio e a colaboração de uma equipe multidisciplinar, de modo que se faça possível o contato. Exige também infraestrutura e recursos aptos a permitir um cadastro completo e atualizado dos pacientes. É o caso de plataformas online com base de dados e informações completas dos pacientes, de seus interesses e de sua condição clínica, bem como dados de seus familiares, se for o caso. Por meio dessas plataformas, e com tecnologias adequadas para a proteção dos dados, é possível pensar em formas de interação médico-paciente.

A ACMG sugere uma corresponsabilidade para esse recontato, no sentido de que tanto o paciente quanto o médico devem mutuamente dispensar esforços para que a informação seja possível. O paciente deve manifestar interesse e, sempre que possível, perguntar sobre as atualizações genéticas. O médico que acompanha o paciente, por sua vez, também deve mantê-lo atualizado. O mesmo não ocorre com um

⁵⁸⁵ RICHARDS, Sue et al. Standards and guidelines for interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. ACMG Standards and guidelines. (2015).

⁵⁸⁶ BOMBARD, Yvonne; et al. ASHG Position Statement. The responsibility to recontact research participants after reinterpretation of genetic and genomic results.

profissional que ocasionalmente atende o paciente e que o examina em razão de algum conhecimento específico na sua área de atuação.⁵⁸⁷

Apesar de não haver uma obrigação, informar as reinterpretações é fortemente recomendado, especialmente quando puder afetar a saúde do paciente. Isso ocorre quando o gene é de alta penetrância, ou seja, é tido como intimamente associado a determinada enfermidade; quando há intervenções terapêuticas efetivas e disponíveis; quando os benefícios de uma comunicação são superiores a eventuais riscos; e quando há muito conhecimento científico-teórico sobre o assunto. Em certas circunstâncias, quando um gene deixa de ser considerado patogênico ou possivelmente patogênico e passa a não ter significância clínica certa ou mesmo é considerado benigno ou possivelmente benigno, recomenda-se que o paciente seja informado. Em outras ocasiões, quando a informação não influenciar a qualidade de vida do paciente, a comunicação é apenas sugerida (e não fortemente recomendada). É o caso de modificações na classificação do gene, que passa a ser considerado possivelmente patogênico, e não mais patogênico ou vice versa.⁵⁸⁸

Segundo a Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG), genes considerados como patogênicos (P) ou possivelmente patogênicos (LP) têm consequências semelhantes, de modo a lhes ser destinada a mesma atenção. Isso significa a confirmação de uma alteração associada a determinada doença, com risco aumentado para o desenvolvimento daquela patologia. No caso de genes com alteração de significância clínica incerta, como a própria nomenclatura mostra, as informações não são consideradas clinicamente determinantes para o desenvolvimento de uma doença, de modo que não é possível afirmar ou negar que a mutação venha a ser prejudicial ao paciente. É um resultado tido como ambíguo em razão de sua incerteza clínica.

A classificação de patogenicidade acima proposta tem como objetivo auxiliar a tomada de decisão, uma vez que se tem maior clareza quanto à malignidade da alteração. De todo modo, as categorias não indicam certeza, podendo os dados ser reinterpretados em razão de novas pesquisas.

⁵⁸⁷ BOMBARD, Yvonne; et al. ASHG Position Statement. The responsibility to recontact research participants after reinterpretation of genetic and genomic results.

⁵⁸⁸ BOMBARD, Yvonne et al. ASHG Position Statement. The responsibility to recontact research participants after reinterpretation of genetic and genomic results.

Independentemente da classificação, todo teste genético deve ser analisado em conjunto com o contexto familiar do paciente, exames clínicos anteriormente realizados, bem como exame físico.⁵⁸⁹ Observar a totalidade das informações é de suma importância para uma interpretação mais precisa e individualizada e para permitir ao médico indicar o tratamento adequado ao caso concreto, seja para o paciente ou para seus familiares. Nesse ponto, é importante mencionar que, em razão da hereditariedade, as alterações moleculares podem ter impacto nos familiares do paciente: ascendentes, descendentes e colaterais. Por isso, recomenda-se envidar esforços para a realização dos exames de sequenciamento nos familiares mais próximos, ou seja, no pai e na mãe. É o chamado teste de trio, em que a pessoa afetada, chamada probando, é analisada, bem como seus pais, visando um melhor acompanhamento clínico. O exame também pode ser realizado nos filhos do probando, desde que haja indicação para tanto.

No contexto de realização de exames genéticos, tratando-se de crianças e adolescentes, é importante reforçar que tanto a realização do exame quanto a sua comunicação deve ocorrer quando houver benefícios àquele paciente, com medidas terapêuticas disponíveis e possíveis de serem iniciadas precocemente. Podem ser citadas, por exemplo, intervenções cirúrgicas, dietas alimentares especiais, uso de medicamentos, de terapias ocupacionais e exercícios para o auxílio no tratamento. Se houver impactos na qualidade de vida daquela criança ou adolescente, o exame é fortemente recomendado, e poucas preocupações são levantadas. Do contrário, se, à época da realização do exame genético, não forem possíveis intervenções para evitar o início de uma doença ou para tratá-la, não há razão para que o teste seja realizado. Nesse caso, a recomendação é a de que a sua realização seja feita apenas quando se atingir a fase adulta.⁵⁹⁰

Em casos como a predisposição genética para o câncer de mama e de ovário, com mutação prioritariamente associada aos genes *BRCA1* e *BRCA2* e em que a doença normalmente se inicia na fase adulta, caso o exame seja realizado, tende-se a não informar à criança ou ao adolescente a alteração. A atitude parece ser uma forma de evitar uma vigilância precoce e desnecessária, uma vez que a doença geralmente se

⁵⁸⁹ RICHARDS, Sue et al. Standards and guidelines for interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. *ACMG Standards and guidelines*. (2015).

⁵⁹⁰ ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 97-101.

apresenta na fase adulta, ou seja, a partir dos 35 anos de idade. Além disso, mesmo que a mutação seja detectada em idade precoce, exames complementares, como a mamografia, não são recomendados até que se atinja os 25 anos.⁵⁹¹

Assim, se determinada doença não for de início precoce, ou seja, caso a sua incidência ocorra somente na fase adulta, não se verificam benefícios imediatos quanto à realização do teste genético e, como consequência, quanto à comunicação da mutação às crianças e aos adolescentes.⁵⁹²

Por outro lado, caso a mutação em um gene possa resultar em danos à vida do paciente, ela deve ser informada. Exemplo disso é a mutação nos genes *RYR1* e *CACNA1S*, que, apesar de rara, está intimamente associada à hipertermia maligna. Isso significa que a causa patogênica é conhecida e, havendo a administração de determinado anestésico, a temperatura corporal pode se elevar de tal modo (43°/44° graus, aproximadamente) que o paciente – criança, adolescente ou adulto – virá a falecer.⁵⁹³ Ao realizar cirurgias, é comum que o paciente tome algum tipo de anestesia e, tendo em vista os seus impactos, o conhecimento da mutação é importante. Diante do quadro de alteração molecular associada à hipertermia maligna, o médico tem o dever de informar ao paciente a existência da mutação, bem como ao anestesista, para que evite quaisquer riscos e complicações relacionados à cirurgia.

Há outras doenças que também podem estar associadas a mutações genéticas, para as quais deve ser dada bastante atenção, notadamente quando têm início na infância. Pode-se citar o retinoblastoma,⁵⁹⁴ tumor maligno que se origina nas células da retina e que geralmente ocorre antes dos cinco anos de idade. Essa doença afetar apenas um dos olhos ou ambos, sendo que uma a cada três crianças com retinoblastoma desenvolve o câncer nos dois olhos. O principal sintoma é a presença de um reflexo

⁵⁹¹ ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 105.

⁵⁹² ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 109.

⁵⁹³ ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 100.

⁵⁹⁴ ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Genetics Home reference. Retinoblastoma Disponível em: < <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/retinoblastoma>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

CHAUSSADE, Amélie et al. Correlation between RB1 germline mutations and second primary malignancies in hereditary retinoblastoma patients treated with external beam radiotherapy. 2019. *European Journal of Medical Genetics*. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2018.07.017>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

brilhante no olho afetado, resultando em dor ou inchaço na região e vermelhidão. A criança pode ficar estrábica, perder a visão ou tê-la debilitada. Sendo detectada precocemente, são possíveis intervenções para evitar a cegueira, com eficácia da ordem de 90%.⁵⁹⁵ Em estágios mais avançados, o câncer pode se alastrar para outras partes do corpo, com risco de também desenvolver melanoma, pineoblastoma ou sarcoma de tecidos. A mutação no gene *RBI* é responsável pela maior parte dos casos de retinoblastoma e estima-se que aproximadamente um terço dos casos são hereditários. Daí a importância da análise do histórico familiar e, sendo o caso, da indicação do exame ainda na infância.

Nesse cenário, em que a mutação ocasiona graves riscos à saúde, é importante que o exame genético seja realizado e que a alteração molecular seja comunicada. É essa a aplicação do princípio da beneficência, que tem como objetivo maximizar os benefícios em prol do paciente. Caso se perceba a possibilidade de abalos, é necessário um rigoroso acompanhamento por meio de aconselhamento genético antes mesmo da realização do teste genético. No entanto, ao que parece, há pouca evidência de graves danos psicológicos nos casos em que o teste é realizado em crianças ou adolescentes e a informação é transmitida a eles. De qualquer maneira, se não houver estabilidade psicológica, sugere-se que o exame sequer seja realizado, em atenção ao princípio da não maleficência, que tem como escopo evitar o dano psicológico, a baixa autoestima, a depressão, a ansiedade, de modo a não se instaurar uma estigmatização familiar e social. Ambos os princípios, portanto, servirão como balizadores de uma atuação médica responsável, maximizando os benefícios de todos os envolvidos e minimizando os possíveis danos.⁵⁹⁶

Portanto, se houver alto potencial de uma criança ou de um adolescente desenvolver uma doença, a ACMG sugere ser dever do médico informar, de forma clara, tanto aos pais quanto à criança, sem haver uma idade arbitrada para que a informação possa ser transmitida. Recomenda, também, que os meios para a comunicação, nas diferentes faixas etárias, devem ser adaptados à possibilidade intelectual do paciente, o que reforça a necessidade de uma equipe multidisciplinar para

⁵⁹⁵ GREGORY JR., John J. *Retinoblastoma*. MSD Manual. Professional Version. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/pediatric-cancers/retinoblastoma>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

⁵⁹⁶ ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 103.

um adequado aconselhamento. Mascaram a informação pode trazer aos pacientes e familiares uma falsa ideia da realidade. Desse modo, orienta-se que a informação seja relatada, não sendo limitada em razão da idade do paciente, mas apenas adaptada à linguagem do envolvido, uma vez que

[...] o grupo de trabalho [da ACMG] percebeu que as preocupações éticas relacionadas ao fornecimento de informações de risco genético às crianças são compensadas com potenciais benefícios para o futuro da saúde da criança ou adolescente e do pai, sendo possível uma intervenção.⁵⁹⁷

Por certo, há situações em que a criança ou o adolescente pode não ter habilidade cognitiva ou maturidade para decidir, oportunidade em que os pais ou responsáveis tomariam a frente da situação. Nessas circunstâncias, argumenta-se que eles teriam autonomia para agir no melhor interesse da criança ou do adolescente, podendo tomar decisões em favor deles. No entanto, ainda que não tenham plena capacidade para entender informações genéticas sobre sua saúde, caso a criança ou o adolescente sejam informados e estejam envolvidos nas etapas diagnósticas, há argumentos de que isso geraria maior estima e aderência a eventual tratamento.⁵⁹⁸ Daí o entendimento de que não há uma regra específica acerca da comunicação. Cada situação deve ser analisada em sua concretude e de acordo com suas peculiaridades.

Em qualquer caso, o que guiará a conduta do profissional é a vontade do paciente, analisada no caso concreto, sempre levando em consideração o grau de aceitabilidade à informação, que deve ser transmitida sem excessos e adaptada à linguagem do envolvido. É de suma importância a interação médico/paciente em todas as etapas do diagnóstico e possível tratamento. Apenas por meio dessa interação, com o devido aconselhamento, é possível determinar com confiança a preferência do indivíduo, seja adulto, adolescente ou criança, acerca da vontade ou não de saber que tem uma condição hereditária específica. Em síntese, somente a partir do diálogo e do

⁵⁹⁷ RICHARDS, Sue et al. Standards and guidelines for interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. ACMG Standards and guidelines. 2015.

⁵⁹⁸ ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios, p. 108.

cuidado com o paciente, valorizando aspectos inerentes à sua personalidade, será possível abrir espaço para um modo autêntico da existência.⁵⁹⁹

⁵⁹⁹ GREEN, Robert C. et al. ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. (2013) *Genetics in Medicine*. [online].

7 UMA LONGA JORNADA PARA CASA

No ambiente familiar e em qualquer outro da convivência, é imperioso que se crie um ambiente adequado de coabitação. Os etiquetamentos tornam essa jornada mais difícil de ser enfrentada.

Ser humano é conviver com o outro; é requisitar a presença do outro para habitar o mundo. No acolhimento das relações, um modo receptivo e de familiaridade se torna possível, permitindo uma convivência mais solidária. A partir daí, médico e paciente passam a ter um encontro terapêutico que possibilita uma escuta atenta, resultando em uma articulação compreensiva das vivências. Com a efetiva presença do outro, é estabelecida uma relação de corresponsabilidades, de desvelamentos e de clareira. O peso do decidir já não assume o fardo que lhe é inerente.

Essa afinação da convivência faz com que certas tonalidades afetivas se apresentem como possíveis – felicidade, euforia, tristeza.⁶⁰⁰ Ela determina o modo do posicionar-se perante o outro, abre espaço para a coabitação e aponta caminhos para a lida e superação de um diagnóstico. Uma tonalidade como a tristeza torna o paciente, de um modo ou de outro, inacessível. Ela não tem relação apenas com o modo como paciente se sente, mas o modo como o espaço da coexistência se articula. Não obstante o médico esteja ali, aberto a ouvir, a atmosfera de tristeza, muitas vezes velada, simplesmente se apresenta. Despertar outra tonalidade de alegria não depende apenas de estar aberto a algo, mas de acolher o outro como outro, com suas diferenças e peculiaridades: “é deixar o ser-aí [paciente] ser como ele é ou como ele, enquanto ser-aí, pode ser”.⁶⁰¹

Na plasticidade das relações humanas, as tonalidades se moldam: intensificam-se ou são bloqueadas à medida que determinada atmosfera se instaura. Elas mudam constantemente e, de uma maneira ou de outra, despertam um modo de agir. Elas são sentimentos e, ao lado do pensar e do querer, são uma forma de vivência.⁶⁰² Nessa perspectiva, o zelo com a palavra é fundamental para uma convivência afinada e compartilhada.

⁶⁰⁰ HEIDEGGER, Martin. *Os conceitos fundamentais da metafísica*. Mundo – finitude – solidão. Tradução de Marco Antônio Casanova. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011, p. 83.

⁶⁰¹ HEIDEGGER, Martin. *Os conceitos fundamentais da metafísica*. Mundo – finitude – solidão, p. 890.

⁶⁰² HEIDEGGER, Martin. *Os conceitos fundamentais da metafísica*. Mundo – finitude – solidão, p. 86.

Por isso um médico precisa auscultar o paciente. É o modo como o paciente se posiciona que vai definir a doença que lhe acomete, se é que ela efetivamente existe. Sob essa perspectiva, valorizar prioritariamente a identidade genética e acreditar que tais informações são suficientes para entender a complexidade humana é desconsiderar o ser humano como tal. Isso reverbera acriticamente nas relações entre médico e paciente, em que a questão central é justamente o inesperado. Nas palavras de Maria Helena Megale: “O grande mote da vida são justamente as surpresas”.⁶⁰³

Diante do inesperado, o saber teórico não se mostra como plenamente suficiente. Por mais importante que ele seja, é necessário o saber prático na lida cuidadosa com o outro. É necessário estar aberto para cuidar, ou seja, para respeitar e reconhecer o outro como pessoa complexa, multifacetada e dinâmica. Uma predisposição genética, por isso, apenas indica um modo de ser. É reveladora, mas, ao mesmo tempo, pode aprisionar o homem caso ele assuma aquele estado doente como um modo estanque de ser e de estar no mundo.

