

**PESQUISA**

Ética e direito: o juridicamente incapaz como doador de medula óssea

Renata Luchini Paes da Silva¹, Joseval Martins Viana¹

1. Programa de Pós-Graduação em Direito Médico, Faculdade Legale, São Paulo/SP, Brasil.

Resumo

O tema da doação de órgãos carrega inúmeras polêmicas passíveis de análise. O propósito deste estudo é refletir e evidenciar questão peculiar: a da doação de medula óssea por indivíduo considerado juridicamente incapaz. Verifica-se que a legislação brasileira não aborda o assunto com a devida atenção, não acompanhando a evolução científica e tratando de maneira superficial e incerta os aspectos éticos envolvidos. Analisou-se a literatura e a legislação referentes ao assunto, e posteriormente pesquisaram-se relatórios de doação de órgãos e decisões judiciais. Com base nos dados levantados, ficou demonstrada a necessidade de maior regulamentação do assunto.

Palavras-chave: Transplante. Medula óssea. Normas jurídicas. Autonomia pessoal. Bioética.

Resumen**Ética y derecho: el incapaz legal como donante de médula ósea**

El tema de la donación de órganos conlleva cuestiones polémicas susceptibles de ser analizadas. El propósito de este estudio es reflejar y poner particularmente de manifiesto un tema peculiar: la donación de médula ósea por parte de incapaces legales. Se observa que la legislación brasileña no aborda el asunto con la debida atención, no acompaña su evolución científica y concede un tratamiento superficial e impreciso a los aspectos éticos intervinientes. Se analizó la literatura y la legislación relacionada con el tema y posteriormente se buscaron informes de donación de órganos y decisiones judiciales. Sobre la base de los datos recopilados, se demuestra la necesidad de una mayor regulación del tema.

Palabras clave: Trasplante. Médula ósea. Normas jurídicas. Autonomía personal. Bioética.

Abstract**Ethics and law: the legally incompetent individual as a bone marrow donor**

Organ donation is a question that unfolds into a myriad of controversial issues requiring to be addressed. Considering this context, the purpose of this study is to examine and give special attention to a particular topic: the legally incompetent bone marrow donor. The Brazilian legislation does not address this matter accordingly, ignoring the scientific advances on transplant techniques and dealing only superficially and without clarity with the ethical aspects involved. We carried out a review of the literature and legislation on the subject, as well as a survey of transplant reports and court decisions on organ donation. The analysis showed the need for further legal regulation on the matter.

Keywords: Transplantation. Bone marrow. Enacted statutes. Personal autonomy. Bioethics.

Os avanços das ciências biológicas nas últimas décadas têm surpreendido a sociedade. A possibilidade de transplantar órgãos, considerada triunfo da cirurgia contemporânea, desencadeou questões inéditas a serem contempladas e esclarecidas, mas as reflexões ética, religiosa, moral e jurídica não têm acompanhado a velocidade dos avanços técnico-científicos.

O transplante de órgãos e tecidos não interessa apenas ao campo clínico, mas lida também com princípios básicos da ética e do direito. Por isso, este estudo aborda aspectos éticos e legais da pessoa juridicamente incapaz doadora de medula óssea. O intuito é enfatizar a escassa regulamentação sobre esse assunto de extrema relevância, bem como sugerir reflexões, estudos e debates no âmbito da bioética e do biodireito.

Ao longo do trabalho, fica claro que é impossível analisar apenas aspectos jurídicos, uma vez que a questão médica se relaciona a ditames legais, ressaltando ainda mais o valor do biodireito como direito fundamental da quarta geração. De modo complementar, a abordagem médica também é necessária para a conclusão jurídica, e, portanto, é inconcebível que o tema não seja considerado a partir de perspectiva interdisciplinar.

Ademais, o problema é relevante, mas faltam dados confiáveis, o que pode impedir que os requisitos legais para doação de medula óssea por indivíduos juridicamente incapazes sejam seguidos à risca. É possível que transplantes estejam sendo realizados não só de forma ilegal, mas antiética, tendo em vista a vulnerabilidade do doador, que merece tanta proteção quanto o receptor.

Transplante de órgãos *inter vivos*

O transplante de órgãos não deixa de ser negócio jurídico, e, portanto, é necessário que o ordenamento brasileiro discorra sobre o tema, elaborando normas e obstando práticas ilícitas. A Lei Federal 9.434/1997 (Lei de Transplantes)¹, em vigor até hoje, regulamenta a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para transplante e tratamento, de forma não onerosa, na condição *post mortem* ou *inter vivos*, em consonância com o parágrafo 4º do artigo 199 da Constituição Federal². O capítulo III do dispositivo legal, no *caput* de seu artigo 9º, após alteração da Lei 10.211/2001³, dispõe:

É permitida à pessoa juridicamente capaz dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do próprio

*corpo vivo, para fins terapêuticos ou para transplantes em cônjuge ou parentes consanguíneos até o quarto grau, inclusive, na forma do § 4º deste artigo, ou em qualquer outra pessoa, mediante autorização judicial, dispensada esta em relação à medula óssea*¹.

