XV ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI ALICANTE - ESPANHA

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

MARIA CLAUDIA DA SILVA ANTUNES DE SOUZA

JERÔNIMO SIQUEIRA TYBUSCH

TEREZA RODRIGUES VIEIRA

Copyright © 2026 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU – São Paulo
Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina
Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará
Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul
Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio – Rio de Janeiro
Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:
Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Fernando Passos – UNIARA - São Paulo
Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo
Secretarias
Relações Institucionais:
Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná
Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia
Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal
Comunicação:
Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe
Relações Internacionais para o Continente Americano:
Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul
Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão
Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM – São Paulo
Relações Internacionais para os demais Continentes:
Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará
Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul
Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI – Santa Catarina
Educação Jurídica
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba - PR
Prof. Dr. Rubens Beçak - USP - SP
Profa. Dra. Livia Gaigher Bosio Campello – UFMS – MS
Eventos:
Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo
Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina
Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Comissão Especial
Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UFRJ - RJ
Profa. Dra. Maria Creusa De Araújo Borges - UFPB - PB
Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta - Fumec - MG
Prof. Dr. Rogério Borba - UNIFACVEST - SC

B615

Bioética, biodireito e direitos dos animais[Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Maria Claudia da Silva Antunes de Souza; Jerônimo Siqueira Tybusch; Tereza Rodrigues Vieira.– Florianópolis: CONPEDI, 2026.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-65-5274-683-2
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Meio ambiente e sustentabilidade: perspectivas globais e locais na agenda 2030

2. Bioética. 3. Direito dos animais. XV Encontro Internacional do CONPEDI Alicante - Espanha (1: 2026: Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito Florianópolis
Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

XV ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI ALICANTE - ESPANHA

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

O diálogo acerca da Bioética, Biodireito e Direitos dos Animais no CONPEDI é essencial para alinhar o Direito às inovações científicas e à necessidade premente de superar o antropocentrismo. Este ambiente transdisciplinar favorece a reavaliação de princípios jurídicos, assegurando a proteção da vida e a defesa de seres sencientes.

O artigo “A Macrobioética no Sistema Interamericano e Direitos Humanos: O Impacto da Oc-32/25 da Corte IDH no Pensamento Biojurídico Contemporâneo” desenvolvido por Gustavo Paschoal Teixeira de Castro Oliveira e Jadir Alves de Oliveira examina de que maneira a Opinião Consultiva 32/25 amplia a salvaguarda da vida e da saúde coletiva na América Latina, adotando uma visão global e macrobioética. Ela reformula a responsabilidade dos Estados em relação aos avanços na biotecnologia e às emergências sanitárias, incorporando as orientações de direitos humanos à base do biodireito atual.

Idel Profeta Ribeiro apresentou o artigo “A Subjetividade Jurídica dos Animais Não-Humanos: Evolução Legislativa e a Efetividade da Proteção Patrimonial na Sucessão Hereditária” o qual investiga a mudança na condição legal dos animais, que passam de "coisas" a sujeitos de direitos, examinando a forma como o sistema jurídico responde à alocação de bens em testamentos para assegurar seu bem-estar. O principal desafio consiste em desenvolver mecanismos contratuais ou de fideicomisso que assegurem que os recursos herdados sejam efetivamente utilizados para promover o bem-estar dos animais.

O artigo “Assimetria Informacional e Consentimento Informado na Reprodução Assistida: Entre os Casos de Lulu e Nana e de Aurea” apresentado por Luan Christ Rodrigues aborda a desigualdade de conhecimento técnico entre médicos e pacientes, utilizando exemplos concretos de edição genética (Lulu e Nana) e conflitos sobre embriões para evidenciar os riscos à autonomia. Argumenta que o consentimento deve ser claro e fundamentado para prevenir abusos bioéticos e práticas eugênicas na aplicação de biotecnologias reprodutivas.

Larissa Chaves Tork de Oliveira apresentou o artigo “Bioética e Equidade no Acesso à Saúde Pública na Amazônia Legal: Análise da Judicialização e Papel dos Comitês Estaduais de Saúde” o qual examina o fenômeno da judicialização da saúde em áreas remotas, onde a grave falta de recursos dificulta a implementação do princípio da equidade do SUS. Enfatiza

a importância fundamental dos Comitês Estaduais de Saúde na oferta de apoio técnico aos magistrados, visando equilibrar o direito individual à saúde com a viabilidade financeira coletiva.

O texto “Derechos Humanos, Salud y Discapacidad: Posibilidades de Inclusión a través del Derecho a la Salud para las Personas con Discapacidad” redigido por Janaína Machado Sturza e Joice Graciele Nielsson foca na utilização do direito à saúde como um meio de promoção da inclusão social e da emancipação de indivíduos com deficiência, ultrapassando o antigo paradigma estritamente médico-assistencialista. Sugere que a oferta abrangente de tratamentos e tecnologias assistivas deve ser considerada uma responsabilidade inalienável do Estado, essencial para assegurar a dignidade humana e a igualdade substancial.

O artigo “O Reconhecimento dos Animais como Seres Sencientes e os Limites Bioéticos no Estado Democrático de Direito diante dos Maus-Tratos: Avanços Normativos e Desafios de Efetividade no Brasil” de autoria de Idel Profeta Ribeiro concentra o debate na senciência dos animais como um impedimento moral e legal contra a crueldade, analisando a relação entre legislações protetivas (como a Lei Sansão) e a realidade da sua fiscalização. Levanta questões sobre os limites das atividades humanas aceitas pelo Estado e discute a urgência de punições mais rigorosas para assegurar a efetividade dos direitos ambientais.

O texto “O Vácuo Normativo da Reprodução Humana Assistida: Uma Análise Crítica da Defasagem da PLs 90/1999 sob a Ótica dos Direitos Fundamentais e da Personalidade” de autoria de Valéria Silva Galdino Cardin, Tereza Rodrigues Vieira e Rafaela Poleto Bezerra destaca a necessidade urgente de uma legislação no Brasil, onde a reprodução assistida é apenas regulamentada por resoluções do Conselho Federal de Medicina, em virtude da paralisação de projetos de lei que já existem. Essa situação resulta em uma significativa insegurança jurídica, impactando diretamente os direitos da personalidade, o planejamento familiar e a condição legal dos embriões criopreservados.

Por sua vez, Antônio Baptista Gonçalves apresentou o artigo “Responsabilidade Penal dos Profissionais de Saúde” no qual aborda a responsabilização penal de médicos e enfermeiros em situações de erro grave, negligência, imprudência ou falta de habilidade que levem a danos ou óbitos.

Ao término das apresentações, ocorreu um extenso debate fomentados pelos Coordenadores acerca dos temas discutidos. Esse diálogo enriquece a perspectiva crítica ao unir ciência, legislação e uma delicada sensibilidade moral. Ele aborda questões relacionadas à dignidade da vida e os limites das novas biotecnologias.

Tereza Rodrigues Vieira

Pós-Doutora em Direito pela Université de Montreal e Docente do Mestrado em Direito e do curso de Medicina da UNIPAR, Universidade Paranaense.