No mundo biotecnológico, em que é possível o sequenciamento genético, é preciso cuidado com o posicionar-se diante da amostra biológica, de modo que ela não apareça como instrumento estanque do viver. A excessiva aparição das informações genéticas ressalta incisivamente a ânsia que a ciência tem de apresentar resultados. Tais resultados, se lidos de forma isolada, mantêm-se na sua intrínseca indeterminabilidade. Expressam sentido somente após a necessária compreensão da totalidade, que engloba a atuação de diversos profissionais e setores do conhecimento. Por vezes, resultados genéticos podem não ser bem compreendidos, não só porque sua análise exige acurado conhecimento biotecnológico, mas porque incorporam as múltiplas dimensões do existir. É exigido cuidado interpretativo não apenas com a informação genética, mas com todo o complexo arcabouço do ser humano.

Para melhor compreender os resultados, uma multiplicidade de atores e setores do conhecimento devem estar articulados. Saberes na área da Saúde, do Direito, da Bioinformática, da Educação, da Literatura, da Filosofia, entre outros, devem ser compartilhados, num diálogo de experiências apto a trazer contribuições para o aprimoramento das realidades humanas. Como metaforicamente diz Clarice Lispector,

⁶⁰³ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Notas das aulas de Hermenêutica Jurídica, lecionada pela Professora Maria Helena Damasceno e Silva Megale durante o 2º semestre de 2017 no Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.

“um tapete não se faz com apenas um fio”,⁶⁰⁴ tampouco a análise científica de um resultado genético se faz assim. A interpretação dos resultados requer a pluralidade e o intercâmbio de ideias, de pessoas e de métodos, a fim abrir caminhos para que satisfatoriamente se obtenha alguma conclusão, ainda que fluida. Caso contrário, estar-se-á diante de uma estrutura fragmentada, estanque e não libertadora, em radical confrontação com o ideal do pensar e do viver.

Na complexidade do viver, os resultados são sempre provisórios, ainda que dotados de alguma objetividade. Nessa concepção da certeza, destaca-se a mobilidade da vida como vida, que se faz da junção genética e fenotípica. Assim, mesmo que identificado geneticamente, o meio ambiente e o aprendizado com vistas à modificação são pontos-chave no desenvolvimento do ser. Por mais que uma investigação genômica aponte para determinado resultado, permitindo a minimização de efeitos colaterais de radioterapia ou quimioterapia, por exemplo, isso não significa que ela dê conta do modo mais íntimo de ser do homem.

Buscar um resultado aparece como perquirir um sucesso, que é fascinante, mas, ao mesmo tempo, perturbador e, por vezes, momentâneo. Em face da manifestação de uma alteração molecular, o ser é impelido a decidir. O problema central se encontra no impacto dessa decisão sobre si e sobre seus familiares, uma vez que o desvelar uma informação tem desdobramentos da ordem de um possível etiquetamento ou do deixar-se rotular.

Em razão dessa perturbação, surge uma possível incompreensibilidade do quão positiva podem ser as informações reveladas pela pesquisa genética. Por isso, é preciso fomentar a constante atualização de recomendações médico-jurídicas, na perspectiva de cooperação e orientação da conduta médica diante dos dilemas surgidos no contexto dos exames de sequenciamento genético, seja na prática clínica ou no âmbito das pesquisas.

É uma longa jornada, cujo objetivo primordial deve ser a oportunidade de realização de melhores condições de saúde. Nessa perspectiva, deve-se ter em mente que não há respostas definitivas e evidentes. A busca por explicações dá lugar a interrogações de toda sorte. Como ter certezas em meio a uma infinidade de possibilidades?

⁶⁰⁴ LISPECTOR, Clarice. Os desastres de Sofia. In: LISPECTOR, Clarice. *A legião estrangeira*. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

Certamente, o esforço pela compreensão do próprio corpo e suas origens tem como justificativa o princípio da autonomia. A autodeterminação do ser, com vistas a conhecer a si mesmo, em suas peculiaridades multifacetadas, impõe o dever de respeitar aquele que busca sua história, seja por meio da genética ou não. Esse esforço pode demandar tempo e procuras solitárias, muitas vezes incompreensíveis.

É nesse sentido que o filme *Lion – uma longa jornada para casa*,⁶⁰⁵ retrata a vida de Saroo Brierley e a busca por suas origens. Saroo, um pequeno indiano, vivia de forma precária e financeiramente difícil, mas, junto de sua mãe biológica e de seus irmãos, sentia-se acolhido. Ali era o seu lar e o seu abrigo.

Aos cinco anos, Saroo, quando estava em busca de comida e de dinheiro, perdeu-se de seu irmão mais velho e viveu longe de sua família biológica. Presenciou as mais diversas atrocidades contra o ser humano, como o tráfico de pessoas. Enfrentou o desafio de viver sozinho em meio aos perigos das ruas de Calcutá, até ser encaminhado a um orfanato.

Saroo foi adotado por um casal de australianos, que o escolheu “entre tantas outras sem lares e sem condições de sobrevivência”.⁶⁰⁶ Recebeu o carinho de seus pais adotivos, que o ampararam independentemente de traços ou etnias. Apoiados na afetividade, responsabilmente doaram amor e cuidado àquela criança.

Mesmo tendo boas oportunidades educacionais e financeiras, nunca desistiu de re(conquistar) suas origens. Sua busca foi solitária e, talvez por isso, uma conturbada sensação de angústia e medo tenha se instalado. Nessa busca incessante, Saroo usou a tecnologia a seu favor. Por meio do *Google Earth*, reencontrou o lugar onde nasceu. Viajou até o local e lá se recolheu, em silêncio, no abraço caloroso de sua mãe biológica, finalmente identificada.

Diversos outros Saroos vivem por aí, muitas vezes sem o conforto de um abraço sincero. Diversos pacientes estão por aí, vivendo e sofrendo. Não conhecem seu passado e tampouco as possibilidades presentes e futuras. Sequer podem referendar a “afetividade incondicional”⁶⁰⁷ de uma mãe e de um pai adotivos, como fez Saroo.

⁶⁰⁵ LION – uma longa jornada para casa. Direção: Garth Davis. Duração: 1h 58min. Ano: 2017. (filme).

⁶⁰⁶ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 99. No prelo.

⁶⁰⁷ MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 100. No prelo.

Nas entrelinhas do viver, às vezes, tudo o que um paciente precisa é alguém para dar as mãos nessa longa jornada para casa. Alguém que, nas incongruências das revelações médicas, dê abrigo e hospitalidade porque “a missanga, todos a veem. [Mas] ninguém nota o fio que, em colar vistoso, vai compondo as missangas. Também assim é a voz do poeta: um fio de silêncio costurando o tempo”.⁶⁰⁸ Nessas costuras e descerramentos da vida, alguém precisa estar atento à silenciosa voz por trás de uma vida enganosamente tranquila.

⁶⁰⁸ COUTO, Mia. *Contos*. O fio das missangas. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

8 (IN)CONCLUSÕES

Decifrar a sequência do genoma humano abriu novas e importantes oportunidades para o progresso da medicina. Os novos conhecimentos das bases genéticas das doenças permitiram a detecção precoce de enfermidades, muitas vezes sem que os sintomas tenham se manifestado. A análise do risco de uma pessoa desenvolver determinadas doenças e a resposta do organismo humano aos medicamentos também se tornaram possíveis. Com isso, houve a possibilidade de oferecer ao paciente terapias mais eficazes e com menores efeitos colaterais.

A tecnologia permitiu avanços como a edição do genoma, com a inserção, a deleção ou a modificação de fragmentos do DNA, com o objetivo, a princípio, de evitar que determinadas doenças causadas por mutações genéticas sejam desenvolvidas e/ou transmitidas aos descendentes. No entanto, apesar de possível, não se sabe ao certo se tal medida é segura ou eficaz, uma vez que não elide o surgimento de tantas outras enfermidades.

No contexto de um acelerado desenvolvimento tecnocientífico, de pesquisas voltadas para o desvelamento de material genético e a descoberta de características e mecanismos moleculares de uma doença, bem como de tratamentos adequados a cada uma delas, os debates que envolvem o direito e a medicina representam um dos principais desafios à proteção da pessoa humana. Uma vez que repercutem diretamente na intimidade do paciente. Portanto dizem respeito à esfera personalíssima, sujeita à proteção do Direito.

Do ato médico podem derivar consequências jurídicas para os pacientes, seus familiares, bem como para a sociedade e para a própria comunidade médica. Por envolver condutas com implicações na intimidade pessoal (paciente em primeiro lugar), tais questões revelam significados de natureza social a invocar urgente reflexão por parte da comunidade jurídica, com especial atenção aos direitos fundamentais. A nova realidade no campo genético requer, por isso, diálogo entre saberes, especialmente entre a medicina e o direito, tendo em vista uma construção jusfilosófica que resulte em disciplinamento jurídico no delicado plano da medicina personalizada.

Se, de um lado, é preciso incentivar a atividade científica, de modo a contribuir para o desenvolvimento da saúde e da qualidade de vida do ser humano, de outro lado, é inquestionável a necessidade de proteção do ser humano, ponto

fundamental e norteador de qualquer relação. Apesar dos inúmeros avanços tecnológicos, a vulnerabilidade do paciente e a linguagem na relação médico/paciente continuam a ser dilemas para aquele que lida com o outro. Diante da doença ou da expectativa de desenvolvimento de uma doença, o paciente se torna vulnerável e perde, por vezes, a familiaridade consigo e com o mundo em que habita. Cabe não apenas à sua família, mas também aos profissionais que, direta ou indiretamente, lidam com ele, permitir um novo entendimento do termo doença. É preciso destinar tempo para auscultá-lo e permitir uma relação dialógica geradora de frutos no plano pessoal e social.

Daí a importância de uma reflexão crítica sobre o tema, com o objetivo de possibilitar uma relação mais humanizada da medicina sob o viés tecnológico e à luz do direito.

Embora existam princípios que orientem um agir médico responsável e se voltem à proteção do paciente, há questões que perpassam a normatividade jurídica e as concepções teóricas. Estas, em se tratando de temáticas que envolvem a saúde do ser humano, jamais podem ser estanques. Exigem constante atualização e adaptação. Se determinada situação não se encontra perfeitamente em uma concepção teórica ou normativa, deve estar sob o abrigo da principiologia, de forma a tutelar o direito à saúde do paciente, em sua forma mais ampla: física, mental e social. A interpretação deve sempre ter o paciente como ponto fundamental, norteador do agir.

Não se pode perder de vista que as atualizações demandam tempo e interesses. No entanto uma documentação extensa e pormenorizada nem sempre abarcará todas as necessidades do ser humano, tão único e complexo. Limitar a atuação médica ou jurídica apenas às diretrizes existentes é ter um olhar superficial acerca da complexidade humana, sem analisar as individualidades de cada um.

Nesse cenário, é preciso orientações que considerem o jurídico para além da linguagem positivada, voltada a uma visão mais humanizada do direito e da medicina e que harmonize os avanços tecnológicos, notadamente o sequenciamento genético, à possibilidade de uma identidade autêntica.

O acesso cada vez maior a testes genéticos evoca, por isso, preocupações com o uso automatizado e calculador dessas novas tecnologias. Em razão do excesso de informações e de possibilidades que permitem, há, por vezes, a ideia de uma digitalização da vida, na crença de que o homem conseguiria dominar o seu próprio

existir. Porque tem conhecimento de particularidades genéticas, teria o homem, também, controle sobre a sua própria personalidade.

Essa ideia deteriorada das novidades tecnológicas é reforçada em razão de uma incessante necessidade de conquistas de toda ordem. O homem, por vezes, vê-se dominado pelo fazer científico de massa, que hipervaloriza as estatísticas em detrimento de um olhar sereno e cuidadoso para outro ser humano. O agir se torna automatizado e fragmentado, sem auscultar a verdadeira necessidade desse outro.

No entanto a crença de domínio e controle genético não merece prosperar, não apenas porque desnecessariamente hipervaloriza os dados genéticos, mas porque mitiga o caráter multifacetado do ser humano. Como totalidade única, peculiar e plural, não é possível enquadrar o homem em concepções jurídicas e teóricas sedimentadas. Daí a importância de uma analítica voltada para a compreensão do ser humano em suas diversas possibilidades, de forma a minimizar o sofrimento proveniente da velocidade tecnológica e das falas, bem como das respostas estatístico-matemáticas que se supõem verdadeiras em relação à saúde.

Por isso, apesar da existência de diretrizes, não se pode permitir que o agir voltado ao outro seja puramente dogmático. A normatividade jurídica serve como referencial para todo e qualquer ato, o que não dispensa um atendimento médico individualizado e de acordo com a concretude do caso. Do mesmo modo deve ser o agir jurídico, voltado à análise normativa, sem perder de vista o ser humano que solicita a tutela de seus direitos. A amplitude de cada situação deve ser observada, sob pena de fragmentação do conhecimento e prejuízo à saúde do paciente.

Assim, qualquer afirmativa no sentido de que haveria a possibilidade de um perfil genético não parece ter respaldo científico. O que existe são predisposições e susceptibilidades ao desenvolvimento de determinadas doenças. Há diversos outros elementos para além da genética que influenciam os modos de ser do homem e os modos da manifestação de uma doença, tais como a idade, fatores sociodemográficos e ambientais, ritmo circadiano, polifarmácia e estado funcional do organismo. Limitar a análise de um paciente prioritariamente a fatores genéticos é deteriorar um olhar humanizado em relação ao outro. É, antes de tudo, ver a saúde como um sistema binário, atrelando sua concepção à ideia de normalidade. Todavia o estar doente é apenas um modo singular da existência, nem sempre muito bem compreendido.

Os elementos obtidos a partir do sequenciamento genético, por isso, devem ser vistos em prol do ser humano, como capazes de auxiliar o diagnóstico, o prognóstico e possíveis intervenções. Mas, antes de qualquer análise, é preciso saber se o paciente deseja fazer o exame e receber as informações presentes no laudo genético. Esclarecido o paciente quanto às implicações e aos impactos que as informações genéticas podem provocar, é necessário analisar se o seu quadro clínico indica a realização do teste, bem como se há genes associados à possível enfermidade que o acomete, tais como os indicados pelo Colégio Americano de Genética Médica e Genômica (American College of Medical Genetics and Genomics - ACMG). Nesse ponto sugere-se que as recomendações publicadas pelo ACMG sejam utilizadas, seja em relação à lista de genes com relevância clínica (ACMG59), seja em relação às diretrizes para auxiliar os profissionais da saúde nas questões que envolvem a comunicação e reinterpretação de resultados aos pacientes e também aos familiares. Se, no caso concreto, houver implicações clínicas e terapêuticas relevantes para a saúde do paciente, o exame é recomendado e deve ser solicitado.

No que tange à solicitação do exame, ao contrário do que determina o anexo II da Resolução Normativa nº 428, da Agência Nacional de Saúde (ANS), que exige que o médico solicitante do exame genético tenha o título de geneticista, entende-se que qualquer médico regularmente inscrito no Conselho Regional de Medicina pode solicitar a realização do exame genético. A exigência da ANS não somente afronta o amplo exercício da medicina, realizado por médicos legalmente habilitados, como tem limitações de ordem prática, dada a escassez de médicos geneticistas. Além do mais, constitui obstáculo à implementação de procedimentos indicados por médico, priorizando protocolos supostamente eficazes e desconsiderando a situação em sua concretude.

Tendo em vista que os preços dos exames genéticos têm diminuído gradativamente, é possível que sejam considerados, em breve, como exames de rotina, aptos a auxiliar a saúde do paciente. No entanto é necessário entender que a sua indicação não deve ocorrer de forma indiscriminada, como se fosse um procedimento médico padronizado, que tenta enquadrar o paciente em concepções teóricas.

