

OS 15 ANOS DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: DESAFIOS E PERSPECTIVAS

Filipe Ewerton Ribeiro Teles¹

Antonio Wilton da Silva²

RESUMO

Este artigo registra a contribuição histórica da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos – DUBDH - para a humanidade. Concedida em 2005 pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) enfocando aspectos relacionados à vulnerabilidade e responsabilidade social, destacando e explicando os fatores norteadores dos princípios elencados. Este ensaio aponta como DUBDH fez contribuições valiosas no campo da pesquisa científica e técnica assegurando os princípios éticos de respeitar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais e prestar atenção especial aos grupos vulneráveis. Este ensaio desenvolveu-se com pesquisa bibliográfica e documental. Assim, constitui-se de uma produção teórica a partir das obras previamente analisadas e consideradas significativas ao objeto de estudo.

Palavras-Chave: DUBDH. Vulnerabilidade. Unesco.

INTRODUÇÃO

Há 15 anos, em 19 de outubro de 2005, durante a 33.^a Sessão da Conferência Geral da Unesco, foi aprovada a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - DUBDH. Dessa maneira, a partir 2016 é comemorado o dia mundial da Bioética, indicando anualmente uma temática para debate e conscientização. O tema de 2020 é “Benefício e Dano”, conteúdo do artigo 4 da Declaração Universal:

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, os participantes em investigações e os outros

¹ Autor. Bacharel em Direito pela Universidade Regional do Cariri (URCA). Especialista em Direito Penal e Criminologia pela URCA. Especialista em Direito Público pela Faculdade Legale/SP. Pesquisador do Grupo de Pesquisa em Filosofia do Direito da Universidade de Fortaleza (UNIFOR/CNPq). CEO do Grupo de Estudos em Direitos Difusos e Coletivos. E-mail: felipeteles125@gmail.com.

² Autor. Bacharel em Direito pela Universidade Regional do Cariri (URCA). Bacharel e Licenciado em História pela URCA. Membro da Liga Acadêmica Padre Cícero da URCA. Especialista em História Contemporânea pelo Centro Universitário de Juazeiro do Norte (UNIJUAZEIRO). Professor vinculado à Secretaria Estadual de Educação do Estado do Ceará (SEDUC/CE). Diretor Artístico e Cultural. E-mail: wiltonhotman@gmail.com.

indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo susceptível de afetar esses indivíduos.

A matéria-prima dos direitos humanos e direitos fundamentais são os valores consolidados e vivenciados pelo processo civilizatório da humanidade (no caso dos direitos humanos) e de uma sociedade (no caso dos direitos fundamentais).

Neste sentido, o desenvolvimento das ciências biomédicas e da biotecnologia no século XXI é um fato inegável e desejado pela euforia científica biológica. Os efeitos benéficos desse desenvolvimento justificam bem a manutenção dos recursos destinados à pesquisa nas ciências da vida, bem como a expectativa social em relação a elas. Apenas a título de exemplo, em um século, a expectativa de vida humana ao nascer aumentou de aproximadamente 50 anos para mais de 80 em um grande número de países – embora os problemas basilares já conhecidos e recorrentes ainda impeçam o melhor desenvolvimento dessa expectativa globalmente, tais como o escasso acesso a tratamentos médicos, baixa qualidade de água potável disponível, saneamento básico etc. (FÜRST, 2020).

Esse desenvolvimento não veio, e tampouco virá, desprovido de questões polêmicas que demandarão questionamentos em busca de uma resposta de qual conduta correta a se tomar, bem como os limites permitidos ao desenvolvimento e as consequências deles. Questões como o melhoramento cognitivo humano por meio do uso de neuroestimulantes levantam uma série de debates éticos, sociais e econômicos que resvalam ao direito dar a resposta para pacificar socialmente, ou ainda a possibilidade de patenteabilidade de embrião humano geneticamente modificado, o acesso à tecnologia de diagnóstico genético pré-implante, seus limites e o uso para questões não médicas (FÜRST, 2020).