Maria Claudia da Silva Antunes de Souza

Universidade do Vale do Itajai

Jerônimo Siqueira Tybusch

Universidade Federal de Santa Maria

ASSIMETRIA INFORMACIONAL E CONSENTIMENTO INFORMADO NA REPRODUÇÃO ASSISTIDA: ENTRE OS CASOS DE LULU E NANA E DE AUREA

INFORMATIONAL ASYMMETRY AND INFORMED CONSENT IN ASSISTED REPRODUCTION: BETWEEN THE CASES OF LULU AND NANA AND THE CASE OF AUREA

Luan Christ Rodrigues [1]

Resumo

Objetivo: analisar a assimetria informacional entre pais de bebês resultantes de tecnologias inovadoras na reprodução assistida dentro da relação médico-paciente. Metodologia: utilizar-se-ão critérios metodológicos do processo indutivo-dedutivo concebido por Kalina Kamenova e Hazar Haidar para criar categorias de análise sistemática de conteúdo em blogs, notícias e artigos recentes envolvendo assimetria informacional dentro de relações entre médicos e pacientes. Focar-se-á em dois contextos específicos: o caso Lulu e Nana, que envolve edição genética de embriões, e o caso de Aurea, relacionado a escores de risco poligênico. Resultados: a assimetria informacional na relação de inovação tecnológica aplicada à reprodução assistida se manifesta em vários aspectos, incluindo: a) falta de clareza no processo e no documento de consentimento informado fornecidos; b) no uso indiscriminado de termos técnicos; c) no uso de analogias tendenciosas que podem ensejar em erro de percepção dos pais; e d) na materialização de situações de induzimento indevido diante da vulnerabilidade social dos envolvidos. Conclusão: como solução para afastar situações de assimetria informacional, constata-se a importância de uma comunicação transparente, com informações claras e acessíveis para os envolvidos em cenários de complexidade tecnológica.

Palavras-chave: Palavras-chave: assimetria informacional, Consentimento informado, Edição genética, Escores de risco poligênico, Reprodução assistida

Abstract/Resumen/Résumé

Objective: to analyze the informational asymmetry between parents of babies resulting from innovative technologies in assisted reproduction within the doctor-patient relationship. Methodology: methodological criteria from the inductive-deductive process conceived by Kalina Kamenova and Hazar Haidar will be used to create categories for systematic content analysis of blogs, news and recent articles involving informational asymmetry within the relationship between doctors and patients in the context of technological innovation in assisted reproduction. It will focus on two specific contexts: the case of Lulu and Nana, which involves genetic editing of embryos, and the case of Aurea, related to polygenic risk scores. Results: Information asymmetry in the relationship of technological innovation

[1] Professor de Direito Público na Universidade Federal de Rondonópolis (UFR). Doutor em Direito, Estado e Constituição pela Universidade de Brasília (UnB). Advogado.

applied to assisted reproduction manifests itself in various aspects, including: a) a lack of clarity in the process and in the informed consent document provided; b) the indiscriminate use of technical terms; c) the use of biased analogies that can lead to misperceptions on the part of parents; and d) the materialization of situations of undue inducement in the face of the social vulnerability of those involved. Conclusion: As a solution to avoid situations of informational asymmetry, we can see the importance of transparent communication, with clear and accessible information for those involved in technologically complex scenarios.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Keywords: informational asymmetry, Informed consent, Gene editing, Polygenic risk scores, Assisted reproduction

1. INTRODUÇÃO

No cenário atual, Cho *et al.* (2020) apontam que poucos estudos investigam o processo de consentimento informado, atinente a ensaios clínicos de terapias genéticas curativas. O presente estudo traz a complexidade dessa dimensão tão vasta de inovação tecnológica na reprodução assistida, ao explorar os casos de assimetria informacional, como o nascimento de Aurea, envolvendo escores de risco poligênico em embriões, e os nascimentos de Lulu e Nana, que envolvem o uso de edição genética em embriões.

Confirmando a perspectiva aduzida por Cho *et al*. (2020) sobre o consentimento informado, infelizmente o autor deste estudo não encontrou nenhum documento que mostre como se deu o processo de consentimento informado no contexto dos escores de risco poligênico no caso Aurea, nos Estados Unidos.

Por conta de não ter encontrado o processo de consentimento informado no caso Aurea, o autor deste manuscrito redefiniu o problema do artigo para a seguinte indagação: como a assimetria informacional entre diferentes indivíduos é visível perante complexas escolhas informadas na reprodução assistida?

Via de regra, a assimetria informacional significa que uma das partes possui em uma transação mais informações (geralmente melhores) sobre um produto ou serviço do que a outra parte, podendo gerar cenários de incerteza e dificultar o julgamento e o comportamento da parte mais prejudicada (XU; HE, 2019; SONG, 2012; VAN DEN VOS, 2003), especialmente em cenários que necessitem de escolhas esclarecidas, como ocorre no processo de consentimento informado.

No presente estudo, analisaram-se os dois casos concretos díspares já referidos com base nas concepções metodológicas descritas por Kamenova e Haidar, isto é, “um processo indutivo-dedutivo para desenvolver categorias de codificação para uma análise sistemática de conteúdo de blogs e novos artigos” (2022, p.5, tradução nossa) que tratassem da temática do presente artigo.

A partir dessa análise, criaram-se categorias para a análise textual, agregando uma abordagem dedutiva “que incorpora temas que foram previamente articulados na literatura acadêmica sobre o assunto” (KAMENOVA; HAIDAR, 2022, p. 5, tradução nossa), especialmente questões sobre a compreensão dos sujeitos de pesquisa e de consumidores envolvidos em cada caso concreto acerca dos limites e possibilidades das novas tecnologias reprodutivas, bem como questões relacionadas ao processo de consentimento informado, nos casos em que existiam fontes de pesquisa disponíveis.

2. O CASO AUREA E O USO DE ESCORES DE RISCO POLIGÊNICO COM O INTUITO DE DIMINUIR PROBABILIDADES DE ACOMETIMENTO DE CERTAS CONDIÇÕES DE SAÚDE E A ABERTURA DE PRECEDENTES PARA CARACTERÍSTICAS NÃO TERAPÊUTICAS

O primeiro evento que acabou gerando protestos e reflexões da comunidade científica trata-se do caso de Aurea Yenmai Smigrodzki, o primeiro bebê nascido após a triagem de embriões poligênicos por meio dos escores de risco poligênico (BALL, 2021). O foco da triagem de embriões em Aurea teve o intuito de diminuir probabilidades de acometimento de certas condições de saúde, mas muitos autores pontuavam com preocupação a possibilidade factível de esse tipo de seleção se estender para razões não médicas em um futuro próximo (KAMENOVA; HAIDAR, 2022).

2.1. Considerações de que os pais de Aurea são tomadores de decisão com plenas condições de compreender os limites e possibilidades dos escores de risco poligênico em embriões de forma aprofundada

O pai de Aurea, Rafal Smigrodzki, um neurologista com PhD em genética da Carolina do Norte, disse, em 2017, segundo Carey (2022, tradução nossa), o seguinte: “Eu estava sempre interessado e lendo sobre todos os tipos de novos desenvolvimentos [...]”. Pela biografia de Smigroszki, é possível considerar que Rafal é um tomador de decisão que tem plenas condições de compreender o assunto de forma aprofundada.

É possível verificar nas inúmeras entrevistas concedidas por Smigrodski que ele é uma pessoa extremamente bem-informada, inclusive a fala dele nessas entrevistas, como observado na passagem anterior, é no sentido de que, a partir do que ele considerou de evidência, eleger esse tipo de teste é possibilitar a melhor condição de saúde para a filha (INFOBAE, 2021). Ele demonstra ter pleno conhecimento dos riscos ou, pelo menos, acredita compreendê-los. Ainda assim, está disposto a tomar a decisão em prol do uso desse teste.