É preciso entender as limitações do exame genético. Por mais preciso que possa ser, há questões da ordem da aleatoriedade que não podem ser explicadas pela genética. Apesar de haver forte correlação entre certas mutações e algumas patologias, o

caráter multifacetado do ser humano não permite aventar a relação de causa e efeito, sendo ilusória qualquer tentativa nesse sentido. Entender de modo diverso é ver o paciente sob uma ótica encurtada de catalogação. É o que ocorre com o enaltecimento das estatísticas e das codificações internacionais de doenças (CID). Apesar da importância de ambas, observar o paciente unicamente a partir de dados matemáticos e codificados é limitar a complexidade de uma doença, além de, em alguns casos, ser fator que obstaculiza o acesso a tratamentos e procedimentos perante os planos de saúde. Em algumas situações, as seguradoras indeferem a autorização para a realização de procedimentos sob a justificativa de que aquela intervenção não é descrita para aquela CID, desprezando as particularidades e a amplitude de um caso concreto. Sob o argumento de tentativas de milagre e de que aquele paciente não se enquadra em estatísticas, intervenções para a melhoria da qualidade de vida do paciente não são deferidas.

Tanto as estatísticas quanto a CID devem ser utilizadas como ponto de partida para um agir responsável centrado no paciente, mas não devem ser demasiadamente enaltecidas, reduzindo o homem apenas a um corpo biológico e relegando toda a sua complexidade. Disso decorre o fato de que diretrizes como as propostas pela Agência Nacional de Saúde, por exemplo, são importantes, mas não merece guarida a análise rígida e estanque de seus preceitos, geradora de prejuízos à saúde do paciente.

O sistema excessivamente burocrático reforça a vulnerabilidade do paciente e a necessidade de diálogo com vistas a práticas médicas e jurídicas mais humanizadas. Apesar da importância da tecnologia e das regulamentações dela decorrentes, não podem vir a reboque de um olhar sereno e humanizado em relação ao ser humano.

No que tange ao médico e ao paciente, é importante uma relação dialógica que efetivamente ausculta o outro e realce o lado afetivo da palavra, permitindo familiaridade e abrigo nas relações. O atendimento, por isso, deve sempre ser centrado no paciente, sem enquadramentos, sem concepções teóricas pré-determinadas e sem pressa no atendimento. Deve permitir um espaço de fala e de escuta, para que, assim, não haja mal-entendidos. Sempre considerando as necessidades do paciente e a sua receptividade em relação às informações, é preciso sopesar o que e como dizer. Tal conduta exige sensibilidade e cuidado com o outro, para que tais informações não sejam apenas mera repetição irrefletida de dados estatísticos desconexos com a

individualidade daquele paciente. Daí a importância de um aconselhamento antes, durante e após eventual realização de exame genético, para se permitir o entendimento das múltiplas implicações atreladas ao teste. Coordenado por um médico, sempre que possível, é desejável que tal aconselhamento seja realizado por equipe multidisciplinar, de modo a atender as diversas demandas anunciadas pelo paciente. Por certo, tendo em vista a abordagem de questões técnicas no complexo âmbito da genética, é importante que a equipe seja treinada e capacitada nessa disciplina. No entanto exigir que o aconselhamento seja realizado apenas por médico é exaltar aspectos técnicos e teóricos e relegar a segundo plano questões de ordem emocional, tão importantes para o paciente.

Da falta de comunicação baseada na confiança emana uma possível busca por soluções litigiosas e adversariais, que prolongam o sofrimento do paciente e nem sempre são satisfatórias. São enaltecidas práticas defensivas, com excesso de documentos que apenas reforçam o distanciamento das relações. Alegações de falta de informação, com pedidos indenizatórios podem surgir, notadamente em razão de toda a complexidade envolvida nas questões genéticas. A falha na comunicação, que não informa e não esclarece as incertezas de um exame genético, enseja uma atmosfera de desconfiança, que desequilibra a relação. A interpretação dos resultados dos testes genéticos é complicada pela sua própria natureza: são eles baseados em probabilidades e riscos de desenvolvimento de uma doença, sem resultados determinísticos. Variantes de significância clínica incerta são facilmente mal interpretadas e podem ser difíceis de ser transmitidas ao paciente. Por isso a importância de um aconselhamento genético por equipe multidisciplinar, que esclareça a validade clínica dos resultados e possíveis reinterpretações.

As tecnologias continuamente se expandem, gerando, a cada dia, novas possibilidades. Trazem soluções aparentemente simples para situações bastante complexas. Mas, ainda assim, muito se tem a aprender sobre o ser humano, notadamente sobre a responsabilidade de conjugar concepções teóricas, legislação e aplicação prática. Daí a necessidade de um olhar mais humanizado tanto para a medicina quanto para o direito.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, José de. *Cartas a favor da escravidão*. São Paulo: Hedra, 2008.
- ALLAIN, Dawn C. Testing children for adult-onset disorders. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetics counseling*. Principles through case scenarios. Oxford: University Press, 2015.
- AN, Yu et al. Identification of novel de novo CHD8 variants associated with autism, language disability and overgrowth. Sessão de poster PgmNr 943/W. *The American Society of Human Genetics*, 2017.
- AUSTIN, Jehannine. Removing misconceptions. Psychiatric genetic counsellors improve patient outcomes, so why is the skill not more widespread? ASGH 2017. *Front Line Genomics Magazine*, 2017.
- BAILE, Walter F. et al. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. 2000. *The Oncologist*. [online]. p. 302-311. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.long>>. Acesso em: 27 out. 2017.
- BAKER, Diane L. et al. *A guide to genetic counseling*. New York: Wiley-Liss, 1998.
- BALINT, Enid; NORELL, J. S. *6 minutos para o paciente*. Estudos sobre as interações na consulta de clínica geral. Tradução de Urias Corrêa Arantes. São Paulo: Manole, 1978.
- BASTOS, Paula Vilaça. *Por uma fenomenologia analítica no (e)laborar jurídico do meio ambiente*. 2017. 278f. Tese (Doutorado em Filosofia do Direito) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- BECKER, Howard S. *Outsiders: o estudo da sociologia do desvio*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 2008.
- BELMONT. Relatório. Disponível em: <<https://www.fhi360.org/sites/default/files/webpages/po/RETC-CR/nr/rdonlyres/eoadxuvvkl3j6tmluuaa6ymdhqes33v6bhwjg6pxscq4nqiblht5xmsdtrqvkkh5xojh3ba3rhnan/BelmontEng.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2017.
- BIESECKER, Leslie. Non-inferiority of a web platform compared to in-person counselor return of carrier results: a randomized controlled trial. Sessão 56 – Genomic Testing: a focus on results. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.
- BITTAR, Carlos Alberto. Os direitos da personalidade e o projeto de Código Civil brasileiro. *Revista de Informação Legislativa*, v. 15, n. 60, out/dez. 1978. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/181034/000360223.pdf?sequence=3>>. Acesso em: 20 dez. 2018.

BITTAR, Eduardo C. B. Família, solidariedade e educação: um ensaio sobre individualismo, amor líquido e cultura pós-moderna. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. São Paulo: Bamboo Editorial. Edição do Kindle.

BOMBARD, Yvonne et al. ASHG Position Statement. The responsibility to recontact research participants after reinterpretation of genetic and genomic results. (2019). *The American Journal of Human Genetics*. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2019.02.025>>. Acesso em: 12 maio 2019.

BOMTEMPO, Tiago Vieira. *Melhoramento humano no esporte*. O doping genético e suas implicações bioéticas e biojurídicas. Belo Horizonte: Juruá, 2015.

BOWLING, Bethany Vice. Use of problem-based team learning to improve success of underrepresented students in an undergraduate genetics course. PgmNr 568W. *ASHG 2017*. 18 out. 2017.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Atribuições da Ouvidoria*. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/aans/ouvidoria/atribuicoes-da-ouvidoria>>. Acesso em: 9 out. 2017.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Ouvidoria: Relatório de Atividades 2016*. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/RELATORIO_DE_ATIVIDADES_OUVIDORIA_2016_VERSAO_FINAL_4.pdf>. Publicado em: 20 abr 2017. Acesso em: 9 out. 2017.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS completa 15 anos. Disponível em: <[BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Anexo II da Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN n° 387, de 28 de outubro de 2015, e RN n° 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <](http://www.ans.gov.br/aans/noticias-ans/sobre-a-ans/2731-ans-completa-15-anos?highlight=WyJkZW1hbmRhcyIsImRlbWFuZGEiLCJkZW1hbmRhbSIsImRlbWFuZGFyIiwZGVtYW5kYWVvcyIsImRlbWFuZGFkbyIsImRlbWFuZGFudGUiLCJkZW1hbmRlbSIsImRlbWFuZCIIsImRlbWFuZHMlLCJkZW1hbmRliiwY29udHJhIiwibVx1MDBIOWRpY29zIiwibWVkaWNhbWVudG9zIiwibVx1MDBIOWRpY2FzIiwibVx1MDBIOWRpY28iLCJtXHUwMGU5ZGljYSIsIm1lZGljYW1lbnRvIiwibWVkaWMiXQ==>. Publicado em: 28 jan. 2015. Acesso em: 9 out. 2017.</p>
</div>
<div data-bbox=)

BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Resolução Normativa nº 338, de 21 de outubro de 2013. Anexo da nota nº 876/GGRA/DIPRO/ANS, de 4 de dezembro de 2013. Diretrizes de utilização dos procedimentos análise molecular de DNA e pesquisa de microdeleções e microduplicações por *FISH – fluorescence in situ hybridization*. Disponível em:

<<http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/anexo%20nota%20cnica%20analis e%20molecular%20de%20dna.pdf>>. Acesso em: 10 maio. 2019.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Anvisa. 11º Relatório do Sistema nacional de Produção de Embriões – SisEmbrio. Disponível em: <<https://www.procriar.com.br/fertilizacao-in-vitro-com-diagnostico-genetico-pre-implantacional-pdg-pgs>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Anvisa. Reprodução humana assistida. Número de embriões criopreservados cresce 17% no país. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/noticias/-/asset_publisher/FXrpx9qY7FbU/content/numero-de-embrioes-criopreservados-cresce-17-no-pais/219201/pop_up?inheritRedirect=false>. Acesso em: 4 fev. 2019.

BRASIL. Associação Brasileira de Alzheimer. ABRAZ. Disponível em: <<http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>>. Acesso em: 5 out. 2017.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei 4.097-C, de 2004. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Reação final. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=995159&filename=REDACAO+FINAL+-+PL+4097/2004>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 115, de 03 de fevereiro de 2015. Institui o Estatuto da Reprodução Assistida, para regular a aplicação e utilização das técnicas de reprodução humana assistida e seus efeitos no âmbito das relações civis sociais. Disponível em:

<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=945504>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 25/2019. Autor: Weliton Prado, Aiel Machado – PSB/PR. Disponível em:

<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2190455>>. Acesso em: 18 maio 2019.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4.892, de 19 de dezembro de 2012. Institui o Estatuto da Reprodução Assistida, para regular a aplicação e utilização das técnicas de reprodução humana assistida e seus efeitos no âmbito das relações civis sociais. Disponível em:

<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=564022>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 6.771, de 2016, que amplia a realização dos exames obrigatórios na triagem neonatal na rede pública e particular de saúde e com cobertura do Sistema Único de Saúde. Disponível em:

<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2121919>>. Acesso em: 9 abr. 2019.

BRASIL. Código de Ética Médica. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 17 out. 2016.

BRASIL. Código de Ética Médica. Resolução 2.217, de 1º de novembro de 2018. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 17 out. 2016.

BRASIL. Conselho de Justiça Federal. I Jornada de Direito Civil. 2002. Disponível em: <<https://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/Jornada%20de%20Direito%20Civil%201.pdf/view>>. Acesso em 10 dez. 2018.

BRASIL. Conselho de Justiça Federal. III Jornada de Direito Civil. 2004. Disponível em:

<<https://www.cjf.jus.br/cjf/CEJ-Coedi/jornadas-cej/III%20JORNADA%20DE%20DIREITO%20CIVIL%202013%20ENUNCIADOS%20APROVADOS%20DE%20NS.%20138%20A%20271.pdf/view>>. Acesso em: 10 dez. 2018.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. A determinação do número de consulta por período e especialidade. Relator Conselheiro Francis Kashima. Parecer nº 009/2009. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&id=20640:a-determinacao-do-numero-de-consulta-por-periodo-e-por-especialidade>. Acesso em: 25 out. 2017.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Busca de médicos. Genética médica. Disponível em:

<https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_medicos&Itemid=59#buscaMedicos>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Despacho COJUR nº 064/2017. Data: 24 de janeiro de 2017. Disponível em:

<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/despachos/BR/2017/64>>. Acesso em: 20 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 3/2018 – Parecer CFM nº 26/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Celso Murad. Data: 18 maio 2018. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2018/17>>. Acesso em: 10 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 36/2018 – Parecer CFM nº 11/2019. Assunto: teste genético solicitado exclusivamente por geneticista. Relator Conselheiro Hideraldo Luis Souza Cabeça. Data: 25 abr. 2019. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2019/11#search=%22aconselhamento%22>>. Acesso em: 10 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 435-11 – Parecer CFM nº 1/12. Relatores: Conselheiro José Albertino Souza e Renato Moreira Fonseca. Data: 19/01/2012. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CFM/2012/1_2012.htm>. Acesso em: 16 out. 2017.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 4.720/2000 PC/CFM/Nº 29/2000. Apreciação do Projeto de Lei ° 2.642/2000, de autoria do deputado Zenaldo Coutinho, sobre as condições de realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Data: 11/07/2001. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/CFM/2001/29_2001.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 7581-09. Parecer CFM nº 1/2010. Relator Conselheiro Gerson Zafalon Martins. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/pareceres/cfm/2010/1_2010.htm>. Acesso em: 25 out. 2017.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Processo-Consulta CFM nº 8.732/2009 – Parecer CFM nº 17/2018. Assunto: aconselhamento genético via internet. Relator Conselheiro Aldemir Humberto Soares. Data: 20 julho 2018. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/pareceres/BR/2018/26#search=%22aconselhamento%22>>. Acesso em: 10 junho 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.128, de 16 de setembro de 1983, que fixa a especialidade para fins de Registro de qualificação de Médicos. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1983/1128_1983.htm. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.358, de 19 de novembro de 2010. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.634, de 29 de abril de 2002, dispõe sobre convênio de reconhecimento de especialidades entre o Conselho Federal de Medicina CFM, a Associação Médica Brasileira – AMB e a Comissão Nacional de Residência Médica – CNRM. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1634_2002.htm>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.658, de 13 de fevereiro de 2002, que normatiza a emissão de atestados médicos e dá outras providências. Alterada pela Resolução nº 1851, de 18 de agosto de 2008. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2002/1658_2002.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1.819, de 17 de maio de 2007, que proíbe a colocação do diagnóstico codificado (CID) ou tempo de doença no preenchimento das guias da TISS de consulta e solicitação de exames de seguradoras e operadoras de planos de saúde concomitantemente com a identificação do paciente e dá outras providências. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2007/1819>>. Acesso em: 5 out. 2017.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.974, de 19 de agosto de 2011. Estabelece os critérios norteadores da propaganda em Medicina, conceituando os anúncios, a divulgação de assuntos médicos, o sensacionalismo, a autopromoção e as proibições referentes à matéria. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1974_2011.htm>. Acesso em: 20 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2.013, de 09 de maio de 2013. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2013/2013_2013.pdf>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2.121, de 24 de setembro de 2015. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2015/2121>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2.168, de 21 de setembro de 2017. Normas éticas para utilização das técnicas de reprodução assistida. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2168>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 2.221, de 2018. Publicada no Diário Oficial da União em 24 e janeiro de 2019. Homologa a Portaria CME nº 1/2018, que atualiza a relação de especialidades e áreas de atuação médicas aprovadas pela Comissão Mista de Especialidades. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2221>>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina Resolução CFM 2.313, de 16 de abril de 2013. Adota as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, anexas à presente resolução, como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos e revoga a Resolução CFM nº 1.957/10. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resoluocfm%202013.2013.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2019.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. TST confirma resolução CFM sobre sigilo na relação médico/paciente na emissão de atestados. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=25737:2015-09-17-13-44-56&catid=3>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. 1ª Jornada de Direito da Saúde. 15 de maio de 2014. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/images/ENUNCIADOS_APROVADOS_NA_JORNADA_DE_DIREITO_DA_SAUDE_%20PLENRIA_15_5_14_r.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Enunciados da I, II e III Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2019/03/e8661c101b2d80ec95593d03dc1f1d3e.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Evento. III Jornada de Direito da Saúde. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/eventos-campanhas/evento/777-iii-jornada-da-saude>>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Recomendação nº 36, de 12 de julho de 2011. Recomenda aos Tribunais a adoção de medidas visando a melhor subsidiar os magistrados e demais operadores do direito, com vistas a assegurar maior eficiência na solução das demandas judiciais envolvendo a assistência à saúde suplementar. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/busca-atos-adm?documento=1227>>. Acesso em: 7 out. 2017.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. Relatório analítico propositivo. Justiça pesquisa. Judicialização da saúde no Brasil: perfil das demandas, causas e propostas de solução. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/arquivo/2019/03/66361404dd5ceaf8c5f7049223bd709.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2019.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 17 out. 2016.

