

Entre solidariedade e objetificação: o direito à integridade corporal do bebê medicamento

Between solidarity and objectification: the right to bodily integrity of the Savior Sibling.

Amanda Batistella de Oliveira¹; Ana Beatriz Pacheco²; Sthéfano Divino³

DOI: [https://doi.org/10.37767/2591-3476\(2025\)54](https://doi.org/10.37767/2591-3476(2025)54)

Fecha de envío: 16.10.2025

Fecha de aceptación: 15.12.2025

RESUMO:

O presente trabalho tem como problema de pesquisa o seguinte questionamento: quais os dilemas éticos e jurídicos para a concepção e posterior proteção à integridade corporal do *Savior Sibling*? Para tanto, a primeira seção delimita o sentido de DGPI, juntamente com a exposição da concepção do bebê medicamento enquanto exercício do livre planejamento familiar. Em seguida, a segunda seção analisa as problemáticas éticas e as possíveis violações da integridade corporal desses indivíduos, contrapondo-se aos argumentos apresentados anteriormente, com fundamento no sistema jurídico brasileiro. Por fim, a terceira seção se incumbe de identificar o alcance da atual legislação sobre o tema. Como resultados, tem-se que a ausência de leis específicas e a insuficiência de dados conferem aos bebês medicamentos a condição análoga ao objeto da relação jurídica, além das poucas decisões judiciais os instrumentalizar. Para atingir tais conclusões, o presente trabalho adotou uma investigação jurídico-dogmática, em conjunto com a revisão bibliográfica.

RESUMEN:

El presente trabajo plantea la siguiente pregunta como problema de investigación: ¿cuáles son los dilemas éticos y jurídicos para la concepción y posterior protección de la integridad corporal del Salvador Sibling? Para ello, la primera sección delimita el significado

1 Graduada em Direito pela Universidade Federal de Lavras. Integrante do PETI-Direito e do Laboratório de Bioética e Direito (LABB). amanda.batssoliveira@gmail.com. <https://orcid.org/0009-0005-2228-1223>.

2 Graduada em Direito na Universidade Federal de Lavras (UFLA) e Técnica em Informática pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Minas Gerais. Bolsista de Iniciação Tecnológica e Industrial do CNPq - Nível A. <https://orcid.org/0009-0009-9065-7447>

3 Doutor e Mestre em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Professor Adjunto de Direito Civil do Curso de Direito da Universidade Federal de Lavras. sthefanodivino@ufla.br. <https://orcid.org/0000-0002-9037-0405>.

de DGPI, junto con la exposición del concepto del bebé medicamento como ejercicio de la libre planificación familiar. A continuación, la segunda sección analiza los problemas éticos y las posibles violaciones de la integridad corporal de estos individuos, contrarrestando los argumentos presentados anteriormente, basándose en el sistema jurídico brasileño. Por último, la tercera sección se encarga de identificar el alcance de la legislación actual sobre el tema. Como resultado, se observa que la ausencia de leyes específicas y la insuficiencia de datos confieren a los bebés medicamento una condición análoga a la de objeto de relación jurídica, además de las escasas decisiones judiciales que los instrumentalizan. Para llegar a estas conclusiones, el presente trabajo adoptó una investigación jurídico-dogmática, junto con una revisión bibliográfica.

ABSTRACT

This essay addresses the following research question: what are the ethical and legal dilemmas involved in the conception and subsequent protection of the bodily integrity of the Savior Sibling? To this end, the first section defines the meaning of DGPI, together with an explanation of the concept of the designer baby as an exercise in free family planning. Next, the second section analyzes the ethical issues and possible violations of the bodily integrity of these individuals, countering the arguments presented above, based on the Brazilian legal system. Finally, the third section identifies the scope of current legislation on the subject. As a result, the absence of specific laws and insufficient data give medicine babies a status analogous to that of an object in a legal relationship, in addition to the few court decisions that instrumentalize them. To reach these conclusions, this study adopted a legal-dogmatic investigation, together with a literature review.

PALAVRAS-CHAVE: Ética; Bebê Medicamento; Solidariedade

PALABRAS CLAVE: Ética; Bebé Medicamento; Solidaridad.

KEY WORDS: Ethics; Savior Sibling; Solidarity.

I. Introdução

O filme “Uma Prova de Amor” relata a história de Anna, uma criança concebida com um único propósito: doar medula e estender o tempo de vida de sua irmã mais velha Kate, que tem leucemia. Aos cinco anos, doou linfócitos. Aos seis anos, doou granulócitos. Aos treze anos, finalmente, questionou se deveria ou não doar seu rim. No filme, Kate estava com falência múltipla dos órgãos e poderia morrer se não recebesse a doação. Foram anos destinados a inúmeros procedimentos médicos para prolongar ou salvar a vida de outrem, o que justifica o termo criado para descrever esses indivíduos: os bebês medicamentos (*Savior Siblings*).