A partir do que foi visto até o momento, percebe-se que os pais de Aurea não parecem ter sido induzidos a tomar a decisão. Na visão desses pais, fica claro que, diante da informação disponível a que foram apresentados, eles acreditam que foi a melhor decisão a se tomar, ainda que se tenha constatado a existência de muitas controvérsias no entorno do uso comercial da técnica.

2.2. Alegações de que na época do caso Aurea existiam questões controvertidas, incertezas tecnológicas e uma série de aspectos éticos e regulatórios a serem solucionados sobre os escores de risco poligênico

Muñoz *et al*. (2021) enfatizaram que a utilidade clínica de PRS gera um debate complexo, tendo em vista que existem "[...] várias limitações metodológicas e estatísticas não resolvidas na precisão da previsão que podem prejudicar a aplicabilidade clínica". Para os autores, existem poucos dados que examinam a utilização de PRS no contexto da genética pré-implantação.

É necessário constatar que, além de predizer a probabilidade do desenvolvimento de doenças complexas, já se discute a potencialidade do uso de PRS para rastrear características não médicas complexas, como altura, controle de impulso, nível de inteligência ou tipo de personalidade (MUNDAY; SAVULESCU, 2021; PAGNAER, 2021; SAVULESCU, 2021).[1] Se eficaz e segura, preocupações de aplicação pairam sobre a permissibilidade ou não do acesso à tecnologia em situações que envolvam doenças e/ou outras características não médicas. Disso, surgem reflexões sobre o aumento da desigualdade social, caso o PRS estiver disponível de forma seletiva (MUNDAY; SAVULESCU, 2021).

No Brasil, a Resolução nº 2.320/22 disciplina que somente é permitido informar se o embrião a ser implantado é masculino ou feminino em casos excepcionais envolvendo doenças ou alterações cromossômicas sexuais. Países como os Estados Unidos, por exemplo, são mais permissivos, estimulando o seu uso para outras indicações, como a seleção social de sexo e turismo reprodutivo (BAYEFSKY, 2018).

Pode-se falar de valores terapêuticos e não terapêuticos que se relacionam pela interação entre genes e meio ambiente. Em quais circunstâncias os pais terão condições de compreender o processo informativo no consentimento esclarecido a tal ponto que os possibilite escolher conjuntos de diferentes valores, riscos e benefícios em situações complexas e contrastivas como as que se apresentam? (MANDAY; SAVULESCU, 2021).

[1] "PRS já estão em uso. Há pouco mais de 3 anos, a empresa Genomic Prediction foi formada. Esta empresa sediada em Nova Jersey atualmente oferece PGD para condições monogênicas e poligênicas aos consumidores para 'fornecer saúde melhorada às famílias de fertilização in vitro'. Seus testes poligênicos podem ser usados para selecionar contra o risco de uma variedade de distúrbios de início em crianças e adultos, incluindo diabetes (tipos 1 e 2), esquizofrenia, doença arterial coronariana, câncer de mama, deficiência intelectual (DI), baixa estatura idiopática e muito mais" (MUNDAY; SAVULESCU, TREFF, p. e91-e91, 2021, tradução nossa).

Como visto anteriormente, “a mesma tecnologia que pode testar doenças complexas também pode testar coisas como cor dos olhos, tom de pele ou altura” (CAREY, 2022, tradução nossa). [2] Esse cenário da primeira bebê oriunda de triagem de embriões poligênicos abre um precedente importante para refletir sobre os limites das técnicas, especialmente em países pautados por um modelo baseado em doenças.

Na próxima sessão, focar-se-á no caso da edição genética em embriões humano. Diferentemente do que ocorre no caso de Aurea, ocasião em que se constatou que seus pais demostraram compreender as informações de forma aprofundada para a tomada de decisão informada, o caso chinês desperta questionamentos cujas respostas talvez divirjam do caso estadunidense, são eles: será que os pais talvez tenham sido induzidos a tomar a decisão? Será que foi a melhor decisão diante das informações que foram apresentadas a eles? É interessante entender essa relação de assimetria informacional entre as personagens dos dois casos.

3. O CASO LULU E NANA E O USO DA EDIÇÃO GENÔMICA NA LINHAGEM GERMINATIVA HUMANA COM O INTUITO DE TORNAR OS BEBÊS RESISTENTES À INFECÇÃO PELO HIV

A edição genética em embriões humanos para o tratamento de desordens genéticas já foi realizada na China para o tratamento das causas que acometem doenças sanguíneas (LIAG, 2015) e para tornar embriões humanos resistentes ao HIV (KANG, 2016). Para tanto, o cientista He Jiankui editou geneticamente embriões humanos usando a técnica CRISPR/Cas9, resultando no nascimento de duas crianças gêmeas (CYRANOSKI, 2019).

Será cada vez mais difícil definir o que significa uma abordagem “terapêutica” no caso da edição genética em embriões humanos. Lulu e Nana oferecem um precedente para essa dificuldade. A intervenção germinativa serviu a um propósito médico? – questiona Van Beers (2020). A resposta à pergunta formulada poderia ser tornar os bebês resistentes à infecção pelo HIV. Porém, na concepção da autora, o intuito da edição genética não foi curar uma doença existente. Em princípio, eram embriões saudáveis para implantação no útero materno, observa.

[2] Cabe ressaltar que no contexto de PRS para características não médicas, “[...] embora a Genomic Prediction não ofereça pontuações com base na inteligência, um artigo recente da Bloomberg segue a jornada de um casal com a seleção de embriões. O casal usou a Genomic Prediction e queria mais dados do que a empresa oferece, então eles baixaram os dados brutos do embrião. Eles o analisaram para avaliar as chances de características de saúde mental, como controle do estresse e humor cronicamente deprimido. Eles disseram à Bloomberg que o que era “mais importante para eles era a saúde mental e o desempenho” (CAREY, 2022, tradução nossa).

A saúde de Lulu e Nana foi exposta a sérios riscos sem um benefício real necessário, complementa a autora. Van Beers (2020) pontua que a edição genética poderia ter sido rotulada como tendo uma dimensão médica, uma vez que o seu objetivo principal foi prevenir uma doença.

As diretrizes internacionais da Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial para a proteção do paciente e sujeitos de pesquisa envolvendo seres humanos declara, em seu artigo 16, que "a responsabilidade pela proteção dos sujeitos da pesquisa deve sempre estar a cargo do médico ou de outro profissional de saúde e jamais dos sujeitos, mesmo que eles quatro tenham dado consentimento em dela participar".

Na visão de Jonlin (2020, p. 533, tradução nossa), o problema reside no fato de que "Dr. He cedeu aos participantes de seu estudo a complicada decisão de implantar ou não um embrião, mesmo que a edição do gene fosse incorreta: existe a possibilidade de alguns embriões não terem capacidade anti-AIDS. O médico vai dar conselhos e o paciente tem o direito de decidir quais embriões serão transplantados". A constatação de que a edição genética pôde ser incorreta se relaciona com as controvérsias técnicas, jurídicas e éticas que permearam o uso da edição genética germinativa na época do caso Lulu e Nana.

3.1. Preocupações de que a edição genética em embriões humanos é mais controversa e gera maiores repercussões técnicas, jurídicas e éticas em relação aos escores de risco poligênico em embriões humanos

Novas tecnologias idealizadas para a reprodução assistida provocam inquietações e podem, na perspectiva de Rodrigues (2020), proporcionar um debate público quanto à utilidade, adequação e aos limites de uso.

