

**Módulo II – ELA: Novos tratamentos. Aspectos Jurídicos.**  
**Oswaldo Fróes**  
**SITE: [www.oswaldofroes.com](http://www.oswaldofroes.com)**

**Apresentação do tema.**

**O médico – O paciente - A família – O juiz de Direito.**

1. É oportuno observar que, na especialidade objeto deste Simpósio a relação do médico com o paciente está intimamente ligada à família, contrariamente com o que se passa na maioria das demais especialidades, ações judiciais por alegada má práxis médica.

2. E mais, o juiz, nesta e em muitas especialidades, tem sido o grande colaborador do médico, garantindo sua decisão quanto à 'arte médica', no sentido de que o tratamento realizado é desenvolvido segundo os conhecimentos e experiência da Medicina, ou seja, uma conduta adequada às regras científicas, e que deve ser respeitada, não cabendo ao agente público qualquer interferência.

**O sentido da vida na CF/88.**

**José Afonso da Silva**

1. "Vida é intimidade conosco mesmo, saber-se e dar-se conta de si mesmo, um assistir a si mesmo e um tomar posição de si mesmo". Por isso é que ela constitui a fonte primária de todos os outros bens jurídicos. De nada adiantaria a Constituição assegurar outros direitos fundamentais, como a igualdade, a intimidade, a liberdade, o bem-estar, se não erigisse a vida humana num desses direitos".

**E mais, citando Jacques Robert:**

2. "O respeito à vida humana é a um tempo uma das maiores ideias de nossa civilização e o primeiro princípio da moral médica. É nele que repousa a condenação do aborto, do erro ou da imprudência terapêutica, a não aceitação do suicídio".

**Ainda do festejado constitucionalista:**

"A rigidez constitucional decorre da maior dificuldade para sua modificação do que para a alteração das demais normas jurídicas da ordenação estatal. Da rigidez emana, como primordial consequência, o princípio da supremacia da constituição que, no dizer de Pinto Ferreira, "é reputado como uma pedra angular, em que assenta o edifício do moderno direito político". Significa que a Constituição se coloca no vértice do sistema jurídico do país, a que confere validade, e que todos

os poderes estatais são legítimos na medida em que ela os reconheça e na proporção por ela distribuídos. É, enfim, a lei suprema do Estado, pois é nela que se encontram a própria estruturação deste e a organização de seus órgãos; é nela que se acham as normas fundamentais de Estado, e só nisso se notará sua superioridade em relação às demais normas jurídicas”.

**O conflito entre ato do administrador e direito da pessoa.  
Código de ética médica. Capítulo III.  
Responsabilidade profissional**

**É vedado ao médico: Art. 14. Praticar ou indicar atos médicos desnecessários ou proibidos pela legislação vigente no País.**

**Art. 21. Deixar de colaborar com as autoridades sanitárias ou infringir a legislação pertinente.**

**Conflito entre posicionamento ético e decisões judiciais:**

1. Resolução CFM nº 1.246/1988 (CEM, art. 124): proíbe a utilização de qualquer tipo de terapia não liberada para uso no País;

2. Parecer CRM-PR nº 2061/2009: Para que uma indicação esteja dentro dos preceitos éticos faz-se necessário que se possa comprovar que os medicamentos já disponíveis não sejam mais efetivos ou não estejam indicados para o caso [...] cabe ressaltar que está absolutamente claro que o medicamento deverá estar registrado e ter a autorização para comercialização na ANVISA;

3. Parecer CRM-MS nº 05/2007: Os medicamentos sem registro na ANVISA não podem ser prescritos no Território Nacional, pois o art. 12 da Lei nº 6.360 de 1976 da Legislação Sanitária Federal reza que um medicamento só pode ser entregue ao consumo após o registro no Ministério da Saúde [...] Se houver violação da Legislação Sanitária Federal pelo uso de medicamentos sem registro no Brasil e portanto não autorizados, o CEM será agredido no seu art. 124.

**Decisões Judiciais:**

4. Apelações 893.072-5/4-00; 859.438-5/6-00 – TJ/SP: “quanto à ausência de registro do medicamento junto à ANVISA, ou à falta de autorização de uso pelo Ministério da Saúde, não equivale, *data venia*, a proibição de seu consumo”.

**O pensamento dos Tribunais**

(T.J. Goiás, Mandado de Segurança nº 11236-8/101, Relator: Des. Vítor

Lenza, DJ de 23/10/2003).

...

3. "Além do mais, não há de se discutir aqui a adequação do medicamento prescrito por profissional habilitado, conquanto somente a este compete diagnosticá-lo, ante o quadro clínico por ele vislumbrado, valendo lembrar que não é possível presumir que todos os pacientes que sofrem daquela enfermidade reagirão da mesma forma ao tratamento padrão (equivalentes terapêuticos), como quer garantir o impetrado".

Sobre a Portaria **1.318, de 23 de Julho de 2002 do** Ministro de Estado da Saúde há pronunciamento do Tribunal de Justiça de Goiás no MANDADO DE SEGURANÇA Nº 14278-8/101 (200601552045) que conclui pela sua ilegalidade

"Volvendo à questão da portaria, observo que a padronização de medicamentos atende a políticas públicas desenvolvidas neste campo. Entretanto, a previsão de medicamentos para as terapêuticas ali definidas não pode suprir o tratamento individual prescrito pelo médico, ignorando que cada paciente apresenta quadro clínico único, tanto que o ideal a um tratamento médico seria propiciar a cada paciente um medicamento único. Quanto mais não bastasse, o profissional médico é quem melhor tem formação e capacitação para diagnosticar e definir a terapêutica necessária, não podendo se olvidar que há medicamentos que servem a mais de uma terapêutica. Também não se olvida o fato de a cada dia avolumarem-se, em razão da incorporação de informações cientificamente validadas e do maciço uso de tecnologia na área farmacêutica, os princípios ativos hábeis a socorrer enfermidades historicamente conhecidas".

"Fato é que padronização de medicamentos constitui procedimento adequado da administração, entretanto a padronização de tratamento terapêutico não é recomendável aos médicos e nem pode ser imposta por portaria, sendo inadmissível a superposição da terapia medicamentosa tabelada na referida portaria em relação à prescrita pelo médico profissional da saúde. Fosse assim, seria dispensável a receita para compra de medicamentos bastando apresentar o diagnóstico médico".

*"Forçoso concluir que a Portaria 1.318 padece de ilegalidade na parte em que vincula a dispensação de medicamentos a determinadas enfermidades e limita os tratamentos possíveis ao não referir-se a diversos fármacos".*

**TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL.**

**Apelação cível - vigésima primeira câmara cível - nº 70018605428**

**INSTITUTO DE PREVIDÊNCIA DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL**

4. “Encontra-se suficientemente positivada nos autos a necessidade do autor quanto ao tratamento requerido. Os documentos acostados demonstram a urgência na utilização dos equipamentos postulados, quais sejam, uso de um suporte ventilatório a domicílio com BIPAP e um aspirador para secreção das vias aéreas e orofaringe, uma vez que o autor possui quadro neurológico compatível com Esclerose Lateral Amiotrófica, doença fatal e, atualmente, incurável”.