Esse cenário, representado pelo filme, suscita o tema-problema deste trabalho: quais os dilemas éticos e jurídicos para a concepção e posterior proteção à integridade corporal do bebê medicamento? O questionamento permeia, não apenas a ficção, mas a vida de diversas crianças que nasceram com essa finalidade. Embora não tenham sido encontradas estatísticas a respeito disso, algumas histórias foram amplamente divulgadas em jornais e revistas, como os de Maria Clara, no Brasil (G1, 2015) e Javier, na Espanha (G1, 2008).

Alguns países têm se atentado a essa questão e legislado sobre o assunto, ora restrin-

gindo, ora proibindo essa seleção genética. Alemanha, Suíça, Irlanda, Austrália e Áustria, por exemplo, são países em que o método de Diagnóstico Genético Pré-Implantacional (DGPI) não é permitido (Ferraz & Meirelles, 2021). Já na França e na Inglaterra, sua utilização é regulada a partir de prévio credenciamento das clínicas (Ferraz & Meirelles, 2021). Entretanto, no Brasil não há regulamentação específica. Por conseguinte, o suporte fático limita-se a debates doutrinários com a ausência de legislação formal, dados estatísticos e jurisprudência.

Dessa forma, o presente trabalho objetiva identificar as questões éticas e jurídicas, bem como discorrer acerca da necessidade de normatização da fertilização in vitro com DGPI. Para tanto, a primeira seção aborda e descreve essa técnica, que corresponde à seleção de embriões geneticamente compatíveis com o irmão acometido por doenças, como leucemia linfoblástica aguda, anemia de Fanconi (Pedro, 2020) ou talassemia major. Como resultado parcial, identificam-se os argumentos favoráveis ao seu uso, com base na bioética solidarista e no planejamento familiar.

Na segunda seção são discutidas as problemáticas éticas do DGPI, alertando-se para os riscos de eugenia. A terceira seção se incumbem de examinar os dilemas éticos específicos dos bebês medicamentos, incluindo a instrumentalização da vida. Aborda-se também a desproteção da integridade corporal dessas crianças em desconformidade com seu melhor interesse.

Por fim, a última seção é destinada à avaliação da lacuna legislativa existente e seus possíveis impactos na realidade brasileira. Como resultado parcial, tem-se que a mera autorização genérica do Conselho Federal de Medicina não é suficiente para garantir a tutela efetiva dessas crianças vulneráveis.

Para a metodologia, utiliza-se o método hermenêutico associado à técnica de pesquisa bibliográfica. Os buscadores utilizados foram: *Savior Sibling*; bebês medicamentos; DGPI e solidariedade familiar. As plataformas de busca foram o *Scielo* e o *Google Acadêmico*. Como critério de seleção, optou-se por artigos acadêmicos e livros especializados. Além disso, foram consultadas legislações e a Resolução do Conselho Federal de Medicina. Os artigos foram selecionados sem limitação temporal, considerando que o tema é pouco discutido atualmente e envolve questões fundamentais de ética e moral. Foram incluídos artigos em diversos idiomas, como inglês, espanhol e português. Por fim, realizou-se uma breve pesquisa jurisprudencial no Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo utilizando os buscadores *transplante de medula óssea* e *incapaz*. Ressalva-se que os resultados encontrados são escassos e limitados, especialmente em razão do sigilo dos atos processuais que envolvem crianças e adolescentes⁴. Portanto, não se pode afirmar pela inexistência dos casos, mas apenas pela dificuldade de encontrá-los em razão da proteção dos vulneráveis.

II. Um apelo solidarista: o irmão nascido para salvar

A obra cinematográfica, *Uma Prova de Amor*, inicia-se com a célebre frase: “A maioria dos bebês vem por acidente. Não eu. Eu fui projetada para salvar a vida da minha irmã” (sem o grifo original). Tal circunstância ultrapassa a ficção e reflete a realidade daqueles sujeitos

4 Art. 189 do CPC “Os atos processuais são públicos, todavia tramitam em segredo de justiça os processos: [...] II - que versem sobre casamento, separação de corpos, divórcio, separação, união estável, filiação, alimentos e guarda de crianças e adolescentes; [...]”

que foram concebidos com esse mesmo propósito: o de salvar outrem (Ferraz & Meirelles, 2021). Essas pessoas são chamadas de irmãos salvadores ou *bebês medicamentos* (em inglês, *Savior Siblings*).⁵

As nomenclaturas espelham vieses (Schaefer, 2024). Em discursos solidaristas opta-se por irmãos salvadores, ao passo que *bebês medicamentos* ressalta a crítica feita à objetificação desses sujeitos (Schaefer, 2024). Assim, apesar de o procedimento e o contexto serem iguais, finalidade pode-se distinguir em dois posicionamentos: i) aqueles que defendem a concepção embasado no livre planejamento familiar e na bioética solidarista e; ii) aqueles que alertam aos efeitos éticos e violações da integridade física dessa criança. O presente trabalho adota o termo bebê medicamento, em consonância com o segundo posicionamento.

