

ÉTICA E DIREITO EM “UMA PROVA DE AMOR”: ANÁLISE JURÍDICA SOBRE A POSSIBILIDADE DO IRMÃO SALVADOR COMO RECURSO MÉDICO

ETHICS AND LAW IN “MY SISTER’S KEEPER”: A LEGAL ANALYSIS OF THE POSSIBILITY OF THE SAVIOR SIBLING AS A MEDICAL RESOURCE

ÉTICA Y DERECHO EN “UNA PRUEBA DE AMOR”: ANÁLISIS JURÍDICO SOBRE LA POSIBILIDAD DEL HERMANO SALVADOR COMO RECURSO MÉDICO

Miriam Olivia Knopik Ferraz¹

Jussara Maria Leal de Meirelles²

Licença CC BY:

Artigo distribuído sob os termos Creative Commons, permite uso e distribuição irrestrita em qualquer meio desde que o autor credite a fonte original.



Resumo: Objetiva-se analisar, sob a ótica do ordenamento jurídico brasileiro, a utilização do irmão salvador (savior sibling) como recurso médico. O estudo toma como referência a temática trazida pelo filme “Uma prova de amor” (My Sister’s Keeper). Parte-se, inicialmente, do método indutivo: constrói-se o problema a partir do caso trazido pela obra cinematográfica e aponta-se para o desenvolvimento jurídico atual; em um segundo momento, utiliza-se o método dedutivo, de modo a evidenciar a compreensão do debate do tema na esfera internacional e, de modo mais verticalizado, no Brasil. Para tanto, faz-se uso do raciocínio interdisciplinar próprio da Bioética e do Biodireito e da análise de aproximação entre o Direito e o Cinema, esta inspirada no movimento conhecido por Law and Literature. São objetivos específicos: examinar a temática central do filme e casos reais de irmão salvador; estabelecer o patamar atual da controvérsia ética e jurídica; traçar as discussões e entraves no ordenamento jurídico brasileiro. Como resultado, aponta-se que no Brasil é possível a utilização do recurso médico denominado “irmão salvador”, mas restrito à doação de células-tronco do cordão umbilical e de sangue, diante de autorização e justificativa médica; no tocante à medula óssea, somente mediante procedimento judicial, observando-se, ainda, a lógica familiar, para visar o melhor interesse do irmão salvador.

1 Doutoranda em Direito pela PUCPR (bolsista PROSUP). Mestre pela PUCPR. Especialista em Direito Constitucional pela ABDCONST. Pós-graduanda Legal Tech: Direito, Inovação e Start Ups pela PUC Minas. Editora Adjunta da Revista da ABDCONST. Coordenadora Adjunta do Grupo de pesquisa Análise Econômica do Direito da PUCPR. Membro da Comissão de Igualdade Racial e da Verdade da Escravidão Negra da OABPR. Professor da Universidade Positivo e da UNIFACEAR. m.okf@hotmail.com.

2 Graduada em Direito pela Universidade Federal do Paraná, com Mestrado e Doutorado em Direito das Relações Sociais pela Universidade Federal do Paraná e Pós-Doutorado no Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra. Professora Titular de Direito Civil da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Professora do Programa de Pós-Graduação em Direito Econômico e Socioambiental (Mestrado e Doutorado) e do Programa de Pós-Graduação em Bioética (Mestrado), da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Procuradora Federal aposentada. jumeirelles29@gmail.com

Palavras-chave: Uma prova de amor; Irmão salvador; “bebê-medicamento”; transplantes; direito ao próprio corpo

Abstract: The aim of this work is to analyze, from the perspective of the Brazilian legal system, the use of the “savior sibling” as a medical resource. The study takes as its reference the theme brought up by the film *My Sister’s Keeper*. It starts by using the inductive method, as the problem is built from the case portrayed in the cinematographic work, and points to the current legal development; in the second step, the deductive method is used, in order to show the understanding of the debate on the theme in the international sphere and, in more depth, in Brazil. For this, it uses the interdisciplinary reasoning proper to Bioethics and Biological Law and analysis of the relationship between Law and Cinema, inspired by the movement known as *Law and Literature*. The specific objectives of this work are: to examine the central theme of the film and some real cases of a savior brother; to establish the current level of ethical and legal controversy; and to outline the discussions and obstacles in the Brazilian legal system. The result of this research shows that in Brazil, it is possible to use a savior sibling as a medical resources, but that it is restricted to the donation of stem cells from the umbilical cord and blood, and is subject to medical authorization and justification. Donations of bone marrow can only be done through a judicial procedure, observing the family logic, and always in the best interests of the savior sibling.

Keywords: *My Sister’s Keeper*; savior sibling; “Baby medicine”; transplants; right to one’s own body

Resumen: Se objetiva analizar, bajo la óptica del ordenamiento jurídico brasileño, la utilización del hermano salvador (savior sibling) como recurso médico. El estudio toma como referencia la temática traída por la película “Una prueba de amor” (*My Sister’s Keeper*). Se parte, inicialmente, del método inductivo: se construye el problema a partir del caso traído por la obra cinematográfica y se apunta para el desarrollo jurídico actual; en un segundo momento, se utiliza el método deductivo, de modo a evidenciar la comprensión del debate del tema en la esfera internacional y, de modo más verticalizado, en Brasil. Para tanto, se hace uso del raciocínio interdisciplinar propio de la Bioética y del Bioderecho y del análisis de aproximación entre el Derecho y el Cine, está inspirada en el movimiento conocido por *Law and Literature*. Son objetivos específicos: examinar la temática central de la película y casos reales de hermano salvador; establecer el patamar actual de la controversia ética y jurídica; trazar las discusiones y trabas en el ordenamiento jurídico brasileño. Como resultado, se apunta que en Brasil es posible la utilización del recurso médico denominado hermano salvador, pero de restricción a la donación de células tronco del cordón umbilical y de sangre ante autorización y justificativa médica; con respecto a la médula ósea, solo mediante a través de procedimiento judicial, se observa, todavía, la lógica familiar, para visar el mejor interés del hermano salvador.

Palabras clave: Una prueba de amor; hermano salvador; “bebe medicamento”; transplantes; derecho al propio cuerpo.

INTRODUÇÃO

“A maioria dos bebês vem por acidente. Não eu. Eu fui projetada para salvar a vida da minha irmã”.³ Assim inicia o *trailer* do filme *Uma prova de amor (My Sister’s Keeper)* e é assim que inicia a vida dos “irmãos salvadores”.

O denominado “irmão salvador” (tradução literal da expressão *savior sibling*), também conhecido como “bebê medicamento”, é um ser humano concebido para fornecer material genético transplantável necessário a um irmão⁴, principalmente por questões de saúde. Os chamados “irmãos salvadores” podem ser concebidos tanto da forma convencional como por fertilização *in vitro*; nesta última, são selecionados os embriões que são os mais compatíveis geneticamente com o irmão que apresenta doença para cujo tratamento são necessárias doações de órgãos, tecidos, sangue, medula óssea etc.

O presente trabalho busca compreender a problemática ética e jurídica sobre a possibilidade do “irmão salvador” como recurso médico. A metodologia utilizada na pesquisa traduz-se em uma reflexão crítica por meio de uma abordagem interdisciplinar tanto na Bioética quanto no Biodireito e entre o Direito e o Cinema, buscando as similaridades e reflexos de dados trazidos pela sétima arte na vida real. Importa salientar que a aproximação entre Direito e Cinema, para fins de reflexão, advém do movimento *Law and Literature*, que busca “favorecer, por intermédio de obras literárias, visão mais profunda, complexa e esclarecedora da realidade humana, do mundo e das relações sociais”⁵. Por meio desse método, utiliza-se a corrente do Direito no Cinema⁶, com o intuito de extrair reflexões jurídicas a partir de um registro cinematográfico, que pode ser ficcional ou nem tanto.

A partir da narrativa trazida pelo filme, adentra-se na discussão jurídica da problemática do “irmão salvador” no ordenamento legal brasileiro. E ante a falta de regulação específica, realizam-se paralelos com alguns institutos já consolidados e aplicáveis à temática, de modo a se delinear o cenário jurídico brasileiro sobre o tema.

A metodologia aplicada subdivide-se em duas abordagens: indutiva e dedutiva. Inicia-se pela compreensão do tema de pesquisa: mediante o método indutivo, constrói-se o cenário e a problemática com base na análise do caso demonstrado na obra cinematográfica, para o desenvolvimento jurídico atual. Após, pelo método dedutivo, adentra-se na compreensão do debate do problema em âmbito internacional, para então verticalizar-se a análise para a realidade específica no Brasil.

3 CASSAVETES, Nick. **Uma Prova de Amor (My Sister’s Keeper)**. Estados Unidos, 2009. 106 minutos.

4 HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?**. New York: Cambridge University Press, 2010, p. 99.

5 KARAM, Henriete. Questões teóricas e metodológicas do direito na literatura: um percurso analítico-interpretativo a partir do conto *Suje-se gordo!*, de Machado de Assis. **Revista direito GV. São Paulo. v. 13 n. 3, p. 827-865. set-dez 2017, p. 829.**

6 Esta corrente advém da abordagem de Direito na Literatura. OST, François. **Raconter la loi: aux sources de l’imaginaire juridique**. Paris: Odile Jacob, 2004.

O trabalho foi dividido em três partes: na primeira, busca-se compreender o filme *Uma prova de amor* (*My Sister's Keeper*) e, também, os casos reais de irmão salvador; após, ingressa-se no patamar atual da controvérsia ética e jurídica do "irmão salvador"; ao fim, são tecidas as discussões e entraves evidenciados no ordenamento jurídico brasileiro, mapeando-se a viabilidade jurídica da utilização do recurso médico conhecido por "irmão salvador", os seus limites atuais e, ainda, são propostas algumas adequações normativas.

1. DRAMA DA ARTE E O DRAMA DA VIDA: A OBRA "UMA PROVA DE AMOR" (MY SISTER'S KEEPER) E CASOS REAIS DE "IRMÃO SALVADOR".

O filme *Uma prova de amor* (*My Sister's Keeper*)⁷, dirigido por Nick Cassavetes, foi baseado no livro, de mesmo nome, escrito por Jodi Picoult.⁸ A obra tem sido um referencial em várias pesquisas que tratam do tema do "irmão salvador"⁹, possivelmente por retratar de modo claro e fiel a questão sob vários aspectos, o que faz justificar o seu uso para a análise que ora se propõe realizar.