**TRIBUNAL DE JUSTIÇA DE MINAS GERAIS.**

1. Ementa: mandado de segurança. Esclerose lateral amiotrófica crônica. Medicamento com prescrição médica. Fornecimento pela secretaria da saúde. Interrupção. Direito à saúde. Ilegalidade.

2. O Direito à saúde é fundamental, conseqüente da consagração da dignidade da pessoa humana como fundamento da República do Brasil e do direito à vida; se rege pelos princípios da universalidade e da igualdade de acesso às ações e serviços de atribuição do Poder Público (art. 197, CR), através do SUS - Sistema Único de Saúde. Assim, a interrupção do fornecimento de medicação essencial, de uso continuado, prescrita por médico especialista do próprio Sistema, constitui obstáculo causado ao impetrante, com lesão ao seu direito de acesso aos serviços de saúde e ofensa ao texto constitucional, passível, portanto, de ser afastado via do mandado de segurança.

...

3. Na hipótese dos autos, busca o Impetrante compelir o Estado, através da Secretaria de Saúde, a continuação do fornecimento do medicamento de que faz uso contínuo para tratamento de Esclerose Lateral Amiotrófica, conhecido como Relusol, interrompido pelo órgão estatal, à singela informação de "falta no estoque" e cuja interrupção se vem indefinindo, em prejuízo da continuidade do tratamento. Há, por evidência, o justo receio de lesão ao direito, vez que a autoridade impetrada tem o dever de fornecer o medicamento.

...

3. Cumpre salientar que nossa Carta constitucional concebe a saúde como direito de todos e dever do Estado, estabelecendo em seu art. 196, *verbis*:

4. “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações

e serviços para sua promoção, proteção e recuperação".

5. Saliente-se que o Direito à saúde é direito fundamental, consequente da consagração da dignidade da pessoa humana como fundamento da República do Brasil e do direito à vida; se rege pelos princípios da universalidade e da igualdade de acesso às ações e serviços de atribuição do Poder Público (art. 197, CR), através do SUS - Sistema Único de Saúde.

### **Tribunal de Justiça de Minas Gerais.**

5. MS n. 000.278.216-7/00. Comarca de Belo Horizonte.

6. EMENTA: Doente portador de Esclerose Lateral Amiotrófica carente de recursos. Direito à Vida e à Saúde. Fornecimento gratuito de medicamentos. Dever constitucional do Estado. Frustra o direito à vida e à saúde, constitucionalmente garantido ao cidadão como dever impostergável do Estado, o ente público que condiciona o fornecimento, oportuna e gratuitamente, ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que dele necessite, do único medicamento recomendado pela literatura médica capaz de, pelo menos, retardar o avanço inexorável da doença, a que conste ele da padronização do Ministério da Saúde.

...

6. A liminar foi deferida pelo despacho de fls. 29/29v- TJ.

7. Dela intimadas as autoridades impetradas, primeiro comunicou a Sra. Coordenadora de Assistência Farmacêutica o seu atendimento e, posteriormente, prestou o Sr. Secretário Estadual de Saúde e Gestor do SUS-MG as informações de fls. 52/54-TJ, nelas asseverando não haver "qualquer negativa arbitrária à doação dos medicamentos indicados, uma vez que eles não integram a relação do Ministério da Saúde" e, via de consequência, não é adquirido habitualmente pelo SUS; notícia, no entanto, "que o SUS em momento algum se furtou ao cumprimento das normas que obrigam a distribuição pública da medicação necessária ao tratamento dos pacientes portadores de ELA". Requereu a cassação da liminar e a denegação do writ.

8. Pela concessão da ordem mandamental, opinou a Procuradoria-Geral de Justiça (fls. 59/65-TJ).

...

7. Conforme consta das informações prestadas pela autoridade coatora, "...o SUS em momento algum se furtou ao cumprimento das normas que obrigam a distribuição pública da medicação necessária ao tratamento dos pacientes portadores de ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica)", procedimento este, no entanto, condicionado apenas a que "tais medicamentos devem constar da padronização do Ministério da Saúde, o que não ocorre com o Riluzole".

8. "O caráter programático da regra insculpida no art. 196 da Carta Magna, que tem por destinatário todos os entes políticos da organização federativa do Estado brasileiro, não pode converter-se - advertiu o Min. Celso de Mello em voto proferido no AGRRE 271.286- 8/RS - em promessa constitucional inconsequente, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado".

### **E continuou o preclaro Ministro:**

"Não basta, portanto, que o Estado meramente proclame o reconhecimento formal de um direito. Torna-se essencial que, para além da simples declaração constitucional desse direito, seja ele integralmente respeitado e plenamente garantido, especialmente naqueles casos em que o direito - como o direito à saúde - se qualifica como prerrogativa jurídica de que decorre o poder do cidadão de exigir, do Estado, a implementação de prestações positivas impostas pelo próprio ordenamento constitucional".

9. Não respeita nem garante concretamente esse direito público subjetivo o ente público que condiciona o fornecimento, oportuna e gratuitamente, ao portador de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que dele necessite, do único medicamento recomendado pela literatura médica capaz de, pelo menos, retardar o avanço inexorável da doença, a que conste ele da "padronização do Ministério da Saúde".

10. A se admitir que o Poder Público responsável estabeleça condições para o cumprimento do seu impostergável dever de garantir esse, ou qualquer outro, direito constitucionalmente garantido ao cidadão, e concretizá-lo efetivamente, como aquelas de só fornecer os medicamentos por ele próprio, e a seu talante, padronizados, no caso do direito à saúde, é permitir que sejam fraudadas aquelas "justas expectativas" nele depositadas pela coletividade, referidas pelo Min. Celso de Mello. Pelo exposto, tornando definitiva a liminar, concedo a segurança".

### **Concluimos que...**

11. Como se constata, e são muitos os exemplos, o órgão público que tem o dever constitucional relativamente ao direito das pessoas quanto à própria vida, nem sempre cumpre a norma constitucional, cabendo aqui duas observações:

12. Descumprimento da regra constitucional e interferência indevida no ato médico, pois a norma administrativa não pode frustrar a

indicação médica para o caso específico. Admitir tal possibilidade seria invalidar o esforço médico em benefício da vida do paciente.

13. No caso específico da ELA, após reiteradas decisões dos Tribunais, as Portarias 1.370 de 2008 e 496 de 2.009 passaram a atender parcialmente as necessidades dos pacientes, como vemos no quadro anexo.

## **A luta no Poder Judiciário e o resultado quanto ao tratamento da ELA**

### **As restrições do poder público e suas consequências.**

5. Se o médico cumprir a decisão do agente público, que em muitos casos desatende às normas constitucionais, ou, as cumpre apenas parcialmente, isto pode significar o agravamento da doença ou, até mesmo, o fim da vida do paciente, o que é absolutamente incompatível com a norma constitucional e com a Ética Médica.

### **Neste sentido há pronunciamento do STF:**

“O caráter programático da regra insculpida no art. 196 da Carta Magna, que tem por destinatário todos os entes políticos da organização federativa do Estado brasileiro, não pode converter-se - advertiu o Min. Celso de Mello em voto proferido no AGRRE 271.286- 8/RS - em promessa constitucional inconsequente, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado”.