O parágrafo 3º do referido artigo esclarece que a doação *inter vivos* só é permitida para *órgãos duplos, (...) partes de órgãos, tecidos ou partes do corpo cuja retirada não impeça o organismo do doador de continuar vivendo sem risco para a sua integridade*¹. O procedimento também não pode representar grave comprometimento de aptidões vitais e saúde mental, nem causar mutilação ou deformação inaceitável. O mesmo artigo ainda dispõe que deve ser comprovada a necessidade terapêutica para o receptor, e o doador deverá dar sua autorização preferencialmente por escrito e diante de testemunhas, especificando o tecido, órgão ou parte do corpo que é objeto da retirada¹.

Para que a doação de órgãos *inter vivos* seja legal, são exigidos portanto certos requisitos: 1) o doador deverá ser juridicamente capaz; 2) a disposição do tecido, órgão ou parte do corpo vivo deverá ser absolutamente gratuita; e 3) o receptor deverá ser cônjuge, pai, mãe, filho(a), irmão(ã), avô(ó), neto(a), tio(a), sobrinho(a), bisavô(ó), bisneto(a), primo(a), trisavô(ó), trineto(a), tio(a)-avô(ó) ou sobrinho(a)-neto(a) do doador. Caso a doação se destine a qualquer outra pessoa que não as mencionadas, será necessária autorização judicial, dispensada apenas em casos de doação de medula óssea.

O parágrafo 6º do artigo 9º da Lei 9.434/1997¹ e o parágrafo 8º do artigo 15 do Decreto 2.268/1997⁴ tratam do doador juridicamente incapaz. Neste caso, a única doação permitida é a de medula óssea, mediante autorização judicial e de ambos os pais ou responsáveis legais, além dos requisitos inerentes – comprovação de compatibilidade imunológica com o receptor e ausência de riscos à saúde do doador¹. O ponto importante a ressaltar é que a lei determina que a autorização dos pais não supre a autorização judicial, de forma que ambas são necessárias – norma que na realidade não é respeitada, conforme será possível observar nos dados apresentados no decorrer deste artigo.

Descumprimento de preceito legal

O juridicamente incapaz como doador de medula óssea

Considerando o interesse público e visando combater ilicitudes, o capítulo V da Lei de

Transplantes¹ discorre sobre sanções penais e administrativas aplicáveis. Seu artigo 16 define como criminosa a prática de *realizar transplante ou enxerto utilizando tecidos, órgãos ou partes do corpo humano de que se tem ciência terem sido obtidos em desacordo com os dispositivos desta lei*¹. É instituída como pena a reclusão de um a seis anos e multa de 150 a 300 dias-multa.

Conclui-se, portanto, que se as considerações dispostas no parágrafo 6º do artigo 9º da referida lei¹ não forem devidamente atendidas, o preceito legal estará sendo violado, incorrendo os responsáveis em crime e devendo sofrer as sanções penais previstas. É importante salientar que também serão punidos as equipes e os estabelecimentos de saúde, com suspensão temporária ou definitiva da autorização de atividades ou até mesmo suspensão de contratos e convênios.

É vedado ainda ao médico, conforme disposto no artigo 45 do Código de Ética Médica, *retirar órgão de doador vivo quando este for juridicamente incapaz, mesmo se houver autorização de seu representante legal, exceto nos casos permitidos e regulamentados em lei*⁵. Assombroso é, portanto, o desrespeito à legislação, assim como o entendimento majoritário observado de que a autorização de ambos os pais ou responsáveis bastaria para a doação. Também é surpreendente contemplar que o disposto é a única consideração legal acerca do doador juridicamente incapaz. Apesar de a lei o proteger de transplantes de qualquer órgão, tecido ou parte do corpo, senão a medula óssea, faltam esclarecimentos sobre cada situação.

O juridicamente incapaz

A incapacidade é o estado que estabelece limites legais ao exercício da vida civil, restringindo a prática de certos atos por indivíduos não aptos a executá-los ou a gozar de seus direitos. A Lei 10.406/2002 (Código Civil)⁶, em seu Livro I, Título I, Capítulo I, dispõe que a incapacidade poderá ser absoluta ou relativa. O artigo 3º do referido Código⁶ dispõe que menores de 16 anos são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil, enquanto seu artigo 4º elenca como relativamente incapazes os maiores de 16 e menores de 18 anos de idade, os ébrios habituais, os viciados em tóxico, as pessoas que por causa transitória ou permanente não podem exprimir sua vontade, e os pródigos.

É preciso observar dois pontos relevantes quanto ao Código Civil⁶. O primeiro é que o

parágrafo 6º do artigo 9º da Lei de Transplantes¹ não diferencia incapacidade absoluta ou relativa, falando apenas em “juridicamente incapaz”. O segundo ponto diz respeito a alterações no regime de incapacidades trazidas pela Lei 13.146/2015⁷. O artigo 114 desse diploma inovou a redação do artigo 3º do Código Civil, revogando seu inciso II, que também elencava como absolutamente incapazes os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tivessem o necessário discernimento para praticar determinados atos⁷.