O bebê medicamento é concebido a partir de técnicas de reprodução humana assistida, sobretudo, a fertilização *in vitro* com diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), a fim de determinar a compatibilidade de Antígeno Leucocitário Humano (HLA) (Pedro, 2020). O propósito consiste em gerar um doador compatível para posteriores transplantes de medula óssea ou, até mesmo, órgãos para aqueles que são acometidos por doenças terminais, como leucemia linfoblástica aguda, anemia de Fanconi (Pedro, 2020) ou talassemia major.

Desse modo, selecionam-se embriões que possuem as características genéticas desejadas (de cura) e, posteriormente, esses são implantados no útero (Monteiro, 2012). Sem esse método, a chance de gerar um irmão compatível é 25%, enquanto a DGPI aumenta a probabilidade em 90% (Billauer, 2020), afigurando-se uma esperança aos pais que possuem filhos com tais doenças terminais.

Em outros termos, significa conhecer o embrião e suas atribuições genéticas antes da sua implantação. Em alguns casos, além de realizar o estudo prévio de vários embriões e escolher aqueles que detenham características desejadas, é possível modificar e corrigir anomalias, identificando o genótipo dos embriões e impedindo que as enzimas ou proteínas (do gene indesejado) se expressem. (Eller, Ramos e Oliveira, 2019).

Em 2012, o Brasil teve o primeiro caso de bebê medicamento: Maria Clara. Após transplantar medula óssea, Maria Clara curou a irmã Maria Vitória, à época com talassemia major (G1, 2015). Os pais expressaram enorme emoção e alegria com a engenharia genética que salvou uma das filhas (G1, 2015).⁶ Este cenário retratado pela mídia reverbera dissidentes opiniões. De um lado, tem-se aqueles que celebram essa técnica sob o argumento de que a ciência e a tecnologia estão a serviço da humanidade para a eliminação de quaisquer enfermidades que causem sofrimento (Ferraz, 2023).

Tal posição alinha-se à bioética solidarista (Schaefer, 2024), que se refere à disposição e dedicação ao bem-estar do outro, acima de qualquer interesse pessoal ou individual (Billauer, 2020). Nessa ótica, supostamente é esperado e aceito que os bebês medicamentos doem sangue ou órgãos para seus irmãos, motivados por um sentimento de altruísmo.

5 Embora essas nomenclaturas sejam mais populares, há também outras como filhos para cura, design babies e *backup children*.

6 Para acessar a entrevista completa cf: G1. Menina nasce para tentar curar a irmã de doença grave. G1, São Paulo, 2015. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/04/menina-nasce-para-tentar-curar-irma-de-doenca-grave.html>. Acesso em: 12 dez. 2025.

mo e fraternidade que são aptos a justificar essas intervenções médicas. Argumenta-se, ainda, que essa prática satisfaz o melhor interesse da criança doadora (Ferraz, 2021) pela ajuda prestada aos seus familiares.

Por sua vez, reconhece-se a concepção do bebê medicamento enquanto expressão do princípio do livre planejamento familiar (Ferraz, 2021 e Schaefer, 2024), o qual encontra fundamento no art. 226, §7º, da CRFB⁷ e na Lei 9.263, de 1996, que regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal e trata sobre o planejamento familiar.⁸ Esse princípio relaciona-se ao direito à informação, à assistência especializada e ao acesso a todos os recursos que permitam ao casal a opção livre e consciente de ter ou não filhos (Dadalto et al., 2024). Trata-se de um conjunto de garantias de caráter personalíssimo que pressupõe o exercício da autonomia privada para o desenvolvimento da personalidade desses sujeitos (Dadalto et al., 2024).

Assim, para essa corrente não compete ao Estado interferir nos motivos, na existência ou no tamanho da prole, restringindo-se apenas a propiciar os recursos necessários para realização do projeto parental (Schreiber, 2024).⁹ A decisão de conceber uma nova vida, seja por meios naturais ou por *fertilização in vitro*, incluindo a técnica DGPI, não encontra obstáculos no ordenamento jurídico brasileiro (Ferraz, 2021).

Este lado parte de um desencantamento do mundo pautado em uma liberalidade que foge e ignora os horizontes morais. Há um sombrio lado individualista escondido sob o escancarado solidarismo ativo que se centra em uma pobre argumentação do uso de outrem em favor de alguém. Não há preocupações ou considerações em relação aos outros ou com seu impacto futuro na sociedade (ou no sujeito instrumentalizado). Há uma primazia da razão instrumental. Uma racionalidade baseada exclusivamente em uma aplicação economia dos meios e métodos para determinação do fim com máxima eficiência (Taylor, 2011).