9. No entanto, o médico que descumpra as normas administrativas para atender às necessidades do paciente responde pelo seu ato, porque está cumprindo sua missão. Caso contrário, se atende às restrições administrativas, quem responde pelo agravamento da doença do paciente e até mesmo pelo óbito?

10. Não temos uma norma penal para tanto, o que deveria existir, para não apenas responsabilizar a quem se nega ao fornecimento do medicamento indicado, mas também para estabelecer a punição pelo descumprimento da própria Constituição.

## **Liberdade para pesquisa**

O tema relativo à liberdade tem consistido no plano político-social um debate entre a sua existência e o determinismo, negando sua existência em razão de um “determinismo absoluto” outros defendendo a ideia de

uma "liberdade absoluta", questões superadas a partir de Emmanuel Kant, explicando a coexistência entre ambos, pela ordem teórica do mundo físico e a "prática ou ética a que se devem submeter às ações conscientes do ser humano" (José Afonso da Silva, *in* Liberdade, Realidade Política e Eficácia da Constituição, Ed. Forense, 2008).

Há uma liberdade interna das pessoas, de natureza subjetiva, psicológica ou moral, a que se denomina livre arbítrio, como vontade interior do ser humano. É a liberdade do querer, adotar caminhos, ter opções, pelo conhecimento dos fatos, sem vícios sociais ou do consentimento. É a liberdade objetiva, que permite afastar obstáculos ou coações para exercer suas ações de modo livre, de modo especial no plano civil, com seu conteúdo moderno, inserido na Constituição Federal de 1988, onde sobressai o art. 5º quanto aos direitos de personalidade, elemento básico da democracia, pela cooperação dentro da sociedade livre, justa e solidária.

Não terá sentido, portanto, a ineficácia da Constituição Federal de 1988 se não atingir praticamente os valores que incorpora como normas e princípios voltados para a realidade social.

O que vem ocorrendo sistematicamente é o abalo da Carta Maior pelas sucessivas reformas (Emendas constitucionais) que debilitam sua força normativa, o que tem ensejado, como amplamente demonstrado, edição de normas (Resoluções, Portarias e até mesmo leis) que, em descompasso com a mesma, descumprem-na. Seria por demais cansativo enumerar tais desvios à Constituição.

Sobre a questão relativa à liberdade para a pesquisa considero que:

14. Devemos pensar que o Direito parte de premissas consideradas no plano das relações sociais, enquanto a Medicina parte de premissas consideradas no plano do fato científico.

15. A liberdade da pesquisa, de modo particular em ciência médica, especialmente a aplicação relativa à tecnologia de genética humana, voltada a evitar doenças e aliviar o sofrimento das pessoas, deve ser respeitada como ciência.

16. No entanto, a aplicação dos resultados tem implicação jurídica relevante, pois são questões independentes. A ciência descobre novos fatos e o direito busca os limites e hipóteses de aplicação dos mesmos.

**WORLD CONGRESS FOR FREEDOM OF SCIENTIFIC RESEARCH**

## **Associação Luca Coscioni**

Em fevereiro de 2006, Luca Coscioni, dias antes de sua morte, falando pelo seu sintetizador vocal abria a primeira reunião do Congresso Mundial para a Liberdade da Pesquisa Científica respondendo à "cínica proibição em pesquisas científicas e sobre direitos fundamentais dos cidadãos" dizendo que "tenho respondido com meu corpo, que talvez muitos gostariam de ver apenas como uma prisão sem esperança, enquanto hoje uma resposta com a minha sede de ar - porque eu estou realmente sem fôlego - que é a minha sede de verdade, a minha sede de liberdade".

Responde assim aqueles que no âmbito das Nações Unidas têm tendência de proibir todas as formas de clonagem, mesmo para fins terapêuticos, "contra uma proibição internacional de investigação em células estaminais embrionárias humanas" reunindo um total de mais de 1.500 assinaturas de políticos e cientistas, incluindo setenta e sete ganhadores do Prêmio Nobel. ([www.freedomofresearch.org](http://www.freedomofresearch.org))

## **Os conflitos...**

A aplicação industrial de uma invenção com células-tronco embrionárias equivale a utilização de embriões humanos como material de base simples, o que é contrário à ética e à ordem pública.

O Prof. Pierre Mallia considera que a ciência não é o inimigo, a ciência não seria ciência se não cumprir a busca humana da descoberta, onde quer que ela possa conduzir. O verdadeiro inimigo é o diálogo humano, por um lado e abuso da ciência por outro.

O diálogo humano é frequentemente encontrado sob o disfarce de confronto e argumentação sem qualquer esforço para esvaziar-se de nossos preconceitos para compreender verdadeiramente o outro. Assim, os princípios comuns são difíceis de pacificar, e são o único meio de resolver conflitos - uma diferença de valores - e não apenas disputas.

Quando se trata de abuso, Einstein foi o primeiro a lamentar a bomba atômica. Então, quem é o verdadeiro inimigo?

## **Reconfiguração da espécie humana**

11. Temos hoje testes clínicos relativos à alteração de células germinais, afetando o ser humano nascido, passando para seus descendentes *ad infinitum*, viabilizando assim a reconfiguração da espécie humana, hipótese em que se pretende "aperfeiçoar" um ser humano com genes que o casal não possui.

12. É a perigosa nova visão cuja ideologia não conservadora, traz

conflitos atuais especialmente de natureza religiosa e de valores sociais tradicionais. Para o futuro a aparência, capacidade cognitiva e sensorial e o próprio ciclo de vida poderão ser controlados pela modificação genética do ser humano, obviamente a custos muito elevados.

### **A Ciência Básica**

**Vide: O Desafio do Limiar das Novas Tecnologias de Genética Humana**  
<http://www.geneticsandsociety.org/article.php?id=263>

“Muitas aplicações da tecnologia de genética humana são benignas e apresentam um grande potencial para evitar doenças e aliviar o sofrimento. Outras aplicações abrem portas para um futuro mais medonho do que nossos piores pesadelos. Precisamos distinguir entre essas situações, apoiando a primeira e confrontando a segunda.

As duas tecnologias mais preocupantes são a **clonagem humana** e a **modificação genética hereditária**.

Clonagem é a criação de uma duplicata genética de um organismo existente. A clonagem humana é iniciada criando-se um embrião humano que carrega o mesmo conjunto de genes de uma pessoa existente. Se esse embrião for usado para fins de pesquisa- por exemplo, para gerar alguns tipos de células-tronco- o processo chama-se **clonagem para pesquisa**. Se, ao contrário, o embrião for implantado no útero de uma mulher e levado a termo para produzir uma criança, o processo chama-se **clonagem reprodutiva**.

**Modificação genética** significa alterar os genes de uma célula viva. Existem dois tipos de modificação genética: **a não hereditária** e **a hereditária**. A modificação genética não hereditária altera os genes de células *que não sejam* óvulos e esperma. Se uma doença pulmonar for causada por genes de células pulmonares defeituosas, poderá ser possível tratar a doença modificando os genes dessas células pulmonares. Essas alterações não são passadas para a descendência. Aplicações desse tipo atualmente estão em testes clínicos, e são geralmente consideradas socialmente aceitáveis.