BRASIL. Decreto 3.327, de 5 de janeiro de 2000. Aprova o Regulamento da Agência Nacional de Saúde Suplementar – ANS, e dá outras providências. Arts. 18 a 21. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3327.htm>. Acesso em: 9 out. 2017.

BRASIL. Decreto 7.950, de 12 de março de 2013. Institui o Banco Nacional de Perfis Genéticos e a Rede Integrada de Bancos de Perfis Genéticos. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/decreto/d7950.htm>. Acesso em: 13 nov 2017.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia E Estatística. IBGE. Belo Horizonte. População. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/belo-horizonte/panorama>>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia E Estatística. IBGE. Minas Gerais. População. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/panorama>>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. INCA. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>>. Acesso em: 22 nov. 2017.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. INCA. Estimativa 2018. Incidência de cancer no Brasil. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/casos-taxas-brasil.asp>>. Acesso em: 06 out. 2018.

BRASIL. Laboratório Gene. Entrevista com Sérgio Danilo Juno Pena. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/blog/gene-na-imprensa/racas-nao-existem-trata-se-de-um-conceito-inventado-zero-hora-07-07-2017/>>. Acesso em: 5 out. 2017.

BRASIL. Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957. Dispõe sobre os Conselhos de Medicina e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/LEIS/L3268.htm>. Acesso em: 18 maio 2019.

BRASIL. Lei 7.210, de 11 de julho de 1984. Lei de Execução Penal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7210.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

BRASIL. Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 9 abr. 2019.

BRASIL. Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992. Lei de Investigação de Paternidade. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8560.htm>. Acesso em: 1 fev. 2019.

BRASIL. Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9263.htm>. Acesso em: 4 fev. 2019.

BRASIL. Lei 11.664, de 29 de abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/111664.htm>. Acesso em: 10 maio 2019.

BRASIL. Lei 12.004, de 29 de julho de 2009. Altera a Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992, que regula a investigação de paternidade dos filhos havidos fora do casamento e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L12004.htm#art2>. Acesso em: 1 fev. 2019.

BRASIL. Lei 12.037, de 1º de outubro de 2009. Dispõe sobre a identificação criminal do civilmente identificado. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/112037.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

BRASIL. Lei 12.654, de 28 de maio de 2012. Prevê a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm>. Acesso em: 13 nov. 2017.

BRASIL. Lei 9.961, de 28 de janeiro de 2000. Cria a Agência Nacional de saúde Suplementar – ANS e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9961.htm>. Acesso em: 9 out. 2017.

BRASIL. Lei Federal nº 9.656, de 3 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19656.htm>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013. Dispõe sobre o exercício da Medicina. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/112842.htm>. Acesso em: 10 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. *Câncer de mama*. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama>> Acesso em: 10 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 158, de 4 de fevereiro de 2016. Redefine o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0158_04_02_2016.html>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 426, de 22 de março de 2005. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria_426_ac.htm>. Acesso em: 4 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 06 de junho de 2001. Cria o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 9 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2010, que inclui a fase IV no Programa de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html>. Acesso em: 9 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS 466, de 10 de outubro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Teste do pezinho deve ser feito até o 5º dia de vida do recém-nascido. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2017/06/teste-do-pezinho-deve-ser-feito-ate-o-5-dia-de-vida-do-recem-nascido>>. Acesso em: 7 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Triagem Neonatal Biológica. Manual Técnico. Brasília – DF, 2016. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnic_o.pdf>. Acesso em: 9 abr. 2019.

BRASIL. Ministério do Meio Ambiente. Instituto Brasileiro do Meio Ambiente e dos Recursos Naturais Renováveis. Rompimento da Barragem de Fundão: documentos relacionados ao desastre da Samarco em Mariana/MG. Disponível em: <<https://www.ibama.gov.br/cites-e-comercio-exterior/cites?id=117>>. Acesso em: 15 maio 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 2ª Turma. Agravo no Recurso Especial nº 1.561.510 – RN (2015/0259396-6). Relator Ministro Herman Benjamin. Julgamento: 01/03/2016. Publicação: 31/05/2016. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1491003&num_registro=201502593965&data=20160531&formato=PDF>. Acesso em: 3 mar. 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 2ª Turma. Recurso Especial nº 1.644.243 – PE (2016/0331076-7). Relator Ministro Herman Benjamin. Julgamento: 04/05/2017. Publicação: 17/05/2017. Disponível em: <https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=1575525&num_registro=201603310767&data=20170517&formato=PDF>. Acesso em: 3 mar. 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 3ª Turma. Agravo regimental no Agravo em recurso especial 708.082/DF. Relator Ministro João Otávio de Noronha. Julgamento: 16/02/2016. Disponível em:

<https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/inteiroteor/?num_registro=201501145697&dt_publicacao=26/02/2016>. Acesso em: 13 mar. 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 3ª Turma. Recurso Especial 1721705-SP. Relatora Ministra Nancy Andrighi. Julgamento: 28/08/2018. Disponível em:

<https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequeencial=1696410&num_registro=201703336687&data=20181030&formato=PDF>.

Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. 4ª Turma. Agravo Regimental no Agravo de Instrumento. 1355252/MG. Relatora Ministra Maria Isabel Gallotti. Julgamento: 24/06/2014; Publicação: 05/08/2014. Disponível em:

<<https://stj.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/25227891/agravo-regimental-no-agravo-de-instrumento-agrg-no-ag-1355252-mg-2010-0172553-0-stj>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. Ação Civil Pública. Recurso Especial nº 1.509.055/RJ. (2014/0338315-8). 3ª Turma. Relator Ministro Paulo de Tarso Sanseverino. Julgamento: 22/08/2017. Publicação: 25/08/2017. Disponível em:

<<https://scon.stj.jus.br/SCON/jurisprudencia/toc.jsp?livre=201403383158.REG>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal de Justiça. 3ª Turma. REsp 1.721.705-SP, Rel. Min. Nancy Andrighi, julgado em 28/08/2018 - Info 632.

BRASIL. Supremo Tribunal de Justiça. Apelação Cível. 1.0362.16.005528-5/001. Relatora Desembargadora Veiga de Oliveira. Data do julgamento: 06/09/2016).

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Banco de dados genéticos para fins criminais. Bibliografia e legislação temática. Maio de 2017. Disponível em:

<<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/bibliotecaConsultaProdutoBibliotecaBibliografia/anexo/Bibliografiabancosperfis2.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2017.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Habeas Corpus n. 71.373. Relator: Ministro Francisco Rezek. Julgamento: 10 nov. 1994. Publicação: 22 nov. 1996. Disponível em:

<<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=73066>>. Acesso em: 20 jan. 2013.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Reclamação 24484/DF - Distrito Federal. Relatora: Ministra Carmen Lúcia. Julgamento: 27 jun. 2016. Disponível em:

<<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/listarJurisprudenciaDetalhe.asp?s1=000266666&base=baseMonocraticas>>. Acesso em: 19 out. 2018.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Recurso Extraordinário nº 973.837/Minas Gerais. Relator: Ministro Gilmar Mendes. Julgamento: 23 jun. 2016. Publicação: 11 out. 2016. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=11828210>>. Acesso em: 10 fev. 2019.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Súmula Vinculante nº 10. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/menuSumario.asp?sumula=1216>>. Acesso em: 19 out. 2018.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 2ª Região. 5ª Turma Especializada. Apelação Cível 2003.51.01.011523-6. Relator Desembargador Marcus Abraham. Publicação: 16/07/2013. Tribunal de origem: 17ª vara federal do Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://trf-2.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/24808229/ac-apelacao-civel-ac-200351010115236-trf2>>. Acesso em: 25 fev. 2018.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 2ª Região. 7ª Turma Especializada. Apelação. Reexame Necessário. 2006.51.01.000070-7. Relator Desembargador Federal Alexandre Libonati de Abreu. Julgamento: 02/07/2004. Publicação: 15/07/2014. Tribunal de origem: 1ª Vara federal do Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://trf-2.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/25210537/apelre-apelacao-reexame-necessario-reex-200651010000707-trf2>>. Acesso em: 24 fev. 2018.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 3ª Turma. Apelação Cível 29982 – RS 1999.71.00.02982-0. Relator Juiz Federal Carlos Eduardo Thompson Flores Lenz. Julgamento: 31/03/2009. Publicação: 22/04/2009. Disponível em: <https://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/inteiro_teor.php?orgao=1&documento=2755774&termosPesquisados=IGRvYWRvci4gc2FuZ3VlLiBwZXJkYSBkZSB1bWEgY2hhbmNIA==>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. 3ª Turma. Apelação/Reexame necessário. Processo: 5017333-82.2011.4.04.7100/RS. Relator Juiz federal Fernando Quadros da Silva. Julgamento: 24/04/2013. Publicação: 25/04/2013. Disponível em: <https://jurisprudencia.trf4.jus.br/pesquisa/inteiro_teor.php?orgao=1&documento=5733120&termosPesquisados=IGRvYWRvci4gc2FuZ3VlLiBwZXJkYSBkZSB1bWEgY2hhbmNIA==>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Tribunal Regional Federal. 2ª Região. 5ª Turma Especializada. Ação Civil Pública nº 2000.51.01.030760-4. Rio de Janeiro. Relator Juiz Federal Convocado Marcelo Pereira da Silva. Julgamento: 31/07/2012. Publicação: 06/08/2012. Disponível em: <http://www10.trf2.jus.br/portal?movimento=cache&q=cache:ttJFvXyd8E4J:trf2nas.trf.net/iteor/TXT/RJ0108510/1/134/415690.rtf+2000.51.01.030760-4&site=v2_jurisprudencia&client=v2_index&proxystylesheet=v2_index&lr=lang_pt&ie=UTF-8&output=xml_no_dtd&access=p&oe=UTF-8>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Tribunal Regional Federal. 2ª Região. 5ª Turma Especializada. Ação Civil Pública nº 2000.51.01.030760-4. Rio de Janeiro. Relator Juiz Federal Convocado Marcelo Pereira da Silva. Julgamento: 31/07/2012. Publicação: 06/08/2012. Disponível em:

<http://www10.trf2.jus.br/portal?movimento=cache&q=cache:ttJFvXyd8E4J:trf2nas.trf.net/iteor/TXT/RJ0108510/1/134/415690.rtf+2000.51.01.030760-4&site=v2_jurisprudencia&client=v2_index&proxystylesheet=v2_index&lr=lang_pt&ie=UTF-8&output=xml_no_dtd&access=p&oe=UTF-8>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho. Seção Especializada em Dissídios Coletivos. Processo: RO – 268-11.2014.5.12.0000 (tramitação eletrônica). Disponível em: <<http://aplicacao4.tst.jus.br/consultaProcessual/consultaTstNumUnica.do?consulta=Consultar&conscsjt=&numeroTst=268&digitoTst=11&anoTst=2014&orgaoTst=5&tribunalTst=12&varaTst=000&submit=Consultar>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

BROWN, C. W. Implementation of precision medicine initiatives: special considerations for underserved communities. PgmNr 559W. *ASHG 2017*. 18 out. 2017.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei 2.642, de 2000. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Disponível em:

<<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=18426>>. Acesso em: 10 maio 2019.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei 4.097, de 2004. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Disponível em: <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=263339>>. Acesso em: 10 maio 2019.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei 4.097-C, de 2004. Dispõe sobre as condições para realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Reação final. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=995159&filenome=REDACAO+FINAL+-+PL+4097/2004>. Acesso em: 15 maio 2019.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Resolução nº 17, de 1989. Aprova o Regimento Interno da Câmara dos Deputados. Autor: Zenaldo Coutinho – PSDB/BA. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/regimento-interno-da-camara-dos-deputados/arquivos-1/RICD%20atualizado%20ate%20RCD%206-2019.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2019.

CANADÁ. Carta de Ottawa. Primeira conferência internacional sobre promoção da saúde. Novembro de 1986. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2019.

CAPOLUONGO, Ettore et al. Guidance statements on BRCA1/2 tumor testing in ovarian cancer patients. (2017). *Science Direct*. Seminars in Oncology. [online]. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0093775417300520?via%3Dihub>>. Acesso em: 15 maio 2019.

CASABONA, Carlos María Romeo. La medicina personalizada de precisión: ¿nuevos retos éticos y jurídicos? In: SÁ, Maria de Fátima Freire et al. (Org.) *Direito e medicina*. Autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar. São Paulo: Foco, 2018.

CASANOVA, Marco. Da angústia ao cuidado: da suspensão dos sentidos cotidianos à essência do existir como cuidado. In: DUTRA, Elza (Org.). *O desassossego humano na contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Via Verita, 2018.

CASANOVA, Marco. *Eternidade frágil*. Ensaio de temporalidade na arte. Rio de Janeiro: Via Verita, 2013.

CASANOVA, Marco. *Mundo e historicidade: leituras fenomenológicas de Ser e Tempo*. Existência e mundaneidade. Rio de Janeiro: Via Verita, 2017, p. 39-42; 59; 117 ss. v. 1.

CASANOVA, Marco. Notas do Curso de Extensão “A ética da finitude e o destino juspolítico das nações: Heidegger e o problema da responsabilidade existencial em Ser e Tempo”, ministrado pelo Professor Doutor Marco Antônio Casanova, no 2º semestre de 2017, na Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais. Notas de aulas.

CHAUSSADE, Amélie et al. Correlation between RB1 germline mutations and second primary malignancies in hereditary retinoblastoma patients treated with external beam radiotherapy. 2019. *European Journal of Medical Genetics*. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2018.07.017>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

CID10. Disponível em: <<https://www.cid10.com.br/code>>. Acesso em: 6 out. 2018.

CIÊNCIAS MÉDICAS. Faculdade. Disponível em: <http://www.cmmg.edu.br/wp-content/uploads/2017/09/matriz_curricular_medicina_2010.pdf>. Acesso em: 30 out. 2017.

Código de Ética Médica. Resolução 2.217, de 1º de novembro de 2018. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 17 out. 2016.

COLLINS, Francis Sellers; VARMUS, Harold. A new initiative on precision medicine. (2015). *The New England Journal of Medicine* [online]. Disponível em: <[10.1056/NEJMp1500523](https://doi.org/10.1056/NEJMp1500523)>. Acesso em: 14 out. 2016.

CONTI, Matilde Carone Slaibi. *Ética e direito na manipulação do genoma humano*. Rio de Janeiro: Forense, 2001, p 36.

CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. Caso Artavia Murillo vs. Costa Rica. Julgamento: 28 nov. 2012. Disponível em: <http://www.corteidh.or.cr/cf/Jurisprudencia2/ficha_tecnica.cfm?nId_Ficha=235>. Acesso em: 4 fev. 2019.

COUGHLIN II, Curtis R. These are not the genes you are looking for: incidental findings identified as a result of genetic testing. In: BERLINER, Janice L. (Org.). *Ethical dilemmas in genetics and genetic counseling*. Principles through case scenarios. New York: Oxford University Press, 2015.

DE MARCO, Patricia Gazire; MARTINS, Ana Letícia. Mediação informativa e judicialização da saúde: uma experiência na Ouvidoria do Hospital das Clínicas de BH. In: III ENCONTRO LUSO-BRASILEIRO DE INSTITUIÇÕES SOCIAIS, DIREITO E DEMOCRACIA: ESTUDOS PROCESSUAIS E O NOVO CÓDIGO DE PROCESSO CIVIL BRASILEIRO. BELO HORIZONTE, 2016. *Anais...* Belo Horizonte, 2016.