Constata-se que a edição genômica na reprodução assistida gerou várias deliberações internacionais entre a comunidade científica. Como afirma Pfeffier-Billaeuer (2022, p. 3, tradução nossa), "[...] sessenta manifestos bioéticos forneceram respostas que vão da cautela à moratória absoluta" e a comunidade jurídica, na visão da autora, foi relativamente silenciosa no começo. Como visto anteriormente, Gumer (2019) sustenta que possíveis usos de edição genética em embriões são, de modo geral, classificados como antiéticos pelo mundo.

No entanto, Muñoz *et al. (2021)* ponderam que essa discussão acalorada ainda é incipiente no tocante aos escores de risco poligênico em embriões, em que pese seja disponibilizado comercialmente em vários países, inclusive no Brasil. É possível constatar isso pelo fato de que a base de evidências empíricas sobre escores de risco poligênico é, nas

perspectivas dos referidos autores, comparativamente limitada em relação à edição genética utilizando CRISPR, *in verbis*:

> [...] uma pesquisa no PubMed sobre os termos "germline" e "CRISPR" produz mais de 450 resultados na última década, incluindo mais de 100 artigos com o termo "ética".
> Por outro lado, os termos de pesquisa "poligênico" e "pré-implantação" geram apenas 8 resultados no mesmo período de tempo, com apenas um artigo incluindo a palavra-chave "ética". O exame empírico das perspectivas das partes interessadas e uma melhor compreensão das capacidades e limitações dos PES [Escores de Risco Poligênico em embriões] em termos de previsão de riscos e características serão componentes importantes de políticas e deliberações públicas informadas (MUÑOZ et al., 2021, p 435, tradução nossa).

A *National Academy of Medicine, National Academy of Sciences* (2020), que estabelece diretrizes médicas sobre a edição genética humana, considera a necessidade de restringir o uso da edição de genética na linhagem germinativa quando um tratamento, técnica ou solução alternativa estiver disponível, como é o caso do DGPI na FIV. Isso porque não há consenso científico se essa biotecnologia tem vantagens substanciais sobre os procedimentos existentes (RANISCH, 2020). Do ponto de vista interdisciplinar, Pfeffier-Billaeuer (2022, p. 4, tradução nossa) elenca uma série de estudos no sentido de que "[...] ainda ignoramos a precisão, a eficácia e os perigos da técnica; surgiram problemas e ainda faltam soluções legais, bioéticas e médicas." A referida autora menciona que relatórios recentes demonstram que

> uma vez abordadas as questões de segurança, bioeticistas e cientistas apoiarão o HHG, uma posição supostamente adotada por grande parte dos leigos – de acordo com alguns estudos. Essa eventualidade desencadeará um tsunami de questões de justiça social, alocação e disponibilidade de recursos, bioética, questões regulatórias e de responsabilidade (2022, p. 5-60. 2022, tradução nossa).

A questão é saber como tratar democraticamente e de modo assertivo o desenvolvimento exponencial de novas tecnologias na reprodução assistida, nessa etapa social que se encontra inevitavelmente em risco pela falta de compreensão humana "[...] do desconhecido, do incerto, do ambíguo, do incontrolável" (JASANOFF, 2012, p.169-170, tradução nossa), que não foi incorporado no plano da avaliação e da gestão de riscos de novas tecnologias reprodutivas.

3.2. Alegações de que no processo de consentimento informado os pais de Lulu e Nana foram induzidos de forma indevida a usar edição genética em detrimento de técnicas alternativas

O que foi possível constatar diante das informações limitadas a respeito dos participantes envolvidos é que a maioria dos fatos averiguados partiram diretamente de He Jiankui. Kang argumenta que alguns sujeitos da pesquisa tinham alguma relação com uma ONG chamada *Bai Huailin* (Floresta de Bétulas Brancas) (YAN; KANG, 2021). Os referidos autores (2021, p. 95) explicam que, de acordo com o *site* ChiCTR, os sujeitos da pesquisa "foram recrutados através de algumas organizações de bem-estar público da AIDS".[3]

Não se sabe ao certo se os pais de Lulu e Nana foram recrutados por intermédio da *Bai Huailin*. Na verdade, corroborando com o que foi referido, Greely (2019) observa que não existem informações de fora da equipe que realizou o experimento a respeito dos pais que autorizaram que os embriões fossem editados por meio de CRISPR/Cas9. Apesar de Greely explicar que He afirmara "que os futuros pais eram todos bem-educados; alguns contestam isso" (GREELY, 2019, p. 165, tradução nossa). Sem informações externas, Allyse *et al*. (2019, p. 2182, tradução nossa) argumenta que não fica esclarecido se os pais entenderam que a edição genética na linha germinal reprodutiva tinha "implicações desconhecidas e altamente controversas".

Para compreender se os sujeitos do experimento foram induzidos, mesmo sem ter informações externas o suficiente, é possível examinar o consentimento informado que foi disponibilizado a esses sujeitos. Esse documento estava disponível *on-line* imediatamente após He Junkai anunciar durante o *Second International Summit on Human Genome Editing* em 2018 que havia conduzido a edição genômica em embriões (JONLIN, 2020). O consentimento disponibilizado tem 23 páginas, porém "[...] as últimas 13 são anexos técnicos de pouco valor para potenciais participantes" (GREELY, 2019, p. 163, tradução nossa).

Sobre o contexto em que o consentimento informado foi disponibilizado, dois pontos são importantes: 1) "não recebeu revisão ética e aprovação por um conselho de ética institucional, conforme exigido pelo Conselho Internacional de Harmonização de Requisitos Técnicos para Produtos Farmacêuticos para Uso Humano, ou ICH (https://www.ich.org/home.html), um conjunto internacional de padrões para a condução de

[3] Cf. Chinese Clinical Trial Registry (ChiCTR). Disponível em: http://www.chictr.org.cn/showproj.aspx?proj=32758.

pesquisas clínicas que muitos países assinaram, incluindo a China" (JONLIN, 2020, p. 532, tradução nossa); e 2) o consentimento informado foi retirado do ar posteriormente.[4]

O que se sabe é que Dr. He e sua equipe distribuíram o documento contendo o processo de consentimento informado entre os participantes, mas, na concepção de Allyse (2019, p. 2182), "[...] não mencionou as consequências médicas desconhecidas de seu procedimento planejado."

Greely (2019) explica que é provável que o documento não refletisse com exatidão esses diálogos realizados entre a equipe responsável e os futuros pais. Para Allyse (2019), mesmo que Dr. He mencionasse que os participantes entenderam plenamente o procedimento, existiam circunstâncias que tornavam questionáveis essas alegações. Isso porque "[...] se os médicos que realizaram a fertilização in vitro não soubessem que os embriões foram geneticamente alterados, eles não poderiam ter aconselhado adequadamente os participantes sobre as implicações e ele [Dr He] não tem treinamento conhecido para obter consentimento" (ALLYSE, 2019, p. 2182, tradução nossa). Não foi possível encontrar outras informações sobre o processo e as sessões de consentimento informado.

O Guia de Boas Práticas Clínicas (ICH E6)[5] define, em seu item 4.8.6, que "A linguagem usada nas informações verbais e por escrito sobre o ensaio, incluindo o termo de consentimento livre e esclarecido, deve ser tão leiga quanto possível, e deve ser compreensível para o participante ou seu representante legal e para a testemunha imparcial, conforme o caso".