Logo, parte-se da premissa de que a deficiência não é *a priori* causa de limitações à capacidade civil. Não é alterada, no entanto, a questão legal da doação de medula óssea, uma vez que o tópico diz respeito não apenas à autonomia do deficiente para fins de doação de órgão, mas também a aspectos anatômicos, biológicos e fisiológicos decorrentes da deficiência.

Pode-se concluir, portanto, que os indivíduos juridicamente incapazes sujeitos a efeitos legais como doadores de medula óssea serão os menores de 18 anos, os ébrios habituais, os viciados em tóxico, os pródigos e aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade. Apenas para fins de esclarecimento, no sentido jurídico é considerada “pródiga” a pessoa que gasta desmedidamente, comprometendo seu patrimônio.

O que é a medula óssea?

A necessidade e o que é transplante

Na década de 1950 ocorreram as primeiras tentativas de transplantar medula óssea em humanos, enquanto no Brasil o primeiro desses procedimentos foi realizado em 1979, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, em Curitiba⁸. A medula óssea, conhecida também como “tutano”, é o líquido gelatinoso que ocupa a parte interior dos ossos. Rica em células-tronco, é responsável por produzir componentes do sangue – hemácias (glóbulos vermelhos), leucócitos (glóbulos brancos) e plaquetas⁹.

Os glóbulos vermelhos transportam o oxigênio dos pulmões para as células de todo o organismo, e o gás carbônico das células para os pulmões, a fim de ser expirado. Os glóbulos brancos são os agentes mais importantes do sistema de defesa do organismo, e as plaquetas integram o sistema de coagulação do sangue. A medula óssea é responsável pela

produção ininterrupta do sangue, ou seja, é a fonte de sua renovação constante.

Doenças que envolvem a medula óssea podem ocorrer tanto por excesso em sua produção (caso da leucemia) como por sua falha (caso da anemia). A depender da gravidade do quadro, o transplante pode ser o procedimento mais indicado para pessoas com enfermidades que afetam as células sanguíneas⁹. De forma simplificada, esse transplante consiste em substituir a medula óssea doente por células normais de medula óssea saudável, a partir das chamadas “células-tronco hematopoiéticas”¹⁰. *A priori*, há duas formas de realizar esse procedimento: transplante autólogo, quando a medula óssea provém do próprio paciente, ou alogênico, quando provém de outra pessoa – em casos nos quais o doador é irmão gêmeo univitelino do receptor, denomina-se transplante singênico¹⁰.

No transplante autólogo, retira-se parte da medula óssea do paciente, que será tratada, conservada adequadamente e recolocada, enquanto o que resta dela no organismo é destruído. O tratamento visa preservar a medula enquanto ela recebe a mieloblastação, tratamento de choque com altas doses de quimioterapia e radioterapia para erradicar as células doentes. Em seguida, as células-mãe, retiradas no início do tratamento, são devolvidas para recompor a medula óssea¹¹. A grande dificuldade desse tipo de procedimento advém do fato de a enfermidade estar dentro da medula, e não é fácil conseguir que as células estejam absolutamente limpas e livres da doença; logo, resquícios podem proliferar, fazendo voltar a doença.

O transplante alogênico também consiste na eliminação da medula doente por meio da mieloblastação, mas para então transplantar a medula saudável do doador. Isso se dá por meio de transfusão de sangue, com as células da medula migrando até os ossos, funcionando como enxerto. Em média, demoram duas semanas para que as novas células do sangue sejam produzidas¹¹.

Transplante alogênico e seus desdobramentos

A medula óssea apresenta certas particularidades em termos de rejeição. Em outros transplantes, o organismo do receptor pode rejeitar órgão não totalmente compatível, enquanto no transplante de medula óssea o processo tem características opostas: o paciente recebe novo sistema imune por meio da produção de glóbulos brancos, que podem

reconhecer como estranho o organismo do receptor, passando a agredi-lo.

O fenômeno, chamado “enxerto *versus* hospedeiro”, é responsável pelo maior índice de mortalidade neste tipo de transplante, e impacta diretamente a sobrevivência do paciente¹¹. Em virtude dessa delicada situação, é absolutamente necessário que doador e receptor tenham a mesma “assinatura genética”, para minimizar ao máximo o risco de danos.

O problema da histocompatibilidade

A compatibilidade do sistema antígeno leucocitário humano, necessária para o transplante de medula óssea, é determinada por conjunto de genes localizados no cromossomo 6, que devem ser iguais em doador e receptor. Essa correspondência é analisada por exames laboratoriais específicos, chamados de “histocompatibilidade”, a partir de amostras de sangue que não precisam ser da mesma tipagem¹².