A modificação genética hereditária (IGM) altera os genes de óvulos, esperma ou embriões muito novos. Essas alterações não afetam somente a primeira criança nascida, mas também são passadas para todos os descendentes dessa criança, para sempre. Essa aplicação tem muito mais consequências, pois abre portas para a reconfiguração da espécie humana.

Muitas pessoas acreditam que a modificação genética hereditária é necessária para evitar que os casais passem adiante doenças genéticas como Tay Sachs ou anemia falciforme. Isso não é verdade. Existem meios mais aceitáveis e diretos para alcançar esse mesmo objetivo, com poucas exceções. Na técnica conhecida como *triagem pré-implantação*,

casais que têm o risco de passar uma doença genética a seus filhos utilizam a fertilização *in-vitro* para conceber diversos zigotos; em seguida, os zigotos que não apresentam o gene prejudicial são implantados e levados a termo. Nenhuma modificação genética é necessária. Também existem opções como a adoção e a doação de óvulos, esperma e embriões. A modificação genética hereditária só é necessária se um casal desejar "aperfeiçoar" uma criança com genes que nenhum dos dois possui".

### **A pesquisa e a esperança**

As duas últimas décadas têm mostrado um grande avanço nas pesquisas da medicina e especialmente da genética, trazendo grande esperança de um futuro de maior sucesso na luta contra a enfermidade, mas cabe perguntar:

4. Temos o direito de fazer tudo o que é tecnicamente possível em matéria de procriação artificial, de uso de embriões humanos e intervenções em nosso próprio genoma?
5. Podem ser duplicados os indivíduos de modo deliberado, com uma mesma informação genética?
6. É legítimo o emprego de terapias gênicas para introduzir novas qualidades físicas ou intelectuais àqueles que nos vão suceder?
7. Como devemos proceder em relação àqueles que padecem de enfermidade terminal? Deve prolongar-se indefinidamente e em todas as circunstâncias o tratamento de tais pacientes, quando a técnica o permite?
8. Com base em quais critérios devem decidir-se a distribuição de recursos escassos, *e.g.*, órgãos para transplantes, equipamentos médicos de alta complexidade, medicamentos de alto custo, quando deles depende a vida dos pacientes?  
Estas poucas questões nos dão um quadro suficiente para o questionamento do desenvolvimento técnico-científico, o que permite, finalmente, uma pergunta síntese: como devemos tratar a vida humana?

### **A pesquisa e a bioética**

A revolução científica - através da engenharia genética, pode modificar as características do gênero humano e trazer repercussões, ainda insondáveis, em nossas gerações futuras. A contribuição da Bioética está em tentar responder a muitas questões médicas, sociais, políticas,

econômicas e jurídicas que envolvem a discussão sobre a noção de humanidade, compreendida de uma forma global.

“Cabe à sociedade fixar determinados limites, criando um enquadramento bem definido em matéria de práticas biomédicas, fundamentado no princípio da responsabilidade. Cabe aos cidadãos de hoje, promover a saúde e bem-estar de todos e, ao mesmo tempo, defender os direitos daqueles que comporão as gerações futuras. Este é o papel do Biodireito”. (in Maria Claudia Crespo Brauner, Universidade de Caxias do Sul – RS).

## Esclerose Lateral Amiotrófica.

### A LUTA POR MAIS DIREITOS

Os pacientes e seus representantes conseguiram alguns direitos. Mas ainda precisam mais

O QUE ELES JÁ TÊM	O QUE ELES AINDA NECESSITAM
- Lei de Biossegurança (Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005): permite os estudos com células-tronco embrionárias, uma das principais esperanças para o tratamento de doenças degenerativas	- Mais rapidez na realização da eletroneuromiografia, importante exame de diagnóstico – demora-se até um ano para sua realização pelo SUS
- Portaria nº 1.370, de 3 de março de 2008: de abrangência nacional, garante aos pacientes o acesso gratuito ao respirador domiciliar não-invasivo (BiPAP), por meio das Secretarias Estaduais de Saúde	- Fisioterapia em casa – esse serviço é oferecido gratuitamente apenas em serviços de saúde, exigindo que o paciente se locomova até o local de atendimento, o que é inviável com a progressão da doença
- Portaria nº 496, de 23 de dezembro de 2009: de abrangência nacional, prevê a distribuição do Riluzol (droga que prolonga a vida) por meio do SUS	- Acesso facilitado à dieta industrializada por meio do SUS, pois atualmente muitos pacientes têm o pedido negado, mesmo apresentando o laudo nutricional elaborado por especialista
<b>ONDE ENCONTRAR AUXÍLIO</b>	- Fornecimento do material para a cirurgia de gastrotomia (feita para a inserção da sonda gástrica pela qual o paciente passa a se alimentar). Ela custa entre R\$ 400 e R\$ 1 mil e tem de ser pago pelo paciente, mesmo quando o procedimento é realizado em hospitais públicos
<b>Em São Paulo:</b> Abrela - www.abrela.org.br - 11 5579-2668 <b>Em Minas Gerais:</b> Arela MG - 31 3291-8755 <b>No Rio Grande do Sul:</b> Arela RS - www.arela-rs.org.br - 51 3014-2070 <b>No Rio Grande do Norte:</b> Hospital Universitário Onofre Lopes - 84 3202-3719 <b>No Rio de Janeiro:</b> Instituto de Neurologia Deolindo Couto - 21 2295-9794	- Um abaixo-assinado da Abrela em conjunto com a Associação Brasileira de Distrofia Muscular (ABDIM) será encaminhado ao Ministério da Saúde requisitando a gratuidade do cough assistant, um aparelho que ajuda os pacientes com fraqueza na tosse a expelir secreções da via aérea

Sobre o atendimento domiciliar – *home care* – O Tribunal de Justiça do Distrito Federal no Agravo de Instrumento 20100020188811AGI - **Acórdão n. 494.230** defere o pedido do paciente, acolhendo o relatório médico de fl. 34, expedido por médica-chefe da UTI do Hospital Regional do Gama, que demonstra a relevância da fundamentação do pedido e o perigo da demora quanto ao seu acolhimento nos seguintes termos:

*"(...) Devido ao quadro neurológico descrito, a paciente pode permanecer por longo período, em assistência ventilatória. Como a mesma encontra-se consciente, contactuando com o meio, seria benéfico a continuidade de seu tratamento em regime de "Home Care", com redução de infecções hospitalares, maior contato com a família e*

*consequente melhora das alterações do humor.*

*Para continuidade do tratamento, de maneira segura e adequada, em regime de "Home Care", a paciente necessitará de cama hospitalar, ventilador mecânico microprocessado, com suporte de oxigenoterapia, nutrição enteral contínua por sonda naso-enteral, sondagem vesical de demora, aspirador a vácuo para adequada toilette brônquica. Deverá ser mantida assistência de enfermagem 24 horas, assistência médica, de fisioterapia, de fonoaudiologia e de nutrição."*

Sobre a negativa de fornecimento de atendimento domiciliar, reproduzimos trecho da ação movida contra seguradora nos seguintes termos:

## **Dos fundamentos jurídicos**

### **Da infração aos direitos constitucionais:**

Não ter tratamento digno que lhe permita viver com dignidade fere todos os princípios e normas vinculadas à vida, sem falar no descumprimento do contrato.