A escolha da DUBDH como referencial teórico-normativo deu-se em virtude de ser um documento que, apesar de ter suscitado debates e polêmicas iniciais sobre sua necessidade e recomendações, conseguiu avançar em conceitos como o da saúde, bem como viabilizar consensos universais acerca de temáticas bioéticas. Sendo assim, este artigo tem como objetivo ressaltar a importância da DUBDH como propiciadora de ferramentas teórico-normativas adequadas, na medida em que apresenta aportes reflexivos e prescritivos sobre o atual contexto de desigualdade, especialmente em saúde. Para tanto, os passos metodológicos adotados neste estudo envolveram revisão bibliográfica e documental.

1 PERSPECTIVA HISTÓRICA E CONTEMPORÂNEA

Há cerca de 30 anos, o médico estadunidense Van Rensselaer Potter já percebera que a sobrevivência da humanidade poderia estar sendo ameaçada. Criou, então, o neologismo bioético para designar a necessidade de uma área científica que se dedicasse a buscar o conhecimento e a sabedoria. Segundo ele, a sabedoria representaria o conhecimento necessário para a administração do próprio conhecimento, objetivando o bem social. Desde então, a bioética tem se revelado uma das áreas de reflexão que mais vem crescendo (CRUZ et al., 2010).

Posteriormente, no final do século XX, há aqueles, como Paulo Bonavides, que defendem o nascimento da quarta geração de direitos humanos, resultante da globalização dos direitos humanos, correspondendo aos direitos de participação democrática (democracia direta), direito ao pluralismo, bioética e limites à manipulação genética, fundados na defesa da dignidade da pessoa humana contra intervenções abusivas de particulares ou do Estado (RAMOS, 2020).

Na história recente, causou bastante alvoroço na mídia e nas academias científicas o anúncio feito pelo pesquisador chinês He Jiankui de que teria criado bebês geneticamente modificados resistentes ao vírus HIV. Ele teria feito as mudanças durante o tratamento de fertilidade de 7 casais, mas apenas um teria engravidado de gêmeas. A grande repercussão no meio científico internacional fez que o governo chinês se preocupasse com a manutenção da imagem de ciência ética desenvolvida e publicamente se manifestasse contrário à prática. Embora a universidade em que leciona negue que ele tenha sido preso, o cientista seguia desaparecido, levantando suspeitas de que tenha sido executado por conta da repercussão pública (FÜRST, 2020).

Ainda no sentido de edição genética, é importante mencionar sobre o estado da arte enquanto este texto foi produzido, o CRISPR-Cas9. Dentre as possibilidades de aplicação, está a de se prevenir a surdez progressiva causada pela mutação do gene Tmcl, que leva à destruição gradativa de parte das células da orelha interna dos mamíferos. Já se conhece a possibilidade de corrigir a mutação genética e, assim, prevenir a surdez, conforme estudo publicado na Nature em dezembro de 2017. Ocorre que entre os indivíduos portadores de surdez, tal condição nem

sempre é vista como uma deficiência, mas uma variedade da espécie humana que precisa ser respeitada, razão pela qual não aceitam a utilização de técnicas que os façam ouvir, e podem até mesmo considerar um desrespeito a adaptação por meio de leitura labial, por exemplo (FÜRST, 2020).

Além dos desafios oriundos da complexidade da biotecnologia e das implicações de seus conflitos éticos, há também a sempre presente questão econômica, seja pela escassez de recursos – que é discussão presente não apenas na América Latina e no Brasil, mas também em países economicamente centrais, diante da existência de marginalizados em qualquer comunidade, bem como imigrantes legais ou não –, seja pela exploração para obter os grandes recursos que podem advir de tais biotecnologias, uma vez que se trata de um mercado lucrativo que também pode sofrer impactos do setor econômico, existido, inclusive, uma revista de *Biolaw & Business* para tratar justamente de questões relacionadas à economia, a negócios, à biotecnologia e à regulação. Também é possível citar a relevância econômica da informação genética, especialmente no âmbito dos seguros privados, que têm se movimentado para coordenar esforços e obter acesso a dados genéticos de potenciais clientes, tal como ocorre na Inglaterra, que autorizou as companhias de seguro a requerer uma série de provas genéticas de seus futuros assegurados, ou, ainda, a questão da patenteabilidade de procedimentos e linhagens genômicas ou células existentes (FÜRST, 2020).