DE MARCO, Patricia; De MARCO, Luiz. O caráter de cuidado na era da medicina personalizada. In: OLIVEIRA, Alfredo Emanuel Farias de et al. *Direito, Hermenêutica e Política: estudos em homenagem à Professora Maria Helena Damasceno e Silva Megale*. Belo Horizonte: D'Plácido, 2016, p. 103-117.

DECLARAÇÃO DE HELSINKI. Disponível em: <[http://www.saude.sc.gov.br/comite_etica/Gabriela_Guz_ModuloIII/DECLARA%C7%C3O%20DE%20HELSINKI%20\(2000\)%20em%20portugu%C3%AAs.doc](http://www.saude.sc.gov.br/comite_etica/Gabriela_Guz_ModuloIII/DECLARA%C7%C3O%20DE%20HELSINKI%20(2000)%20em%20portugu%C3%AAs.doc)>. Acesso em: 15 out. 2016.

DURAND, Guy. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. Tradução de Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2007.

EDEMEKONG, Peter F; HAYDEL, Micelle J. *Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)*. Treasure Island (FL): SatPearls Publishing, 2019. [online] Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK500019/>>. Acesso em: 15 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Casa Branca. *Precision Medicine Initiative*. 2015. Disponível em: <<https://www.whitehouse.gov/precision-medicine>>. Acesso em: 17 out. 2016.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Departamento de Saúde e Serviços Humanos. Your rights under HIPAA. Disponível em: <<https://www.hhs.gov/hipaa/for-individuals/guidance-materials-for-consumers/index.html>>. Acesso em: 15 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Departamento de Saúde E Serviços Humanos. Health insurance portability and accountability act – HIPAA, de 21 de agosto de 1996, com última alteração em 25 de janeiro de 2013. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2013-01-25/pdf/2013-01073.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Departamento de Saúde e Serviços Humanos. Your rights under HIPAA. Disponível em: <<https://www.hhs.gov/hipaa/for-individuals/guidance-materials-for-consumers/index.html>>. Acesso em: 15 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What are genome editing and *CRISPR-Cas9*? Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/genomeediting>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Alzheimer. Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/alzheimer-disease#genes>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

ESTADOS UNIDOS. Instituto Nacional de Saúde (NIH). Biblioteca Nacional de Medicina. Genetics Home reference. Disponível em : <<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/autism-spectrum-disorder#statistics>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What is circulating tumor DNA and how is it used to diagnose and manage cancer? Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/testing/circulatingtumordna>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Biblioteca Nacional de Medicina. What is newborn screening? Disponível em: <<https://ghr.nlm.nih.gov/primer/newbornscreening/nbs>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Instituto Nacional de Saúde. Instituto Nacional de Câncer. About the calculator. Disponível em: <<https://bcrisktool.cancer.gov/about.html>>. Acesso em: 19 fev. 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. SNPedia. BRCA1. Disponível em: <<https://www.snpedia.com/index.php/BRCA1>>. Acesso em: 10 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. SNPedia. BRCA2. Disponível em: <<https://www.snpedia.com/index.php/BRCA2>>. Acesso em: 10 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. The Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA, de 21 de maio de 2008. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf>>. Acesso em: 5 maio 2019.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. Universidade da Pensilvânia. National Institute on Aging Genetics of Alzheimer's Disease Data Storage - NIAGADS. Disponível em: <<https://www.niagads.org/genomics/>>. Acesso em: 5 out. 2017.

ESTADOS UNIDOS. Duke University. Scholl of Medicine. Rarefied: a documentary film featuring families enrolled In CHDM exome sequencing study. Disponível em: <<https://chdm.duke.edu/news/rarefied-documentary-film-featuring-families-enrolled-chdm-exome-sequencing-study>>. Acesso em: 30 out. 2017.

EUGENIA. In: FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo dicionário da língua portuguesa. 2 ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986, p. 734.

EVANS, James P.; KHOURY, Muin J. The arrival of genomic medicine to the clinic is only the beginning of the journey. *Genetics in Medicine*, 10 jan. 2013, p. 2.

EVANS, James P; KOURY, Muin J. The arrival of genomic medicine to the clinic is only the beginning of the journey. *Genetics in Medicine*, 10 jan. 2013.

EVERS, Christina et al. Familial breast cancer: genetic counseling over time, including patient's expectations and initiators considering the Angelina Jolie effect. PLOS ONE. May 2017. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177893>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

FELICIANO, Pamela. SPARK: a large-scale genomic resource of over 20.000 individuals with autism spectrum disorder. Apresentação. Sessão 71. PgmNr 281. *The American Society of Human Genetics*, 2017.

FERRAZ, Ana Cláudia Brandão de Barros Correia. *Reprodução humana assistida e suas consequências nas relações de família*. A filiação e a origem genética sob a perspectiva da repersonalização. Curitiba: Juruá, 2016.

FRANÇA, Genival Veloso da. *Direito médico*. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2013.

GADAMER, Hans-Georg. *O mistério da saúde*. O cuidado da saúde e a arte da medicina. Tradução de António Hall. Lisboa: Edições 70, 2009, p. 140.

GATTACA – A experiência genética. Direção: Andrew Niccol. Duração: 1h 48min. Ano: 1997. (filme).

GENE. Laboratório Gene. Busca. Exames. Cromossomos. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/exames/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

GENOMIKA. Laboratório. Triagem genética pré-implantacional Disponível em: <<https://www.genomika.com.br/medicina-fetal/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

GLASER, Rebecca L. The Genomics Education Partnership: authentic big data course-based research projects for undergraduates. PgmNr 570F. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

GORE, Al. *O futuro*. Seis desafios para mudar o mundo. Tradução de Rosemarie Ziegelmaier. São Paulo: HSM Editora, 2013, p. 212.

GRAY, S. et al. Psychological outcomes of genome sequencing: Results from CSER Consortium analyses. *ASHG 2017*. Sessão 77. 20 out. 2017.

GREEN, Robert C. et al. ACMG Recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing. (2013) *Genetics in Medicine*. [online]. Disponível em: <https://www.acmg.net/docs/IF_Statement_Final_7.24.13.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2015.

GREGORY JR., John J. *Retinoblastoma*. MSD Manual. Professional Version. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/professional/pediatrics/pediatric-cancers/retinoblastoma>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

HAMMERSCHMDT, Denise. *Intimidade genética e direito da personalidade*. Curitiba: Juruá, 2009, p. 88.

HARENDT, Hannah. *As origens do totalitarismo*. Tradução de Roberto Raposo. São Paulo: Companhia de Bolso, 2013, p. 77.

HEIDEGGER, Martin. *A caminho da linguagem*. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2003, p. 191.

HEIDEGGER, Martin. *A questão da técnica*. *Scientiae Studia*. São Paulo, v. 5, n. 3, 2007.

HEIDEGGER, Martin. *Carta sobre o humanismo*. Tradução de Rubens Eduardo Frias. São Paulo: Centauro, 2005.

HEIDEGGER, Martin. *Contribuições à filosofia*. Do acontecimento apropriador. Tradução de Marco Antônio Casanova. Rio de Janeiro: Via Verita, 2015.

HEIDEGGER, Martin. *O princípio do fundamento*. Tradução de Jorge Telles Menezes. Lisboa: Instituto Piaget, 1957.

HEIDEGGER, Martin. *Os conceitos fundamentais da metafísica*. Mundo – finitude – solidão. Tradução de Marco Antônio Casanova. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011, p. 83.

HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Protocolos – Diálogos – Cartas. Tradução de Gabriella Arnhold e Maria de Fátima de Almeida Prado. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2009.

HEIDEGGER, Martin. *Serenidade*. Lisboa: Instituto Piaget, s.d. (Pensamento e Filosofia).

HILL, T. Patrick. Gene editing in search of an ethic. Understanding the relation between the genome and the person. ASHG 2017. *Front Line Genomics Magazine*. 2017.

HITLER, Adolf. *Minha luta*. 1925. Disponível em: <https://archive.org/details/meinkampf_minha_luta/page/n3>. Acesso em: 10 out. 2015.

INFORMAÇÕES 23andMe. Califórnia, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.23andme.com/>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

INFORMAÇÕES Apple. Califórnia, Estados Unidos da América. Uma visão mais completa da sua saúde. Disponível em: <<https://www.apple.com/br/ios/health/>>. Acesso em: 15 maio 2019.

INFORMAÇÕES Color Genomics. Califórnia, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.color.com/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

INFORMAÇÕES Decode. Reykjavik, Islândia. Disponível em: <<https://www.decode.com/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

INFORMAÇÕES Fleury. São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.fleury.com.br/exames-e-servicos/medicina-diagnostica/pre-agendamento-de-exames/Pages/default.aspx?Pag=RealizacaoExame&opt=P>>. Acesso em: 8 out. 2015.

INFORMAÇÕES Gene by Gene. Texas, Estados Unidos da América. Disponível em: <<https://www.genebygene.com/#>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

INFORMAÇÕES Genomika. São Paulo, 2019. Hospital Albert Einstein. Disponível em: <<https://www.genomika.com.br/contato/>>. Acesso em: 5 fev. 2019.

INFORMAÇÕES Google. Califórnia, Estados Unidos da América. Disponível em: <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.google.android.apps.fitness&hl=pt_BR>. Acesso em: 15 maio 2019.

INFORMAÇÕES Hermes Pardini. Belo Horizonte, 2019. Help exames. Preços. Disponível em: <<http://www.hermespardini.com.br/helpexames/helpexames.do?acao=pesquisa&letraIndice=T&perfil=C>>. Acesso em: 5 jun. 2019.

INFORMAÇÕES Hermes Pardini. Belo Horizonte, 2015. Genética. Disponível em: <<http://www3.hermespardini.com.br/pagina/116/genetica.aspx>>. Acesso em: 8 out. 2015.

INFORMAÇÕES Hospital de Câncer de Barretos. Barretos, 2015. Disponível em: <<http://www.hcancerbarretos.com.br/institucional/departamentos-medicos/oncogenetica>>. Acesso em: 17 nov. 2015.

INFORMAÇÕES Laboratório Gene. Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <<http://www.laboratoriogene.com.br/>>. Acesso em: 6 mar. 2019.

INFORMAÇÕES MapMyGenome India. Madhapur, Índia. Disponível em: <<https://mapmygenome.in/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

INFORMAÇÕES MyHeritage. Or Yehuda, Israel. Disponível em: <<https://www.myheritage.com.br/>>. Acesso em: 15 maio 2019.

INFORMAÇÕES MyMedLab. Missouri, Estados Unidos da América. Disponível em: <https://www.mymedlab.com/>. Acesso em: 13 fev. 2019

INFORMAÇÕES. Consulta remédios. Disponível em: <https://consultaremedios.com.br/avastin/p>>. Acesso em: 3 mar. 2019.

INFORMAÇÕES. Consulta remédios. Disponível em: <https://consultaremedios.com.br/trastuzumabe/pa>>. Acesso em: 3 mar. 2019.

INSUBSTITUÍVEL. Direção: Thomas Lilte. Distribuidora: Le Pacte. França. Duração: 102 min. Ano: 2016. (filme).

JOLIE, Angelina. Angelina Jolie Pitt: diary of surgery. Opinion. *The New York Times*. 2015. [online]. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2015/03/24/opinion/angelina-jolie-pitt-diary-of-a-surgery.html>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

JOLIE, Angelina. My medical choice. Opinion. *The New York Times*. 2013. [online]. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>>. Acesso em: 20 fev. 2019.

JONAS, Hans. *Técnica, medicina e ética*. Sobre a prática do princípio da responsabilidade. Tradução do grupo de trabalho Hans Jonas da ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013.

JOYNER, Michael Josephh; PANETH, Nigel. Seven questions for personalized medicine (2015). *The Journal of American Medical Association*. [online]. Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2344586>>. Acesso em: 13 set. 2015.

JULGAMENTO DE Nuremberg. Direção: Stanley Kramer. Estados Unidos: Roxlom; United Artists, 1961. son., col., 3 h 6 min.

KALIA, Sarah S. et al. Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing, 2016 update (ACMG SF v2.0): a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. (2017). *Genetics in Medicine*. [online]. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/gim2016190.pdf>>. Acesso em: 6 nov. 2017.

KAUFFMAN, Tia. Actions and reactions to negative results from genome sequencing in healthy preconception population. *ASHG 2017*. Poster Nr 547W. 18 out. 2017.

KLEIN, William. Patient characteristics that may impede decisions to learn results from genome sequencing: Evidence from a large NIH cohort study. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

LABNETWORK. Eistein lança teste que avalia chances de sucesso de fertilização in vitro. Disponível em: <<https://www.labnetwork.com.br/noticias/einstein-lanca-teste-que-avalia-chances-de-sucesso-de-fertilizacao-in-vitro/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

LE FANU, Joseph. *The rise and fall of modern medicine*. London: Little Brown, 1999 *apud* BOBBIO, Marco. *O doente imaginado*. São Paulo: Bamboo Editorial. Edição do Kindle.

LEVI, Primo. *É isto um homem?* Tradução de Luigi Del Re. Rio de Janeiro: Rocco, 1988, p. 127.

LEVI, Primo. *Os afogados e os sobreviventes*. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades. Tradução de Luiz Sérgio Henriques. São Paulo/Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2016.

LEVY, Neil. *Neuroethics*. Challenges for the 21st Century. New York: Cambridge University Press, 2007.

LIBANIO, João Batista. *A ética do cotidiano*. Obra póstuma do teólogo. São Paulo: Paulinas, 2015.

LIBERATORE JUNIOR, Raphael Del et al. Novel compound aquaporin 2 mutations in nephrogenic diabetes insipidus. *Clinics*. 2012. [online]. Disponível em: <[DOI:10.6061/clinics/2012\(01\)13](https://doi.org/10.6061/clinics/2012(01)13)>. Acesso em: 20 abr. 2019.

LIEDE, Alexander. Risk-reducing mastectomy rates in the US: a closer examination of the Angelina Jolie effect. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2018. [online]. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10549-018-4824-9>>. Acesso em: 20 abr. 2019.

LION – uma longa jornada para casa. Direção: Garth Davis. Duração: 1h 58min. Ano: 2017. (filme).

LISPECTOR, Clarice. *Uma aprendizagem ou o livro dos prazeres*. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

LI-WAN-PO, Alain. Pharmacogenetics begins to deliver on its promises. 2015. *BMJ (British Medical Journal)*. [online]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h5042>>. Acesso em: 15 out. 2016.

LLOSA, Mário Vargas. *Civilização do espetáculo*. Uma radiografia do nosso tempo e da nossa cultura. Tradução de Ivone Benedetti. Rio de Janeiro: Objetiva, 2013.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Conferência magna. Princípio da solidariedade jurídica. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.) *Família e solidariedade*. Teoria e prática do direito de família. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

LORDE, Andrea *apud* JOYNER, Michael Josephh; PANETH, Nigel. Seven questions for personalized medicine (2015). *The Journal of American Medical Association*. [online]. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=2344586>>. Acesso em: 13 set. 2015.

LU, Yi-Fan et al. Personalized Medicine and Human Genetic Diversity. *Cold Spring Harb Perspect in Medicine*. 24 jul. 2016. Disponível em: <<http://perspectivesinmedicine.cshlp.org/content/early/2014/07/24/cshperspect.a008581.long>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

MACFARLANE, Ian M. et al. *Genetic Counseling Research: a practical guide*. New York: Oxford University Press, 2014.

MADEIRA, Juliana de Alencar Auler. *Reprodução assistida: limites éticos à legislação*. 2016. Tese (Doutorado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2016.

MAGOULAS, P. Utility of video-based education in the genetics clinic and beyond: developing alternative service delivery models. PgmNr 571W. *ASHG 2017*. 18 out. 2017.

MALLOY-DINIZ, Leandro Fernandes et al. The 5-HTTLP polymorphism, impulsivity and suicide behavior in euthymic bipolar patients. *Journal of affective disorders*, 2010.

MARCO, Alessandrini et al. Pharmacogenomics and Global Precision Medicine in the context of adverse drug reactions: Top 10 opportunities and challenges for the next decade (2016). *OMICS: A Journal of Integrative Biology*. [online]. Disponível em: <[10.1089/omi.2016.0122](https://doi.org/10.1089/omi.2016.0122)>. Acesso em: 14 out. 2016.