Taylor (2011) é bastante incisivo neste ponto e evidencia seu medo de que as coisas possam ser determinadas com base em critérios de eficiência ou análises de custo-benefício. Se de um lado tem-se a vida de um sujeito que possa ser salva, de outro tem-se a possibilidade de gestação de um ser-humano com a finalidade de salvar e guiar um horizonte eclipsado para maximizar a vida daquele que necessita. Assim, há uma aura que instrumentaliza a tecnologia e a eleva em um posto que nos obriga a acreditar que soluções tecnológicas podem e devem fazer sentido quando práticas distintas poderiam ou não ser adotadas. É de se lembrar que os graus de liberdade não são ilimitados (Taylor, 2011). Não se aborda apenas de uma prática que muda a perspectiva individual, mas cria conflito de interesses em níveis relacionais e interinstitucionais. Quando se estrutura as escolhas sociais em torno de uma razão instrumentalizada há uma perda da liberdade do indivíduo e no grupo, pois a utilização de práticas que invadem a esfera subjetiva de outrem reduz esses graus de liberdade a ponto de criar uma política irresponsável com fundamento em um propósito opaco (Taylor, 2011).

7 Art. 226, § 7º, CF. Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

8 A referida lei regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar.

9 É discutido e criticado a falta de acesso e democratização do método DGPI, dado os elevados custos e a ausência de cobertura da *fertilização in vitro* por convênios ou SUS. Entretanto, isso não será abordado, pois não é objeto do artigo (Schaefer, 2024).

No mais, há um deslize de um ideal autocentrado na autorrealização niilista. Nega-se os impactos das ações nos horizontes de terceiros e rejeita-se a própria noção de personalidade (self) daqueles afetados. Por esses motivos, não se pode ignorar o outro lado: os dilemas éticos e as violações à integridade física e psíquica daqueles nascidos sob o pretexto de salvar outra pessoa.

III. O método DGPI e alguns dilemas éticos

O primeiro procedimento bem-sucedido de diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) foi relatado em 1990. Nesse caso, tinha-se como objetivo prevenir o nascimento de crianças com enfermidades ligadas ao cromossomo X (Basilie et al., 2009). No instante em que a técnica foi utilizada, surgiram diversos questionamentos acerca de seus limites éticos. É ético e moralmente correto interferir nas características dos seres humanos antes do nascimento?

Desse modo, as primeiras discussões referem-se à própria prática do método, versando apenas na *melhoria* dos atributos genéticos da própria pessoa. O argumento mais utilizado contra o procedimento é o perigo de interferência para a manipulação de indivíduos, sendo que uma provável consequência seria a gestação de seres humanos projetados e com características ditas como *melhores*, culminando na eugenia (Ferraz, 2021).¹⁰

1. Os riscos da eugenia

A eugenia foi um movimento desacreditado do século passado que buscava melhorar a raça humana mediante políticas controversas, incluindo a esterilização forçada e outras práticas extremas, com o objetivo de promover um suposto aprimoramento genético (Sandel, 2013). O lema do movimento era *“a eugenia é a direção própria da evolução humana. Como uma árvore, retira seus materiais de muitas fontes e os organiza em uma unidade harmoniosa”* (Stantone Jackson, 2017, sem o grifo original).

A ampliação do uso do diagnóstico pré-implantação poderia ser considerada uma forma de eugenia, pois permitiria que os pais escolhessem embriões saudáveis para a implantação, evitando o nascimento de crianças com doenças genéticas. Seria difícil para um casal que se submete à fertilização *in vitro* e solicita um diagnóstico genético pré-implantação, a fim de evitar a transmissão de uma doença hereditária aos filhos, optar por transferir à mulher um embrião portador de alguma doença ou deficiência (Ferraz, 2021).

Ressalta-se que, um objetivo inicial e aparentemente digno de incentivo pode revelar (ou esconder) seu lado sombrio ao envolver a definição de quais características devem ser promovidas ou padronizadas e quem será responsável por essa seleção. Além disso, não se pode ignorar o fato de que ainda se desconhecem por completo os efeitos a longo prazo dessas diversas pressões genéticas sobre a saúde pública. Assim, surge uma nova forma de eugenia: sutil, aparentemente democrática e insidiosa, estabelecendo-se silenciosamente na sociedade, sem que ninguém saiba ao certo quais serão suas consequências (Ferraz, 2021).

A escolha e o melhoramento genético não necessariamente levariam à eugenia. O fato é que normalizar essa utilização abre precedentes para a discussão e para a confecção de

10 A eugenia foi concebida por Francis Galton (1822-1911) no final do século XIX, com uma preocupação explícita em relação à evolução da raça humana, abrangendo tanto características físicas, como a cor dos olhos, quanto traços não físicos, como a inteligência, que foi amplamente estudada por Galton (Teixeira e Silva, 2017).

peças *perfeitas* e padronizadas. A discussão se dá justamente nesse sentido: tendencialmente, as pessoas perfeitas seriam brancas, de olhos azuis e sem nenhum tipo de deficiência, revelando-se as construções e concepções estereotipadas de uma sociedade discriminatória, racista e classista.