Ao discorrerem sobre a emergência do campo do conhecimento direito global da saúde, Gostin e Taylor delineiam o quadro atual da globalização da saúde pública. A globalização da contemporaneidade traz profundo impacto à saúde das populações em todos os lugares do planeta, com repercussões nunca antes vistas na saúde pública global. Com efeito, a globalização econômica lesa a capacidade dos países, notadamente os mais pobres, de sustentar seus sistemas de saúde, uma vez que o comércio internacional e as normas de propriedade intelectual afetam seu poder de assegurar o acesso a medicamentos e vacinas essenciais. Além disso, a concorrência desleal do mercado privado provoca o deslocamento de profissionais de saúde das áreas pobres do planeta para os países ricos. Diante desse quadro, a proteção da saúde das populações escapa da ação unilateral dos Estados, impondo, assim, o empoderamento da comunidade internacional, de atores estatais e não estatais, a fim de se instituir mecanismos aptos a concretizar essa proteção (CARVALHO; ALBUQUERQUE, 2015).

Nesse cenário hodierno, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO se apresenta como marco para a disciplina da bioética, de tal forma que a reflexão ora exposta se propõe não só a registrar fatos históricos relevantes para o processo de construção da declaração (ainda que sem a pretensão de se tratar de narrativa histórica exaustiva e completa; assumindo a tangibilidade de tal empreitada), bem como destacar e interpretar dois temas específicos – a saber, a vulnerabilidade e a responsabilidade social – que exprimem concordância geral e irrestrita quanto à relevância para a sociedade brasileira (FÜRST, 2020).

Diante das pressões sociais e mercadológicas e dos interesses políticos, a reticência jurídica pode criar uma estrutura em que livremente se manifesta a bioeconomia ou a biopolítica, pois, se há uma regulamentação jurídica escassa, não se deve apenas pelas incertezas do legislador, mas também pelas pressões de interesses que pretendem manter tal situação de dúvida ou de baixa regulação jurídica, seja por hegemonia econômica, seja por questões ideológicas. Nesse sentido, Palazzini entende, inclusive, que o biodireito nada mais é que uma cristalização normativa da vontade política, reduzindo-se, de fato, a uma biopolítica; já o Ollero entende que a bioindústria convida a um resignado adeus à bioética para ceder espaço à biopolítica, que demandará um grau de segurança que força ao máximo a abertura no campo jurídico, sendo eventualmente necessário legalizar o que a curto prazo não seria previsível ou interessante (FÜRST, 2020).

Tratando-se do princípio da justiça e de sua conexão com a desigualdade na esfera global, pode-se sustentar que a DUBDH ampara obrigações morais distributivas por parte dos Estados, as quais se encontram ancoradas na concepção de que o valor primordial da sociedade internacional é o florescimento das vidas individuais. Sendo assim, o princípio da justiça constante da DUBDH pode ser compreendido, de acordo com a denominação de Vita, como princípio de justiça distributiva internacional, cujo objeto são as desigualdades produzidas pela estrutura institucional global. Com efeito, o princípio da justiça estabelecido na DUBDH prescreve obrigações com o desiderato de corrigir as desigualdades acarretadas pela iniquidade distributiva de arranjos institucionais dos quais os povos ricos são os maiores beneficiários (CARVALHO; ALBUQUERQUE, 2015).

É neste contexto de pressões e de cenário de rápido desenvolvimento científico que se desenvolve o biodireito, tanto como discussão científica quanto como legislação e

jurisprudência. No Brasil, muito embora seja signatário da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – de modo que seu conteúdo normativo passa a compor o ordenamento jurídico interno nos termos do art. 5.º, § 2.º, da Constituição Federal –, ainda vivenciamos um verdadeiro eclipse da celebrada Declaração (CRUZ et al., 2010).

As principais questões éticas causadas pelo progresso da ciência e da tecnologia não se referem ao potencial humano, mas à responsabilidade humana. Em teoria, a pesquisa pode ser realizada em diferentes direções, mas, na realidade, nem todas as abordagens podem trazer benefícios imediatos para a humanidade, mas isso pode ter consequências custosas a longo prazo. Portanto, o problema não é se recusar a usar a nova tecnologia, porque a nova tecnologia não é moralmente aceita na sociedade, mas está sob o controle moral o que deve ser implementado.