Ressalte-se que o presente pedido envolve direito indisponível, envolvido norma cogente, isto é, aquele que, dentro da ordem moral, intelectual e material, é inerente a toda pessoa natural, sendo reconhecido e garantido pelo Ordenamento Constitucional do Estado, não podendo ser, ademais, transigido entre partes, ou mesmo, colocado à disposição pelo próprio titular.

Como se pode notar, o direito acima mencionado é o direito à saúde, e, conseqüentemente, à vida.

Ao adentrar-se na seara do direito constitucional, que o direito à saúde e à vida estão inseridos entre as cláusulas pétreas, pois, insurge-se do Título I – Dos Princípios Fundamentais – art. 1º, inciso III, que a República Federativa do Brasil terá como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana.

Neste mesmo diapasão, conceitua-se a dignidade da pessoa humana como sendo um vínculo constitucional supremo que não poderia ser outro o entendimento que envolve a unanimidade dos demais direitos e garantias fundamentais do ser humano, portanto, envolve, dentre outros, o direito à saúde e à vida.

Quando a Constituição da República proclama a dignidade da pessoa humana, está, na verdade, indicando um imperativo de justiça social. A dignidade da pessoa humana, enquanto fator primordial e determinante da atividade explicitada em nosso Ordenamento Constitucional, consigna um “princípio sobreposto”, corroborando, desta forma, com os demais princípios constitucionais. Assim sendo, a sua obediência é, pois, obrigatória para a interpretação de qualquer orientação constitucional, atraindo, destarte, o conteúdo de todos os direitos básicos e intransigíveis do homem.

Destarte, refutar à Autora um tratamento de saúde digno, e que não venha a prejudicar, ainda mais, seu estado, é ferir um princípio norteador da ordem constitucional inerente a toda a humanidade.

Ademais, o direito à vida, cláusula pétrea consagrada constitucionalmente no art. 5º, *caput*, encontra-se nitidamente aplicado ao caso em tela, haja vista que, a continuidade da presente situação, qual seja, o pouco caso da empresa Ré para a grave situação em que se encontra a Autora, bem como a falta de um atendimento adequado e já determinado por médicos especialistas, poderá restringir o referido direito indisponível.

Por outro lado, ainda no âmbito constitucional, o que corrobora com o direito à vida, reza o art. 6º, *caput*, da Constituição Federal que:

“São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma da Constituição”.

Desta forma, deve ser ressaltado que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Como tal é bem social, individual, indisponível, portanto, da mesma forma, intransigível, e está, desse modo, inserido no ordenamento jurídico brasileiro. O direito à saúde, como direito constitucional inerente a todo ser humano, está garantido por ações e serviços que proporcionem assistência, bem como, preventivamente, por atos que afastem o risco da doença e outros males, sendo que, neste mesmo diapasão, o art. 196 do Diploma Constitucional consagra a saúde como direito de todos.

Portanto, claro e evidente está o descaso da empresa Ré ao estado

calamitoso, degenerativo, indigno, humilhante e desumano em que se encontra a Autora, infringindo, inclusive, direitos indisponíveis, constitucionalmente previstos, sem qualquer tipo de preocupação ou compaixão para com o ser humano, mas com um único objeto, qual seja, a obtenção de lucro. (*in Vademecum das Ações Cíveis*, ob. cit).

### **Leituras.**

1. Anais do 2º Congresso Mundial para liberdade da pesquisa científica.  
Bruxelas, Bélgica, 2009.
2. Brauner, Maria Claudia Crespo Doutora em Direito pela Université de Rennes, França. Professora e pesquisadora em Bioética e Biodireito nos Programas de Pós-Graduação da UNISINOS - São Leopoldo - RS e UCS - Universidade de Caxias do Sul - RS
3. LALANDE, André  
"Vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia", Ed. Martins Fontes, p. 348).
4. LORENZETTI, Ricardo Luiz  
Responsabilidad Civil de los Médicos - Tomo II, Rubinzal - Culzoni Editores, B.A.
5. Resolução CFM nº 1.246, de 8 de janeiro de 1988 (Dispõe sobre o Código de Ética Médica).
6. Resolução Conselho Federal de Medicina (CFM) n. 1.652/2002.
7. GARAY, Oscar Ernesto, (Coordenador)  
Artigo: Uma aproximação à bioética  
Roberto Andorno, p. 413 a 438
8. Responsabilidad Professional de los médicos.  
La Ley, 2.007. Pág. 235
9. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. - Código de Ética
10. SILVA, José Afonso da  
Liberdade, Realidade Política e Eficácia da Constituição,  
(Lições de Direito Constitucional) Ed. Forense, 2008  
Curso de Direito Constitucional Positivo  
Ed. Malheiros, 19ª ed., 2000
11. FRÓES, Oswaldo e Roberto Nussinkis Mac Cracken  
Vademecum das Ações Cíveis  
Editora Jurídica Brasileira, 2008

## **ANEXO**

**O artigo aqui inserido, de minha autoria, consiste em estudo sobre a atualidade da Bioética, dentro de uma perspectiva histórica. Palestra pronunciada em diversas Universidades.**

### **Conceito de Bioética**

**Princípios, tipos, perspectivas.**

**O paciente e a dignidade humana**

**Bioética e respeito à vida humana**

**“Sã é uma pessoa insuficientemente explorada”.**

O termo *Ética* deve ter tido primitivamente um sentido restrito, sendo aplicada à *Moral* como ciência e arte da conduta, e historicamente se aplica em sentidos diversos, *e.g.*, moral descritiva (ciência dos costumes), moral prescritiva (ciência do que é preciso saber).

Tem o sentido de estudo da conduta universal, e hoje temos conceitos tais como:

- Moral como o conjunto de prescrições admitidas numa época e sociedade determinadas, o esforço para conformar-se a essas prescrições, a exortação a segui-las
- Ciência do fato que tem por objeto a conduta do homem, com abstração feita dos juízos de apreciação que dirigem os homens nessa conduta (Etologia).
- Ciência que toma por objeto imediato os juízos de apreciação sobre os atos qualificados como bons ou maus, neste sentido – *Ética* – (*in* vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia, André Lalande, Martins Fontes, SP., p. 348, 349).

Bioética é neologismo introduzido pelo médico oncologista americano, Van Renssekaer Potter (*in* *Bioethics. Bridge to the Future* – New Jersey, Prentice Hall, 1971).

Roberto Andorno define Bioética como “o estudo sistemático e interdisciplinar dos dilemas éticos gerados pelo desenvolvimento das ciências biomédicas”.

- Trata-se de um estudo sistemático porque busca princípios próprios e não apenas uma derivação de questões morais.
- É interdisciplinar porque não apenas integra a análise estritamente comportamental quanto aos avanços da ciência médica, mas também sua apreciação dentro do plano das relações jurídicas, filosóficas e políticas,

considerando que tais fatos estão intimamente ligados ao progresso da Medicina e Genética.

- Transcende o âmbito da Deontologia médica porque não se limita ao campo das relações médico paciente, sendo reflexão mais ampla sobre a responsabilidade individual e social pelos novos riscos gerados pela biomedicina, o que alcança, além do paciente na prática médica em si, mas também os interesses de toda a sociedade universal, onde importa considerar a preservação das condições de vida digna para as gerações futuras.