A prática seletiva impede com que o sujeito *produzido* se descubra e se identifique como si mesmo. Ter em mente uma concepção de sua pré-formação para uma finalidade é enquadrar-se em um modelo preexistente e descobre-se que o sentido da própria vida não é dado por si, mas por outrem. Esse contexto também somente se torna possível a partir da seleção de determinadas características que expressam o indivíduo pretendido.

Dessa forma, além de ocultar uma prática eugenista, impede a autodescoberta do sujeito e faz com que ele trilhe caminhos pré-definidos e sentidos já indicados para sua vida. A noção de originalidade do ser e de sua personificação fica rechaçada e pode criar internamente uma constante luta para o próprio reconhecimento enquanto sujeito livre e autêntico. Essa autenticidade envolve necessariamente a criação, a construção e a descoberta de si enquanto indivíduo original e detentor dos próprios horizontes de significado (Taylor, 2011). A desconstrução de um cenário pré-traçado dificulta ou até mesmo impede a ocorrência dessa autenticidade, criando-se artificialmente um cenário anormal pautado em uma relação supostamente dialógica entre irmãos solidários. Por essa razão, a autenticidade deve possibilitar a descoberta dos projetos de vida do próprio sujeito a partir de suas construções internas e externas (Taylor, 2011).

IV. Aspectos éticos específicos e a (des) proteção do direito à integridade corporal do bebê medicamento

Percebe-se que a discussão sobre os bebês medicamentos transcende as práticas de modificação genética. O cerne é a proteção e a instrumentalização da vida do irmão que nasce com uma finalidade. Conforme mencionado, a solidariedade familiar é um argumento utilizado pelos apoiadores dessa prática, que colocam o livre planejamento familiar como objeto central.

No entanto, a questão central do dilema é discutir os limites éticos e morais de se construir um ser feito exclusivamente com uma finalidade: a de fornecer material biológico a outrem.

1. A autonomia paterna

Nessa discussão, os pais enfrentam uma circunstância fática problemática: o assombro de perder um filho. Parece motivo suficiente para realizar qualquer procedimento que esteja ao seu alcance. Sandel (2013) discute a problemática de oferecer autonomia para os pais decidirem sobre os atributos genéticos de seus filhos. Para o autor, com essa possibilidade, os pais tenderiam a escolher filhos cada vez mais bonitos, inteligentes e bem-sucedidos.

O problema reside na *hybris*¹¹ dos pais projetistas, no seu impulso de controlar o mistério do nascimento. Ainda que tal disposição não transforme os pais em tiranos em relação aos seus filhos, ela desfigura a relação entre ambos e priva os pais da humildade

11 Nome que designa, em grego, toda espécie de desmedida, de exagero ou de excesso no comportamento de uma pessoa: orgulho, insolência, arrebatamento etc. Bastante empregado na filosofia moral, esse termo se opõe a medida, equilíbrio (Japiassú, 2008).

e do aumento de empatia humana que a abertura ao inesperado é capaz de promover (Sandel, 2013)

Um outro ponto é a experiência de consumo, onde os pais adotam um papel muito mais direto e ativo a partir da escolha efetiva de seus filhos dentro de uma série de outros produtos (Ferraz, 2021). Fato é que liberar esse tipo de ação reflete na maneira com que se pensa sobre reprodução humana, que durante muitos anos foi tida como uma loteria genética (Sandel, 2013).

No caso dos irmãos que são feitos para salvar outrem, o raciocínio é a mesmo. Os pais escolhem, dentre opções na prateleira, qual seria a solução para os seus problemas. Modifica-se até que aquilo se torne interessante e funcional para seus interesses. Na iminência do problema, a discussão pode fazer sentido, principalmente considerando a vulnerabilidade dos pais nessa situação. Porém, na prática, não se corrobora.

A vulnerabilidade dos pais é trazida por Turner (2002), que traz a reflexão sobre a autonomia dos pais em um momento de vulnerabilidade. Conforme o autor, naturalmente os pais ficam profundamente angustiados diante da possibilidade de perder um filho amado e estão dispostos a fazer quase qualquer coisa para evitar essa morte. Diante desse cenário, é questionável se eles conseguem dar um consentimento verdadeiramente livre, esclarecido e informado ao optar por procedimentos como o diagnóstico genético pré-implantação (DGPI) ou ao tomar decisões subsequentes envolvendo o *bebê doador*. A intensidade emocional da situação pode comprometer sua capacidade de avaliar de forma clara e objetiva as implicações éticas, emocionais e práticas dessas escolhas.

A subjetivação do individualismo dá a liberdade uma feição de que ela “lhe permite fazer o que quer, e a maior aplicação da razão instrumental oferece mais do que você quer, o que quer que isso seja” (Taylor, 2011: 30). Assim, a prática pode ser vista como resultado de um atomismo individual cuja escolha faz com que a vida de outrem possa perder o significado que ela poderia dar a si para viver em prol de outrem. Perceba-se que há sempre um argumento relativista por trás da invasão da esfera de liberdade do *Savior Sibling*. Esse argumento relativista é princípio de uma ramificação do individualismo. Ele cria um sentimento de que todos podem se desenvolver e escolher o destino de outrem a partir de uma justificativa moral: não se deve contestar os valores de outrem (ou, por que não salvar aqueles que necessitam ser salvos?).