No processo de consentimento informado de Lulu e Nana, Dr. He deveria ter descrito a edição genética, na visão de Jonlin (2020, p. 532, tradução nossa), "em termos muito simples, talvez comparada à edição gramatical de uma frase, evitando o uso de jargões." Não foi o que aconteceu. Isso porque

> O formulário de consentimento do Dr. He tentou explicar a edição genética com referências a 'RNA Cas9" e "sgRNA', terminologia pouco conhecida até mesmo por muitos cientistas que não realizam edição genética (JONLIN, 2020, p. 532, tradução nossa).

O primeiro aspecto que parece dar pistas sobre a indicação ou não dos sujeitos do experimento é possível extrair da primeira frase do consentimento informado disponibilizado,

---

[4] Como afirma Greely (2019, p. 163), "[...] graças à 'Wayback Machine', uma cópia do que pretende ser uma tradução em inglês do formulário de consentimento das mulheres (não tanto quanto eu posso dizer para os homens) está disponível em um arquivo da web em http://web.archive.org/web/20181126212007/http:/www.sustc-genome.org.cn/source/pdf/Informed-consent-women-English.pdf".

[5] Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/centraisdeconteudo/publicacoes/medicamentos/publicacoes-sobre-medicamentos/guia-de-boas-praticas-clinicas-ich-e6-r2/view.

que diz: “a equipe de pesquisa está lançando um projeto de desenvolvimento de uma vacina contra a AIDS” (tradução nossa).[6] Essa afirmação pode ser considerada uma tentativa dissimulada e imprecisa de sugerir que o processo de consentimento informado seguiu os parâmetros internacionais de boas práticas, especialmente ao explicar os objetivos da pesquisa em linguagem de fácil compreensão (JONLIN, 2020). Em que pese

> se possa ver um paralelo entre a edição genômica para fornecer imunidade à infecção pelo HIV e a injeção de uma vacina real, isso é uma analogia, não uma identidade. Chamar a edição de embriões, que nunca havia sido usada antes em uma tentativa de levar a bebês humanos, de 'vacina', um procedimento onipresente e amplamente aceito, é profundamente enganoso (GREELY, 2019, p. 163, tradução nossa).

O pesquisador do presente artigo compartilha do entendimento da passagem anterior. E vai adiante: além de ser enganoso, induz o sujeito da pesquisa a achar que a edição de embriões é tão segura e eficaz quanto uma vacina, configurando-se, assim, extremamente ludibriante para a percepção do participante.

Esse induzimento é visivelmente compartilhado por umas das pesquisadoras que sucedeu à fala de He no Second International Summit on Human Genome Editing de 2018, Kathy Niakan. A pesquisadora observa, a partir de um horizonte diferente, que “oferecer tratamento gratuito de fertilização in vitro a pacientes vulneráveis apresenta um claro conflito de interesses” (GREELY, 2019, p. 165, tradução nossa). Isso se configura, na visão de Greely (2019, p. 165, tradução nossa), uma espécie de induzimento indevido, “a noção de que as pessoas não devem ser atraídas, subornadas ou coagidas a participar de pesquisas. A 'persuasão indevida', enquanto conceito, tem sido criticada, com alguma justiça”.

No contexto chinês isso é ainda mais problemático, pois He Junkai argumentou que os pais com HIV enfrentam um forte estigma naquele país e se sentem responsáveis em evitar que esse tipo de situação acometa os seus filhos no futuro (GREELY, 2019). E aqui existe uma situação alarmante: talvez os sujeitos da pesquisa pensassem equivocadamente que apenas com a edição genética em embriões seria possível afastar de vez esse estigma, embora existam alternativas para esse tipo de situação, como a lavagem do esperma, como ensina Greely (2019).

Diante desse cenário, é no mínimo razoável considerar que o induzimento indevido dos sujeitos da pesquisa também se deu por conta da criação de uma narrativa de que utilizar a edição de embriões, frise-se, uma técnica nunca antes utilizada em seres humanos, se tornou,

[6] Disponível em: http://web.archive.org/web/20181126212007/http:/www.sustc-genome.org.cn/source/pdf/Informed-consent-women-English.pdf.

de forma indevida e induzida, a única esperança de não ter o seu filho infectado com o HIV (GREELY, 2019).

Jonlin (2020) explica que o núcleo essencial da pesquisa é que ela seja voluntária e que os potenciais sujeitos da pesquisa tenham a faculdade de optar por participar ou não, sem penalidades. Acontece que essa escolha precisa ser delimitada de forma honesta e coesa. No caso do consentimento informado analisado, caberia explicar, também, não necessariamente com explicações longas, quais eram as alternativas à edição de genomas que possibilitariam atingir os mesmos objetivos propostos. Esse elemento também pode ser considerado como um sinal característico de induzimento indevido. Assim,

> no que diz respeito à edição do genoma do embrião humano, a escolha [de participação] é reforçada por uma delimitação das alternativas, tais como a fertilização in vitro sem edição do genoma, seguida de testes de pré-implantação e escolha de embriões saudáveis, se isso for geneticamente possível (por exemplo, ambos os pais não são homozigotos para que a doença seja evitada). No termo de consentimento de pesquisa não são necessárias longas explicações sobre as alternativas, mas elas devem ser mencionadas (JONLIN, 2020, p. 533, tradução nossa).

Avançando para a participação da pesquisa propriamente dita, Jonlin (2020, p. 533-534)[7] menciona que He observou o seguinte: "nós os lembramos da opção de deixar o estudo sem implantação ou escolher os embriões. O casal optou por implantar esse embrião para iniciar uma gravidez de dois embriões". Pelo que foi visto até aqui, não parece que os participantes do experimento tivessem uma compreensão técnica que possibilitasse confiança o suficiente para discutir opções de implantação. Em verdade, é possível considerar que exista uma espécie de induzimento indevido para os sujeitos permanecerem na pesquisa, uma vez que os voluntários podem se retiram da pesquisa até certo ponto, indo de encontro com as boas práticas na pesquisa internacionalmente estabelecidas, senão vejamos:

> o formulário de consentimento do Dr. He oferecia advertências severas sobre a retirada, incluindo penalidades financeiras (a menos que haja perda da gravidez): "Após a implantação do embrião no primeiro ciclo de fertilização in vitro até 28 dias após o nascimento do bebê, se você decidir sair do estudo, você precisará pagar de volta todos os custos que a equipe do projeto pagou por você", com multas acumuladas por pagamentos atrasados (He, 2018b) (JONLIN, 2020, p. 533, tradução nossa).

Combinando procedimentos e riscos da fertilização in vitro e da edição de genomas (JONLIN, 2020), os riscos de reações adversas para a gestante foram mencionados no artigo 2º do consentimento informado. "O artigo 3º nega amplamente a responsabilidade por esses riscos,

[7] Cf. JIANKUI, 2018.

especificamente negando a responsabilidade por quaisquer riscos de que a mulher seja infectada pelo HIV ou qualquer outra doença infecciosa, ou que as crianças não sejam resistentes ao HIV" (GREELY, 2019, p. 163-164, tradução nossa).