As duas últimas décadas têm mostrado um grande avanço nas pesquisas da medicina e especialmente da genética, trazendo grande esperança de um futuro de maior sucesso na luta contra a enfermidade, mas cabe perguntar: temos o direito de fazer tudo o que é tecnicamente possível em matéria de procriação artificial, de uso de embriões humanos e intervenções em nosso próprio genoma? Podem ser duplicados os indivíduos de modo deliberado, com uma mesma informação genética? É legítimo o emprego de terapias gênicas para introduzir novas qualidades físicas ou intelectuais àqueles que nos vão suceder? Até que ponto é aceitável a experimentação não terapêutica no ser humano, sobretudo quando se trata de indivíduos incapazes de consentir? Como devemos proceder em relação àqueles que padecem de enfermidade terminal? Deve prolongar-se indefinidamente e em todas as circunstâncias o tratamento de tais pacientes, quando a técnica o permite? Com base de que critérios devem decidir-se a distribuição de recursos escassos, *e.g.*, órgãos para transplantes, equipamentos médicos de alta complexidade, medicamentos, *e.a.*, quando deles depende a vida dos pacientes?

Estas poucas questões nos dão um quadro suficiente para o questionamento do desenvolvimento técnico-científico, o que permite, finalmente, uma pergunta síntese: como devemos tratar a vida humana?

Bioética é a própria ÉTICA DA VIDA.

### **A revolução genética e a ordem social e jurídica.**

- São questões atuais a liberação sexual da mulher a partir dos anos sessenta com o aparecimento da pílula anticoncepcional e hoje a intervenção científica no processo natural de evolução.
- A mulher da sociedade biotecnológica pode gerar filhos sem necessidade da união sexual, não precisará

engravidar e os filhos serão sadios.

- O biodireito deverá considerar um direito emergente relativo ao embrião humano;
- O conceito de família deverá ser revisto, pois a própria filiação pode partir de apenas um sujeito ou mesmo de um casal homossexual;
- Nova discriminação estará surgindo, qual seja, o aparecimento de pessoas geneticamente "melhoradas", competindo com pessoas "naturais", e com imensa vantagem, o que será possível para quem tenha recursos financeiros para tanto. Vai se repetir com o SER HUMANO, o que já acontece, e.g. nos concursos vestibulares para as escolas públicas, onde aquele que tem recursos ocupa as vagas disponíveis, graças às falhas do nosso sistema educacional básico.
- Estas discriminações alcançam ainda outros setores. Imaginemos, por exemplo, o direito securitário, onde as pessoas geneticamente inferiorizadas serão discriminadas, seja pelo impedimento de contratar ou pelo pagamento de prêmios mais altos, como já acontece com os idosos, ou mesmo na busca de emprego ou concursos públicos, onde aquele jovem geneticamente melhorado, com QI maior pela via da ciência, será privilegiado.
- É ainda considerável o aspecto relativo à intervenção da ciência no processo da evolução humana, com novas formas, na esteira dos conceitos de Charles Darwin de 1859 e Spencer, com ideia da "sobrevivência dos mais aptos".
- Se até hoje a seleção é natural, pelo determinismo do meio geográfico, estamos diante de um possibilismo pela ação da ciência, mudando o curso da natureza.
- O darwinismo social teve a deletéria consequência do aparecimento de ideologias eugenistas e racistas, graças a Galton em 1883, que preconizava a formação pelo Estado de uma elite genética por meio do controle científico da procriação humana.
- Nos USA entre 1900 e 1940 foram esterilizados quase 36.000 doentes mentais, marginais, vadios, etc. Hitler provocou a genocídio, de triste memória, com fundamento neste darwinismo social, pois o conde Arthur de Gobineau defendia a superioridade da raça ariana na obra "Ensaio sobre a desigualdade das raças humanas".
- Consideramos, finalmente, que esta sociedade biotecnológica segue o princípio de que "o fim justifica os

meios”, que vem seguida de uma “nova racionalidade” instrumental e critérios de legitimidade funcionalista, sendo assim legitimados em função dos objetivos técnicos, e.g. produção de medicamentos, de órgãos, cura de enfermidades, produção de alimentos, prolongamento da vida humana, etc.

- A Medicina, neste sentido, é questionada no sentido de uma ciência tradicional que objetiva o tratamento de uma enfermidade e administração dos cuidados e o sentido da conveniência e necessidade, pois há uma medicina voltada para a saúde que se converte em qualidade de vida, ao tempo em que floresce uma medicina do desejo, onde a atenção está ligada um bem de consumo ou de conveniência, segundo os fins de pessoas – aborto, eutanásia, procriação assistida, estética, realce físico ou mental, e tantos outros que engrossam a lista sanitária para a atenção médica básica. Eis a questão.

“A simples condenação da possibilidade da clonagem humana e de qualquer investigação que tenha esta técnica como uma finalidade, representa um cerceamento ao avanço científico, movido por discursos emocionais sem que se veja objetivamente as possibilidades promissoras que podem se tornar realidade”.

No entanto, deve ser considerado um “interdito bioético” a simples defesa da clonagem humana reprodutiva para buscar a produção em série de indivíduos identicamente iguais e isso, independentemente de qualquer argumento político, sanitário ou mesmo social, pois, o ser humano deve ser respeitado na sua singularidade e não deve ser instrumentalizado, no sentido de retomar-se o pesadelo da proposta de eugenismo, defendida pela ideologia nazista.

Portanto, essa condenação não se estende a possibilidade de multiplicação clonal celular de tecidos humanos que têm uma perspectiva outra que a clonagem reprodutiva. Nas experiências de clonagem reprodutiva não se poderá prever ou evitar os riscos de que as manipulações biológicas venham a repercutir sobre a saúde do indivíduo clonado, do mesmo modo que sua descendência poderá herdar sequelas dos referidos procedimentos.

A revolução científica - através da engenharia genética, pode modificar as características do gênero humano e trazer repercussões, ainda insondáveis, em nossas gerações futuras. A contribuição da Bioética está em tentar responder a muitas questões médicas, sociais, políticas, econômicas e jurídicas que envolvem a discussão sobre a noção de humanidade, compreendida de uma forma global.

Cabe à sociedade fixar determinados limites, criando um

enquadramento bem definido em matéria de práticas biomédicas, fundamentado no princípio da responsabilidade. Cabe aos cidadãos de hoje, promover a saúde e bem-estar de todos e, ao mesmo tempo, defender os direitos daqueles que comporão as gerações futuras. Este é o papel do Biodireito". (in Maria Claudia Crespo Brauner, Doutora em Direito pela Université de Rennes, França. Professora e pesquisadora em Bioética e Biodireito nos Programas de Pós-Graduação da UNISINOS - São Leopoldo - RS e UCS - Universidade de Caxias do Sul - RS).