O filme é estruturado em torno de uma família típica e tradicional dos Estados Unidos, formada por mãe, pai e três filhos: duas meninas e um menino. O enfoque mais direto é retratado sobre a mãe, Sara Fitzgerald, e as duas filhas. A filha Kate tem leucemia e vivencia o processo de agravamento da doença. Antes de Sara saber que a filha tinha câncer, ela lograva uma carreira bem-sucedida como advogada, mas após a descoberta da doença de Kate, passou a se dedicar integralmente a ela (preparar alimentos, cuidar da medicação etc.) e à busca por uma cura para a doença da filha.

Após diversas consultas e sessões de quimioterapia, Sara e o marido Brian foram informados sobre a possibilidade de um outro tratamento: ter um bebê doador. Essa possibilidade foi cogitada, principalmente porque nenhum parente era um doador de medula óssea compatível com Kate. Assim, Sara e Brian optaram pela engenharia genética e a fertilização *in vitro* em busca do doador perfeito, ou melhor, a "irmã salvadora": Anna.

O filme relata que toda a vivência de Anna se resumiu a ser submetida a diversos procedimentos médicos para a efetivação das doações necessárias para a manutenção da vida da irmã Kate. A primeira doação realizada foi a de células-tronco do cordão umbilical. Com cinco anos de idade, Anna começou a doar linfócitos (procedimento que envolve a doação de sangue); aos seis anos, doou granulócitos (células de defesa do corpo) e, como descrito no filme, foi submetida a "aspiração" no quadril, um processo doloroso que levou à hospitalização de Anna.

7 CASSAVETES, Nick. **Uma Prova de Amor** (*My Sister's Keeper*). Estados Unidos, 2009. 106 minutos.

8 PICOULT, Jodi. **My Sister's Keeper: A Novel**. 274.p. (2004)

9 Alguns trabalhos de relevância para o estudo do tema: LAY; Amy T. Y. To Be or Not to Be My Sister's Keeper? **Journal of Legal Medicine**, 32:3, 2011, pp. 261-293; VANDENHOUTEN, Christine L.; GROESSL, Joan. My Sister's Keeper: An Innovative Interprofessional Ethics Teaching and Learning Strategy for Nursing and Social Work Students. **Health and Interprofessional Practice**. Vol. 2, n.1055, 2014, pp. 1-12.

O ápice das doações ocorre quando a irmã Kate, então com 17 anos, tem o seu estado extremamente agravado e precisa de doação de um rim e Anna, com 13 anos, é a única compatível. Nesse momento, a “irmã salvadora” mostra-se relutante na doação do órgão, pois isso resultaria na perda de qualidade de vida e possíveis complicações. Resolve, por isso, contratar o advogado Campbell Alexander, buscando medidas que façam cessar as doações. (Recomenda-se ao leitor que não assistiu à obra cinematográfica usada como referência deste artigo que prossiga a leitura diretamente para os exemplos ou para o próximo tópico, pois algumas cenas cruciais serão reveladas). Instaura-se, nesse momento da obra, o conflito interno vivenciado pela “irmã salvadora” Anna, por ter sido concebida para realizar doações à sua irmã doente.

Os argumentos de Anna para não querer realizar a doação restam em torno da impossibilidade de ter uma vida normal, já que não seria capaz de praticar alguns esportes, beber álcool e enfrentaria dificuldades para ser mãe no futuro. Sob esses fundamentos, Anna dá início a processo judicial com o objetivo de conseguir uma “emancipação médica”, ou seja, apesar da sua idade (13 anos), ver reconhecido o livre exercício do direito sobre seu próprio corpo. A situação toma proporções que devastam a família: enquanto o pai até consegue ver o ponto de vista de Anna, a mãe está determinada e convicta de que todos os sacrifícios são necessários em prol da saúde de Kate.

A discussão jurídica sobre a chamada “emancipação médica” é superada quando Anna e o irmão revelam que, em realidade, Kate havia tido a ideia desse pedido de emancipação pela irmã, pois em diversos momentos Kate já havia manifestado o desejo de morrer. Ao fim, ela morre naturalmente antes do julgamento final. Assim, a obra afasta-se do conflito da “irmã salvadora”, do consentimento e vontade, objetos deste artigo, para trazer reflexões sobre morte, vida e luto. À primeira vista, a questão parece muito distante da realidade, mas há diversas situações em que essa opção médica já foi explorada. O primeiro caso diz respeito à possibilidade do irmão salvador que não nasceu para esse propósito. O caso em tela foi julgado na Corte de Apelação de Louisiana em 1973, e dizia respeito a um pai que ajuizou uma ação contra a mãe para obrigá-la a consentir com a remoção cirúrgica e transplante dos rins do filho para doação à irmã.

A grande problemática se deu pelo fato de que o doador tinha dezessete anos e apresentava capacidade mental de três ou quatro anos, como informa o julgado, enquanto a irmã tinha trinta e dois anos e era plenamente capaz. Segundo o diagnóstico do médico, a irmã havia perdido quase toda a função renal e morreria em poucos meses sem um transplante de rim. Apesar de haver outros irmãos, os testes revelaram que as doações desses irmãos tinham 20% a 30% de chance de serem rejeitadas pela irmã, enquanto a doação pelo irmão com deficiência apresentaria apenas 4% a 5% de chance de rejeição. O tribunal partiu da observação da Lei do Estado de Louisiana que trazia fundamentos de promoção ao melhor interesse do menor de idade e, constatando que a irmã teria outras opções como doação de cadáveres, doadores não relacionados e dos irmãos, concluiu que o transplante renal não era a única via possível para salvar a vida da irmã¹⁰.

10 UNITED STATES OF AMERICA, Court of Appeal of Louisiana, Fourth Circuit. **284 So. 2d 185 (1973)**. In re Roy Allen RICHARDSON. No. 6091. October 22, 1973.

O segundo caso, considerado o primeiro propriamente de “irmão salvador”, traz semelhanças com o filme utilizado neste trabalho: trata-se de Marissa Ayala. Inicia-se, de fato, com Anissa Ayala, filha de Mary e Abe Ayala, de Los Angeles, diagnosticada com leucemia e que, aos dezesseis anos de idade, precisava de um transplante de medula óssea. Nenhum dos membros da família, amigos e estranhos apresentava compatibilidade com ela. Somente após ampla pesquisa, os médicos informaram a possibilidade de conceber uma criança que pudesse realizar a doação: Marissa. Após o nascimento, a equipe médica utilizou o sangue do cordão umbilical para criar material para salvar a vida de Anissa¹¹.

Em seguida à realização do procedimento, várias pessoas teceram críticas pelo fato de a família utilizar “uma criança para salvar a outra”, fundamentando-se os argumentos na ausência de consentimento de Marissa (a irmã doadora) para a realização do procedimento. A família argumentou, retomando todo o longo processo de procura de um doador compatível, ressaltando que somente quando não havia mais opções, buscou a possibilidade de um novo filho.¹² São duas as semelhanças com a obra analisada neste trabalho: a doença (leucemia) e o fato de os pais terem realizado incansáveis tentativas na procura de doadores compatíveis. A diferença está no procedimento e nas consequências: para a concepção de Marissa, não foi realizada fertilização *in vitro* e, ao que parece, não houve agravamento da doença.¹³

O terceiro caso refere-se a Adam Nash e é considerado um dos mais relevantes sobre o tema, marcadamente porque foi concebido mediante uso de técnica e diagnóstico prévio para haver compatibilidade com a irmã Molly¹⁴. Em 29 de agosto de 2000, Lisa e Jack Nash deram à luz o primeiro irmão salvador americano, concebido por meio de um método de Fertilização *in vitro* (IVF) e um Diagnóstico Genético Pré-Implantacional (PGD)¹⁵. Conceberam de forma satisfatória Adam, como um doador compatível com o sistema antígeno leucocitário humano, ou seja, com a capacidade necessária para ser um doador compatível, principalmente para a doação de medula.¹⁶

11 MILLS, Janelle. **Understanding The Position Of The Savior Sibling**: How Can We Save Lives And Protect Savior Siblings? Master Of Arts. Bioethics. Wake Forest University Graduate School Of Arts And Sciences. Winston-Salem, North Carolina, 2013, p. 10-11.

12 NBC NEWS Ayala, Marissa, and Anissa Ayala. “Born to Save Her Sister’s Life, Marissa Ayala Graduates from College.” **NBC News**. 22 maio de 2013. Disponível em: <<http://www.nbcnews.com/video/nightlynews/51972598>>. Acesso em 23 de jun. 2019.

13 NBC NEWS Ayala, Marissa, and Anissa Ayala. “Born to Save Her Sister’s Life, Marissa Ayala Graduates from College.”

14 LAY; Amy T. Y. To Be or Not to Be My Sister’s Keeper? pp. 261-293; MC CLEAN, Marley. Children’s Anatomy v. Children’s Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of “Savior Siblings”. **Pepperdine law review**. Vol. 43: 837, 2016.

15 As siglas advém da terminologia em inglês: *in vitro fertilization* (IVF) e *Preimplantation genetic diagnosis* (PGD), nesse artigo serão adotadas as siglas em inglês, pois demonstram-se universais na área médica.

16 Para a compreensão do HLA (*Human Leukocyte Antigen*) consulte: MENDONÇA, L.A.M.; FERREIRA, M; **Associação do HLA com o transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas**. 2008. Centro Universitário Newton Paiva. Disponível em: <<http://blog.newtonpaiva.br/pos/wp-content/uploads/2013/02/E3-FARM-07.pdf>>. Acesso em 23 de jun. 2019.

Assim, Adam era compatível para realizar doações para sua irmã Molly¹⁷. Molly nasceu 6 anos antes e foi diagnosticada com Anemia de Fanconi (FA), uma doença hereditária de reparação do DNA, caracterizada por pancitopenia (a diminuição global de elementos celulares do sangue - glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas – progressiva, com falência da medula óssea, malformações congênitas variáveis e predisposição para tumores hematológicos ou sólidos)¹⁸. Os pais, Lisa e Jack, possuíam a mutação genética para Anemia de Fanconi (FA), o que aumentou as chances de um filho desenvolver a doença. Assim, a escolha médica não foi somente a de gerar um irmão que pudesse, ao acaso da genética, ser compatível, mas sim utilizar a Fertilização *in vitro* e o Diagnóstico Genético Pré-implantacional (PGD) a fim de aumentar significativamente as chances de Adam ser o par perfeito para Molly.

Primeiramente, quinze embriões foram criados no laboratório mediante Fertilização *in vitro*. Dias após, os embriões foram geneticamente selecionados para detectar um que não possuísse a Anemia de Fanconi e que pudesse ser uma combinação adequada de tecidos, ou doador HLA; após isso, Adam foi o embrião escolhido, que foi implantado em Lisa Nash¹⁹.