MATURANA, Humberto. *Emoções e linguagem na educação e na política*. Tradução de José Fernando Campos Fontes. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

MAY, Rollo. *A arte do aconselhamento psicológico*. Tradução de Wayne Tobelen dos Santos Hipólito Martendal. Petrópolis: Vozes, 2013.

McALLISTER, Marion. Genomics and patient empowerment. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth (Orgs.). *Genomics and society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications. London: Elsevier, 2016.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. A compreensão virtuosa do Direito: reflexão sobre a ética na hermenêutica jurídica. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*. Belo Horizonte, v. 97, p. 71-104, jan./jun. 2008.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *A fenomenologia e a hermenêutica*. Belo Horizonte: Fundação Professor Vale Ferreira, 2007.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Direito, Hermenêutica e Literatura*. Belo Horizonte: D'Plácido, 2019. No prelo.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Hermenêutica Jurídica*. Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Minas Gerais. Segundo semestre de 2017. Notas de aulas.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. Linguagem como hospitalidade. *O sino de Samuel: Jornal da Faculdade de Direito da UFMG*, Belo Horizonte, 18 mar. 2009.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *O horizonte hermenêutico da paz: essencialidade nas relações de conflito*, p. 45. No prelo.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. O induzimento como forma de violência e injustiça no processo juspolítico: a premência da educação, janela de esperança para a lucidez. *Revista Brasileira de Estudos Políticos*. Belo Horizonte, n. 100, p. 173-216, jan./jun. 2010.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva. *Um diálogo da hermenêutica com a literatura: em busca da justiça*. Belo Horizonte: Editora D'Plácido, 2016, p. 145.

MEGALE, Maria Helena Damasceno e Silva; BASTOS, Paula Vilaça. A Fenomenologia nos caminhos do conhecer ambiental e da tutela jurídica. In: GUSTIN, Miracy Barbosa de Souza; LOPES, Mônica Sette; NICÁCIO, Camila Silva. (Org.). *Eficiência, eficácia e efetividade: velhos desafios ao novo Código de Processo Civil*. Belo Horizonte: Initia Via, 2016, p. 252-269. v. 1.

MINAS GERAIS. Comitê Estadual de Saúde de Minas Gerais. *Judicialização em números*. Disponível em: <<http://www.comitesaudemg.com.br/www/wp-content/uploads/2017/09/Gr%C3%A1fico-atualizado-estat%C3%ADstica-sobre-demandas-de-sa%C3%BAde.pdf>>. Acesso em: 3 set. 2017.

MINAS GERAIS. Conselho Regional de Medicina do Estado de Minas Gerais. Consulta nº 1.817-94-98. Conselheiro João Batista Gomes Soares. Disponível em: <http://sistemas.crmmg.org.br/pareceres/visualizar_documento.php?ID_ORGAO=1&NU_NUMERO=1817&DT_ANO=0&ID_RELATOR=0&IN_ASSUNTO=0&TX_PESQUISA=&IN_ORDENAR=1&id=112&pagina=1&qtd=10>. Acesso em: 25 out. 2017.

MINAS GERAIS. Conselho Regional de Medicina. Consulta nº 2.409-61/2000. Relator Geraldo Luiz Moreira Guedes. Disponível em: <http://sistemas.crmmg.org.br/pareceres/visualizar_documento.php?ID_ORGAO=1&NU_NUMERO=&DT_ANO=0&ID_RELATOR=0&IN_ASSUNTO=0&TX_PESQUISA=n%FAmero%20de%20consultas&IN_ORDENAR=1&id=131&pagina=2&qtd=10>. Acesso em: 25 out. 2017.

MINAS GERAIS. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em: <<https://site.medicina.ufmg.br/cegrad/medicina/disciplinas/>>. Acesso em: 30 out. 2017.

MINAS GERAIS. Polícia Civil de Minas Gerais. DNA é nova metodologia para identificação de vítimas de Brumadinho. Disponível em: <<https://www.policiacivil.mg.gov.br/noticia/exibir?id=1729661>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. 18ª Câmara Cível. Agravo de Instrumento 1.0000.18.141537-3/001. Relator Desembargador João Cancio. Julgamento: 02/04/2019. Publicação: 02/04/2019. Disponível em: Acesso em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0000.18.141537-3%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>>. Acesso em: 10 maio 2019.

MINAS GERAIS; Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais Apelação Cível. Processo nº 1.0699.12.0000072-3/001. Relator Desembargador Carlos Levenhagen. Julgamento: 20/06/2013. Publicação: 28/06/201

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação Cível nº 1.036.16.005528.5/001. 14ª Câmara Cível. Relatora Desembargadora Cláudia Maia. Julgamento: 01/02/2018. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=1&totalLinhas=2&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&palavras=diagn%F3stico%20pr%E9-implantacional&pesquisarPor=ementa&pesquisaTesouro=true&orderByData=1&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal De Justiça De Minas Gerais. Apelação nº 1.0382.15.002811.8/001. Relator Desembargador Moreira Diniz. Julgamento: 25/05/2017. Publicação: 16/06/2017. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaNumeroCNJEspelhoAcordao.do?numeroRegistro=1&totalLinhas=1&linhasPorPagina=10&numeroUnico=1.0382.15.002811-8%2F001&pesquisaNumeroCNJ=Pesquisar>>. Acesso em 18 dez. 2018.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Apelação Cível nº 1.0145.13.034507-0/002. 4ª Câmara Cível. Relator Desembargador Márcio Lopardi Mendes. Julgamento: 30/04/2015. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=7&totalLinhas=14&paginaNumero=7&linhasPorPagina=1&palavras=reprodu%E7%E3o%20assistida&pesquisarPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20as%20refer%EAncias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais. 11ª Câmara Cível. Apelação Cível 1.0394.07.065628-2/002. Relatora Desembargadora Duarte de Paula. Julgamento: 01/04/2009. Publicação: 30/04/2009. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?&numeroRegistro=1&totalLinhas=13&paginaNumero=1&linhasPorPagina=1&palavras=genotipagem&pesquisarPor=ementa&orderByData=2&referenciaLegislativa=Clique%20na%20lupa%20para%20pesquisar%20as%20refer%EAncias%20cadastradas...&pesquisaPalavras=Pesquisar&>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Busca: diagnóstico pré-implantacional. Acórdãos. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavrasEspelhoAcordao.do?palavras=diagn%F3stico+pr%E9-implantacional&totalLinhas=1&pesquisarPor=ementa&pesquisaTesouro=true&orderByData=1&pesquisaPalavras=Pesquisar>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Busca: diagnóstico pré-implantacional. Sentenças. Disponível em: <<https://www5.tjmg.jus.br/jurisprudencia/pesquisaPalavraSentenca.do?palavrasConsulta=diagn%F3stico+pr%E9-implantacional&tipoFiltro=and&codigoComarca=&codigoOrgaoJulgador=&codigoCompostoRelator=&dataInicial=&dataFinal=&resultPagina=10&pesquisar=Pesquisar>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça de Minas Gerais. Juizado Especial Cível. Processo nº 9046642.07.2016.813.0024. Juíza Maria de Lourdes Tonucci Cerqueira Oliveira. Julgamento: 06/09/2016.

MORAIS, Leonardo Stoll de et al. Direito de acesso e uso da técnica e fertilização in vitro na perspectiva da Corte Interamericana de Direitos Humanos. *Revista de Direito Brasileira*. [online] São Paulo, v. 17, n. 7, p. 275-290, maio/ago. 2017. Disponível em: <[10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2017.v17i7.3059](https://doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2358-1352/2017.v17i7.3059)>. Acesso em: 4 fev. 2019.

MORATO, Henriette Tognetti Penha. Reflexões acerca da saúde: implicações para o desassossego humano contemporâneo. In: DUTRA, Elza (Org.). *O desassossego humano na contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Via Verita, 2018.

NANCE, Martha A. Genetic counseling and testing for Huntington's disease: A historical review. (2016). *American Journal of Medical Genetics*. [online]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.b.32453/full>>. Acesso em: 19 out. 2016.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Revisão crítico-discursiva dos direitos da personalidade: “da natureza jurídica” dos dados genéticos humanos*. 2007. Tese (Doutorado) - Programa de Pós Graduação em Direito da Pontífca Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2007, p. 104.

NUREMBERG. Código de Nuremberg, de 1947. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/files/CODIGO%20DE%20NEURENBERG.pdf>>. Acesso em: 5 out. 2017.

OHNEY, Gillian. *Mom uses IVF to protect daughter from BRCA mutation*. (2016). Disponível em: <<https://abcnews.go.com/Health/mom-ivf-protect-daughter-brca-mutation/story?id=42938935>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

ÓLEO DE LORENZO. Direção: Georg Miller. Produtora: Universal Pictures. Duração: 129 minutos. Ano: 1992. (filme).

OLIVEIRA, Márcio Luis de. *A Constituição juridicamente adequada*. Transformações do constitucionalismo e atualização principiológica dos direitos, garantias e deveres fundamentais. Belo Horizonte: Arraes, 2013.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. Convenção Americana de Direitos Humanos, de 22 de novembro de 1969. Pacto San José da Costa Rica. Disponível em: <https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm>. Acesso em: 18 nov. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Disponível em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classification of Diseases (ICD)*. Disponível em: <<https://www.who.int/classifications/icd/en/>>. Acesso em: 01 fev. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Constituição, de 22 de julho de 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em: 3 fev. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS divulga nova Classificação Internacional de Doenças (CID-11). 2018. Disponível em: <<http://www.sbd.org.br/noticias/oms-divulga-nova-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11/>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

ORIGEN. Laboratório. Disponível em: <<https://origen.com.br/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

ORIGEN. Laboratório Origen. Diagnóstico genético pré-implantacional (PGD). Disponível em: <<https://origen.com.br/diagnostico-genetico-pre-implantacional-pgd/>>. Acesso em 26 jan. 2019.

ORIGEN. Laboratório Origen. É possível escolher o sexo do bebê na fertilização in vitro? Disponível em: <<https://origen.com.br/e-possivel-escolher-o-sexo-do-bebe-na-fertilizacao-in-vitro/#>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

ORSINI, Adriana Goulart de Sena et al. Hospitals, Ombudsman and dialogue: the potential for an effective patient's consent and judicialization avoidance. In: 2017 INTERNATIONAL MEETING ON LAW AND SOCIETY, 2017, Mexico City. Online Program of 2017 International Meeting on law and Society. *Anais...* Mexico City: LSA, 2017. v. 1. p. 187-187.

ORSINI, Adriana Goulart de Sena; SILVA, Nathane Fernandes da. *A mediação como instrumento de efetivação dos direitos humanos e de promoção da cidadania*. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=92262bf907af914b>>. Ano de publicação: 2013. Acesso em: 5 set. 2017.

PARA SEMPRE Alice. Direção: Richard Glatzer e Wash Westmoreland. Produtora: Killer Filmes Duração: 1h 41min. Ano: 2014. (filme)

PENA, Sérgio Danilo Junho. Aspectos bioéticos do Projeto Genoma Humano e da medicina preditiva. In: TEIXEIRA, Sálvio de Figueiredo (Org.). *Direito e Medicina*. Belo Horizonte: Del Rey, 2000.

PENA, Sérgio Danilo Junho. *Igualmente diferentes*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2009.

PENA, Sérgio Danilo Junho. Notas da palestra “Desenvolvimento, estado atual e perspectivas de utilização da tecnologia CRISPR para a saúde humana”, ministrada pelo Dr. Sérgio Danilo Junho Pena, em 11 de junho de 2019, durante Seminário Edição de Genomas: avanços para a saúde humana e suas implicações éticas e regulatórias, sediado na Faculdade de Engenharia da Universidade Federal de Minas Gerais.

PIRC-HOFFMAN, Kelly. RGEODE: mining big data in the high school or undergraduate biology classroom. PgmNr 573F. *ASHG 2017*. 20 out. 2017.

POE, Edgar Allan. A carta furtada. In: POE, Edgar Allan. *Ficção completa, poesia e ensaios*. Tradução de Oscar Mendes. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 2001, p. 171-186.

PRÓ-CRIAR. Laboratório. Fertilização in vitro com diagnóstico genético pré-implantacional (PGD-PGS). Disponível em: <<https://www.procriar.com.br/fertilizacao-in-vitro-com-diagnostico-genetico-pre-implantacional-pdg-pgs>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

PROJETO Genoma Humano. Estados Unidos, 2003. DEINS: Departamento de Energia do Instituto Nacional de Saúde. Disponível em: <<http://genoma.ib.usp.br/wordpress/wp-content/uploads/2011/04/Projeto-Genoma-Humano.pdf>>. Acesso em: 17 jan. 2016.

RADBRUCH, Gustav. *Filosofia do Direito*. Tradução de Marlene Holzhausen. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

RESEK, Francisco. O direito à paternidade. In: BASTOS, Eliene Ferreira; DIAS, Maria Berenice (Orgs.). *A família além dos mitos*. Belo Horizonte: Del Rey, 2008.

RETES, Tiago A. Leite. A medicina defensiva como reflexo do déficit comunicativo entre os sistemas médico e jurídico. In: FERNANDES, Eneyde Gontijo; BRITO, Laura Souza Lima e (Orgs.). *Direito e medicina em dueto*. Grandes temas do direito médico. Belo Horizonte: Coopmed, 2018.

RICHARDS, Sue et al. Standards and guidelines for interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. ACMG Standards and guidelines. (2015). *Nature. Genetics in Medicine*. [online]. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/gim201530>>. Acesso em: 10 maio 2019.

ROQUETTE, Marcelo; ROQUETTE, Irma. *Aprender a conhecer Bioética*. Belo Horizonte: Editora do Autor, 2006.

ROSAN, Dante Bruno Avanso et al. Mutation screening in exon 2 of synaptic gene *SHANK3* in Brazilian individuals with autism spectrum disorder. Sessão de poster PgmNr1249/S: *The American Society of Human Genetics*, 2014.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. Vulnerabilidade e oncologia: reflexões normativas sobre o direito fundamental de procriação. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de et al. (Org.). *Direito e medicina*. Autonomia e vulnerabilidade em ambiente hospitalar. São Paulo: Foco, 2018.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de Biodireito*. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SÁ, Roberto Novaes de. *Para além da técnica: ensaios fenomenológicos sobre psicoterapia, atenção e cuidado*. Rio de Janeiro: Via Verita, 2017.

SABBAGE, Sophie. *O que o câncer me ensinou*. Encontrando coragem, sentido e uma nova perspectiva de vida. Tradução de Débora Chaves. Rio de Janeiro: Sextante, 2017.

SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição*. Ética na era da engenharia genética. Tradução de Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SÃO PAULO. Limeira. APAE. Teste do pezinho. Disponível em: <http://www.apaelimeira.org.br/?page_id=67>. Acesso em: 13 fev. 2018.

SÃO PAULO. Nasce menina britânica selecionada para não carrear gene “cancerígeno”. *G1*. 09.01.2009. Revista online. Disponível em: <<http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL949215-5603,00-NASCE+MENINA+BRITANICA+SELECIONADA+PARA+NAO+CARREGAR+GENE+CANCERIGENO.html>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça de São Paulo. 5ª Câmara de Direito Privado. Apelação nº 1008112-49.2018.8.26.0344. Voto nº 39490. Comarca de Marília. Relator Mathias Coltro. Julgamento: 5 jun. 2019. Publicação: 6 jul. 2019. Disponível em: <https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?conversationId=&cdAcordao=12573015&cdForo=0&uuidCaptcha=sajcaptcha_c34f21b2f5e34ac6bc933b98111112a8&vlCaptcha=vPX&novoVICaptcha=>>. Acesso em: 12 jun. 2019.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. 5ª Câmara de Direito Privado. Comarca de Pompéia. Apelação Cível nº 1000062-96.2017.8.26.0464 SP. Relator James Siano. Julgamento: 11/12/2017. Publicação: 11/12/2017. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=11056838&cdForo=0>>. Acesso em: 2 jun. 2019.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. Apelação Cível 1016670-55.2017.8.26.0405. 8ª Câmara de Direito Privado. Foro de Osasco. 2ª Vara Cível. Relatora Desembargadora Clara Maria Araújo Xavier. Julgamento: 13/02/2019. Publicação: 14/02/2019. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=12220779&cdForo=0>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. Apelação Cível 1077387-12.2016.8.26.0100. Relator desembargador Luis Mario Galbetti. 7ª Câmara de Direito Privado. Foro Central Cível. 41ª Vara Cível. Julgamento: 15/08/2018. Publicação: 15/08/2018. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?cdAcordao=11711024&cdForo=0>>. Acesso em: 13 mar. 2019.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo. Apelação 02256739020098260100 SP 0225673-90.2009.8.26.0100, Relator: Mônica de Carvalho, Data de Julgamento: 11/02/2019, 8ª Câmara de Direito Privado, Data de Publicação: 11/02/2019. Disponível em: <<https://tj-sp.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/673856669/apelacao-apl-2256739020098260100-sp-0225673-9020098260100/inteiro-teor-673856713?ref=serp>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

SARAPU, Thais Macedo Martins. *Feliz por tudo*. Belo Horizonte: Edição do Autor, 2018.