2 VULNERABILIDADE E RESPONSABILIDADE SOCIAL

Segundo Lorenzo, vulnerabilidade porta um sentido de susceptibilidade, ou seja, as características que nos deixam aptos a sermos lesados por um evento externo qualquer, e um sentido de risco, que se reporta à possibilidade de que a trajetória desse evento nos encontre em seu caminho. É consensual que a vulnerabilidade é condição humana universal. Essa constatação pode ser encontrada em argumentos dos mais diferentes estudiosos em todas as épocas. Esses, complementarmente, entendem ser necessária a igualitária proteção do Estado a todos em decorrência dessa condição (CRUZ et al., 2010).

Segundo Hurst, essa universalidade amplia em demasia as fronteiras do conceito e acarreta dificuldades para a conseqüente necessidade de proteção especial. Em paralelo, a visão reducionista da vulnerabilidade quando referida apenas à condição em que o sujeito definitiva ou temporariamente se encontra sem condições de defender seus próprios interesses, pode acarretar que alguns, que deveriam efetivamente ser considerados como vulneráveis, não recebam proteção adequada. O dilema da construção abrangente do conceito ou de sua visão restritiva permeia na atualidade o debate sobre vulnerabilidade (CRUZ et al., 2010).

O conteúdo da DUBDH fundamenta-se em quinze princípios substantivos. Assim, a Unesco, ao produzir um instrumento cujos dispositivos configuram princípios, mantém uma

forma de construção que propicia tanto a maturação das concepções ético-jurídicas permeadoras da norma, quanto a negociação, sem imposição de regras imperativas (CARVALHO; ALBUQUERQUE, 2015).

Haja vista o conteúdo principiológico do documento, pode-se afirmar que sua maior empresa foi ter estabelecido um marco de princípios e critérios em relação aos quais os Estados poderão legislar sobre temáticas bioéticas. Com efeito, a DUBDH tem como objetivo nodal a fixação de princípios gerais de caráter ético em um texto “aberto”, o que se revela positivo porquanto possibilita interpretação e aplicação conjugadas com normas nacionais e internacionais integrantes da bioética normativa e do direito internacional dos direitos humanos (CARVALHO; ALBUQUERQUE, 2015).

Entretanto, é ponto de concordância que a vulnerabilidade não é necessariamente a mesma entre todos os seres humanos, existindo indivíduos, grupos de pessoas ou mesmo países mais expostos por apresentarem certas fragilidades adicionais, determinadas por fatores históricos ou circunstanciais momentâneos, que se encontram em condição de maior suscetibilidade. Nessas circunstâncias não apenas a igualitária proteção do Estado deve ser requerida, mas medidas específicas e adicionais de proteção necessitam ser implementadas (CRUZ et al., 2010).

A ação do Estado como promotora das garantias dos direitos humanos e das liberdades fundamentais pelo reconhecimento da dignidade da pessoa humana pode ser vista como o alicerce para o desenvolvimento da necessária proteção aos vulneráveis. Em documentos internacionais que versam sobre aspectos éticos relacionados a pesquisas com seres humanos, no âmbito específico do sistema de ciência e tecnologia, são apresentadas definições de vulnerabilidade. A fim de melhor esclarecê-las esses documentos apresentam uma lista dos chamados grupos vulneráveis (CRUZ et al., 2010).

A consciência e avaliação das vulnerabilidades, especialmente quando as condições adicionais que requerem mais e proteção específica são aumentadas, requerem rigor moral para avaliar e gerenciar riscos adicionais que podem afetar indivíduos ou grupos de indivíduos devido a tais condições. No foco das discussões morais, a responsabilidade social tem sido constantemente apontada que não se trata apenas de uma meta, mas de um fator decisivo na

defesa e na análise moral do progresso científico e tecnológico, da intervenção genética e ecológica, entre outras ações.

Tal reflexão, presente na versão final da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, é de certa forma antecipada pela Carta de Buenos Aires sobre *Bioética y Derechos Humanos*, documento resultante de evento ocorrido em novembro de 2004, com a presença de diversos especialistas em bioética da América Latina para a discussão inicial da Declaração. No referido documento, os especialistas se declaram convencidos de que o desenvolvimento das capacidades humanas essenciais só é possível quando se satisfazem as necessidades básicas e que por ele todos os seres humanos necessitam ter acesso à água potável, alimentação, habitação, trabalho, medicamentos, educação, atenção médica e serviços públicos de saúde; sem cujas garantias não se é possível considerar moral a sociedade alguma (CRUZ et al., 2010).