Imediatamente após o seu nascimento, os médicos coletaram células-tronco do cordão umbilical e injetaram no sistema circulatório de Molly. Em quatro semanas, Molly exibiu sinais de recuperação da medula óssea e, dentro de três anos, sistemas hematopoiético e imunológico normais²⁰. Se o casal tivesse tentado um filho pela via natural, haveria o risco de 25% de a criança nascer com a mesma doença. Dessa forma, o procedimento médico utilizado serviu para duas finalidades: afastar a Anemia de Fanconi do futuro filho, Adam, permitindo que este nascesse saudável e ainda, mediante o cordão umbilical de Adam, possibilitar a Molly, sua irmã, uma segunda chance de vida, por meio das células histocompatíveis²¹.

Por fim, o quarto caso ocorreu no Brasil: Maria Clara, nascida em 2012. Ela foi concebida para ser doadora da irmã, Maria Vitória, que sofria de talassemia *major*, uma doença crônica e rara no sangue que pode levar à morte²². Por meio da fertilização *in vitro* foram concebidos dez embriões, sendo apenas dois saudáveis e compatíveis com Maria Vitória; ambos foram implantados na mãe e um sobreviveu, Maria Clara. No momento do nascimento, foram colhidas células-tronco e, após um ano de idade da irmã doadora, foi realizado o transplante da medula.

17 CBS NEWS. A Genetically Screened Baby Saved the Life of His Sister. **CBS News**. 31 jan. 2002. Disponível em: <<https://www.cbsnews.com/news/a-genetically-screened-baby-saved-the-life-of-his-sister/>> Acesso em 23 de jun. 2019.

18 GITTER, Donna M. Am I My Brother's Keeper? The Use of Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Donor of Transplantable Stem Cells for an Older Sibling Suffering from a Genetic Disorder, 13 **Geo. Mason L. Rev.** 975, 977, 2006.

19 LAY; Amy T. Y. To Be or Not to Be My Sister's Keeper? pp. 261-293; MC CLEAN, Marley. Children's Anatomy v. Children's Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of "Savior Siblings". **Pepperdine law review**. Vol. 43: 837, 2016.

20 Para o aprofundamento do procedimento utilizado, consulte: WOLF, Susan M.; KAHN, Jeffrey P.; WAGNER, John E. Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor: Issues, Guidelines & Limits. **J.L. Med. & Ethics**. Vol.31, n.3, p. 327, 328, 2003.

21 VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Ensaio de Bioética e Direito**. Brasília: Consulex, 2009, p. 57.

22 LOPES, Claudia Aparecida Costa; SANCHES, Pedro Henrique. **Do Bebê Medicamento: "Instrumento" de Dignidade Familiar**. p. 13. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=8ec959b57278128a>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

Segundo o médico responsável, a medula óssea de Maria Vitória voltou a “fabricar” as células e ela não precisou mais ser submetida a transfusões de sangue, sendo considerada curada. Os pais informaram que já possuíam o desejo anterior de ampliar a família, então, segundo eles, Maria Clara não foi concebida apenas para ser a irmã salvadora²³.

Ressalta-se que a semelhança com o filme está na concepção e na seleção do embrião *in vitro*, e a diferença principal está em que, na obra, Kate não se curou da doença, requerendo cada vez mais novos procedimentos. Da análise dos casos é possível colher algumas discussões sobre o tema: a falta de capacidade invalida qualquer tipo de manifestação pela criança/ adolescente? A incapacidade pode ser suprida pela manifestação dos pais? Há a necessidade de se informar o irmão doador? O médico pode propor o “irmão salvador” como uma opção médica? Há algum limite ou passos anteriores que são necessários para a tomada de decisão quanto à utilização do “irmão salvador”? Há muitas outras, mas estudo verticalizará a controvérsia na viabilidade jurídica de se propor o “irmão salvador” como uma opção médica.

2. PATAMAR ATUAL DA CONTROVÉRSIA ÉTICA E JURÍDICA DO “IRMÃO SALVADOR”

A denominação “irmão salvador” surge para identificar aquele que é concebido para fornecer material genético transplantável necessário a outro irmão²⁴. A concepção pode se realizar pela via tradicional ou por meio da manipulação genética, buscando-se o embrião mais compatível para se efetivar as doações²⁵. Desde o desenvolvimento dos primeiros casos, como os demonstrados anteriormente, há diversas famílias que buscaram essa alternativa. Em notícia do Jornal de Milão, de 2009, 378 crianças foram concebidas pelos genitores com o objetivo de ser um doador compatível para outro filho do casal que foi diagnosticado com talassemia ou leucemia²⁶. Não há estatísticas de quantas crianças existem hoje sob tais circunstâncias²⁷.

A controvérsia que se busca aprofundar neste estudo advém do exemplo dramático²⁸ de Kate Fitzgerald e do exemplo real de Adam Nash, ou seja: a utilização do método de Fertilização *in vitro* (IVF) e um Diagnóstico Genético Pré-Implantacional (PGD) para a seleção do embrião que seja o mais compatível possível para realizar doações ao irmão. A escolha pela utilização do PGD como opção médica não é fácil; ela se torna uma opção quando há uma doença grave e os outros recursos

23 LOPES, Claudia Aparecida Costa; SANCHES, Pedro Henrique. **Do Bebê Medicamento: “Instrumento” de Dignidade Familiar**. p. 13.

24 HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?**. New York: Cambridge University Press, 2010, p. 99.

25 SCGUSTER, Alexander. La procreazione selettiva. In RODOTÀ, Stefano; ZATTI, Paolo. **Tratatto de Biodiritto: il governo del corpo**. Tomo II. Milano: Giuffrè Editore, 2011, p. 1416.

26 FELTRI, Vittorio. Quei 378 bimbi nati per salvare i fratelli malati. **Il Giornale**. 30 dez. 2009. Disponível em: <http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_rassegnaStampaCNT_457_Paragrafo_itemName_2_file.pdf>. Acesso em 23 de jun. 2019.

27 RIVARD, Laura. Case Study in Savior Siblings. **Scitable by Nature Education**. 11 jun. 2013. Disponível em: <<https://www.nature.com/scitable/forums/genetics-generation/case-study-in-savior-siblings-104229158>>. Acesso em 23 de jun. 2019.

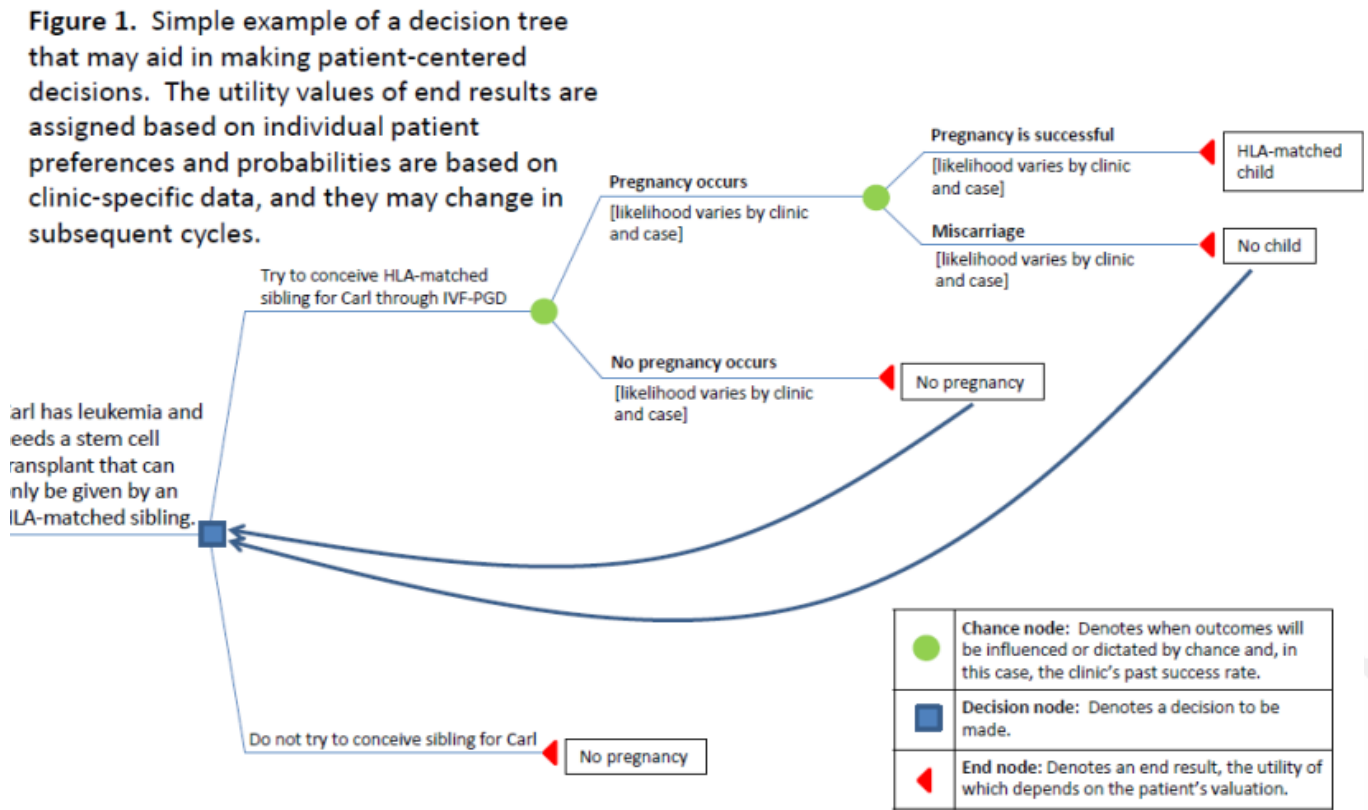
28 Utiliza-se a expressão “dramático” referindo-se ao gênero do filme “Uma Prova de Amor”, o drama.

se tornaram insuficientes ou com grandes chances de risco²⁹. A aplicação clínica do Diagnóstico Genético Pré-implantacional (*PGD*) foi anunciada pela primeira vez em 1990, em uma série de casos em que foi utilizado para selecionar embriões femininos para eliminar o risco de transmissão de doenças recessivas³⁰. Como parâmetro para a compreensão da decisão ética do médico em propor ou não essa possibilidade de tratamento, importa relatar o caso enfrentado por Emily S. Jungheim.