De fato, a única menção sobre a questão do risco para a criança resultante da edição genética em embriões humanos é o que está disposto no § 3º do artigo 3º do consentimento informado: "O principal risco de edição de genes (endonuclease CRISPR-Cas9 direcionada ao DNA) é o efeito fora do alvo de gerar mutações de DNA extras em locais diferentes do alvo pretendido".[8]

Além disso, o referido dispositivo disciplina que "a equipe do projeto não é responsável pelo risco de fora do alvo, que está além das consequências de risco da ciência e tecnologia médicas existentes" (tradução nossa).[9] Duas questões são relevantes aqui. Primeiro, Greely (2019) destaca que o problema é que a equipe não levou em consideração que esse tipo de experimento nunca fora realizado em seres humanos para a concepção de um bebê. Segundo, a isenção de responsabilidade choca frontalmente, na visão de Jonlin (2020), com o Guia de Boas Práticas Clínicas (ICH E6)[10], que define, em seu item 4.8.4, o seguinte:

> Nenhuma das informações verbais e por escrito relativas ao ensaio, incluindo o termo de consentimento livre e esclarecido, deve conter qualquer linguagem que faça com que o participante ou o representante legal do participante renuncie ou pareça renunciar a qualquer direito legal, ou que isente ou pareça isentar o investigador, a instituição, o patrocinador, ou seus agentes de qualquer responsabilidade por atos de negligência.

No ponto, o estudo de opinião pública desenvolvido e relatado na China por Chen e Zhang (2018) sobre HIV e edição genética na linha germinativa humana pode servir de parâmetro, no qual se verifica que a pesquisa científica pode ser pouco informativa ao público em geral quando as perguntas manipulam respostas favorecendo ou diminuindo riscos ou benefícios.

Como existiu uma série de eventos passíveis de serem enquadrados como induzimento indevido, é aceitável considerar que a tomada de decisão dos voluntários em optar ou não pelo experimento foi prejudicada pelas situações de induzimento indevido, sobretudo diante de analogias tendenciosas, diante de discursos que superestimavam a eficácia do experimento,

---

[8] Disponível em: http://web.archive.org/web/20181126212007/http:/www.sustc-genome.org.cn/source/pdf/Informed-consent-women-English.pdf. Sobre o tema, ver: Rodrigues (2018)..

[9] Disponível em: http://web.archive.org/web/20181126212007/http:/www.sustc-genome.org.cn/source/pdf/Informed-consent-women-English.pdf.

[10] Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/centraisdeconteudo/publicacoes/medicamentos/publicacoes-sobre-medicamentos/guia-de-boas-praticas-clinicas-ich-e6-r2/view.

bem como por conta de situações de coercitividade na continuação do experimento, levando em consideração penalidades severas em caso de desistência dos sujeitos da pesquisa.[11]

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensando o contexto de testes genéticos, Inthorn (2018, p. 114, tradução nossa) explica que trabalhar a noção de risco na área genômica "varia muito entre os diferentes campos de aplicação, apesar do uso de técnicas semelhantes". Os escores de risco poligênico e a edição genética são técnicas diferentes, mas que poderão se complementar em breve. Na reprodução assistida, ainda existem várias controvérsias a serem sanadas para o uso generalizado de ambas as técnicas. A edição genética é a que mais dispersa reflexões e receios quanto ao seu uso em embriões humanos.

O primeiro caso analisado foi o de tomadores de decisão que tinham plenas condições de compreender o assunto sobre escores de risco poligênico de forma aprofundada. No segundo caso analisado, apesar da escassez de fontes de pesquisa, é razoável estabelecer que os sujeitos da pesquisa estavam em um cenário de informações controversas, tendenciosas e que possivelmente foram induzidos a utilizar a edição genética em embriões humanos na esperança de diminuir as chances de ter um(a) filho(a) com HIV em algum momento de sua vida. O pai de Aurea demonstrou ter maior acesso à informação do que os pais de Lulu e Nana.

No caso Aurea, não foram encontradas informações detalhadas sobre sua mãe, além de seu nome.

Apesar do conhecimento aprofundado no âmbito da genética, verificou-se que existiam – e ainda persistem – diversas controvérsias quanto ao uso de escores de risco poligênico na reprodução assistida até em termos de macular o processo de decisão informada.

A partir das considerações feitas até aqui, retoma-se o problema estabelecido no início da seção: como a assimetria informacional entre diferentes indivíduos é visível perante complexas escolhas informadas na reprodução assistida?

Os elementos concretizadores da assimetria informacional na relação de inovação tecnológica reprodutiva estudada entre as duas situações se concretizam pela falta de clareza do consentimento informado, no uso indiscriminado de termos técnicos, no uso de analogias

[11] "Um tribunal em Shenzhen considerou o Dr. He culpado de conduzir 'práticas médicas ilegais', para as quais ele foi condenado a 3 anos de prisão e multado em um milhão de yuans chineses (US $ 430.000) (Normile, 2019). O tribunal concordou que ele havia falsificado os documentos de aprovação do comitê de ética, como anunciado na internet em novembro de 2018 por seu hospital (HarMoniCare Medical Holdings Limited, 2018)." Cf. Jonlin, 2020, p. 530-537.

inaceitáveis e no induzimento indevido diante da vulnerabilidade social dos participantes no experimento envolvendo Lulu e Nana.

Em contextos de vulnerabilidade e possível coerção, a informação para a tomada de escolhas na reprodução assistida pode ser percebida como ameaçadora, tendo em vista que a edição genética em embriões é mais controversa do que os escores de risco poligênico em embriões. O induzimento indevido, no caso Lulu e Nana, pode ter influenciado seus pais naquilo que a literatura especializada chama de processamento de informação tendencioso e enviesado, encampado em um ambiente causador de sentimentos de desequilíbrio (informacional) para as partes prejudicadas ao não compreenderem os procedimentos ou os termos técnicos de uma área complexa, como é a reprodução assistida. Sob altos níveis de incerteza, estudos apontam que "a capacidade cognitiva dos indivíduos pode ser prejudicada e sua emoção pode ser instável" (XU; HE, 2019, p. 119, tradução nossa), podendo culminar em uma sensação de falta de controle decisório sobre a situação.

Por outro lado, a falta de clareza no processo de consentimento informado, analisado no caso Lulu e Nana, possivelmente dificultou a tomada de decisão – ainda que os pacientes e sujeitos de pesquisa pudessem acessar facilmente informações de saúde na *internet* – e isso talvez se deva pela incompleta e fragmentada compreensão dos participantes quanto aos limites, possibilidades e riscos que permearam a edição genética envolvendo embriões naquela época.

Diante dos casos apresentados, percebe-se a importância de uma comunicação transparente, clara e acessível para ambas as situações, afastando-se da assimetria informacional entre partes interessadas diante de técnicas diferentes. Um exemplo é a questão da sobrecarga de informação, amplamente discutida e problemática no processo de consentimento informado em genômica, em que a tomada de decisão informada dos envolvidos pode tornar-se inviável (BOWMAN-SMART et al., 2023).

Essa sobrecarga pode diminuir a autonomia nas decisões informadas na medida em que cria um paradoxo sobre conjuntos de diferentes valores, riscos e benefícios em situações complexas e contrastivas, como visto no contexto da pleiotropia (MUÑOZ, 2021). Ou seja, independente de quem seja o consumidor ou o sujeito de pesquisa, sobretudo em casos de assimetria informacional, essa sobrecarga de informação faz com que a autonomia de decisão se torne dificultosa diante da sua complexidade de escolha. É importante ressaltar que a sobrecarga pressupõe maiores alternativas de escolha; o paradoxo se encontra no fato de que essas várias escolhas podem reduzir as opções adequadas que dependem da percepção do sujeito (SCHWARTZ, 2004).

Infelizmente, não foi possível localizar o processo de consentimento informado no caso de Aurea. No entanto, identificou-se como o consentimento informado foi materializado no caso de Lulu e Nana. A partir desse último aspecto, surgem novas reflexões: de que forma o consentimento informado em qualquer procedimento médico na reprodução assistida é estabelecido cotidianamente? Qual é o poder de deliberação dos envolvidos nesse processo?