Do ponto de vista da DUBDH, a corrente distribuição global de recursos, particularmente em saúde, é injusta, impondo, por conseguinte, um reconhecimento ético aos Estados, que devem arregimentar meios para promover a justa redistribuição de recursos. Com base na perspectiva do princípio da cooperação internacional entre os Estados, a DUBDH explicita uma recomendação para que haja cooperação entre eles, notadamente entre os de renda alta e os de renda baixa. O enfrentamento global dos problemas concernentes à desigualdade sem a cooperação científica, econômica, social ou política dos países de alta renda revela-se eticamente inconcebível na atualidade (CRUZ et al., 2010).

Conforme pontuam Santana e Garrafa acerca da inserção da cooperação internacional na DUBDH, tal temática foi contemplada em variados dispositivos que se aplicam às políticas e planos governamentais envolvendo os setores de saúde de dois ou mais países, seja no seu preâmbulo ou no próprio corpo da mesma. A cooperação internacional pode ser de vários tipos: humanitário, militar, científico, tecnológico e técnico. Contudo, independentemente do tipo, a essência dessa cooperação está na ideia de interdependência entre os Estados e na solidariedade das relações internacionais (CARVALHO; ALBUQUERQUE, 2015).

Sendo assim, o princípio da cooperação internacional contido na DUBDH há que ser interpretado como um comando que propugna o desenvolvimento humano, a atenção específica a grupos vulneráveis, a consecução do desenvolvimento sustentável e a redução da desigualdade global.

3 EXPERIMENTAÇÃO HUMANA E SEUS LIMITES BIOÉTICOS: CASOS DE CONVERGÊNCIA COM O CONCEITO DE TORTURA

O uso de seres humanos como cobaias não voluntárias em pesquisas “médicas” pode gerar sofrimento agudo que converge com o conceito de tortura. Há vários casos dramáticos da história, como os envolvendo experimentos nazistas do Dr. Josef Mengele (conhecido como “Anjo da Morte” e morto sob nome falso em Bertioga, São Paulo, em 1979) ou os da Unidade 731 das forças japonesas de ocupação na China, 1933-1945, que levaram à realização de testes sobre a tolerância do corpo humano à dor, à hipotermia, a doenças infecciosas, ao uso intenso de água salgada, entre outros, impondo sofrimento e dor intensos (RAMOS, 2020).

Em 2009, o Presidente Barack Obama instituiu a Comissão Presidencial para Estudo de Questões Bioéticas, que, entre outros, investigou a experimentação não voluntária em seres humanos feita por pesquisadores norte-americanos na Guatemala, durante os anos 40 do século passado, por meio da inoculação de doenças sexualmente transmissíveis (em especial sífilis). O Direito Internacional Humanitário prevê que é crime de guerra as violações graves às Convenções de Genebra, de 12 de agosto de 1949, a saber, qualquer ato de tortura ou outros tratamentos desumanos, incluindo as experiências biológicas, dirigidos contra pessoas ou bens protegidos nos termos das Convenções de Genebra (art. 8º, § 2º, do Estatuto de Roma, já incorporado internamente pelo Decreto n. 4.388/2002) (RAMOS, 2020).

Apenas exemplificativamente, em Nota Oficial de 17 de junho de 2020, o Ministério da Saúde anunciou a ampliação das orientações para manuseio medicamentoso precoce de pacientes com diagnóstico da COVID-19 para crianças e gestantes, cujo objetivo é orientar o uso de fármacos no tratamento precoce da COVID-19, uniformizando a informação para profissionais da saúde no âmbito do SUS, a respeito do uso das medicações, incluindo a cloroquina ou a hidroxicloroquina para crianças e gestantes. Diante da ausência de estudos que comprovem a segurança do protocolo, como evidencia as notas da Sociedade Brasileira de Imunologia e o consenso entre a Associação de Medicina Intensiva Brasileira, a Sociedade Brasileira de Infectologia e a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, bem como o equivocado esclarecimento que consta nos anexos da citada Nota Técnica destinadas a pacientes pediátricos ou gestantes, vivenciamos uma clara afronta aos artigos 1, 3, 4, 6, alínea a, 14,

alíneas a e b 16, 20, 22, alínea a, da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (FÜRST, 2020).