Trata-se de Carl, uma criança de cinco anos diagnosticada com Leucemia, em relação à qual Dr. Preed, o médico, precisa determinar se vai oferecer *IVF-PGD* para os pais e se, caso o faça, deve estabelecer em que ponto os tratamentos irão parar, qual será a segunda opção etc. O Comitê de Ética da Sociedade Americana de Medicina Reprodutiva (ASRM) oferece um guia para os médicos atuarem em casos assim e, devido a grandes polêmicas e conflitos éticos, a médica Terra Ziporyn³¹ propôs ao Comitê a esquematização da decisão por meio de um quadro de tomada de decisão e proposição de alternativas. Esse quadro de decisão foi representado graficamente por Emily Jungheim:

-
- 29 Há quatro formas de se vislumbrar a utilização do Diagnóstico Genético Pré-Implantacional - *PGD*: a) não permitir (Alemanha, Suíça, Irlanda, Austrália e Áustria) LAY; Amy T. Y. To Be or Not to Be My Sister's Keeper? pp. 261-293; b) haver regulação pelo Estado, sendo exigido credenciamento das clínicas, como ocorre na Inglaterra e na França - DNA POLICY. The Genetics and Public Policy Center. A Discussion of Challenges, Concerns, and Preliminary Policy Options related to the Genetic Testing of Human Embryos. **DNA POLICY**. Disponível em: <<http://www.dnapolicy.org/images/reportpdfs/PGDDiscussionChallengesConcerns.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2019; c) ser regulado por organizações profissionais, como ocorre no Japão; d) não haver regulamentação, em que cada clínica formaliza o seu próprio procedimento: é o caso dos Estados Unidos, embora a jurisprudência venha desenvolvendo a temática - DNA POLICY. Genetics and Public Policy Center: Reproductive Genetic Testing, 2000. **DNA POLICY**. Disponível em: <http://www.dnapolicy.org/pub.reports.php?action=detail&repo_rt_id=6>. Acesso em: 23 jun. 2019. Compreensões diversas sobre a matéria e a forma de regulá-la estarão, portanto, intimamente ligadas ao entendimento e à sua respectiva construção jurídica, de país para país.
- 30 HANDYSIDE, A.H; KONGOIANNI, E.H; HARDY, K.; WINSTON, R.M. Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. **Nature**. vol. 344 nº 6268, p. 768-770, 1990
- 31 ZIPORYN, T. Medical decision making: analyzing options in the face of uncertainty. **JAMA**. vol. 249, n. 16, p. 2133-2135, 1983.

FIGURA 1 - ÁRVORE DE TOMADA DE DECISÃO



FONTE: JUNGHEIM, Emily (2014)³².

No exemplo descrito na Figura 1, as opções incluem iniciar o ciclo do *PGD* ou não tentar conceber um "irmão salvador". Dentro da primeira opção, há a possibilidade de avançar nesse caminho ou, para um segundo ou um terceiro momento, em que não se vislumbra o sucesso. Ademais, outras escolhas podem ser consideradas, o que amplia a árvore, caso a caso³³. Dessa forma, é possível concluir que o "irmão salvador" não é o primeiro recurso médico, mas uma opção dentro de uma árvore de decisão a ser tomada por médico e pacientes. Partindo-se da árvore de decisão exposta anteriormente e prosseguindo-se pela perspectiva da vida do "irmão salvador", é possível elencar algumas discussões éticas e jurídicas, tais como: i. a possibilidade de o médico propor a opção do "irmão salvador"; ii. a criação de "bebês projetados"; iii. o descarte de embriões; iv. o poder parental de tomada de decisão; v. os efeitos psicológicos e físicos para o "irmão salvador"; vi. o bem-estar do "irmão salvador".

Os pontos i, ii e iii podem ser tratados de forma concomitante, em discussão que permeará o conflito ético sobre a utilização do *PGD*, fundamentalmente imbricado no **descarte dos embriões** que, para algumas correntes, podem ser entendidos como a manifestação do começo da vida³⁴.

32 JUNGHEIM, Emily S. Shared Decision Making about IVF for Savior Siblings. *Virtual Mentor. American Medical Association Journal of Ethics*. January 2014, Volume 16, Number 1, p. 24-29

33 JUNGHEIM, Emily S. Shared Decision Making about IVF for Savior Siblings. p.24-29

34 Sobre a vida e a dignidade do embrião pré-implantatório: MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **A vida humana embrionária e sua proteção jurídica**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000, p. 149-177.

Efetivamente, mediante a fertilização *in vitro*, há possibilidade de se realizar a transferência de vários embriões, esperando-se o sucesso da gestação de apenas alguns ou um, evitando-se novas tentativas³⁵. Em caso de “irmão salvador”, há a seleção, ainda em laboratório, do embrião mais apto a se tornar o doador e, assim, o descarte é ainda maior. Essa técnica é criticada, sendo considerada má prática médica, mas é utilizada pela ampla maioria das clínicas nos Estados Unidos, seu país de origem³⁶. Idêntica preocupação se dá com o caminho contranatural de criação de “**bebês projetados**” eliminando-se doenças, selecionando-se o sexo ou até características físicas³⁷.

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, criado em Portugal, produziu um relatório sobre a utilização da técnica em questão, afirmando que o embrião humano seria reduzido a ‘mero instrumento’ e, assim, seria tratado “como um meio e não como um fim em si, dado que apenas será implantado se for compatível com o ser humano a quem se destinam as células (se for útil)”³⁸.

Claudia Loureiro coaduna com esse entendimento, afirmando que “o embrião, sob a visão antropológica, é um fim absoluto e não deve ser coisificado, não deve ser tratado como meio”³⁹. Quanto ao **poder parental de tomada de decisão** (iv), dois aspectos merecem olhar mais atento: os motivos de se gerar um filho que servirá de medicamento a outro; e, em momento posterior, no tocante à decisão de realizar as doações, uma vez que, em geral, o doador é juridicamente incapaz.

A primeira decisão relaciona-se com os direitos reprodutivos e de planejamento familiar. É possível gerar um filho para fins de servir de doador a outro?

35 CORRÊA, Marilena Cordeiro Dias Villela. Ética e reprodução assistida: a medicalização do desejo de filhos. **Bioética**. Vol. 9, n. 2, p. 71-82, 2001.

36 FITZSIMMONS, Brian P.; BEBBINGTON, Michael W.; FLUKER, Margo R. Perinatal and neonatal outcomes in multiple gestations: assisted reproduction versus spontaneous conception. **Am J Obstet Gynecol**. vol. 179, n.5, p. 1162-1167, 1998; VAN STEIRTEGHEM, André. Outcome of assisted reproductive technology. **The New England Journal of Medicine**. vol. 338, p. 194-195, 1998.; VELDE, E.R; VAN BAAR, A.L; VAN KOOIJ, R.J. Concerns about assisted reproduction. **Lancet**, vol. 351, n. 9115, p. 1524-1525, 1998; ANGEL, Jeffrey L.; KALTER, Craig S.; MORALES, Walter J.; RASMUSSEN, Connie; CARON, Linda. Aggressive perinatal care for high order multiple gestations: does good perinatal outcome justify aggressive assisted reproductive techniques? **Am J Obstet Gynecol**, vol. 181, n. 2, p. 253-259, 1999.; vol. 181, p. 253-9; BAIRD, Donna Day; WILCOX, Allen J.; KRAMER, Michael S. Why might infertile couples have problem pregnancies? **Lancet**. vol. 353, n. 9166, p. 1724-1725, 1999; BERGH, T; ERICSON, A; HILLENSJO, T; NYGREM, K.G; WENNERHOLM, U.B; Deliveries and children born after invitro fertilisation in Sweden 1982-95: a retrospective cohort study. **Lancet**, vol. 354, n. 9190, p. 1579-1585, 1999.; CRAFT, Ian; GORGY, Amin; PODSIADLY, Barbara; VENKAT, Geetha. Limiting multiple births. **Lancet**. vol. 355, n. 9209, p. 1103-1104, 2000.

37 BOTKLIN, Jeffrey R. Ethical Issues and Practical Problems in Preimplantation Genetic Diagnosis, 26 J.L. **Med. & Ethics** 17, p. 19, 1998

38 REGATEIRO, Fernando de Jesus. **Relatório Nº 51 Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida - Relatório sobre “Diagnóstico Genético Pré-Implantação”**. 2007, p. 19.

39 LOUREIRO, Claudia Regina de Oliveira Magalhães da Silva. **Impactos do princípio da dignidade humana no direito à vida do embrião**. 2006. 285p. Dissertação (Mestrado em Direito). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006, p. 16/17.

Anderson Schreiber afirma que a esfera do planejamento familiar é espaço em que predomina o exercício da autonomia dos integrantes da família; logo, ao Estado não competiria questionar os motivos e/ou interferir⁴⁰, tanto nos motivos, existência ou tamanho da prole⁴¹. No entanto, se é certo recair ao Estado uma “não atuação”, isso não limita e nem encerra a discussão ética.

No tocante aos **efeitos psicológicos e físicos relativos ao “irmão salvador”** (v), estão relacionados diretamente à circunstância familiar em que ele está inserido e como a questão é tratada e dialogada pela família. Por isso, não há evidências diretas de dano psicológico causado pelo *PGD*⁴², mas alguns estudos avançaram no sentido de compreender a vivência do “irmão salvador”.

Primeiramente, sobre o momento em que ele descobrir que foi concebido para que o irmão sobrevivesse, questiona-se o risco de ele ser rejeitado quando atingir (ou não) o objetivo de salvar o irmão. Por outro lado, alguns defensores afirmam que o sentimento seria de orgulho por salvar a vida do irmão, o que se compatibilizaria com “o melhor interesse da criança”⁴³.

Cabe também ressaltar as pressões criadas pelas expectativas dos pais, responsáveis e familiares, que certamente resultariam em reflexos na qualidade de vida do irmão salvador e, como ressaltado anteriormente, em alguns casos práticos poderiam ensejar ansiedade e depressão⁴⁴.

Um estudo sobre o tema concluiu que os “irmãos salvadores” apresentam um risco maior de desenvolver sentimentos de inferioridade, exclusão e de isolamento da família. Em uma das fases, os psicólogos pediram às crianças que fizessem um desenho da própria família e uma das crianças não se incluiu no próprio desenho. Além disso, constatou-se, em alguns momentos, o sentimento de não possuir qualquer controle sobre o próprio corpo e, em outro grupo, a possibilidade de salvar a vida do irmão não compensou o sofrimento causado⁴⁵. Quanto aos danos físicos, podem estar - em um primeiro momento - relacionados à própria fertilização *in vitro*: há pesquisas indicando que crianças concebidas dessa forma têm maior probabilidade de nascerem mortas ou de morrerem logo após o nascimento, e demonstra-se uma maior predisposição a algumas doenças. E, em um segundo momento, os danos podem estar relacionados à amplitude das doações, que pode ser mínima - quando se refere à extração de sangue - ou muito maior, como o transplante de medula óssea e órgãos⁴⁶.