J.A.Mainetti (in Bioética en el cambio de siglo - La Ley, Buenos Aires, 2007, p. 443) buscando as mais belas páginas de literatura latina antiga que:

"Também em Ovídio encontramos a narração de Narciso, mito floral que o poeta latino introduz como prova da infalibilidade profética de Tirésias, o cego poeta de Tebas, que havia dito que Narciso viveria somente "se não chegasse a conhecer-se a si mesmo". Narciso - o belo adolescente que sucumbe à contemplação de sua própria imagem do espelho - é a figura mitológica simétrica à de Pigmalião e com ambas se identifica nossa condição pós-moderna, a cultura do corpo. De uma parte a fascinação do corpo nos saberes e formas de vida revela o narcisismo que caracteriza a sociedade ocidental contemporânea, esse "somatismo, heresia do fim dos tempos" segundo dizia Paul Valéry. De outra parte, a revolução biológica com suas novas técnicas do corpo expressa o pigmalionismo de nosso tempo, tirado de Narciso do espelho para remodelar a natureza humana ou recriar o homem. A busca de uma nova corporeidade flutua no enraizamento de fim de século, quando a bioética representa o *habeas corpus* ante a transformação da vida".

Narciso é hoje a identificação do estilo de vida, onde o desinteresse pelo social e político não é incomum, e o que vale é a autossuficiência existencial. Neste conceito se desenvolve o novo posicionamento sobre qualidade de vida: bem-estar (qualidade de vida sob aspecto econômico); ambiente (equilíbrio dos ecossistemas naturais); estilo de vida (qualidade de vida como hábitos individuais e coletivos e geram fatores de risco); serviços de saúde (atenção à saúde como dever público) genética (qualidade de vida como fator sorte no curso biográfico humano).

Qualidade de vida é assim um conceito cada vez mais subjetivo, multidimensional, complexo e dinâmico, que vai sendo reformulado na autonomia como princípio bioético fundamental, significando o respeito pela autodeterminação da pessoa como agente racional e livre,

devendo-se pensar que tal princípio libertário e reacionalista contradiz com a tradição hipocrática, autoritária e paternalista, onde não há espaço para a participação do paciente nas decisões médicas, e que é hoje o fundamento do consentimento informado.

O Princípio do Respeito à Pessoa é ponto central na Bioética e tem algumas características tais como a privacidade, a veracidade e a autonomia. Tem diferentes denominações, tais como Princípio do Respeito às Pessoas, Princípio do Consentimento ou Princípio da Autonomia, e sua aplicação tem lugar segundo diferentes perspectivas, desde as mais individualista até as que inserem o indivíduo no grupo social. Uma de suas bases teóricas está no pensamento de John Stuart Mill (1806-1883), quando propôs que *sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano*.

A importância da Bioética alcançou rapidamente os meios científicos internacionais e assim as instituições foram surgindo e mantendo comunicação, especialmente a UNESCO e o Conselho da Europa.

A UNESCO em 1997 adotou a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, documento que até a atualidade tem sido a referência mais completa no sentido de garantir o respeito aos direitos humanos no contexto dos avanços da pesquisa genética, uma vez que "o patrimônio genético humano, que está cada vez mais exposto às intervenções da ciência, não deve ser tratado como um mero objeto, mas sim como elemento constitutivo da pessoa". (Andorno, p. 406), ficando claro que a dignidade das pessoas independe de suas características genéticas, evitando-se o uso da ciência para uma perversa discriminação.

Neste sentido, algumas conclusões merecem destaque:

- Cada pessoa possui uma informação genética que o caracteriza como ser humano individualizado, e que é muito mais do que seu genoma.
- São contrárias à dignidade humana a reprodução clonada de seres humanos, bem como a intervenção na linha germinal.

O Conselho da Europa em 1996 adotou a Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, que não se limita à Bioética mas também à Biologia e Medicina quando possa afetar a dignidade e identidade do ser humano, cujos principais princípios são:

- Primazia do ser humano sobre os interesses da sociedade ou da ciência.
- Acesso equitativo aos serviços de saúde.
- Necessidade do consentimento informado para

submeter-se a tratamento.

- Respeito à confidencialidade.
- Não discriminação por razões genéticas.
- Proibição de exames objetivando previsões sobre o ser, sem finalidade médica, das terapias gênicas germinais.
- Seleção de sexo nas técnicas de procriação assistida.
- Proibição de criar embriões *in vitro* com fins de experimentação.
- Proibição de comercialização de produtos do corpo humano.

### **Natureza da Bioética.**

A Bioética é parte da Ética, constituindo uma reflexão sobre o trabalho do Biomédico na atualidade, sendo mais ampla que a Ética uma vez que está integrada com diversas perspectivas do mesmo fenômeno abrangendo: Medicina, Genética, Direito, Política, Filosofia, Religião, Sociologia, e.a., cada uma com sua metodologia e objetivos quanto o objeto comum. Há um núcleo que é a Ética e muitos ramos que se interessam pelo respeito ao ser humano, seus direitos e dignidade.

Tal interdisciplinaridade permitem reconhecer quatro variedades de bioética:

1. Bioética teórica ou “meta-bioética”, que estuda os fundamentos conceituais da disciplina sob o ponto de vista moral, assim considerados a pessoa, sua dignidade, autonomia, etc., questionando sobre que ética serve de base para a Bioética.
2. Bioética clínica, vinculada à Deontologia médica clássica, referindo-se às tomadas de decisões éticas na prática profissional. As questões propostas são no sentido de que se constate que o cliente entendeu realmente as distintas alternativas que se lhe propõe, com seus riscos próprios, bem como se deve ser informado o paciente terminal ou com grave depressão.
3. Bioética normativa, para adoção de regras gerais no contexto da política sanitária e sistema jurídico vigente.
4. Bioética cultural, objetivando um esforço sistemático para relacionar os novos dilemas com o contexto histórico, rechaçando o imperialismo ideológico, tarefa de grande importância para os sociólogos e historiadores, pois a tendência inevitável da globalização não pode desrespeitar a idiosincrasia própria de cada povo.

### **Princípios da Bioética.**

Como disciplina puramente valorativa, não supõe apenas uma descrição

de fatos científicos novos e os problemas decorrentes, mas sim a adoção de juízos sobre tais fatos resultando algumas indicações importantes como princípios: (*in* Principles of Biomedical Ethics, N.Y. Oxford University Press, 2001 – Tom Beauchamp e James Childress).

**Autonomia**, que supõe revelar aos pacientes as informações sobre diagnóstico e opções terapêuticas disponíveis, que lhes permitam decidir conscientemente sobre a questão.

**Não malefício**, princípio hipocrático tradicional – *primum non nocere* - .

“O Princípio da Não-Maleficência é o mais controverso de todos. Muitos autores o incluem no Princípio da Beneficência. Justificam esta posição por acharem que ao evitar o dano intencional o indivíduo já está, na realidade, visando o bem do outro.

Parte da controvérsia pode ser atribuída à possibilidade de ocorrer uma situação de Slippery Slope. Isto ocorre quando uma ação, aparentemente de menor ou nenhuma repercussão, agravar-se progressivamente, com tendência a ocorrer cada vez mais, gerando malefícios não previstos inicialmente. As citações a seguir ilustram algumas idéias a respeito deste princípio.

Hipócrates, ao redor do ano 430 a.C., propôs aos médicos, no parágrafo 12 do primeiro livro da sua obra Epidemia: "*Pratique duas coisas ao lidar com as doenças; auxilie ou não prejudique o paciente*".

Esta talvez seja a citação correta da sua famosa frase: *Primum non nocere*. Esta frase não consta em qualquer texto do Corpo Hipocrático. Vale lembrar que durante muito tempo pensou-se que todos os textos contidos nesta obra tivessem sido escritos por Hipócrates. Atualmente, sabe-se que o conjunto da obra foi escrito por vários autores em diferentes épocas. (***in* Hippocrates. Hippocratic writings. London. Penguin, 1983**).