Essa visão evidencia um desligamento da própria individualidade (self) e ignora as ocupações religiosas, políticas e históricas (Taylor, 2011). Portanto, nivela-se a vida mediante práticas relativistas e individualistas escondidas sob um manto solidarista. Como resultado, o ideal moral daqueles que praticam o ato de gestação do *Savior Sibling* é enchido por um sentimento de autorrealização e justiça. As pessoas podem se sentir convocadas a tomar atitudes quando pensam que uma vida poderia ser desperdiçada caso se abstivessem de alguma ação invasiva. Há, aqui, um sentimento de poder e controle sobre a vida de duas pessoas: a que necessita e a que provém. Mas, no fim, trata-se de um relaxamento ético e moral pautado em uma autoindulgência que nos mantém no caminho errado. Mas, então, qual é o resultado? Condutas desarticuladas pautadas no argumento de que algumas formas de vida podem e são mais elevadas que as outras.

Então...

2. Quem salva os irmãos salvadores?

“Age de tal maneira que uses a humanidade,
tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro,
sempre e simultaneamente como fim
e nunca simplesmente como meio”
(Kant, 2023.)

Kant traz a ideia de que o homem é um fim em si mesmo, com valor inerente e que não depende de outros aspectos. Tal definição, base para a definição do princípio da dignidade humana, reflete na forma com que pensamos os bebês medicamentos.

A dignidade da pessoa humana é o vértice axiológico de todo o ordenamento jurídico brasileiro e estabelecida pela Constituição da República Federativa de 1988. Nesse caso, o bebê medicamento pode sofrer restrições acerca de sua dignidade (considerando a relação com a definição Kantiana). Se se utiliza o irmão como um meio para atingir uma finalidade, torna-se em instrumento algo que não pode ser instrumentalizado. Assim, rompe-se com o aspecto intrínseco da vida humana.

Conforme Restrepo, Abade & Pastor (2012: 317):

“Isso leva a um utilitarismo inaceitável, no qual “a vida humana é reduzida a termos de ‘utilidade biológica’”: só é válida a vida humana que possui uma certa qualidade, de acordo com determinados parâmetros. A vida em si não tem um valor absoluto, mas sim relativo a algo”.

Tal argumento reflete apenas na existência do bebê medicamento, fatos esses intrínsecos à sua própria existência. No entanto, ao longo de sua vida podem surgir outros dilemas, tanto físicos quanto psicológicos. Por exemplo, a retirada de material genético. Muitas vezes, essa prática se inicia desde os primeiros dias de vida do recém-nascido. Por essa e outras razões é importante a discussão do direito à integridade física do bebê medicamento.

A integridade física é um direito da personalidade. Dentre seus atributos tem-se a irrenunciabilidade e intransmissibilidade, podendo, no entanto, sofrer limitação voluntária, como previsto no art. 11, do Código Civil Brasileiro de 2002. No caso da disposição corporal, esse é um ponto relevante: quais os limites para a doação (forçada)? Na obra ficta, citada na primeira seção deste trabalho, chega um momento em que Kate, a irmã doente, corre o risco de desenvolver falência renal. Quais seriam os limites para a doação? A irmã-salvadora poderia comprometer toda sua vida em prol de salvar a vida da irmã e realizaria a doação de um rim?

Perceba-se a prejudicialidade da autenticidade enquanto elemento de autorrealização do próprio sujeito frente ao cumprimento dos seus objetivos de vida. O argumento solidarista é sutil e parte de um léxico que oculta um ideal de subjetivação instrumental e moralmente carregado de axiologias sensíveis.

Além disso, um dos aspectos mais debatidos envolve os riscos físicos associados aos procedimentos de doação e os impactos psicológicos decorrentes de ser visto como um

membro secundário da família, cuja principal razão de existir estaria ligada ao tratamento do irmão doente. Essa problemática ganha vida em situações concretas, como aquelas retratadas no filme, no qual o conflito se torna evidente. A violação dos direitos da personalidade do irmão salvador pode ocorrer em dois momentos principais: I) quando a doação implica riscos ou danos físicos graves ou II) quando ele é tratado como uma figura de menor relevância no núcleo familiar, ambos os casos apresentados de forma impactante na narrativa do filme (Ferraz & Meireles, 2021).

A ideia de conceber uma criança com o propósito específico de ser um doador para um irmão doente coloca em xeque não apenas determinações éticas e morais, mas princípios jurídicos fundamentais. Por isso, é importante debater o tema e delimitar, cada vez mais, os limites éticos para essa prática.