40 SCHREIBER, Anderson. **Manual de Direito Civil Contemporâneo**. São Paulo: Saraiva, 2018, p. 829

41 MEIRELES, Rose Melo Vencelau. **Autonomia Privada e Dignidade Humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 60.

42 MC CLEAN, Marley. Children’s Anatomy v. Children’s Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of “Savior Siblings”. p. 868.

43 FREEMAN, Michael. Savior Siblings. *In*: McLEAN, Sheila A. M. **First Do No Harm: Law, Ethics and Healthcare**. Scotland: University of Glasgow, 2006, p. 106.

44 FREEMAN, Michael. Savior Siblings, p. 106.

45 MILLS, Janelle. **Understanding The Position Of The Savior Sibling: How Can We Save Lives And Protect Savior Siblings?** p. 31.

46 TAYLOR-SANDS, Michelle. **Creating saviour siblings: reconsidering the role of the welfare of the child principle in regulating pre-implantation tissue typing in Australia**. PhD thesis, Melbourne Law School, The University of Melbourne, 2010, p. 153.

Por fim, com relação ao **bem-estar do “irmão salvador”** (vi.), é uma problemática ética que já alcançou contornos jurídicos. Em alguns casos, apontou-se para a necessária análise judicial dos riscos potenciais do procedimento, em detrimento dos eventuais benefícios psicológicos que o doador poderia ter ao realizar a doação, fosse ela simples ou mais complexa, como um órgão. Em vários momentos, o julgador não buscou avaliar o desejo de se realizar (ou não) a doação e sim, focalizar o potencial benefício psicológico⁴⁷.

Nesse sentido, observa-se que, na obra utilizada para esta análise, não é discutida a questão ética ou qualquer controvérsia sobre o médico sugerir à família ter mais um filho para ser o “irmão salvador” de Kate; isso é tratado de forma natural. No mesmo sentido, não se adentra no embate da criação de “bebês projetados” ou no problema do descarte de embriões. O conflito se instaura quanto ao poder parental na tomada de decisão: no julgamento, discute-se sobre uma eventual limitação desse poder devido aos constantes transplantes que são realizados em Anna, sem, inclusive, a sua informação a respeito. São discutidos, também, os efeitos psicológicos e físicos para a “irmã salvadora” e o seu bem-estar. Em alguns momentos, Anna e o irmão manifestam que se consideram em segundo plano na lógica familiar, pois o enfoque está sempre em Kate. Essas últimas questões não são resolvidas no filme e, ao fim, descobre-se que Kate desejava cessar o tratamento.

3. DISCUSSÕES E ENTRAVES NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

No Brasil, não há dispositivo de lei formal específico autorizando (ou proibindo), expressamente, os denominados “irmãos salvadores” como recurso médico. No entanto, existe regulação aplicável e está centrada, basicamente, em dois diplomas normativos: a Lei nº 11.105/2005, a chamada “Lei de Biossegurança”, que permite a pesquisa com células-tronco de embriões humanos não utilizados para a reprodução (art. 5º) e a Resolução nº 2168/2017, do Conselho Federal de Medicina (CFM), que estabelece normas éticas à Reprodução Humana Assistida. A Resolução, embora de caráter administrativo e, portanto, de aplicabilidade restrita, permite a utilização de técnicas de reprodução assistida com o objetivo de selecionar embriões compatíveis com o filho que possui alguma doença que necessite de transplante de células-tronco para o seu tratamento⁴⁸. Anteriormente a essa Resolução, o CFM já permitia a utilização de técnicas de reprodução assistida com a finalidade de se buscar tratamento de doenças genéticas ou hereditárias⁴⁹.

47 HEBERT, Nicole. Comment, **Creating a Life to Save A Life: An Issue Inadequately Addressed by the Current Legal Framework Under Which Minors Are Permitted to Donate Tissue and Organs**, 17 S. Cal. Interdisc. L.J. 337, 340, 2008; SHARTLE, Bryan. Proposed Legislation for Safely Regulating the Increasing Number of Living Organ and Tissue Donations by Minors. 61 **La. L. Rev.** 433, 440–41, 2001.

48 “As técnicas de RA também podem ser utilizadas para tipagem do sistema HLA do embrião, no intuito de selecionar embriões HLA-compatíveis com algum(a) filho(a) do casal já afetado pela doença e cujo tratamento efetivo seja o transplante de células-tronco, de acordo com a legislação vigente”. CFM. **Resolução nº 2.168, de 21 de setembro de 2017 (D.O.U. de 10.11.2017)**.

49 CFM. **Resoluções nº 2013, de 16 de abril de 2013 (D.O.U. de 09.05.2013) e nº 2121, de 16 de julho de 2015 (D.O.U. de 24.09.2015)**, já revogadas.

Da análise pura das normativas específicas vigentes, é possível concluir que o ordenamento jurídico brasileiro não proíbe a realização do “irmão salvador” como opção médica por meio da utilização do PGD. Entretanto, a controvérsia não resta finalizada por meio da legislação específica; há algumas questões que carecem de solução e irão requerer técnicas de hermenêutica para a adequada aplicação do ordenamento. Destacam-se alguns temas que estão intimamente ligados com a questão do “irmão salvador”: i. dignidade da pessoa humana; ii. direitos da personalidade; ii.a) integridade física e psíquica; ii.b). autonomia privada existencial; ii.c) privacidade dos dados genéticos; iii. melhor interesse da criança; iv. poder parental e planejamento familiar; v. limites para as doações de órgãos, tecidos e substâncias humanas.

Prevista como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil na Constituição (art. 1º, III), a **dignidade da pessoa humana** é compreendida como um princípio-valor e se adapta aos cenários e contexto em que se encontra⁵⁰. No Brasil, a pessoa humana possui papel central no ordenamento jurídico e, portanto, não é possível admitir qualquer atividade que lhe diminua o valor em face de outra pessoa. Nesse sentido, é possível problematizar o uso de técnicas de *PGD* com a finalidade de conceber uma criança geneticamente selecionada para salvar o irmão, uma vez que é questionável a compatibilidade da dignidade humana com a seleção por meio de exame genético⁵¹.

Impõe-se, igualmente, analisar a dignidade humana no tocante à liberdade de escolha, que não é dada à criança (por vezes, nem ao adolescente) e, assim como na obra cinematográfica, vem suprida pela manifestação de vontade dos pais. Assim como se vislumbra na obra, a tomada de decisão pelos pais pode estar afetada pelas circunstâncias e pelo envolvimento que se tem com o irmão doente⁵² e, assim, a escolha pode não ser a mais racional. A compreensão da violação ou não da dignidade da pessoa humana dependerá de fatores do caso concreto, tais como: religião (que impediria em diversos casos a própria fertilização *in vitro*); diversidades culturais; dados específicos das vivências familiares e dos tratamentos impostos ao “irmão salvador” (apenas para exemplificar, há uma grande diferença entre doação de sangue e doação de órgãos).

Essenciais à pessoa humana, os **direitos da personalidade** possuem como objeto de tutela a proteção da sua própria dignidade⁵³ e representam uma construção normativa que “reconhece a proteção jurídica avançada da pessoa”⁵⁴. De caráter absoluto, são oponíveis *erga omnes* e indisponíveis, o que abrange a intransmissibilidade, irrenunciabilidade e impenhorabilidade. São direitos que estão vinculados à pessoa, não podendo ser modificados sequer pela vontade de seu titular.

50 SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007, p. 72-76

51 HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 29.

52 PLESSIS, Emma Kate du. **The constitutional rights of ‘benefactor children’ and ‘saviour siblings’ to bodily integrity and autonomy**. Dissertation, Nelson Mandela Metropolitan University, 2011. Disponível em: <<http://reference.sabinet.co.za/document/EJC155243>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

53 GOMES, Orlando. **Introdução ao Direito Civil**. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1995. 562p., p. 153.

54 AMARAL, Francisco. **Direito Civil: introdução**. 5. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. 659p., p. 250-251.

Na temática ora em estudo, a discussão sobre os direitos da personalidade passa, inicialmente, pelos motivos pelos quais a criança foi gerada, os impactos e como a família irá gerir a situação de uma pessoa ser concebida para salvar outra⁵⁵. Em tal sentido, caso não fosse considerado possível o “irmão salvador” ser concebido para objetivos específicos de salvaguarda do irmão, a outra alternativa seria ele efetivamente “não existir”, o que, evidentemente, não seria preferível⁵⁶. Também vale salientar que, de forma abstrata, os objetivos da concepção, do amor e do cuidado da família podem minar algumas discussões sobre violação dos direitos da personalidade⁵⁷.

Dentre os direitos da personalidade envolvidos, destacam-se a **integridade física e a psíquica**. Sua proteção jurídica civil encontra-se, em especial, nos art. 13, 14 e 15 da Lei nº 10.406/2002 (Código Civil), os quais garantem não apenas os direitos sobre o próprio corpo, mas também a inviolabilidade deste⁵⁸. Importa ressaltar que a tutela desses direitos está ligada ao direito à saúde (art. 196 da Constituição Federal). Efetivamente, no caso dos “irmãos salvadores”, esse é um dos pontos de maior controvérsia: há os riscos físicos dos procedimentos de doação e os riscos psicológicos de sentir-se como um elemento secundário, cuja existência na família estaria voltada prioritariamente ao tratamento do irmão. Como evidenciado em algumas passagens do filme, o embate se consolidará na vivência real e em situações específicas: haverá violação de direito da personalidade do irmão salvador quando uma doação, por exemplo, ensejar riscos e perdas físicas significativas, ou ainda, quando lhe for renegado um papel secundário na família, ambos os casos vislumbrados no filme.

Há a possibilidade de subdividir esses riscos físicos em três⁵⁹: riscos mínimos ou inexistentes (doação de sangue); riscos médios (doação de medula óssea); riscos graves (doação de órgãos, uma vez que ensejará completa mudança de vida). Os riscos psicológicos são mais difíceis de serem classificados, uma vez que ensejam uma análise da estrutura e gestão familiar de como essa questão é posta. Em relação aos danos psicológicos, importa lembrar que são abrangidos pela locução da integridade psíquica. E, embora não haja proteção normativa direta e específica, certamente é possível a interpretação extensiva de todos os dispositivos que tratam sobre a saúde, eis que deve ser entendida como física e mental. Daí resulta a necessidade de se verificar se houve reflexos como depressão, ansiedade e, também, questões como abandono, negligência etc. A **autonomia privada existencial** é o viés estritamente existencial da autonomia individual ou autonomia privada, a qual está relacionada ao âmbito da autodeterminação e da liberdade de escolha, como uma decorrência da cláusula geral de liberdade e das normas que objetivam resguardar o direito à livre concepção dos projetos de vida⁶⁰. Relaciona-se com a dignidade da pessoa humana, uma vez que, para a sua realização plena, faz-se necessária a possibilidade da atuação autônoma e livre. Essa atuação dá-se

55 FREEMAN, Michael. Savior Siblings, p. 398.

56 HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?**. p. 100.

57 FREEMAN, Michael. Savior Siblings, p. 398.

58 DINIZ, Maria Helena. **Curso de direito civil brasileiro**. 26 ed. São Paulo: Saraiva, 2010, p. 130.

59 TAYLOR-SANDS, Michelle. **Creating saviour siblings: reconsidering the role of the welfare of the child principle in regulating pre-implantation tissue typing in Australia**. PhD thesis, Melbourne Law School, The University of Melbourne, 2010, p. 153.