SASSON, Jean P. *Princesa: a história real da vida das mulheres árabes por trás de seus negros véus*. Tradução de Regina Amarante. 37. ed. Rio de Janeiro: BestSeller, 2008.

SATURNO, Ares. *Hackers acessaram dados de mapeamento genético de 92 milhões de pessoas*. Canal tech. 7 jun. 2018. [online]. Disponível em: <<https://www.terra.com.br/noticias/tecnologia/canaltech/hackers-acessaram-dados-de-mapeamento-genetico-de-92-milhoes-de-pessoas,59771d5da978d39a7c5ecb49892b20ac8zwpxcbv.html>>. Acesso em: 16 maio. 2019.

SCHEFFER, Mário et al. *Demografia Médica no Brasil 2018*. São Paulo, SP: FMUSP, CFM, Cremesp, 2018. Disponível em: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index10/?numero=15&edicao=4278#page/2>>. Acesso em: 15 maio 2019.

SCHMIDT, Sarah. 9 leading companies in Direct-to-Consumer genetic testing. 06/04/2016. Market research.com [online]. Disponível em: <<https://blog.marketresearch.com/9-leading-companies-in-direct-to-consumer-genetic-testing>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

SCHREIBER, Anderson. *Direitos da personalidade*. São Paulo: Atlas, 2011.

SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética*. Fundamentos e ética biomédica. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Edições Loyola, 2009, p. 224-227. v. 1.

SIMPSON, Andrew John George; CABALLERO, Otávia Luisa Silva Damas de. *Projeto Genoma Humano e suas implicações para a saúde humana: visão geral e contribuição brasileira para o projeto*. Disponível em: <<http://www.ghente.org/temas/informacao/simpo4.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2013.

SNYDER, Michael. *Genomics & personalized medicine*. What everyone needs to know. New York: Oxford University Press, 2016.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Edital de convocação do exame para obtenção do título de especialista em genética médica – 2019. Disponível em:

<https://drive.google.com/file/d/1ewLhzRMnuAhZTi_4zEW5LoQjLm6B2I2E/view>. Acesso em: 15 maio 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Sobre a genética médica. Disponível em: <<http://www.sbgm.org.br/informacoes/sobre-a-genetica-medica>>. Acesso em: 15 maio 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA. Título de especialista. Disponível em: <<http://www.sbgm.org.br/educacao/titulo-de-especialista>>. Acesso em: 15 maio 2019.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia de Bolso, 2007.

SOUZA, Cibele Aimée de. *Tratamento de conflitos no ambiente hospitalar: por uma mediação adequada ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais*. 2018. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

SOUZA, Iara Antunes. *Aconselhamento genético e responsabilidade civil: as ações por concepção indevida (wrongful conception), nascimento indevido (wrongful birth) e vida indevida (wrongful life)*. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.

SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo de. *O direito geral de personalidade*. Coimbra: Editora Coimbra, 1995.

STOEKLÉ, Henri-Corto et al. 23andMe: a new two-sided data-banking market model. (2016) *BMC Med Ethics*. [online]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27059184>>. Acesso em: 13 fev. 2019.

STRONG, Kimberly A. et al. Views of primary care providers regarding the return of genome sequencing incidental findings. *Clinical Genetics*. 27 mar. 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cge.12390/pdf>>. Acesso em: 28 jul. 2016.

TEMPLE GRANDIN. Direção: Mick Jackson. Produção: Scott Ferguson. Duração: 108 min. Ano: 2010. (filme).

TESSIER, L et al. Family history taking in pediatrics: it's much more than just a checklist. *The American Society of Human Genetics*. Outubro de 2016.

THE MYELIN PROJECT. Disponível em: <<https://www.myelin.org/>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

THE OSLER SYMPOSIA. *Sir William Osler & his inspirational words*. Disponível em: <<http://www.oslersymposia.org/about-Sir-William-Osler.html>>. Acesso em: 11 set. 2016.

TOLEDO-PEREYRA, Luis H. The four doctors (2007). *Journal of Investigative Surgery*. [online]. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17365401>>. Acesso em: 11 set. 2015.

TOLSTOI, Leon. *A morte de Ivan Ilitch*. Tradução de Carlos Lacerda. Rio de Janeiro: Lacerda, 1997.

TURLEY-STOULIG, T. N. Breakthroughs and barriers in secondary/post-secondary partnership designed to promote research in molecular genetics, human genetics and GMOs. PgmNr575T. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

UM ESTRANHO no ninho. Direção: Milos Forman. Duração: 2 h 14 min. Ano: 1976.

UNESCO. Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2014.

UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por>. Acesso em: 12 jan. 2019.

UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 5 out. 2017.

UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 25 de julho de 1997. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 17 jun. 2014.

UNIFENAS. Universidade. Disponível em: <https://www.unifenas.br/matriz_curricular/mc_medicina_alfenas.pdf>. Acesso em: 30 out. 2017.

VALE MINERADORA. Vale atualiza informações sobre o rompimento da barragem de Brumadinho. Disponível em: <<http://brumadinho.vale.com/vale-atualiza-informacoes-sobre-o-rompimento-da-barragem-de-brumadinho.html>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

VASCONCELOS, Juliana. Atendimento psicológico em instituições. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Orgs.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica. Rio de Janeiro: Via Verita, 2013.

VELOSO, Zeno. A dessacralização do DNA. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Coord.). A família na travessia do milênio. In: II CONGRESSO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA. Belo Horizonte, 2000. Anais... Belo Horizonte: IBDFAM: OAB – MG: Del Rey, 2000.

VENDRUSCOLO, Juliana. Atendimento psicológico em instituições: da tradição à fenomenologia existencial. In: EVANGELISTA, Paulo Eduardo Rodrigues et al. (Org.). *Psicologia fenomenológico-existencial*. Possibilidades da atitude clínica fenomenológica. Rio de Janeiro: Via Verita, 2013.

VERNE, Júlio. *Paris no século XX*. São Paulo: Ática, 1995.

WALKER, Ann Platt. The practice of genetic counseling. In: BAKER, Diane L; SCHUETTE, Jane L.; UHLMANN, Wendy R. (Orgs.). *A guide to genetic counseling*. New York: Wiley-Liss, 1998.

WARMAN, A. et al. Importance of returning research results to exome participant families. *ASHG 2017*. Sessão 42. PgmNr 195. 19 out. 2017.

WHO. World Health Organization. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f102778076>>. Acesso em: 4 fev. 2019.

WOLF, Susan M. et al. Point-counterpoint. Patient autonomy and incidental findings in clinical genomics. (2013). *Science*. [online]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3721305/>>. Acesso em: 27 jul. 2016.

WORDSWORTH, Sarah; BUCHANAN, James; TOWSE, Adrian. Health Economic Perspectives fo Genomics. In: KUMAR, Dhavendra; CHADWICK, Ruth. *Genomics and Society*. Ethical, legal, cultural and socioeconomic implications. London: Elsevier, 2016.

ZANETTI, Bianca Ferrarini et al. Preimplantation genetic testing for monogenic diseases: a Brazilian IVF center experience. *JBRA Assisted Reproduction*. set. 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30614237>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

ZEGERS-HOCHSCHILD, Fernando et al. International Committee for monitoring assisted reproductive technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009. *Fertility and Sterility*, v. 92, n. 5, nov. 2009. [online] Disponível em: <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/infertility/art_terminology2.pdf>. Acesso em: 4 fev. 2019.

ZOLTICK, Emile S. et al. Participant characteristics, motivations, healthcare utilization, and perceived utility in ostensibly healthy adults undergoing genome sequencing: Early findings from the PeopleSeq Consortium. Sessão 42. PgmNr 196. *ASHG 2017*. 19 out. 2017.

ANEXOS

ANEXO A - Projeto de pesquisa aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE -09135912.6.0000.5149

Interessado(a): Prof. Luiz Armando Cunha de Marco
Departamento de Cirurgia
Faculdade de Medicina- UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 25 de outubro de 2016, a emenda referente à extensão do prazo de execução da pesquisa intitulada "**Caracterização molecular e clínica de pacientes com câncer do trato gastrointestinal**".

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Eliane Cristina de Freitas Rocha
Prof. Dra. Eliane Cristina de Freitas Rocha
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO B - Modelo de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº Registro COEP: _____

Título do Projeto: Caracterização molecular e clínica de pacientes com câncer do trato gastrointestinal

O senhor (a) está sendo convidado (a) a participar, como voluntário, em uma pesquisa de título: "Caracterização molecular e clínica de pacientes com câncer do trato gastrointestinal". O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão de participar deve ser sua. Para tanto, leia com cuidado as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável da pesquisa. Obrigado (a).

Objetivo do estudo

Este projeto está sendo proposto porque há poucos estudos no Brasil sobre as bases moleculares dos cânceres e sua relação com fatores presentes no dia a dia, ao longo da vida. O objetivo desse trabalho é o de estudar, em uma população brasileira, o papel de alguns genes e proteínas relacionados aos cânceres do trato gastrointestinal e assim propiciar um melhor controle da doença.

Procedimentos

Todos os indivíduos que assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido têm câncer do trato gastrointestinal já diagnosticado. Não serão administrados aos pacientes quaisquer medicamentos ou testes diagnósticos. O único inconveniente aos quais os pacientes serão submetidos será a coleta de sangue total (10 ml). O desconforto associado à coleta de sangue é o habitual de um exame de sangue de rotina. A coleta será realizada com material estéril, descartável e por pessoas treinadas. O material colhido será devidamente etiquetado e utilizado somente para os propósitos dessa pesquisa, não havendo quaisquer custos para o paciente. As informações obtidas serão objeto de estrita confidencialidade e não envolvem custos ou pagamento de qualquer espécie.

Pesquisadores

A equipe de pesquisadores é composta pelos seguintes profissionais: Dr. XXXX (coordenador da pesquisa), Dra. XXXX e XXXX.

Confidencialidade

Todos os dados dessa pesquisa serão mantidos em sigilo e apenas a equipe de pesquisadores terá acesso a eles. Cada participante receberá um código garantindo confidencialidade de sua identidade. Caso o (a) senhor (a) queira, terá acesso aos resultados individuais.

Benefícios e riscos

Esta pesquisa não oferece qualquer risco adicional ao participante, exceto aqueles inerentes à própria coleta de sangue. Esta pesquisa é sem benefício individual direto, mas as informações obtidas nos auxiliarão a melhor compreender os mecanismos envolvidos no desenvolvimento do câncer do trato gastrointestinal.

Não haverá qualquer tipo de despesa ao paciente, no que tange a materiais ou testes. Ao assinar esse termo de consentimento o senhor (a) não está abrindo mão de seus direitos legais.

Através deste documento fica assegurado o direito ao Sr.(a) _____ que terá todos os esclarecimentos relativos à pesquisa, garantidos, incluindo os métodos utilizados. A partir do momento que o paciente participante da pesquisa não desejar mais fazer parte da pesquisa, reserve-lhe o direito de retirar o seu consentimento, livre de sofrer qualquer penalidade ou dano, quaisquer que sejam. Se no transcorrer da pesquisa tiver alguma dúvida, ou por qualquer outro motivo necessitar de orientações, poderá procurar um dos pesquisadores, Dr. XXXX no telefax XXXX (UFMG), Dra. XXXX (31) XXXXXX.

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Av. Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar - Sala 2005 – Campus Pampulha – Belo Horizonte, 31270-901; telefax (31) 3409-4592; endereço eletrônico: coep@prpq.ufmg.br – poderá ser contactado, a qualquer momento, para esclarecimento em caso de dúvidas éticas no projeto.

Eu, _____, paciente voluntário, dou consentimento livre e esclarecido, para que se façam os testes necessários a esta pesquisa e posterior uso e publicação dos dados nos relatórios finais e conclusivos, a fim de que estes sirvam para beneficiar a ciência e a humanidade.

Declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 20____

Assinatura do participante

ANEXO C - Propaganda da empresa 23&Me



Genetic Health Risk reports* (5+)

Each genetic health risk report describes if a person has variants associated with a higher risk of developing a disease, but does not describe a person's overall risk of developing the disease. These reports are not intended to tell a person anything about his or her current state of health, or to be used to make medical decisions, including whether or not he or she should take a medication or how much of a medication should be taken.

Report	Gene(s)	Variants tested	Relevant ethnicities
Age-Related Macular Degeneration	ARMS2 CFH	2	European
Alpha-1 Antitrypsin Deficiency	SERPINA1	2	European
Hereditary Hemochromatosis (HFE-Related)	HFE	2	European
Hereditary Thrombophilia	F2 F5	2	European
Late-Onset Alzheimer's Disease	APOE	1	All populations
Parkinson's Disease	LRRK2 GBA	2	European, Ashkenazi Jewish, North African Berber

Carrier Status reports* (40+)

These reports include genetic variants that have been linked to recessive conditions and provide insight into carrier status for the conditions listed below. These reports include only a subset of possible variants that may be linked to a condition, and it is possible to have other variants not included in these reports. Those with a family history of any of these conditions or increased risk based on ethnicity or family origin and are considering having children should discuss options for comprehensive testing with their healthcare provider.

Report	Gene	Variants tested	Relevant ethnicities
ARSACS	SACS	1	French Canadian
Agenesis of the Corpus Callosum with Peripheral Neuropathy	SLC12A6	1	French Canadian
Autosomal Recessive Polycystic Kidney Disease	PKHD1	3	N/A
Beta Thalassemia and Related Hemoglobinopathies	HB8	10	Cypriot, Greek, Italian, Sardinian
Bloom Syndrome	BLM	1	Ashkenazi Jewish
Canavan Disease	ASPA	3	Ashkenazi Jewish
Congenital Disorder of Glycosylation Type 1a (PMM2-CDG)	PMM2	2	Danish
Cystic Fibrosis	CFTR	28	European, Hispanic/Latino, Ashkenazi Jewish
D-Bifunctional Protein Deficiency	HSD17B4	2	N/A
Dihydroliipoamide Dehydrogenase Deficiency	DLD	1	Ashkenazi Jewish
Familial Dysautonomia	IKBKAP	1	Ashkenazi Jewish
Fanconi Anemia Group C	FANCC	3	Ashkenazi Jewish
GRACILE Syndrome	BCS1L	1	Finnish
Gaucher Disease Type 1	GBA	3	Ashkenazi Jewish
Glycogen Storage Disease Type 1a	G6PC	1	Ashkenazi Jewish

Report	Gene	Variants tested	Relevant ethnicities
Glycogen Storage Disease Type 1b	SLC37A4	2	N/A
Hereditary Fructose Intolerance	ALDOB	3	European
Herlitz Junctional Epidermolysis Bullosa (LAMB3-related)	LAMB3	3	N/A
Laigh Syndrome, French Canadian Type	LRPPRC	1	French Canadian
Limb-Girdle Muscular Dystrophy Type 2D	SGCA	1	Finnish
Limb-girdle Muscular Dystrophy Type 2E	SGCB	1	Southern Indiana Amish
Limb-girdle Muscular Dystrophy Type 2I	FKRP	1	European
MCAD Deficiency	ACADM	3	Northern European
Maple Syrup Urine Disease Type 1B	BCKDHB	2	Ashkenazi Jewish
Mucopolidosis Type IV	MCOLN1	1	Ashkenazi Jewish
Neuronal Ceroid Lipofuscinosis (CLN5-related)	CLN5	1	Finnish
Neuronal Ceroid Lipofuscinosis (PPT1-related)	PPT1	3	Finnish
Niemann-Pick Disease Type A	SMPD1	3	Ashkenazi Jewish
Nijmegen Breakage Syndrome	NBN	1	Eastern European
Nonsyndromic Hearing Loss and Deafness, DFNB1 (GJB2 Related)	GJB2	2	Ashkenazi Jewish, European
Pendred Syndrome and DFNB4 Hearing Loss	SLC26A4	6	N/A
Phenylketonuria and Related Disorders	PAH	23	Northern European
Primary Hyperoxaluria Type 2	GRHPR	1	European
Rhizomelic Chondrodysplasia Punctata Type 1	PEX7	1	N/A
Salla Disease	SLC17A5	1	Finnish, Swedish
Sickle Cell Anemia	HBB	1	African
Sjögren-Larsson Syndrome	ALDH3A2	1	Swedish
Tay-Sachs Disease	HEXA	4	Ashkenazi Jewish, Cajun
Tyrosinemia Type I	FAH	4	French Canadian, Finnish
Usher Syndrome Type 1F	PCDH15	1	Ashkenazi Jewish
Usher Syndrome Type 3A	CLRN1	1	Ashkenazi Jewish
Zellweger Syndrome Spectrum (PEX1-Related)	PEX1	1	N/A

This list is subject to change, as new reports are released. Visit 23andme.com/medical to view the most recent report list and to download sample reports.