3. Bebês medicamentos: a (in)suficiência normativa no Brasil

No Brasil, não há norma que regule o procedimento de DGPI para concepção de bebês medicamentos, sendo que o tema é abordado apenas pela Resolução nº 2.320/2022, do Conselho Federal de Medicina. Em um Estado Democrático de Direito, mostra-se problemático que a reprodução *in vitro*, permeada por sensíveis questões éticas e jurídicas, seja dirimida por ato administrativo sem força legislativa. Trata-se de médicos decidindo sobre uma temática que vai além da medicina, com impacto direto no desenvolvimento da personalidade de uma futura criança.

Apesar de diversos trabalhos e pesquisas acadêmicas alertarem sobre os possíveis riscos da engenharia genética, sobretudo dos bebês medicamentos, o Congresso Nacional brasileiro negligencia o assunto, com anos de propostas de Projetos de Lei infrutíferos. Assim, até que haja uma regulamentação adequada, infelizmente aplica-se a autorização concedida pelo Conselho Federal de Medicina, sem a devida delimitação de parâmetros. Como consequência, tornam-se visíveis seus efeitos: a objetificação da vida - advertida na seção três e exemplificada pelo suporte fático do AResp 1.533.189-SP.

Nesse recurso, discutiu-se se o convênio de saúde deveria ou não custear a reprodução humana assistida, a fim de se conceber um irmão saudável para curar o outro com Talassemia Major (Brasil, 2019). Na ocasião, o Ministro João Otávio de Noronha destacou que não se trata de livre planejamento familiar, mas da obtenção de tratamento alternativo para enfermidade grave (Brasil, 2019). No entanto, considerar a concepção de uma vida como uma alternativa médica significa reduzi-la a um meio em vez de reconhecê-la como um fim em si mesma. Portanto, evidenciam-se os perigos dessa omissão legislativa.

Ademais, no âmbito das futuras doações corporais feitas ao irmão salvador também se observa uma insuficiência do ordenamento jurídico brasileiro na tutela efetiva de sua proteção à integridade corporal. Ao autorizar tal método, a Resolução nº 2.320/2022, do Conselho Federal de Medicina, dispõe que:

“As técnicas de reprodução assistida também podem ser utilizadas para tipagem do Antígeno Leucocitário Humano (HLA) do embrião, no intuito de selecionar embriões HLA- compatíveis com algum irmão já afetado pela doença e cujo tratamento efetivo seja o transplante de células-tronco, de acordo com a legislação vigente” (Brasil, 2022).

O transplante de células-tronco refere-se a três métodos de coleta: i) sangue periférico; ii) cordão umbilical ou; iii) medula óssea (Moreira, 2021). O primeiro método não se aplica aos bebês medicamentos, pois a doação de sangue é permitida apenas aos maiores de 16 anos, considerados relativamente incapazes, conforme o art. 38, da Portaria nº 158/2016, do Ministério da Saúde (Brasil, 2016).

O segundo método, de maneira semelhante, também não se aplica, uma vez que a doadora é a gestante, e não a criança que está por nascer (Ferraz, 2021). Tal interpretação coaduna-se com o art. 9-A, da Lei 9.434/1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e que assegura à mulher o direito de receber informações sobre as possibilidades e benefícios dessa doação (Ferraz, 2021).¹² Assim, ao dar enfoque na parturiente, a legislação parece atribuir a titularidade do sangue do cordão umbilical e placentário a ela (Ferraz, 2021).¹³

Por fim, o transplante de medula óssea é o único procedimento em que, de fato, há possibilidade de participação dos bebês medicamentos como doadores de material genético. Assim o é, pois, a Lei 9.434, de 1997 autoriza essa doação por absolutamente incapazes, desde que haja consentimento dos responsáveis legais, autorização judicial e inexistência de riscos à saúde do doador.¹⁴ ¹⁵ Logo, embora a supracitada Resolução aborde *transplante de células-tronco* no Brasil, os procedimentos envolvendo esses indivíduos restringem-se à coleta de medula óssea.

Normalmente, o procedimento é feito dentro de dois anos após o nascimento da criança (Billauer, 2020). Em condições de anemias ou cânceres, não há justificativa médica para impedir o adiamento do transplante até que o doador tenha discernimento suficiente para fornecer um consentimento livre e informado,¹⁶ especialmente considerando a pequena, mas relevante, incidência de reação enxerto contra hospedeiro ou rejeição do transplante (Billauer, 2020).

Dessa forma, apesar dos casos brasileiros não serem tão extremos quanto aqueles retratados pelo filme “Uma Prova de Amor”¹⁷, a violação à integridade corporal desses sujeitos ainda possui relevância e impactos jurídicos e éticos. Afinal, são crianças de dois anos se

12 Art. 9oA, Lei 9. 434/ 1997. 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.

13 Uma pesquisa, realizada na Europa, indica que a transfusão de sangue do cordão umbilical é bem-sucedida em apenas 5% dos casos, a maioria (95%) necessita de transplantes de medula óssea, seja isoladamente ou em combinação com a transfusão de cordão (Billauer, 2020).