60 NETO, Heráclito Mota Barreto. O princípio constitucional da autonomia individual. **Boletim científico ESMPU**, Brasília, a. 13 – n. 42-43, p. 331-366 – jan./dez. 2014.

no sentido de os indivíduos realizarem a vida que eles julgam a melhor a ser vivida⁶¹. No âmbito das relações médicas, o princípio do consentimento livre e esclarecido determina que somente será considerada respeitada a autonomia e autodeterminação do paciente se houver a manifestação de vontade desimpedida. E ainda é preciso compreender como os sujeitos tomam decisões para concretizar essa vida autônoma, e a resposta está no regime jurídico das capacidades.

É sabido que todas as pessoas humanas têm capacidade de direito (a qualidade para serem sujeitos de direitos e deveres), mas nem todas têm capacidade de fato, ou seja, nem todas têm possibilidade de exercer, por si mesmas, os seus direitos e deveres. Assim, no tocante ao Direito Brasileiro, e tomando-se por base o caso de “irmãos salvadores”, há que se aplicar o regime de incapacidades que estabelece como absolutamente incapazes os menores de 16 anos (art. 3º, I, do Código Civil) e como relativamente incapazes os maiores de 16 e menores de 18 anos (art. 4, I, do Código Civil), apenas para fazer referência à questão da idade. Costuma-se afirmar que as decisões podem ser supridas pelos pais (nos casos de menores absolutamente incapazes), mas devem ser ouvidos os menores de idade relativamente incapazes⁶².

Nesse sentido, importa observar que o “irmão salvador” poderá ser constrangido pelos pais a se submeter ao procedimento de doação de medula óssea, expressamente permitida no ordenamento brasileiro. Por isso, a lei exige a autorização judicial. Evidentemente, o assentimento do “irmão salvador” aos seus pais poderá, diante da situação prática, conflitar com o seu direito constitucional à saúde, principalmente ante o fato de a criança e o adolescente não compreenderem de forma completa as consequências do procedimento ou não serem devidamente informados. Afirma-se, para além dos casos estritos de “irmão salvador”, que o fato de a criança não ser capaz de avaliar a complexidade da situação não justifica que seus responsáveis disponham livremente do seu corpo⁶³ e, assim, a explicação para a criança de tudo o que envolve e as consequências do procedimento, por uma equipe especializada, deve ser um requisito para a sua realização⁶⁴.

A **privacidade dos dados genéticos** é outro tema que precisa ser enfrentado. No sentido amplo, a privacidade pode ser definida como o direito de manter o controle sobre as próprias informações, sendo uma dimensão da própria liberdade⁶⁵. Pode ser compreendida como um gênero que abarcaria o direito à intimidade, à vida privada, à honra e à imagem⁶⁶. Dentre os dados pessoais protegidos pelo direito à privacidade estão os dados genéticos, que são os dados que dizem respeito às características genéticas dos indivíduos.

61 SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das letras, 2000, p. 33.

62 LENTI, Leonardo. Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa. In: RODOTÀ, Stefano; ZATTI, Paolo. **Tratato de Biodiritto: I Diritti in Medicina**. Milano: Giuffrè Editore, 2011.

63 RAMOS, Ana Virginia Gabrich Fonseca Freire; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho. Os limites da luta para salvar um filho: questionamentos acerca dos savior siblings. **XXI Encontro Nacional do CONPEDI, 2012..**

64 ABBECCASSIS, Michael; ADAMS, Mark; ADAMS, Patricia *et al.* Consensus Statement on the Living Organ Donor. **JAMA**, vol. 284 n. 2, p. 2919-2926, 2000.

65 RODOTA, Stefano. **Antropologia dell' homo dignus**, 2010. Disponível em: <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Rodot%C3%A0-civilistica.coma.2.n.1.2013.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

66 ECHTERHOFF, Gisele. **O direito à privacidade dos dados genéticos**. 2007. 213 f. Dissertação. Pontifícia Universidade Católica do Paraná: Curitiba, 2007, p. 124.

A seleção de embriões geneticamente compatíveis com o objetivo de serem “irmãos salvadores” poderá ensejar uma discussão jurídica sobre o direito à privacidade, uma vez que o procedimento envolve a análise de todo o perfil genético, o que constitui a própria essência do indivíduo⁶⁷. A necessidade de doações para Kate sobreviver justificaria a imersão nos dados genéticos de Anna? Essa questão efetivamente passa pelo fato de que Anna talvez nem sequer existisse sem essa imersão e comprovação da compatibilidade. Outro aspecto a ser observado é o **melhor interesse da criança**, princípio constitucional previsto no art. 227, da Constituição Federal, e delineado pela Lei nº 8.069/1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), em seus arts. 4º, *caput*, e 5º. As questões sobre o caso ora em exame podem ser vistas de duas formas: o melhor interesse da criança receptora, Kate; ou o melhor interesse da criança doadora, Anna.

Como compatibilizar esses dois interesses simultâneos, considerando inclusive que, em ambos os casos, o poder de decisão estará com os pais/responsáveis que estão, invariavelmente, acometidos por diversos sentimentos e justificativa? Por um lado, talvez fosse possível até afirmar que o melhor interesse da criança é a própria posição de “irmão salvador”, uma vez que poderia ajudar a irmã e os responsáveis ficariam mais felizes⁶⁸. Entretanto, seria possível reduzir o melhor interesse da criança ao fato de possibilitar a felicidade dos seus responsáveis por trazer a saúde a um irmão?

Esse dilema foi enfrentado no caso *Curran Vs. Bosze*, da *Supreme Court of Illinois*⁶⁹, em que se discutiu a possibilidade de doação de medula óssea entre irmãos, sendo um deles o “irmão salvador”. O tribunal considerou que o procedimento somente poderia ser realizado quando ambos os pais dessem o consentimento informado e, ainda, que o procedimento fosse o melhor para a criança. Considerou ainda que os pais deveriam seguir três passos iniciais que determinariam o melhor interesse da criança doadora: 1. os pais ou responsável devem ser informados sobre os riscos e benefícios inerentes à doação de medula óssea; 2. o pai ou “guardião” que consente em cuidar da criança deve ser capaz de fornecer apoio emocional adequado; 3. deve haver um relacionamento próximo e existente entre o irmão doente e o irmão doador.

Após a descrição do andamento do tratamento, bem como os laudos médicos e psicológicos, o tribunal observou que a mãe era inflexível contra a cirurgia e os cuidados necessários e, por isso, decidiu que ela não seria capaz de oferecer apoio adequado durante e após a cirurgia. Além disso, somou-se o fato de que os irmãos não possuíam um relacionamento, eles só se encontravam em raras ocasiões e, assim, a cirurgia não serviria ao melhor interesse da criança.

Outro critério que pode ser levado em conta, em hipóteses semelhantes, é sopesar se o bem-estar da criança seria mais afetado pela perda do irmão do que pelo procedimento médico, o que se

67 LELLA, Francesa di. *Ambiti di rilevanza e tutela dei dati genetici*. In: **Diritto e Giurisprudenza**: rassegna di dottrina e di giurisprudenza civile. Jovene, anno CXXIV, SERIE III, 2009/4, Napoli.

68 HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?**. p. 105.

69 UNITED STATES OF AMERICA. **Supreme Court of Illinois**. *Curran v. Bosze* Annotate this Case 566 N.E.2d 1319 (1990) 141 Ill. 2d 473 153 Ill. Dec. 21. December 20, 1990.

pode constatar por meio de laudos de psiquiatras ou psicólogos sobre a relação entre os irmãos⁷⁰. A avaliação deve ser realizada sobre os interesses sociais, emocionais e psicológicos do envolvido com a sua família⁷¹, compreendendo-se, nesse ponto, que o bem-estar dos outros complementaria e seria essencial para o seu próprio bem-estar⁷². Impõe-se que esse sopesamento dos interesses e dos riscos seja vislumbrado em cada caso, de acordo com os critérios apontados. O **poder parental e o planejamento familiar** envolvem tanto a decisão de iniciar um procedimento com *PGD* para se conceber um irmão salvador, quanto a tomada de decisão para a realização das doações.

São os pais ou responsáveis que realizam a tomada de decisão, uma vez que os “irmãos salvadores” serão, no mais das vezes, incapazes. Quanto à decisão da concepção de um novo membro familiar, ela é de cunho privado: o planejamento familiar é de livre decisão do casal ou do genitor monoparental, conforme o artigo 226, §7º, da Constituição Federal, bem como do artigo 1.565, §2º, do Código Civil. Nesse sentido, a decisão de conceber uma nova vida, seja pelas vias tradicionais, seja pela fertilização *in vitro*, não possui óbices no ordenamento brasileiro. Quanto à realização das doações, como será visto, deverá respeitar os limites legais, sendo que, no Brasil, quanto a incapazes, somente é possível a doação de medula óssea, tal decisão seria tomada pelos pais ou responsáveis e após autorização judicial.

No caso trazido pelo filme que serviu de base para o presente artigo, a doação além desses limites, como um rim, por exemplo, seria impossibilitada pelo ordenamento brasileiro, ainda que fosse a vontade dos pais. Defende-se, neste trabalho, que a completa autonomia dos pais deve ser mitigada por critérios como os expostos e que serão aprofundados no próximo tópico.

No que diz respeito aos **limites para as doações de órgãos, tecidos e substâncias humanas**, há que se observar, primeiramente, que a própria existência do “irmão salvador” não é em si e, abstratamente considerada, uma violação legal. No mesmo sentido, com relação aos dados genéticos, a questão parece um tanto incipiente para ser avaliada de forma abstrata. Dessa forma estes não parecem ser elementos limitadores, *in abstracto*.