O Princípio da Não-Maleficência propõe a obrigação de não infligir dano intencional, segundo a máxima da ética médica "*Primum non nocere*".

O Juramento Hipocrático insere obrigações de Não-Maleficência e Beneficência:

*"Usarei meu poder para ajudar os doentes com o melhor de minha habilidade e julgamento; abster-me-ei de causar danos ou de enganar a qualquer homem com ele"*.

(Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4ª ed. New York: OUP, 1994:189. (*in* Prof. José Roberto Goldim).

**Beneficência**, que reclama atos benéficos à saúde do paciente.

O Princípio da Beneficência é o que estabelece que devemos fazer o bem aos outros, independentemente de desejá-lo ou não. É importante distinguir estes três conceitos. Beneficência é fazer o bem, enquanto que Benevolência é desejar o bem e Benemerência é merecer o bem. Muitos autores propõem que o Princípio da Não-Maleficência é um elemento do Princípio da Beneficência. Deixar de causar o mal intencional a uma pessoa já fazer o bem para este indivíduo. Alguns denominam de beneficência positiva e negativa.

**Justiça**, ou distribuição equitativa dos recursos sanitários disponíveis. Muitas pessoas confundem o significado dos termos Justiça e Direito. A Justiça é um princípio moral enquanto o Direito o realiza no convívio social. Hartmann, em 1949, propôs que a justiça moral é individual e a justiça jurídica é social. A Justiça é mais ampla que o Direito. O Princípio da Justiça é normalmente interpretado através da visão da justiça distributiva. A perspectiva da justiça compensatória não é muito utilizada pelos diferentes autores da área da Bioética, especialmente os anglo-saxões. Esta proposta tem sido criticada porque são considerados como noções formais sem conteúdo substancial, pois deveria ter uma noção moral mais ampla, com justificação racional, o que tem sido reconhecido no meio científico.

### **O paciente e a dignidade humana.**

O paciente tem o direito à informação para que possa decidir, não consistindo apenas em direito de defesa do profissional, mas sim o respeito à pessoa humana, ajudando-a na busca do que lhe é mais proveitoso. Tal autonomia é ainda considerada dentro de margens de natureza ética e legal, pois não é o único ou mais importante princípio, uma vez que está subordinado ao imperativo de não causar dano e observar a justiça.

A Bioética deve assim considerar alguns pontos fundamentais:

- A dignidade humana, autonomia, integridade e vulnerabilidade, onde o primeiro constitui o ponto de referência principal para todos os demais como valor absoluto que é.
- Em Kant<sup>1</sup>, modelo que tem sido seguido, “a pessoa deve

---

<sup>1</sup> Emmanuel *Kant* (1724-1804, filósofo alemão). Emmanuel Kant (Königsberg, Prússia Oriental, 1724-1804), formado na doutrina de Wolff, espécie de escolástica leibiniziana, que estrangulava as exigências da razão na rotina das demonstrações lógicas, soube opor-lhe a ciência de Newton e a crítica refinada de Hume, cujo ceticismo o despertou do “sono dogmático”. Entendia que entre o ceticismo de Hume e a essência da mecânica de Newton havia contradição, pois a relação de causa e efeito instituída entre a grandeza, a distância dos astros e a sua atração representa apenas um mero hábito da nossa imaginação; o que para Newton era uma verdade independente da percepção, uma

ser sempre tratada como um fim em si e nunca simplesmente como meio”, onde os interesses do indivíduo devem sempre prevalecer sobre aqueles da ciência e sociedade.

- O que é dignidade humana? Questão que envolve nossa cultura clássica desde Grécia, Roma e dos países cristãos, onde o homem é o ser que tem relação imediata com seu Criador, “à sua semelhança” (*imago Dei*), sendo chamado por sua destinação para a felicidade eterna junto a Deus, estando capacitado à formulação da lei moral graças à sua razão livre.
- A dignidade é contrária à ideia de preço, pois se refere a alguém, fato que não tem equivalente possível.
- A vulnerabilidade é característica que acompanha a pessoa durante toda sua vida e a enfermidade não é um mal que priva a existência e não é verdade que somente uma vida em perfeitas condições é a que deva ser vivida e paradoxalmente a dignidade aparece com cores mais nítidas na pessoa debilitada do que na auto-suficiente e que nada necessite. Estamos todos em uma grande sociedade – a vida – com seu início e fim, pois devemos amar e respeitar aos que sofrem, ensinamento da Bíblia e que é fundamental nas relações humanas.

### **Bioética e o respeito à vida.**

O respeito à vida humana é imperativo implícito em todos os princípios da Bioética, reconhecido desde Hipócrates, e dele deriva o princípio terapêutico ou da totalidade, também chamado de beneficência, pois é próprio da Medicina neste sentido é considerar que o corpo humano é um todo unitário e orgânico, onde sacrificar um membro ou parte do

---

necessidade universal fundada na razão.

Explicava então que para compreender alguma coisa em filosofia, e conhecer o verdadeiro alcance da razão é preciso investigar primeiro, aquilo que torna possível a existência dos juízos certos, universais e necessários – *juízos a priori* -, em que se exprimem as relações experimentais entre as coisas, relações que poderemos atingir pela análise pura e simples das nossas idéias.

Na “Crítica da Razão Pura”, de 1781, descobriu e expôs esta justificação, demonstrando que a nossa maneira natural e comum de conhecer as coisas exige, previamente, que as coisas estejam submetidas ao princípio da causalidade, de modo geral, às condições *a priori* do conhecimento científico.

A análise de Kant não incide sobre as condições psicológicas em que a consciência humana conhece os objetos, mas sobre outras condições mais remotas desse conhecimento.

mesmo pode significar a vida da pessoa, e o médico deve decidir nas hipóteses de duplo efeito (bom e mau), *e.g.*, na gravidez, ter que decidir entre a vida da mãe e a do feto, onde o ato médico é eticamente aceito quando:

- O mal infringido ao paciente não seja desejado, mas efeito secundário do principal que em si é bom.
- Que haja razões justas para atuar desta forma, onde o efeito positivo é muito superior ao negativo.

Finalmente, o conceito de pessoa é filosoficamente complexo, desde a questão do momento de sua existência, fato que vem sendo debatido com opiniões muito variadas, seja no aspecto filosófico como jurídico.

### **Leituras.**

LALANDE, André

“Vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia”, Ed. Martins Fontes, p. 348).

LORENZETTI, Ricardo Luiz

Responsabilidad Civil de los Médicos – Tomo II, Rubinzal – Culzoni Editores, B.A.

Resolução CFM nº 1.246, de 8 de janeiro de 1988 (Dispõe sobre o Código de Ética Médica).

Resolução Conselho Federal de Medicina (CFM) n. 1.652/2002.

GARAY, Oscar Ernesto, (Coordenador)

Artigo: Uma aproximação à bioética

Roberto Andorno, p. 413 a 438

Responsabilidad Profesional de los médicos.

La Ley, 2.007. Pág. 235

Internet:

<http://www.ufrgs.br/bioetica/textos.htm#conceito>