Um problema subjacente em tornar o processo de consentimento informado significativo tanto para sujeitos de pesquisa como para consumidores é uma situação corriqueira enfatizada por Jonlin (2020, p. 530-531, tradução nossa), em que o indivíduo

> é solicitado a ler e concordar com várias políticas e termos [...] Esses documentos são coercivos de várias maneiras: sabendo que, se não aceitarmos os termos, não receberemos o melhor serviço ou possivelmente qualquer serviço, nós "concordamos", muitas vezes sem ler a política. Não somos informados nem exercemos verdadeiramente o livre-arbítrio.

Em que pese os indivíduos sejam solicitados a assinar um formulário de consentimento informado para procedimentos na reprodução assistida, um ponto que deve ser mais explorado é o que esse "informado" representa de modo concreto em um cenário que mitigue a fragilidade informacional (QIU *et al*., 2022). Em algumas situações, "pode parecer superficial e pode, de fato, ser realizado às pressas" (JONLIN, 2020, p. 531, tradução nossa). É necessário identificar as situações em que essa e outras dimensões informacionais comprometem a compreensão de indivíduos que sonham em concretizar o planejamento familiar.

REFERÊNCIAS

ACMG BOARD OF DIRECTORS et al. Genome editing in clinical genetics: points to consider—a statement of the American College of Medical Genetics and Genomics. **Genetics in Medicine**, v. 19, n. 7, p. 723-724, 2017.

ALLYSE, Megan et al. What do we do now?: Responding to claims of germline gene editing in humans. **Genetics in Medicine**, v. 21, n. 10, p. 2181-2183, 2019.

BALL, Philip. Polygenic screening of embryos is here, but is it ethical. **The Observer**, 2021. Disponível em: https://www.theguardian.com/science/2021/oct/17/polygenic-screening-of-embryos-is-here-but-is-it-ethical.

BAYEFSKY, Michelle J. Comparative preimplantation genetic diagnosis policy in Europe and the USA and its implications for reproductive tourism. **Reproductive biomedicine & society online**, v. 3, p. 41-47, 2016.

BAYEFSKY, Michelle. Who should regulate preimplantation genetic diagnosis in the United States? **AMA Journal of Ethics**, v. 20, n. 12, p. 1160-1167, 2018.

BEEKNOO, Neeraj; JONES, Rodney. Information asymmetry in financial forecasting vitrina healthcare and simple methods to overcome this deficiency. **British Journal of Medicine and Medical Research**, v. 20, n. 4, p. 1-12, 2017.

BOWMAN-SMART, Hilary et al. Non-invasive prenatal testing for "non-medical" traits: Ensuring consistency in ethical decision-making. **The American Journal of Bioethics**, v. 23, n. 3, p. 3-20, 2023.

CAREY, T. **Startup offers genetic testing that promises to predict healthiest embryo**. The pulse (WHYY-FM), 2022. Disponível em: https://whyy.org/segments/startup-offers-genetic-testing-that-promises-to-predict-healthiest-embryo/.

CASABONA, Carlos M. Romeo. **Do Gene ao Direito**: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. Curitiba: Juruá, 1999.

CHEN, Liang; ZHANG, Zhi'an. **Chinese Public Attitudes On Gene Editing**. Sun Yat-Sen University, 2018. Disponível em: https://www.globaltimes.cn/pdf/ChinesePublicAttitudesOnGeneEditing2018.11.12.pdf.

CHO, Hae Lin *et al.* Motivations and decision-making of adult sickle cell patients in high-risk clinical research. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 26, n. 6, p. 1225-1232, 2020.

CYRANOSKI, David. The CRISPR-baby scandal: what's next for human gene-editing. **Nature**, v. 566, p. 440-443, 2019.

ELENBERG, F.; HOWE, G. The Possible Dangers of Prenatal Nonmedical Sex Selection in regard to *in vitro* Fertilization. **Madridge J Womens Health Emancipation**, v. 3, n. 1, p. 56-59, 2019.

ENRÍQUEZ, Paul. The Law, Science, and Policy of Genome Editing. **Boston University Law Review**, v. 102, p. 42-60, 2022.

ESHRE PGT-M WORKING GROUP et al. ESHRE PGT Consortium good practice recommendations for the detection of monogenic disorders. **Human reproduction open**, v. 2020, n. 3, p. hoaa018, 2020.

ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE et al. Cross-border reproductive care: a committee opinion. **Fertility and Sterility**, v. 100, n. 3, p. 645-650, 2013.

EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS. **The use of polygenic risk scores in pre-implantation genetic testing; an unproven, unethical practice, says ESHG**, 2021. Disponível em: https://www.eshg.org/news/news-details?tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Bnews%5D=35&cHash=8fd89e148a48845e18ef43df338ecb5f.

FERRARETTI, Anna Pia et al. Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies**. Reproductive biomedicine online,** v. 20, n. 2, p. 261-266, 2010.

FOGARTY, Norah M. E. Genome editing reveals a role for OCT4 in human embryogenesis. **Nature**, Estados Unidos, v. 550, p. 67-73, 2017.

GREELY, Henry T. CRISPR'd babies: human germline genome editing in the 'He Jiankui affair'. **Journal of Law and the Biosciences**, v. 6, n. 1, p. 111-183, 2019.

GUMER, Jennifer M. The Wisdom of Germline Editing: An Ethical Analysis of the Use of CRISPR-Cas9 to Edit Human Embryos, **The New Bioethics**, v. 25, n. 2, p. 137-152, 2019.

INFOBAE. **Bebés "de diseño": el uso del ADN genera un nuevo debate en el mundo científico**, 2021. Disponível em: https://www.infobae.com/america/ciencia-america/2021/09/18/bebes-de-diseno-el-uso-del-adn-genera-un-nuevo-debate-en-el-mundo-cientifico/.

JASANOFF, Sheila. **Science and Public Reason**. EUA: Routledge, 2012.

JIANKUI, He**. Second International Summit on Human Genome Editing. Transcript**: Human Embryo Editing. November, 2018. Disponível em: https://diyhpl.us/wiki/transcripts/human-genome-editing-summit/2018-hong-kong/jiankui-he-human-genome-editing/.

JONLIN, Erica C. Informed consent for human embryo genome editing. **Stem Cell Reports**, v. 14, n. 4, p. 530-537, 2020.

JUENGST, Eric. T. Crowdsourcing the Moral Limits to Human Gene Editing? **Hasting Center Report**, v. 47 n. 3, p. 15-23, 2017.

KAMENOVA, Kalina; HAIDAR, Hazar. The first baby born after polygenic embryo screening: Key issues through the lens of experts and science reporters. **Voices in Bioethics**, v. 8, p. 1-9, 2022.

KANG, Xiangjin et al. Introducing precise genetic modifications into human 3PN embryos by CRISPR/Cas-mediated genome editing. **Journal of Assisted Reproduction and Genetics**, Estados Unidos, v. 33, n. 5, p. 581-588, 2016.

KOTZÉ, Manitza. Bio-power and assisted reproductive technologies in the global south: An ethical response from South Africa informed by vulnerability and justice. Birth controlled. **Manchester University Press**, p. 112-128, 2022.

KOTZÉ, M. Whose reproductive health matters? A Christian ethical reflection on reproductive technology and exclusion. Reconceiving Reproductive Health: Theological and Christian Ethical Reflections. **Reformed Theology in Africa Series**, v. 1, p. 247-263, 2019.

KRIMSKY, Sheldon. Breaking the germline barrier in a moral vacuum. **Accountability in Research**, v. 26, n. 6, p. 351-368, 2019.