As primeiras limitações que emergem da questão decorrem dos danos físicos e psíquicos. Em decorrência da vulnerabilidade dos envolvidos, do melhor interesse da criança e do regime de capacidades, impõe-se realizar uma avaliação técnica dos riscos tanto físicos como psíquicos da situação particular. Essa avaliação observará se há alguma variação de risco físico em decorrência das características da pessoa e também deverá avaliar como a família concretiza e desenvolve essa situação dentro do seu âmbito⁷³. No Brasil, sob o ponto de vista médico, a doação de sangue pode

70 CHEYETTE, Cara. Organ Harvests for the Legally Incompetent: An Argument Against Compelled Altruism. **B.C. L. Rev.** vol. 465, n. 41, p.485–486, 2000.

71 HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?** p. 105.

72 PENNING, G; SCHOTS, R; LIEBAERS, I. **Ethical considerations on preimplantations genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling**, 2002. Disponível em: <<https://academic.oup.com/humrep/article/17/3/534/642143#ref-5>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

73 HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?** p. 105.

ser feita a partir dos 16 anos, e a doação de órgãos, se pessoa viva, somente a partir dos 18 anos, em conformidade com o art. 38 da Portaria nº 158/2016 do Ministério da Saúde. Há a possibilidade de doação por menor de 16 anos, desde que seja feita análise pelo médico com avaliação de riscos, benefícios e apresentação de relatório que justifique a necessidade da doação⁷⁴.

No que concerne ao cordão umbilical, observa-se que a lei brasileira, ao garantir a toda mulher o acesso a informações sobre as possibilidades e os benefícios da doação voluntária de sangue do cordão umbilical e placentário durante o período de consultas pré-natais e no momento da realização do parto (artigo 9º-A, da Lei nº 9.434/97, incluído pela Lei nº 11.633/2007)⁷⁵, parece ter estabelecido a titularidade do sangue do cordão umbilical e placentário à parturiente, o que afasta a titularidade do ser que está por nascer. Em sendo assim, parece que em se tratando de hipótese de “irmão salvador”, não haveria doação pelo filho, e sim, pela mãe. Essa é uma questão bastante interessante a ser estudada e discutida, pois se o legislador quisesse estabelecer a titularidade para o filho, então garantiria “aos pais” ou aos interessados no projeto de parentalidade da criança por nascer o acesso às informações sobre a doação voluntária de sangue do cordão umbilical, e não somente à mulher.

Ressalta-se que a doação de medula óssea é a única que pode ser feita por crianças e gestantes⁷⁶. Vale salientar, no tocante aos incapazes, que a doação somente pode se efetivar dentro da própria família e dependerá de autorização judicial, uma vez que não podem se cadastrar no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea. No pedido judicial, devem ser comprovados os três requisitos exigidos pela Lei 9.434/97, art. 9º, §6º: compatibilidade imunológica entre o doador incapaz e o receptor; consentimento de ambos os pais; demonstração de inexistência de riscos para a saúde do incapaz⁷⁷. A autorização judicial advém para suprir o consentimento do relativamente ou absolutamente incapaz. Dessa forma, perante a lei brasileira, o recurso ao “irmão salvador” está limitado à doação de sangue e doação da medula óssea; e, em não havendo autorização judicial, somente após a maioridade, quando a tomada de decisão vem a ser do próprio doador. Quanto ao sangue do cordão umbilical, a lei prevê a doação pela parturiente.

74 BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 158/2016. **Redefine o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos.**

75 Art. 9º-A É garantido a toda mulher o acesso a informações sobre as possibilidades e os benefícios da doação voluntária de sangue do cordão umbilical e placentário durante o período de consultas pré-natais e no momento da realização do parto. (Incluído pela Lei nº 11.633, de 2007).

76 ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Orientações sobre doação de órgãos.** S.d. Disponível em: <http://www.abto.org.br/estendaamao/files/0_abto_casada_alta.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2019.

77 BRASIL. Lei 9.434/97. “Art. 9º 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. (...) § 6º O indivíduo juridicamente incapaz, com compatibilidade imunológica comprovada, poderá fazer doação nos casos de transplante de medula óssea, desde que haja consentimento de ambos os pais ou seus responsáveis legais e autorização judicial e o ato não oferecer risco para a sua saúde.”

Com relação à obra cinematográfica, as doações poderiam iniciar com a doação de sangue (desde que devidamente justificada pelo médico), mas cessariam no limite da doação de medula óssea e ainda assim, se houvesse autorização judicial, dada a incapacidade da doadora. Demais doações, inclusive de órgãos, não poderiam se efetivar sob a luz da legislação vigente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Minha irmã morreu naquela noite. Eu gostaria de dizer que ela se recuperou por milagre, mas não”⁷⁸. Assim falece Kate e termina a história das duas irmãs.

Neste artigo, foi discutida, essencialmente, a viabilidade jurídica da utilização do “irmão salvador” como recurso médico. Para a compreensão do tema, partiu-se do filme *Uma Prova de Amor* (*My Sister's Keeper*) em que se vislumbrava a situação da “irmã salvadora” que foi gerada por fertilização *in vitro* para curar a sua irmã. Demonstrou-se que o caso apontado na obra não está distante da realidade, que essa possibilidade vem sendo utilizada como recurso médico atualmente e, inclusive, foi referido o caso “das Marias” no Brasil.

Adentrou-se na explicação do método de Fertilização *in vitro* (IVF), em especial no tocante ao Diagnóstico Genético Pré-Implantacional (PGD) e foram apontadas diversas questões éticas que são suscitadas sobre o tema: a possibilidade de o médico propor a opção do irmão salvador; a criação de “bebês projetados”; o descarte de embriões; o poder parental de tomada de decisão; os efeitos psicológicos e físicos para o “irmão salvador”; o bem-estar do “irmão salvador”. Por meio de uma análise interdisciplinar, observou-se que diversos dos pontos elencados já possuem ou ensejam discussões jurídicas sobre o tema. Para a análise jurídica dentro do âmbito brasileiro, adentrou-se nos seguintes tópicos: dignidade da pessoa humana; direitos da personalidade (e, dentre eles, integridade física e psíquica; autonomia privada existencial; e privacidade dos dados genéticos); melhor interesse da criança; poder parental e planejamento familiar; limites para as doações.

Alguns critérios limitadores foram apontados: a devida informação aos responsáveis, bem como à criança e/ou adolescente sobre os riscos e benefícios inerentes à doação em questão; que os responsáveis devem consentir em cuidar da criança e fornecer apoio emocional adequado; a necessidade de haver um relacionamento próximo entre o irmão doente e o irmão doador. Ademais, conclui-se que no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro há a possibilidade da realização de “irmãos salvadores”; logo, o caso de Kate e Anna poderia se materializar, mas em estrita medida. Devido às particularidades do ordenamento brasileiro, as doações estariam restritas a doação de sangue, por meio de autorização e justificativa médica e à medula óssea, em que seria necessário o acompanhamento por procedimento judicial.

78 CASSAVETES, Nick. **Uma Prova de Amor** (*My Sister's Keeper*).

No que concerne ao cordão umbilical, também utilizado em hipóteses de “irmão salvador”, parece que o legislador brasileiro afastou sua titularidade em relação à criança, atribuindo-a, embora de modo um tanto indireto, à parturiente. Em sendo assim, parece que, em se tratando de hipótese de “irmão salvador”, não haveria doação pelo filho, e sim, pela mãe. Quanto à doação de órgãos, considerando a menoridade da “irmã salvadora” trazida pelo filme, não seria possível perante a lei brasileira. Ressaltou-se ainda, a partir dos acontecimentos trazidos pelo filme que, em hipótese de litígio sobre o tema, ao juiz iria se requerer que se vislumbrasse a situação para além de uma análise restritamente técnica, e sim, observasse a constituição familiar e suas particularidades, porque compreender relações como a de Kate e Anna e suas implicações enseja um olhar além do jurídico.

Nitidamente, para a resolução de todas as questões levantadas, a interdisciplinaridade e a compreensão das vivências humanas como algo complexo é essencial. A análise multidimensional do ser humano e o reconhecimento de que o tema se refere não só aos seus aspectos físicos, mas também mentais, emocionais e espirituais, conduz a uma reflexão mais profunda e longe de atingir uma só resposta. Ademais, vivenciado o problema em sociedades culturalmente heterogêneas, importa registrar que diversas também serão as óticas a apontarem os caminhos e as orientações.

REFERÊNCIAS DAS FONTES CITADAS

ABBECASSIS, Michael; ADAMS, Mark; ADAMS, Patricia *et al.* Consensus Statement on the Living Organ Donor. **JAMA**, vol. 284 n. 2, p. 2919-2926, 2000.

ALMEIDA, Patricia. Na Nova Zelândia, grupo de pais busca frear o “genocídio” de pessoas com síndrome de Down. **INCLUSIVE ORG**. 29 set. 2011. Disponível em: <<https://www.inclusive.org.br/arquivos/21124>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

AMARAL, Francisco. **Direito Civil**: introdução. 5. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. 659p.

ANGEL, Jeffrey L.; KALTER, Craig S.; MORALES, Walter J.; RASMUSSEN, Connie; CARON, Linda. Aggressive perinatal care for high order multiple gestations: does good perinatal outcome justify aggressive assisted reproductive techniques? **Am J Obstet Gynecol**, vol. 181, n. 2, p. 253-259, 1999.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS. **Orientações sobre doação de órgãos**. S.d. Disponível em: <http://www.abto.org.br/estendaamao/files/0_abto_casada_alta.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2019.

BAIRD, Donna Day; WILCOX, Allen J.; KRAMER, Michael S. Why might infertile couples have problem pregnancies? **Lancet**. vol. 353, n. 9166, p. 1724-1725, 1999.

BERGH, T; ERICSON, A; HILLENSJO, T; NYGREM, K.G; WENNERHOLM, U.B; Deliveries and children born after invitro fertilisation in Sweden 1982-95: a retrospective cohort study. **Lancet**, vol. 354, n. 9190, p. 1579-1585, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria nº 158/2016. **Redefine o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos**.

BOTKLIN, Jeffrey R. Ethical Issues and Practical Problems in Preimplantation Genetic Diagnosis, 26 J.L. **Med. & Ethics** 17, p. 19, 1998.

CASSAVETES, Nick. **Uma Prova de Amor** (My Sister’s Keeper). Estados Unidos, 2009. 106 minutos.

CBS NEWS. A Genetically Screened Baby Saved the Life of His Sister. **CBS News**. 31 jan. 2002. Disponível em: <<https://www.cbsnews.com/news/a-genetically-screened-baby-saved-the-life-of-his-sister/>> Acesso em 23 de jun. 2019.

CFM. **Resolução nº 2.168, de 21 de setembro de 2017 (D.O.U. de 10.11.2017)**.

CFM. **Resoluções nº 2013, de 16 de abril de 2013 (D.O.U. de 09.05.2013) e nº 2121, de 16 de julho de 2015 (D.O.U. de 24.09.2015)**.