Assim, nesta importante efeméride dos 15 anos da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, deve-se reconhecer seus efeitos jurídicos no ordenamento jurídico interno e amadurecer a sua compreensão e aplicação como forma de efetivação dos direitos humanos e fundamentais.

4 CONTRIBUIÇÕES DA DECLARAÇÃO AOS ESTADOS

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, em sua versão final, já em seu título define sua vocação orientadora com base nas legislações internacionais sobre direitos humanos, respeito à dignidade humana e às liberdades fundamentais como essencial para o desenvolvimento dos princípios bioéticos nela apresentados. No preâmbulo, reconhece a liberdade da ciência e da pesquisa, enfatiza que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos devem sempre buscar promover o bem-estar dos indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e da humanidade como um todo no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, sendo a sensibilidade moral e a reflexão ética essenciais a esse processo de desenvolvimento (CRUZ et al., 2010).

Infelizmente, o texto da Declaração não registrou de forma clara e evidente uma manifestação contrária às justificativas morais para o duplo padrão (*double standard*). Não obstante, nos considerandos, há a afirmação de que todos os seres humanos, sem distinção, devem se beneficiar dos mesmos elevados padrões éticos na medicina e nas pesquisas em ciências da vida (destaque dos autores), o que incontestavelmente compromete qualquer tipo de defesa do duplo padrão (CRUZ et al., 2010).

É possível que uma manifestação mais explícita nesse sentido dificultasse a aprovação, pela 59ª Assembléia Geral da Associação Médica Mundial, World Medical Association – WMA, realizada em Seul em outubro de 2008, da revisão da Declaração de Helsinque, que passou a contemplar, nos itens 29 e 32, como possibilidade a flexibilização das normas vigentes nas pesquisas com seres humanos, particularmente às desenvolvidas em regiões menos

favorecidas, nas quais os sujeitos de pesquisa não encontram acesso aos serviços de assistência à saúde. Por se tratar, tradicionalmente, de um dos documentos internacionais mais relevantes com relação às diretrizes éticas para o desenho experimental de pesquisas envolvendo seres humanos, o fato de a WMA ter pelo menos aparentemente cedido às pressões do setor produtivo farmacêutico – com argumentos falaciosos de urgência na busca por terapias inovadoras para agravos à saúde, contudo impelidos por interesses estritamente econômicos – e se privado da oportunidade de não flexibilizar as responsabilidades dos pesquisadores para com os voluntários participantes de pesquisas biomédicas, abre prerrogativa gravíssima no controle de experimentações com seres humanos e desperta desconfiança frente às conquistas alcançadas pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos na defesa pelos interesses dos vulneráveis (CRUZ et al., 2010).

Ao se comparar o texto da mesma com os textos da Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos e da Declaração Internacional de Dados Genéticos Humanos não se pode deixar de apontar o avanço obtido pela migração da vulnerabilidade, onde se destaca a necessidade de proteção de indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica, bem como de respeito à integridade individual. Naturalmente, essa seção de princípios apresenta, em adição, uma série de orientações relevantes no sentido de preservar os vulneráveis de possíveis danos oriundos de práticas científicas e tecnológicas, como: a) a exigência inegociável de consentimento prévio, livre e esclarecido com base em informações adequadas; b) a garantia de que qualquer discriminação ou estigmatização constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais e; c) a defesa do compartilhamento de benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e de suas aplicações tecnológicas (CRUZ et al., 2010) trazendo importantes questões para reflexão e estudos no Brasil.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos começa com um forte apelo à proteção dos vulneráveis e se estende, em seus princípios, destacando o respeito à autonomia das pessoas e a necessidade de esclarecimentos completos, claros e adequados para obter o

consentimento dos indivíduos submetidos, entre outros, à pesquisa biomédica. Ela dedica um artigo especial à proteção de indivíduos ou grupos vulneráveis e pede orientação sobre o respeito por sua integridade. Rejeita ações que reflitam um duplo padrão e reafirmam a responsabilidade social do Estado com a saúde. Declara o princípio da repartição de benefícios e expande toda a perspectiva de respeito e proteção para o futuro da humanidade e do planeta. A bioética, seja brasileira ou global, não deve se esquivar de um dos maiores problemas da atualidade: a desigualdade, que se espalha pelos países e contamina as sociedades e as relações interpessoais.