Com base na herança genética, há 25% mais chances de encontrar doador ideal entre irmãos de mesmo pai e mesma mãe. Conclui-se, portanto, que quanto mais irmãos o enfermo tiver, maior a probabilidade de encontrar um doador¹¹. Ocorre que, atualmente, é cada vez maior a tendência de núcleos familiares menores. Estendendo a possibilidade a outros parentes mais próximos, a chance de encontrar doador totalmente compatível é de 7% a 10%¹¹.

Parte do problema é que os pais do indivíduo não podem ser considerados doadores em potencial, pois têm apenas metade da herança genética do filho. A busca então costuma se estender aos registros de doadores voluntários ou aos bancos públicos de sangue de cordão umbilical e placentário. Contudo, a probabilidade de encontrar doador totalmente compatível fora da família é infelizmente pequena.

O Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (Redome), coordenado pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca), subordinado ao Ministério da Saúde, reúne as informações de mais de 4 milhões de cadastrados e está entre os três maiores bancos desse tipo no mundo (os dois primeiros são o norte-americano e o alemão). O Redome busca doadores no Brasil e em registros estrangeiros, que totalizam mais de 25 milhões de voluntários¹². A extensa miscigenação do povo brasileiro dificulta a localização de doadores compatíveis, o que leva à importância de se ter grande número de voluntários cadastrados no sistema.

Desdobramentos do problema da histocompatibilidade

Diante das dificuldades de encontrar doadores totalmente compatíveis, buscaram-se alternativas. Novo tipo de transplante, denominado “haploidênico”, foi desenvolvido para atenuar a carência de doadores negros, indígenas e asiáticos. O procedimento, que usa a medula óssea de doador não completamente compatível, é considerado experimental no Brasil, e deve ser visto com cuidado, sendo considerado apenas quando não é encontrado doador¹³.

Trata-se de transplante exclusivamente familiar (abrangendo especialmente mãe, pai e irmãos), que pode ocorrer quando a compatibilidade entre doador e receptor é de apenas 50%¹³. A técnica foca principalmente na mãe como doadora, visto que o fato de a mulher ter gestado o filho por nove meses, sem rejeitá-lo, já demonstra maior tolerância¹³. O procedimento, no entanto, não serve para todos os tipos de doença que envolvem a medula óssea, e só deve ser considerado em determinadas situações. O risco de fracasso é extremo, e há mais chances de a doença voltar no futuro.

Todas essas dificuldades relativas à histocompatibilidade no transplante alogênico demonstram a importância dos aspectos éticos e legais da doação de medula óssea por indivíduo juridicamente incapaz, objeto de reflexão deste trabalho.

Considerações ético-jurídicas

Autonomia do doador juridicamente incapaz

Como visto, transplantes entre irmãos apresentam melhores resultados. Diante disso, considerando a disposição legal, é importante averiguar se o irmão identificado como doador compatível é juridicamente incapaz (menor de 18 anos, ébrio habitual, viciado em tóxico, pródigo ou pessoa que, por causa transitória ou permanente, não pode exprimir sua vontade). O ébrio habitual e o viciado em tóxico serão excluídos da abordagem deste artigo, uma vez que suas condições de saúde, por si só, podem impedir o transplante. O pródigo também será desconsiderado, pois sua incapacidade, relativa ao gasto excessivo e comprometimento de bens, ensejaria debate complexo para além do escopo deste texto.

Restam, portanto, as hipóteses de menores de idade ou pessoas que não podem exprimir sua vontade. Nesse contexto, a reflexão diz respeito à privação da possibilidade de consentimento por parte do doador, retirando-lhe a autonomia conferida pela ordem jurídica. Questiona-se até que ponto é legal

e ético confiar a terceiros, ainda que genitores, o poder de decisão. Em razão disso, conforme mencionado, a legislação busca proteger esses indivíduos da indevida utilização de seu corpo.

Também é válido considerar as contribuições da bioética da proteção^{14,15}, com ênfase na condição do sujeito vulnerado. A bioética é ética prática ou aplicada, visto que pretende dirimir concretamente conflitos morais. Ao mesmo tempo que descreve dilemas entre normas e prática, ela pretende prescrever e proscrever comportamentos, a partir de processos de crítica e justificação. Schramm¹⁵ enfatiza a tarefa protetora desse campo do conhecimento, ligada ao sentido mais arcaico da palavra grega *ethos*: “guarda” para resguardar animais de intempéries e predadores e, por extensão, para proteger humanos contra ameaças externas. Essa abordagem pode ser potencializada como dispositivo social para facilitar o acesso a estatísticas atualizadas sobre procedimentos médicos e a autorizações judiciais de transplantes de medula óssea⁹.

Exercício do princípio bioético da autonomia pelo juridicamente incapaz

A doação de órgãos, tecidos e outras partes do corpo humano é negócio jurídico que configura exceção da transmissibilidade de direitos da personalidade. Para ser válida, deve ser caracterizada pela disposição gratuita do elemento a ser doado e estar fundada no princípio da autonomia da vontade. A presunção da manifestação dessa autonomia é que coloca em questionamento a doação de medula óssea por juridicamente incapaz, uma vez que ausente a plena capacidade volitiva.