CHEYETTE, Cara. Organ Harvests for the Legally Incompetent: An Argument Against Compelled Altruism. **B.C. L. Rev.** vol. 465, n. 41, p. 485–486, 2000.

CORRÊA, Marilena Cordeiro Dias Villela. Ética e reprodução assistida: a medicalização do desejo de filhos. **Bioética**. Vol. 9, n. 2, p. 71-82, 2001.

CRAFT, Ian; GORGY, Amin; PODSIADLY, Barbara; VENKAT, Geetha. Limiting multiple births. **Lancet**. vol. 355, n. 9209, p. 1103-1104, 2000.

DINIZ, Maria Helena. **Curso de direito civil brasileiro**. 26 ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

DNA POLICY. Genetics and Public Policy Center: Reproductive Genetic Testing, 2000. **DNA POLICY**. Disponível em: <http://www.dnapolicy.org/pub.reports.php?action=detail&report_id=6>. Acesso em: 23 jun. 2019.

DNA POLICY. The Genetics and Public Policy Center. A Discussion of Challenges, Concerns, and Preliminary Policy Options related to the Genetic Testing of Human Embryos. **DNA POLICY**. Disponível em: <http://www.dnapolicy.org/images/reportpdfs/PGDDiscussionChallenges_Concerns.pdf>. Acesso em: 23 jun. 2019.

ECHTERHOFF, Gisele. **O direito à privacidade dos dados genéticos**. 2007. 213 f. Dissertação. Pontifícia Universidade Católica do Paraná: Curitiba, 2007.

FELTRI, Vittorio. Quei 378 bimbi nati per salvare i fratelli malati. **Il Giornale**. 30 dez. 2009. Disponível em: <http://www.trapianti.salute.gov.it/imgs/C_17_rassegnaStampaCNT_457_Paragrafo_itemName_2_file.pdf>. Acesso em 23 de jun. 2019.

FITZSIMMONS, Brian P.; BEBBINGTON, Michael W.; FLUKER, Margo R. Perinatal and neonatal outcomes in multiple gestations: assisted reproduction versus spontaneous conception. **Am J Obstet Gynecol**. vol. 179, n. 5, p. 1162-1167, 1998.

FREEMAN, Michael. Savior Siblings. In McLEAN, Sheila A. M. **First Do No Harm: Law, Ethics and Healthcare**. Scotland: University of Glasgow, 2006.

GITTER, Donna M. Am I My Brother's Keeper? The Use of Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Donor of Transplantable Stem Cells for an Older Sibling Suffering from a Genetic Disorder, 13 **Geo. Mason L. Rev.** 975, 977, 2006.

GOMES, Orlando. **Introdução ao Direito Civil**. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense, 1995. 562p., p. 153.

HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HANDYSIDE, A.H; KONTOGIANNI, E.H; HARDY, K.; WINSTON, R.M. Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. **Nature**. vol. 344 nº 6268, p. 768-770, 1990

HAYRY, Matti. **Rationality and the Genetic Challenge: Making People Better?** New York: Cambridge University Press, 2010.

HEBERT, Nicole. Comment, **Creating a Life to Save A Life: An Issue Inadequately Addressed by the Current Legal Framework Under Which Minors Are Permitted to Donate Tissue and Organs**, 17 S. Cal. Interdisc. L.J. 337, 340, 2008.

JUNGHEIM, Emily S. Shared Decision Making about IVF for Savior Siblings. Virtual Mentor. **American Medical Association Journal of Ethics**. January 2014, Volume 16, Number 1.

KARAM, Henriete. Questões teóricas e metodológicas do direito na literatura: um percurso analítico-interpretativo a partir do conto *Suje-se gordo!*, de Machado de Assis. **Revista direito GV. São Paulo. v. 13 n. 3, p. 827-865. set-dez 2017, p. 829.**

KOVÁCS, Maria Julia Pacientes Terminais e a Questão da Morte. In: KOVÁCS, Maria Julia. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, ed. 4, cap. 11, p. 195-211, 2002.

LAY, Amy T. Y. To Be or Not to Be My Sister's Keeper? **Journal of Legal Medicine**, 32:3, 2011, pp. 261-293.

LELLA, Francesca di. Ambiti di rilevanza e tutela dei dati genitici. In: **Diritto e Giurisprudenza**: rassegna di dottrina e di giurisprudenza civile. Jovene, anno CXXIV, SERIE III, 2009/4, Napoli.

LENTI, Leonardo. Autodeterminazione e consenso nell'incapacità e capacità non completa. In: RODOTÀ, Stefano; ZATTI, Paolo. **Tratato de Biodiritto: I Diritti in Medicina**. Milano: Giuffrè Editore, 2011.

LOPES, Claudia Aparecida Costa; SANCHES, Pedro Henrique. **Do Bebê Medicamento: "Instrumento" de Dignidade Familiar**. p. 13. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=8ec959b57278128a>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

LOUREIRO, Claudia Regina de Oliveira Magalhães da Silva. **Impactos do princípio da dignidade humana no direito à vida do embrião**. 2006. 285p. Dissertação (Mestrado em Direito). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

MCCLEAN, Marley. Children's Anatomy v. Children's Autonomy: A Precarious Balancing Act with Preimplantation Genetic Diagnosis and the Creation of "Savior Siblings". **Pepperdine law review**. Vol. 43: 837, 2016.

MEIRELES, Rose Melo Vencelau. **Autonomia Privada e Dignidade Humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **A vida humana embrionária e sua proteção jurídica**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

MENDONÇA, L.A.M; FERREIRA, M; **Associação do HLA com o transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas**. 2008. Centro Universitário Newton Paiva. Disponível em: <<http://blog.newtonpaiva.br/pos/wp-content/uploads/2013/02/E3-FARM-07.pdf>>. Acesso em 23 de jun. 2019.

MILLS, Janelle. **Understanding The Position Of The Savior Sibling: How Can We Save Lives And Protect Savior Siblings?** Master Of Arts. Bioethics. Wake Forest University Graduate School Of Arts And Sciences. Winston-Salem, North Carolina, 2013.

NBC NEWS. Ayala, Marissa, and Anissa Ayala. "Born to Save Her Sister's Life, Marissa Ayala Graduates from College." **NBC News**. 22 maio de 2013. Disponível em: <<http://www.nbcnews.com/video/nightlynews/51972598>>. Acesso em 23 de jun. 2019.

NETO, Heráclito Mota Barreto. O princípio constitucional da autonomia individual. **Boletim científico ESMPU**, Brasília, a. 13 – n. 42-43, p. 331-366 – jan./dez. 2014.

OST, François. **Raconter la loi: aux sources de l'imaginaire juridique**. Paris: Odile Jacob, 2004.

PENNINGS, G; SCHOTS, R; LIEBAERS, I. **Ethical considerations on preimplantations genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling**, 2002. Disponível em: <<https://academic.oup.com/humrep/article/17/3/534/642143#ref-5>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

PICOULT, Jodi. **My Sister's Keeper: A Novel**. 2004, 274.p.

PLESSIS, Emma Kate du. **The constitutional rights of 'benefactor children' and 'saviour siblings' to bodily integrity and autonomy**. Dissertation, Nelson Mandela Metropolitan University, 2011. Disponível em: <<http://reference.sabinet.co.za/document/EJC155243>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

RAMOS, Ana Virginia Gabrich Fonseca Freire; MORAIS, Luísa Cristina de Carvalho. Os limites da luta para salvar um filho: questionamentos acerca dos savior siblings. **XXI Encontro Nacional do CONPEDI**, 2012.

REGATEIRO, Fernando de Jesus. **Relatório Nº 51 Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida - Relatório sobre "Diagnóstico Genético Pré-Implantação"**, 2007.

RIVARD, Laura. Case Study in Savior Siblings. **Scitable by Nature Education**. 11 jun. 2013. Disponível em: < <https://www.nature.com/scitable/forums/genetics-generation/case-study-in-savior-siblings-104229158>>. Acesso em 23 de jun. 2019.

RODOTA, Stefano. **Antropologia dell' homo dignus**, 2010. Disponível em: <<http://civilistica.com/wp-content/uploads/2015/02/Rodot%C3%A0-civilistica.coma.2.n.1.2013.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2019.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SCGUSTER, Alexander. La procreazione selettiva. In RODOTÀ, Stefano; ZATTI, Paolo. **Tratatto de Biodiritto: il governo del corpo**. Tomo II. Milano: Giuffrè Editore, 2011.

SCHREIBER, Anderson. **Manual de Direito Civil Contemporâneo**. São Paulo: Saraiva, 2018.

SEN, Amartya. **Desenvolvimento como liberdade**. Tradução de Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das letras, 2000.

SHARTLE, Bryan. Proposed Legislation for Safely Regulating the Increasing Number of Living Organ and Tissue Donations by Minors. 61 **La. L. Rev.** 433, 440-41, 2001.

TAYLOR-SANDS, Michelle. **Creating saviour siblings: reconsidering the role of the welfare of the child principle in regulating pre-implantation tissue typing in Australia**. PhD thesis, Melbourne Law School, The University of Melbourne, 2010.

UNITED STATES OF AMERICA, Court of Appeal of Louisiana, Fourth Circuit. **284 So. 2d 185 (1973)**. In re Roy Allen RICHARDSON. No. 6091. October 22, 1973.

UNITED STATES OF AMERICA. **Supreme Court of Illinois**. Curran v. Bosze Annotate this Case 566 N.E.2d 1319 (1990) 141 Ill. 2d 473 153 Ill. Dec. 21. December 20, 1990.

VAN STEIRTEGHEM, André. Outcome of assisted reproductive technology. **The New England Journal of Medicine**. vol. 338, p. 194-195, 1998.

VANDENHOUTEN, Christine L.; GROESSL, Joan. My Sister's Keeper: An Innovative Interprofessional Ethics Teaching and Learning Strategy for Nursing and Social Work Students. **Health and Interprofessional Practice**. Vol. 2, n. 1055, 2014, pp. 1-12.

VELDE, E.R; VAN BAAR, A.L; VAN KOOIJ, R.J. Concerns about assisted reproduction. **Lancet**, vol. 351, n. 9115, p. 1524-1525, 1998.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Ensaio de Bioética e Direito**. Brasília: Consulex, 2009.

WOLF, Susan M.; KAHN, Jeffrey P.; WAGNER, John E. Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor: Issues, Guidelines & Limits. **J.L. Med. & Ethics**. Vol. 31, n. 3, p. 327, 328, 2003.

ZIPORYN, T. Medical decision making: analyzing options in the face of uncertainty. **JAMA**. vol. 249, n. 16, p. 2133-2135, 1983.

Recebido em: 16/01/2020

Aprovado em: 01/04/2021