LIAG, Puping et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human triponuclear zygotes. **Protein & Cell**, Estados Unidos, v. 6, n. 4, p. 363-372, 2015.

MAJOR, Iván. Two-sided information asymmetry in the healthcare industry. **International advances in economic research**, v. 25, n. 2, p. 177-193, 2019.

MELO-MARTÍN, Inmaculada; SHULMAN, Lee P.; TREFF, Nathan R. et al. Should preimplantation genetic testing for polygenic disease be offered to all–or none?. **Fertility and Sterility**, v. 117, n. 6, p. 1162-1167, 2022.

MUNDAY, Sarah; SAVULESCU, Julian. Three models for the regulation of polygenic scores in reproduction. **Journal of Medical Ethics**, v. 47, n. 12, p. e91-e91, 2021.

MUÑOZ, Gabriel Lázaro et al. Screening embryos for polygenic conditions and traits: ethical considerations for an emerging technology. **Genetics in Medicine**, v. 23, n. 3, p. 432-434, 2021.

NATIONAL ACADEMY OF MEDICINE, NATIONAL ACADEMY OF SCIENCES, The Royal Society. **Heritable Human Genome Editing**. Washington, DC: The National Academies Press, 2020.

NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE. **Human genome editing initiative**: a global discussion. Washington, DC: The National Academies Press, 2015.

NATIONAL ACADEMIES OF SCIENCES, ENGINEERING, AND MEDICINE. **Human genome editing**: science, ethics and governance. Washington, DC: The National Academies Press, 2017.

NUFFIELD COUNCIL IN BIOETHICIS. **Genome editing and human reproduction: social and ethical issues**. Nuufield Coucil on Bioethics, 2018.

PAGNAER, Tiny et al. Polygenic risk scoring of human embryos: a qualitative study of media coverage. **BMC medical ethics**, v. 22, n. 1, p. 1-8, 2021.

PELLS, R. **Genetic screening now lets parents pick the healthiest embryos**. Wired. 2022. Disponível em: https://www.wired.com/story/genetic-screening-ivf-healthiest-embryos/.

PENZIAS, Alan et al. The use of preimplantation genetic testing for aneuploidy (PGT-A): a committee opinion. **Fertility and Sterility**, v. 109, n. 3, p. 429-436, 2018.

PFEFFIER-BILLAEUER, Barbara. Genetically-engineered begots, have-nots, and tinkered tots:(high scoring polygenic kids as a heredity-camelot)-an introduction to the legalities and

bio-ethics of advanced ivf and genetic testing. **Chicago-Kent Law Review**, v. 96, n. 1, p. 1-27, 2022.

POLYAKOV, Alex et al. Polygenic risk score for embryo selection—not ready for prime time. **Human reproduction**, v. 37, n. 10, p. 2229-2236, 2022.

QIU, Chutong *et al.* Trust-based research: influencing factors of patients' medical choice behavior in the online medical community. **Healthcare**, v. 10, n. 5, p. 939, 2022.

RANISCH, Robert. Germline genome editing versus preimplantation genetic diagnosis: Is there a case in favour of germline interventions? **Bioethics**, v. 34, n. 1, p. 60-69, 2020.

REDDI, Honey V. et al. Laboratory perspectives in the development of polygenic risk scores for disease: A points to consider statement of the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG). **Genetics in Medicine**, v. 25, n. 5, p. 100804, 2023.

RODRIGUES, Luan Christ. **Direito à informação em face dos riscos da biotecnologia CRISPR/Cas9 gene drive ao patrimônio genético no sistema jurídico brasileiro**. 2018. 156 p. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade La Salle, Canoas.

RODRIGUES, Luan Christ. Epistemologias cívicas e desafios informacionais na reprodução assistida: riscos genéticos, comunicação e o Acordo de Escazú. **Revista Direito Ambiental e Sociedade**, v. 15, n. 1, 2025a.

RODRIGUES, Luan Christ. Novas biotecnologias e recuperação de informações: um estudo empírico acerca do estado da arte da biotecnologia CRISPR/Cas9 na base de dados das agências de fomento CAPES, CNPq, FAPERGS e FAPESP. **Revista de Estudos Empíricos em Direito**, *[S. l.]*, v. 7, n. 3, p. 52-75, 2020.

RODRIGUES, Luan Christ. Recuperação de informações tecnológicas reprodutivas envolvendo o estado da arte dos escores de risco poligênico em embriões humanos na base de dados patentária espacenet. **E-civitas (Belo Horizonte)**, v. 17, n.1, p. 129-162, 2024.

RODRIGUES, Luan Christ. Riscos biotecnológicos ambientais e participação social: por uma gestão democrática da biotecnologia gene drive na atuação da CTNBIO. **Revista Jurídica (FURB)**, v. 22, n. 49, p. 77-85, 2019.

RODRIGUES, Luan Christ. Vieses raciais e sub-representação genômica no contexto dos escores de risco poligênico em embriões: implicações para a discriminação genética na reprodução assistida e a proteção de pessoas vulneráveis. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 14, n. 2, p. 41-52, 2025b.

SAVAGE, Jeanne E. *et al.* Genome-wide association meta-analysis in 269,867 individuals identifies new genetic and functional links to intelligence. **Nature genetics**, v. 50, n. 7, p. 912-919, 2018.

SAVULESCU, Julian. The moral case for eugenics? **Iai News**, 2021. Disponível em: https://iai.tv/articles/the-moral-case-for-eugenics-auid-1916.

Science Media Centre. **Expert reaction to US study looking at predicting the risk of some common diseases in preimplantation fertilised embryos**. 2022. Disponível em: https://www.sciencemediacentre.org/expert-reaction-to-us-study-looking-at-predicting-the-risk-of-some-common-diseases-in-preimplantation-fertilised-embryos/.

SCHWARTZ, Barry. **The paradox of choice**: Why more is less. New York: Ecco, 2004.

SEGRE, Marco*;* FERRAZ, Flávio Carvalho. *O* conceito de saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 5, p. 538-542, 1997.

SONG, Fang XueMei Chen. Effects of uncertainty and emotion on justice judgment. **Journal of Psychological Science**, v. 35, n. 3, p. 711-717, 2012.

TREFF, Nathan R. et al. Should preimplantation genetic testing for polygenic disease be offered to all–or none?. **Fertility and Sterility**, v. 117, n. 6, p. 1162-1167, 2022.

TURLEY, Patrick et al. Problems with using polygenic scores to select embryos. **New England Journal of Medicine**, v. 385, n. 1, p. 78-86, 2021.

VAN BEERS, Britta C. Rewriting the human genome, rewriting human rights law? Human rights, human dignity, and human germline modification in the CRISPR era. **Journal of Law and the Biosciences**, v. 7, n. 1, p. lsaa006, 2020.

VAN DEN BOS, Kees. On the subjective quality of social justice: the role of affect as information in the psychology of justice judgments. **Journal of personality and social psychology**, v. 85, n. 3, p. 482-498, 2003.

XU, Yuepei; HE, Wen. More information = less aggression? impact of information asymmetry on Chinese patients' aggression. **Frontiers in public health**, v. 7, p. 118-123, 2019.

YAN, Ping; KANG, Xin. Gene Editing Babies in China: From the Perspective of Responsible Research and Innovation. *In:* MATSUDA, Tsuyoshi; WOLFF, Jonathan; YANAGAWA, Takashi (eds.). **Risks and Regulation of New Technologies**. Springer, p. 87-109, 2021.