Segundo Santo, *os direitos fundamentais estão presentes desde a doação (...) até o transplante (...), no que concerne à vida, à saúde, à integridade física, à liberdade de consciência, à formação da personalidade, e ao direito ao próprio corpo (...), competindo ao doador decidir se deve ou não doar (...), desde que tal decisão não prejudique a si próprio*¹⁶. Legalmente, exige-se que a doação seja autorizada, o que demonstra a autonomia da vontade na análise profunda e consciente do doador sobre a decisão de disponibilizar seus órgãos.

O direito a partes do corpo, vivo ou morto, integra a personalidade¹⁷. Assim, adentra-se a questão da disponibilidade dos direitos da personalidade, em especial o direito de indisponibilidade sobre o próprio corpo. É interessante considerar a particular importância desse aspecto, uma vez que a cirurgia

de doadores vivos é a única em que operação de tal porte é realizada em indivíduos sadios.

O inciso III do artigo 1º da Constituição Federal² dispõe sobre o princípio da dignidade da pessoa humana, fundamento do ordenamento jurídico brasileiro. No *caput* de seu artigo 5º, a Carta Magna² discorre sobre direitos e garantias fundamentais do indivíduo, ressaltando a inviolabilidade do direito à vida e à liberdade. Especificamente, o parágrafo 4º do artigo 199 atribui à lei a regulamentação sobre a disponibilidade de partes do corpo humano².

Os caracteres da personalidade são absolutos, intransmissíveis, irrenunciáveis, impenhoráveis e inalienáveis; no entanto, o parágrafo único do artigo 13 do Código Civil⁶ abre exceção para o ato de dispor do próprio corpo para fins de transplante, na forma estabelecida por lei especial. O artigo 15 do mesmo Código⁶ amplia a proteção à inviolabilidade do corpo humano, ressaltando a liberalidade do indivíduo em sua decisão. Isto posto, faz-se necessário discorrer sobre as dúvidas e implicações sobre a autonomia de indivíduo que não é considerado capaz pelo ordenamento jurídico brasileiro, considerando, inclusive, até que ponto chega a legitimidade ética do cenário abordado neste artigo.

Além de ser uma das bases da Constituição Federal, a autonomia é um dos princípios da bioética e do biodireito. Na saúde, ela é a expressão da vontade do sujeito, permitindo o livre consentimento de deliberar e agir. Considerando que a autonomia é própria do indivíduo (*autos* = próprio; *nomos* = norma), no caso de pessoas juridicamente incapazes, para fins de transplante de medula óssea, deve-se refletir se essa capacidade não está ausente ou, no mínimo, diminuída, controlada por terceiros¹⁸.

Uma vez que doar órgãos, tecidos e partes do próprio corpo para fins de transplante é escolha exclusiva da pessoa, como gesto de solidariedade consciente, explícito e livre de qualquer constrangimento ou coação, sob pena de ferir-se a dignidade humana, fica o questionamento sobre decisões tomadas por terceiros, como no caso dos juridicamente incapazes. A fragilidade que rodeia o tema inflama diversas hipóteses, reflexões, dúvidas e choques de proporcionalidade, sendo difícil esgotar a questão ou chegar a conclusões definitivas.

O irmão planejado

A possibilidade de manipular genes, aberta pela engenharia genética, trouxe novas interpretações de princípios éticos e a necessidade de promulgar novas

leis. O Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Resolução 1.358/1992¹⁹, estabeleceu as primeiras normas éticas para reprodução humana assistida, revogadas pela Resolução CFM 1.957/2010²⁰.

O avanço dessas técnicas é uma das questões mais polêmicas, principalmente como alternativa para pais que buscam indivíduo compatível para doar medula ao filho. Isso porque é possível conceber um novo ser, geneticamente planejado, compatível com o irmão doente. É claro que, para chegar a esse tipo de decisão, antes é preciso esgotar as demais alternativas, pois, *quando está em jogo uma vida humana e surgem dúvidas em relação à vida de outrem, começamos a pisar num terreno de significações transcendentess*²¹.

Na luta por encontrar doador viável, alguns pais têm recorrido à fertilização *in vitro*, selecionando geneticamente embrião que possa gerar criança compatível com o filho doente. A situação já foi abordada na mídia, em filmes, novelas, livros e reportagens, com foco principalmente no debate ético. Há teorias, entre elas a natalista, a da personalidade condicional e a concepcionista, que discorrem sobre o início da personalidade civil do nascituro e seus respectivos direitos. O Código Civil⁶ dispõe em seu artigo 2º que, apesar de a personalidade civil começar apenas no nascimento com vida, os direitos do nascituro devem ser garantidos desde a concepção. Questiona-se, desta maneira, a situação do embrião geneticamente manipulado para ser doador compatível: teria ele direitos em potencial ou nenhum direito?