Nesse sentido, a DUBDH – que neste ano de 2020 completa quinze anos desde a sua aprovação pela Assembleia da Unesco de 2005 – fornece ferramentas teórico-normativas que permitem a reflexão e a prescrição acerca da desigualdade, notadamente pela aplicação do princípio da justiça e da cooperação internacional. O princípio da justiça clama aos Estados e instituições internacionais a adoção de políticas destinadas a reconfigurar a atual distribuição de recursos no mundo, e, convergentemente, o princípio da cooperação internacional impele à conformação de modelos que tomem em conta, prioritariamente, a desigualdade entre os países e grupos populacionais e, dessa forma, contribuam para o incremento da solidariedade entre os povos.

Em que pese o fato de que o Estado brasileiro, contribuindo por meio das mais diversas iniciativas, tem envidado esforços no sentido de se alcançar uma sociedade mais justa e equânime, não resta dúvidas de que, mesmo não estando sozinho nessa empreitada, permanecem na sociedade não só as diversidades desejadas (caso das biológicas e culturais), mas também aquelas indesejadas (caso das diversidades no grau de escolaridade, no acesso aos serviços básicos de saúde e no nível de renda familiar). Assim, enquanto pequena parcela dos cerca dos milhões de brasileiros tem acesso, por exemplo, aos mais recentes avanços da tecnologia médica, como tomografia computadorizada e medicamentos de última geração, grande parcela da população vive cotidianamente a incerteza relativa a uma possível refeição.

Por corolário, é imperativo que o Estado brasileiro como um todo – aqui considerando os órgãos da esfera federal, com as suas diversas atribuições e competências – reconheça a necessidade de investir ainda mais na defesa dos interesses dos vulneráveis, tema tão precioso para nossa sociedade. Tendo especialmente presente o impasse suscitado com a recente revisão

da Declaração de Helsinque, é legítimo que o Estado brasileiro, com o devido suporte de entidades afetas ao tema, alia, a Sociedade Brasileira de Bioética - SBB, envide esforços no sentido de viabilizar a evolução da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (que por ser declaração, trata-se de documento não vinculante) para um protocolo específico (esse sim, documento vinculante), de forma a fortalecer ainda mais a proteção aos interesses dos vulneráveis.

REFERÊNCIAS

AMARAL JÚNIOR, Alberto do. **Curso de direito internacional público**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2012.

ÁVILA, Humberto Bergmann. **Teoria dos princípios: da definição à aplicação dos princípios jurídicos**. 4. ed. rev. São Paulo: Malheiros, 2005.

AZEVEDO NETO, Platon Teixeira de. **A justiciabilidade dos direitos sociais nas cortes internacionais de justiça**. São Paulo: LTr, 2017.

CARVALHO, Regina Ribeiro Parizi; ALBUQUERQUE, Aline Desigualdade, bioética e Direitos Humanos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 2, p. 227-237, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232061> Acesso em: 10 out. 2020.

CORTINA, A. **Ética sem moral**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

CRUZ, Márcio Rojas et al. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – contribuições ao Estado brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v. 18, n. 1, p. 93-107, 2010.

MAZZUOLI, Valério. **Curso de Direito Internacional Público**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Adotada e proclamada pela Resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível: <http://www.direito.mppr.mp.br/arquivos/File/declaracaouniversal.pdf> Acesso em: 10 out. 2020.

OLIVEIRA, AAS. **Bioética e direitos humanos**. São Paulo: Loyola; 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Paris/Lisboa:

Unesco, 2006. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
Acesso em: 10 out. 2020.

RAMOS, André de Carvalho. **Curso de Direitos Humanos**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2020.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **Biodireito: a nova fronteira dos direitos humanos**. São Paulo: LTr, 2003.