*The 23andMe PGS test uses qualitative genotyping to detect clinically relevant variants in the genomic DNA of adults from saliva collected using an FDA cleared collection device (Oragene DX model OGD-500-001) for the purpose of reporting and integrating genetic health risks and reporting carrier status. It is not intended to diagnose any disease. The relevance of each report may vary based on ethnicity. Each genetic health risk report describes if a person has variants associated with a higher risk of developing a disease, but does not describe a person's overall risk of developing the disease. These reports are not intended to tell you anything about your current state of health, or to be used to make medical decisions, including whether or not you should take a medication or how much of a medication you should take. Our carrier status reports can be used to determine carrier status, but cannot determine if you have two copies of any genetic variant. These carrier reports are not intended to tell you anything about your risk for developing a disease in the future or anything about the health of your fetus, or your newborn child's risk of developing a particular disease later in life. For Cystic Fibrosis Type T, we provide a single report that includes information on both carrier status and genetic health risk. The Late-onset Alzheimer's Disease genetic health risk report is indicated for reporting of the *A4* variant in the *APOE* gene and describes if a person has a variant associated with an increased risk of developing late-onset Alzheimer's disease. The *p4* variant included in this report is found and has been studied in many ethnicities. Detailed risk estimates have been studied the most in people of European descent. The Parkinson's Disease genetic health risk report (i) is indicated for reporting of the G2019S variant in the *LRRK2* gene, and the N370S variant in the *GBA* gene. (ii) describes if a person has variants associated with an increased risk of developing Parkinson's disease, and (iii) is most relevant for people of European, Ashkenazi Jewish, and North African Berber descent. The Hereditary Thrombophilia genetic health risk report (i) is indicated for reporting of the Factor V Leiden variant in the *F5* gene, and the Prothrombin G20210A variant in the *F2* gene. (ii) describes if a person has variants associated with a higher risk of developing harmful blood clots, and (iii) is most relevant for people of European descent. The Cystic Fibrosis carrier status test is indicated for the detection of 28 variants in the *CFTR* gene and is most relevant for people of Ashkenazi Jewish, European, and Hispanic/Latino descent. The Sickle Cell Anemia carrier status test is indicated for the detection of the HbS variant in the *HBB* gene and is most relevant for people of African descent. The carrier status tests related to hereditary hearing loss consist of two tests – one indicated for the detection of two variants in the *GJB2* gene which is most relevant for people of Ashkenazi Jewish and European descent, and one indicated for the detection of six variants in the *SLC26A4* gene.

ANEXO D - Lista das enfermidades que permitem o procedimento de análise molecular do DNA

110. ANÁLISE MOLECULAR DE DNA; PESQUISA DE MICRODELEÇÕES/MICRODUPLICAÇÕES POR FISH (FLUORESCENCE IN SITU HYBRIDIZATION); INSTABILIDADE DE MICROSSATÉLITES (MSI), DETECÇÃO POR PCR, BLOCO DE PARAFINA.....	92
110.1 - ACONDROPLASIA/HIPOCONDROPLASIA	96
110.2 - ADRENOLEUCODISTROFIA	96
110.3 - AMILOIDOSE FAMILIAR (TTR)	97
110.4 - ATAXIA DE FRIEDREICH	97
110.5 - ATAXIAS ESPINOCEREBELARES (SCA)	98
110.6 - ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL - AME.....	100
110.7 - CÂNCER DE MAMA E OVÁRIO HEREDITÁRIOS - GENES BRCA1 E BRCA2	102
110.8 - COMPLEXO DA ESCLEROSE TUBEROSA.....	106
110.9 - DEFICIÊNCIA DE ALFA 1 - ANTITRIPSINA	108
110.10 - DISPLASIA CAMPOMÉLICA	108
110.11 - Distrofia miotônica tipo I e II	109
110.12 - Distrofia muscular de Duchenne/Becker.....	110
110.13 -DOENÇA DE HUNTINGTON.....	111
110.14 - DOENÇAS RELACIONADAS AO COLÁGENO DO TIPO 2 (COL2A1), INCLUINDO DISPLASIA ESPÔNDILO-EPIFISÁRIA CONGÊNITA, DISPLASIA DE KNIEST, DISPLASIA ESPÔNDILO-EPI-METAFISÁRIA DO TIPO STRUDWICK, DISPLASIA PLATISPONDÍLICA DO TIPO TORRANCE, SÍNDROME DE STICKLER TIPO I	112
110.15 - DOENÇAS RELACIONADAS AO COLÁGENO DO TIPO 3 (COL3A1), EHLERS-DANLOS TIPO IV E ANEURISMA AÓRTICO ABDOMINAL FAMILIAL (AAA).....	113
110.16 - DOENÇAS RELACIONADAS AO GENE FMR1 (SÍNDROME DO X FRÁGIL, SÍNDROME DE ATAXIA/TREMOR ASSOCIADOS AO X FRÁGIL - FXTAS E FALÊNCIA OVARIANA PREMATURA - FOP).....	114
110.17 - FEBRE FAMILIAR DO MEDITERRÂNEO	115
110.18 - FIBROSE CÍSTICA E DOENÇAS RELACIONADAS AO GENE CFTR	116
110.19 - HEMOCROMATOSE	118
110.20 - HEMOFILIA A	118
110.21 - HEMOFILIA B	119
110.22 - MUCOPOLISSACARIDOSE	119
110.23 - NEOPLASIA ENDÓCRINA MÚLTIPLA TIPO I-MEN1	120
110.24 - NEOPLASIA ENDÓCRINA MÚLTIPLA TIPO 2A- MEN2A.....	121
110.25 - OSTEOGÊNESE IMPERFEITA.....	122
110.26 - PAINEL DE GENES PARA CÂNCER DE MAMA E/OU OVÁRIO	123
110.27 - POLIPOSE COLÔNICA	125
110.28 - SÍNDROME CHARGE.....	125
110.29 - SÍNDROME DE ANGELMAN E SÍNDROME DE PRADER-WILLI	126
110.30 - SÍNDROME DE COWDEN	127
110.31 - SÍNDROME DE HIPOFOSFATASIA.....	130
110.32 - SÍNDROME DE LI-FRAUMENI	130
110.33 - SÍNDROME DE LYNCH – CÂNCER COLORRETAL NÃO POLIPOSO HEREDITÁRIO (HNPCC).....	132
110.34 - SÍNDROME DE MARFAN	135

Fonte: BRASIL. Agência Nacional de Saúde. ANS. Anexo II da Resolução Normativa n 428, de 07 de novembro de 2017. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999; fixa as diretrizes de atenção à saúde; e revoga as Resoluções Normativas – RN nº 387, de 28 de outubro de 2015, e RN nº 407, de 3 de junho de 2016. Disponível em: <<http://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=MzUwMg==>>. Acesso em: 17 nov. 2017.

ANEXO E - ACMG 59 – Lista do American College of Human Genetics and Genomics

Phenotype	MIM disorder	PMID Gene Reviews entry	Typical age of onset	Gene	MIM gene	Inheritance ^a	Variants to report ^b
Hereditary breast and ovarian cancer	604370 612555	20301425	Adult	<i>BRCA1</i> <i>BRCA2</i>	113705 600185	AD	KP and EP
Li-Fraumeni syndrome	151623	20301488	Child/adult	<i>TP53</i>	191170	AD	KP and EP
Peutz-Jeghers syndrome	175200	20301443	Child/adult	<i>STK11</i>	602216	AD	KP and EP
Lynch syndrome	120435	20301390	Adult	<i>MLH1</i> <i>MSH2</i> <i>MSH6</i> <i>PMS2</i>	120436 609309 600678 600259	AD	KP and EP
Familial adenomatous polyposis	175100	20301519	Child/adult	<i>APC</i>	611731	AD	KP and EP
<i>MYH</i> -associated polyposis; adenomas, multiple colorectal, <i>FAP</i> type 2; colorectal adenomatous polyposis, autosomal recessive, with pilomatricomas	608456 132600	23035301	Adult	<i>MU7YH</i>	604933	AR ^c	KP and EP
Juvenile polyposis	174900	20301642	Child/adult	<i>BMPR1A</i> <i>SMAD4</i>	601299 600993	AD	KP and EP
Von Hippel-Lindau syndrome	193300	20301636	Child/adult	<i>VHL</i>	608537	AD	KP and EP
Multiple endocrine neoplasia type 1	131100	20301710	Child/adult	<i>MEN1</i>	613733	AD	KP and EP
Multiple endocrine neoplasia type 2	171400 162300	20301434	Child/adult	<i>RET</i>	164761	AD	KP
Familial medullary thyroid cancer ^d	1552401	20301434	Child/adult	<i>RET</i>	164761	AD	KP
<i>PTEN</i> hamartoma tumor syndrome	153480	20301661	Child/adult	<i>PTEN</i>	601728	AD	KP and EP
Retinoblastoma	180200	20301625	Child	<i>RBI1</i>	614041	AD	KP and EP
Hereditary paraganglioma-pheochromocytoma syndrome	168000 (PGL1) 601650 (PGL2) 605373 (PGL3) 115310 (PGL4)	20301715	Child/adult	<i>SDHD</i> <i>SDHAF2</i> <i>SDHC</i> <i>SDHB</i>	602690 613019 602413 185470	AD	KP and EP KP KP and EP
Tuberous sclerosis complex	191100 613254	20301399	Child	<i>TSC1</i> <i>TSC2</i>	605284 191092	AD	KP and EP
WT1-related Wilms tumor	194070	20301471	Child	<i>WT1</i>	607102	AD	KP and EP
Neurofibromatosis type 2	101100	20301380	Child/adult	<i>NF2</i>	607379	AD	KP and EP
Ehlers-Danlos syndrome, vascular type	130050	20301667	Child/adult	<i>COL3A1</i>	120180	AD	KP and EP
Marfan syndrome, Loeys-Dietz syndromes, and familial thoracic aortic aneurysms and dissections	154700 609192 608967 610168 610380 613795 611788	20301510 20301312 20301299	Child/adult	<i>FBN1</i> <i>TGFBR1</i> <i>TGFBR2</i> <i>SMAD3</i> <i>ACTA2</i> <i>MYH11</i>	134797 190181 190182 603109 102620 160745	AD	KP and EP
Hypertrophic cardiomyopathy, dilated cardiomyopathy	115197 192600 601494 613690 115196 608751 612098 600858 301500 608758 115200	20301725	Child/adult	<i>MYBPC3</i> <i>MYH7</i> <i>TNNI2</i> <i>TNNI3</i> <i>TPM1</i> <i>MYL3</i> <i>ACTC1</i> <i>PRKAG2</i> <i>GLA</i> <i>MYL2</i> <i>LAMA</i>	600958 160760 191045 191044 191010 160790 102540 602743 300644 160781 150330	AD AD AD AD AD AD AD AD AD AD AD	KP and EP KP KP and EP KP KP and EP KP and EP KP and EP KP and EP KP and EP KP and EP KP and EP KP and EP
Catecholaminergic polymorphic ventricular tachycardia	604772			<i>RYR2</i>	180902	AD	KP
Arrhythmogenic right ventricular cardiomyopathy	609040 604400 610476 607450 610193	20301310	Child/adult	<i>PKP2</i> <i>DSP</i> <i>DSC2</i> <i>TMEM43</i> <i>DSG2</i>	602861 125647 125645 612048 125671	AD	KP and EP KP KP and EP
Romano-Ward long-QT syndrome types 1, 2, and 3, Brugada syndrome	192500 613688 603830 601144	20301308	Child/adult	<i>KCNQ1</i> <i>KCNH2</i> <i>SCN5A</i>	607542 152427 600163	AD	KP and EP
Familial hypercholesterolemia	143890 603776	No GeneReviews entry	Child/adult	<i>LDLR</i> <i>APOB</i> <i>PCSK9</i>	606945 107730 607786	AD AD AD	KP and EP KP
Wilson disease	277900	20301685	Child	<i>ATP7B</i>	606882	AR ^c	KP and EP
Ornithine transcarbamylase deficiency	311250	24006547	Newborn (male), child (female)	<i>OTC</i>	300461	XL	KP and EP (hemi, het, hom)
Malignant hyperthermia susceptibility	145600	20301325	Child/adult	<i>RYR1</i> <i>CAcNA1S</i>	180901 114208	AD	KP

^aSome conditions that may demonstrate semidominant inheritance have been indicated as autosomal-dominant (AD) for the sake of simplicity. Others have been labeled as X-linked (XL). ^bKP: known pathogenic, sequence variation is previously reported and is a recognized cause of the disorder; EP: expected pathogenic, sequence variation is previously unreported and is of the type that is expected to cause the disorder. Note: The recommendation to not report expected pathogenic variants for some genes is due to the recognition that truncating variants, the primary type of expected pathogenic variants, are not an established cause of some diseases on the list. ^cWe recommend searching only for individuals with biallelic mutations.

Fonte: KALIA, Sarah S. et. al. Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing, 2016 update (ACMG SF v2.0): a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. (2017). *Nature. Genetics in Medicine* [online]. Disponível em < <https://www.nature.com/articles/gim2016190> > Acesso em 10 maio 2019.

ANEXO F - ACMG 59 – Tabela com quatro genes adicionados e um gene removido da Lista ACMG 59

A. Add							
Phenotype	MIM disorder	PMID Gene Reviews Entry	Typical age of onset	Gene	MIM gene	Inheritance	Variants to report*
Juvenile polyposis	174900	20301642	Child/adult	<i>BMPRI1A</i> <i>SMAD4</i>	601299 600993	AD	KP and EP
Wilson disease	277900	20301685	Child	<i>ATP7B</i>	606882	AR ^b	KP and EP
Ornithine transcarbamylase deficiency	311250	24006547	Newborn (male)/ child (female)	<i>OTC</i>	300461	XL	KP and EP (hemi, het, hom)
B. Remove							
Phenotype	MIM disorder	PMID Gene Reviews Entry	Typical age of onset	Gene	MIM gene	Inheritance	Variants to report
Familial thoracic aortic aneurysms and dissections	613780	20301299	Child	<i>MYLK</i>	600922	AD	Not applicable

*KP: known pathogenic, sequence variation is previously reported and is a recognized cause of the disorder; EP: expected pathogenic, sequence variation is previously unreported and is of the type that is expected to cause the disorder. ^bWe recommend searching only for individuals with biallelic mutations.

KALIA, Sarah S. et. al. Recommendations for reporting of secondary findings in clinical exome and genome sequencing, 2016 update (ACMG SF c2.0): a policy statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. (2017). *Nature. Genetics in Medicine* [online]. Disponível em <<https://www.nature.com/articles/gim2016190>> Acesso em 10 maio 2019.