É pertinente observar eventuais violações de seus direitos fundamentais, de acordo com o princípio do interesse do menor e da autonomia da vontade, que impedem o uso de um ser humano como mero instrumento para a cura de outrem. Inevitável também é considerar que, embora geneticamente manipulada, a nova criança pode ser incompatível com o receptor, vindo a ser fruto indesejável para os pais. Questiona-se ainda se a manipulação de embriões geneticamente selecionados, ainda que em prol do bem maior, não seria forma de eugenia, prática reprovada pelo CFM e pelos princípios da bioética²².

Vale refletir sobre o limite tolerável desse *design* de indivíduos, bem como quais seriam os parâmetros para decidir as situações em que o valor da vida humana deixa de ser absoluto. Por exemplo: quão ético e justo seria descartar embriões sadios, mas incompatíveis? Não há dúvidas de que a possibilidade de selecionar um embrião em laboratório por critérios genéticos é marco na ciência. Todavia,

como apontado, muitos são os conflitos éticos que devem ser ponderados de acordo com os princípios da proporcionalidade e da razoabilidade.

Na Europa, a mesma linha de raciocínio é seguida. Assche e colaboradores²³ apontam a necessidade de aprimorar a estrutura regulatória europeia, tendo em vista o melhor interesse do menor na posição de doador²⁴. Diferentemente do que ocorre em países de *civil law*, como o Brasil, que dispõe de normas positivadas para tratamento do assunto, os países de *common law* baseiam-se em precedentes legais. Portanto, no transplante de órgãos de juridicamente incapazes, o que prevalece é o teste do melhor interesse da criança. Assim, sem legislação específica, autorizações judiciais devem ser buscadas.

Rubeis e Steger²⁵, por sua vez, concluem que o conflito principal acontece entre os princípios bioéticos da autonomia e da não maleficência do irmão planejado e da beneficência do irmão receptor. Os autores acrescentam ainda que o processo de tomada de decisão é complexo, e que os profissionais da saúde envolvidos devem saber reconhecer os diferentes níveis de vulnerabilidade do menor, de acordo com sua idade²⁵.

Estatísticas

No Brasil, há duas bases de dados sobre transplantes, alimentadas com informações coletadas pela comunidade transplantadora credenciada pelo Ministério da Saúde. Elas são administradas pela Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), que publica o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), e pelo Departamento de Informática do SUS (Datapus). Essas bases são complementares, pois enquanto o Datapus se limita a transplantes financiados pelo sistema público, o RBT contempla procedimentos custeados diretamente ou cobertos por outras modalidades de financiamento²⁶.

De acordo com dados do RBT²⁷ referentes ao período de janeiro a setembro de 2016, foram realizados 1.577 transplantes de medula óssea no Brasil, sendo 1.003 autólogos e 574 alogênicos. Os estados em que ocorreram transplantes alogênicos durante esse período foram São Paulo (310), Paraná (92), Pernambuco (56), Minas Gerais (20), Distrito Federal (20), Bahia (19), Ceará (19), Rio Grande do Sul (19), Goiás (8), Rio de Janeiro (7) e Rio Grande do Norte (4)²⁷.

Autorizações judiciais de bancos de sentenças dos estados

Foi realizada pesquisa utilizando o termo “transplante de medula óssea” em bancos de sentenças, atos e andamentos processuais de tribunais dos estados mencionados na seção anterior. Foram consideradas as publicações de 31 de dezembro de 2015 a 1º de outubro de 2016, período próximo ao considerado no RBT consultado. Conforme visto, apenas os juridicamente incapazes necessitam de autorização judicial para doar medula óssea; todavia, é fundamental esclarecer que os resultados da busca não indicam necessariamente autorizações, incluindo também trechos da legislação, como citações em outros casos de transplante.

No banco de sentenças do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo²⁸ foram 110 resultados, mas apenas dois se referiam a alvarás autorizando doação de medula óssea por indivíduo juridicamente incapaz. No Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul²⁹, a pesquisa teve 41 resultados, e apenas um expediu autorização desse tipo. No Tribunal de Justiça do Estado do Paraná³⁰, onde foram encontrados quatro resultados, assim como no Distrito Federal³¹ (três resultados) e em Goiás³² (15 resultados), não foram localizados documentos concernentes ao escopo deste trabalho.

Os bancos de sentenças dos tribunais de Justiça de Minas Gerais³³ e Ceará³⁴ não apresentaram resultados para o termo pesquisado, e o banco de Pernambuco³⁵ não estava atualizado, o que impediu a busca para o período definido. Quanto aos tribunais dos estados da Bahia³⁶, do Rio de Janeiro³⁷ e do Rio Grande do Norte³⁸, não foi possível apurar dados, em razão da indisponibilidade de informações.

Ao sincronizar os resultados, pode-se concluir que dos 310 transplantes alogênicos realizados no estado de São Paulo, dois ocorreram mediante alvará judicial, e dos 19 realizados no Rio Grande do Sul, um obteve a referida autorização. Assim, dos 574 transplantes alogênicos realizados entre janeiro e setembro de 2016, apenas três teriam sido por intermédio de doação de indivíduo juridicamente incapaz. Não há, no entanto, base de dados consolidada que permita confirmar esse número. Os sistemas de dados do Paraná, Distrito Federal, Goiás, Minas Gerais e Ceará não apresentaram resultados à consulta, e os de Pernambuco, Bahia, Rio de Janeiro e Rio Grande do Norte sequer fornecem informações passíveis de análise.

Ainda que possam ter ocorrido apenas três doações por pessoa juridicamente incapaz no período considerado, não se pode desconsiderar a possibilidade de que transplantes tenham ocorrido sem a devida autorização, fora dos parâmetros legais. A falta de credibilidade dos dados do atual sistema acaba sugerindo a hipótese de subnotificação.

As falhas na apuração de dados fizeram o Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde iniciar, em 2017, levantamento de informações dos serviços de transplante de medula no Brasil a fim de diagnosticar precisamente seu funcionamento³⁹. A expectativa é que essas informações enfim revelem a realidade legal da doação de medula óssea por indivíduos juridicamente incapazes.

Considerações finais

Diante da evolução da ciência, de novos conhecimentos e de suas potenciais aplicações, é nítida a necessidade de regulamentação jurídica. O direito à saúde, em sentido mais amplo, obriga o poder público a promover o progresso nas condições de vida da população. É necessário, porém, refletir sobre a nova concepção de direito privado para enfrentar o caos da saúde pública.

Há algum tempo o direito privado vem se subordinando ao interesse coletivo, uma vez que o alcance desse interesse não se limita ao âmbito do direito público. O Estado, no entanto, não pode se eximir de sua obrigação. Cabe a ele tutelar temas como o do transplante de órgãos, regulamentando requisitos, condições e procedimentos por lei.

Para os receptores, o transplante significa chance de sobrevivência. É certo que, diante da urgência, medidas menos burocráticas e mais eficientes são tomadas, mas o processo não deve ignorar princípios éticos. São inúmeras as questões abertas à discussão, entretanto o ordenamento jurídico brasileiro tem se omitido em alguns aspectos por não acompanhar a evolução das ciências biológicas, dando tratamento genérico à doação de órgãos. É válido que o tema seja considerado de acordo com as formas estabelecidas em direito; no entanto, a vivência trará lacunas que pedem regulamentação jurídica. Assim, cresce a importância do Estado na interpretação da realidade concreta, determinando formas de intervenção com base na consciência da vulnerabilidade dos juridicamente incapazes e da necessidade de os proteger⁴⁰.

É imprescindível integrar normas e adequar regulamentações jurídicas acerca dessas novas questões, elucidando situações que geram vulnerabilidade ao ferir os princípios dos direitos humanos que orientam a Carta Magna. Ao agregar os dados dos relatórios de transplante com decisões judiciais, este estudo mostrou que não é possível concluir quantas doações de medula óssea de indivíduos juridicamente incapazes foram de fato realizadas.

Dada a flexibilidade da Lei de Transplantes¹, que visa incentivar a doação, evitando torná-la burocrática e complicada, é justo que o agente mais vulnerável nessa situação, o doador juridicamente incapaz, receba proteção e atenção especial. Poderia haver, por exemplo, seção particular nos relatórios da ABTO para facilitar a pesquisa de decisões judiciais. Por meio do exercício da crítica e da reflexão, soluções como essa podem ser pensadas e executadas com segurança, com o devido respaldo jurídico e observando parâmetros éticos.

Referências

1. Brasil. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 fev 1997 [acesso 10 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/32JgCE2>
2. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 nov 1988 [acesso 10 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/39gjNEt>
3. Brasil. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 24 mar 2001 [acesso 11 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/3eM7ocD>
4. Brasil. Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 1º jul 1997 [acesso 20 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/3hhLCil>
5. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica [Internet]. Brasília, 2010 [acesso 20 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2ZMkja8>

6. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 11 jan 2002 [acesso 21 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/32A7a64>
7. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 7 jul 2015 [acesso 19 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/30xLpKl>
8. Dóro MP, Pasquini R. Transplante de medula óssea: uma confluência biopsicossocial. *Interação* [Internet]. 2000 [acesso 19 mar 2017];4:39-60. DOI: 10.5380/psi.v4i1.3324
9. Transplante de medula óssea: o que é? Quem deve fazer? Em que consiste? Quais são as possíveis complicações? *AbcMed* [Internet]. 2014 [acesso 19 mar 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2WDMtgV>
10. Transplante de medula óssea: tipos de TMO. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia [Internet]. 12 abr 2016 [acesso 8 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3eMgZai>
11. Doação de medula óssea: entrevista. *Drauzio* [Internet]. 9 jan 2012 [acesso 20 out 2017]. Disponível: <https://bit.ly/39g0oDR>
12. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado. *RBT* [Internet]. 2016 [acesso 7 jan 2016];22(4). Disponível: <https://bit.ly/39ibnga>
13. Gandra A. Transplante em casos de 50% de compatibilidade deve ser visto com cuidado. *Agência Brasil* [Internet]. Geral; 26 jan 2014 [acesso 24 jan 2017]. Disponível: <https://bit.ly/32EoUxk>
14. Schramm FR. Uma breve genealogia da bioética em companhia de Van Rensselaer Potter. *Bioethikos* [Internet]. 2011 [acesso 24 jan 2017];5(3):302-8. Disponível: <https://bit.ly/3eMubwd>
15. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. Bioética* [Internet]. 2008 [acesso 24 jan 2017];16(1):11-23. Disponível: <https://bit.ly/2OJGOxb>
16. Santo M. Uma prova de amor (poder familiar x autonomia do menor). *Administradores.com* [Internet]. 11 set 2012 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3hwJmVu>
17. Diniz MH. O estado atual do biodireito. 2ª ed. São Paulo: Saraiva; 2002.
18. Silva JAC, Dias ACS, Machado AA, Fonseca RMM, Mendes RS. A importância da autonomia como princípio bioético. *Rev Para Med* [Internet]. 2012 [acesso 8 nov 2016];26(2). Disponível: <https://bit.ly/3fMYlth>
19. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.358, de 11 de novembro de 1992. Adota normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 19 nov 1992 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3hqj5YL>
20. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.957, de 15 de dezembro de 2010. Adota normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 6 jan 2011 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2FUlpxb>
21. França GV. Direito médico. 12ª ed. Rio de Janeiro: Forense; 2014. p. 516.
22. Scoz M. Selecionar um bebê é ético? O nascimento de Maria Clara Cunha, escolhida a dedo em laboratório, trouxe novo combustível para antigas discussões bioéticas. *Gazeta do Povo* [Internet]. Saúde; 4 mar 2012 [acesso 10 out 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32DBo84>
23. Assche K, Thys K, Vanswevelt T, Genicot G, Borry P, Sterckx S. Living tissue and organ donation by minors: suggestions to improve the regulatory framework in Europe. *Med Law Int* [Internet]. 2016 [acesso 10 out 2016];16(1-2):58-93. DOI: 10.1177/0968533216660877
24. Then S-N. Best interests: the "best" way for courts to decide if young children should act as bone marrow donors? *Med Law Int* [Internet]. 2017 [acesso 10 out 2016];17(1-2):3-42. DOI: 10.1177/0968533217694218
25. Rubeis G, Steger F. Saving whom? The ethical challenges of harvesting tissue from savior siblings. *Eur J Haematol* [Internet]. 2019 [acesso 10 out 2016];103(5):478-82. DOI: 10.1111/ejh.13313
26. Informe-se. Aliança Brasileira pela Doação de Órgãos e Tecidos [Internet]. [s.d.] [acesso 10 jan 2017]. Disponível: <https://bit.ly/2E30EKU>
27. Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período janeiro/setembro 2016. *RBT* [Internet]. 2016 [acesso 24 jan 2017];22(3). Disponível: <https://bit.ly/2OGHYTp>
28. São Paulo (Estado). Tribunal de Justiça. Consulta de julgados de 1º grau [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3eLn8wK>
29. Rio Grande do Sul. Tribunal de Justiça. Jurisprudência [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32DL9Di>
30. Paraná. Tribunal de Justiça. Sentença digital: pesquisa [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2ZKitXk>
31. Distrito Federal. Tribunal de Justiça do Distrito Federal e dos Territórios. Pesquisa documentos jurídicos [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2CvBX9v>
32. Goiás. Tribunal de Justiça. Jurisprudência [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32BZO1Z>
33. Minas Gerais. Tribunal de Justiça. Repositório de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/39fs5Nd>
34. Ceará. Tribunal de Justiça. Banco de dados de sentenças/decisões [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3jlrP3D>

35. Pernambuco. Tribunal de Justiça. Banco de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3jq59zt>
36. Bahia. Tribunal de Justiça. Banco de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 28 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/2CukUEE>
37. Rio de Janeiro (Estado). Tribunal de Justiça. Banco de sentenças [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/3fPrHHx>
38. Rio Grande do Norte. Tribunal de Justiça. Consultas processuais [Internet]. [s.d.] [acesso 22 nov 2016]. Disponível: <https://bit.ly/32BAR03>
39. Inventário nacional sobre os serviços de transplante de medula óssea. Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea [Internet]. [s.d.] [acesso 20 dez 2016]. Disponível: <https://bit.ly/39dgxdf>
40. Corgozinho MM, Gomes JRAA, Garrafa V. Transplantes de medula óssea no Brasil: dimensão bioética. Rev Latinoam Bioét [Internet]. 2012 [acesso 20 dez 2016];12(1):36-45. Disponível: <https://bit.ly/30pw7hS>


Participação dos autores

Os autores contribuíram igualmente para a pesquisa.


Correspondência

Renata Luchini Paes da Silva – Rua Teodoro Sampaio, 1.020, sala 1.010, Pinheiros CEP 05406-050. São Paulo/SP, Brasil.

Renata Luchini Paes da Silva – Mestre – renataluchini3011@gmail.com

 0000-0002-7912-801X

Joseval Martins Viana – Doutor – joseval@legale.com.br

 0000-0002-1831-0643