No Brasil, em 2020, menos de 1% dos transplantes de células-tronco usaram o sangue do cordão umbilical, ao passo que o da medula óssea correspondeu a 30% (Moreira, 2021).

14 Art. 9º, § 6º, Lei 9.434/1997. 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.

15 Vale ressaltar que os demais requisitos inerentes à doação de órgãos permanecem: comprovação de compatibilidade imunológica com o receptor e ausência de riscos à saúde do doador. Inclusive, mesmo diante dos mencionados critérios, trata-se de medida extremamente excepcional e que necessita de constante fiscalização judiciária em prol dos interesses dos vulneráveis.

16 Estas autoras consideram uma autonomia progressiva das crianças para consentimento de tratamentos médicos. É evidente que, nesse caso, ainda não há discernimento - fazendo-se necessário o instituto da representação. Cf: RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. *A competência da criança e do adolescente para o exercício do direito à recusa de tratamento médico*. 2010. Tese (Doutorado em Direito Privado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

17 No filme, discute-se a doação de rim do bebê medicamento. No Brasil, de modo diverso, a doação limita-se à medula óssea.

submetendo à cirurgia para salvar outrem. Não obstante, o consentimento dado pelos responsáveis legais, em representação desses incapazes, nem sempre corresponde ao melhor interesse do doador, na medida em que a vontade dos pais é influenciada pelo desespero de curar outro filho (Schaefer, 2024).

Provavelmente, em uma tentativa de resguardar o melhor interesse dessa criança, a Lei 9.434, de 1997, também prevê a autorização judicial, juntamente com a dos pais.¹⁸ Contudo, infelizmente essa não é a realidade brasileira. De acordo com análises feitas a partir do banco de dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, em conjunto com pesquisas processuais, tem-se que:

“(…) dos 310 transplantes alogênicos¹⁹ realizados no estado de São Paulo, dois ocorreram mediante alvará judicial, e dos 19 realizados no Rio Grande do Sul, um obteve a referida autorização. Assim, dos 574 transplantes alogênicos realizados entre janeiro e setembro de 2016, apenas três teriam sido por intermédio de doação de indivíduo juridicamente incapaz. Não há, no entanto, base de dados consolidada que permita confirmar esse número. Os sistemas de dados do Paraná, Distrito Federal, Goiás, Minas Gerais e Ceará não apresentaram resultados à consulta, e os de Pernambuco, Bahia, Rio de Janeiro e Rio Grande do Norte sequer forneceram informações passíveis de análise” (Silva & Viana, 2020: 513).

Na tentativa de números mais recentes, buscou-se jurisprudência do TJSP, no ano de 2024, com os filtros “transplante de medula óssea” e “incapaz”, a fim de ilustrar o quadro gravoso. Como resultado, obtiveram-se treze julgados, dos quais nenhum corresponde à temática abordada. Ao passo que, nesse período foram registrados 350 transplantes de medula óssea alogênicos (Brasil, 2024). Os resultados contrastantes realçam o questionamento: é razoável acreditar que, respectivamente, apenas 0,03% ou 0% dos doadores são crianças?

Possivelmente, essa escassez de decisões nos Tribunais reflete uma ausência de autorizações judiciais e, portanto, o descumprimento do requisito legal. Na prática, toda a escolha é transferida aos pais, sem nenhuma fiscalização quanto à satisfação do melhor interesse da criança (Schaefer, 2024). Quanto aos bebês medicamentosos, esse contexto torna-se ainda mais complexo: Qual a garantia de que a vida daquele que nasceu para salvar não será instrumentalizada? Como assegurar a integridade física e psíquica desse sujeito vulnerável?

No geral, as estatísticas aparentam irreais, o ordenamento jurídico apresenta-se como insuficiente e as poucas decisões (como a AResp 1.533.189-SP) são instrumentais e utilitaristas.²⁰ O viés subjetivista que fundamenta a razão instrumental como ideologia de realização solidarista é dominante em nossa época e visivelmente verificado na situação

18 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.

19 O termo alogênico refere-se a doador aparentado ou não aparentado. O doador não é o próprio paciente (Moreira, 2021).

20 Isto é, prioriza-se a finalidade da ação e os possíveis benefícios coletivos.

fática em análise (Taylor, 2011). A argumentação axiológica nos fragiliza e nos leva ao sentimento ambíguo de imponência e poderio, ao passo que também nos insere em um atomismo instrumental capaz de interferir na vida de outrem a partir das circunstâncias que necessariamente precisariam de intervenções.

Diante disso, emergem a necessidade e urgência de legislação específica regulando a concepção e, posteriormente, a proteção à integridade física dos bebês medicamentos. No atual ordenamento jurídico brasileiro, os filhos doadores estão desprotegidos em detrimento do filho doente. Com isso, na ponderação entre solidariedade e objetificação, prevalece a última.

V. Conclusão

O debate acerca do "bebê medicamento" revela-se como um dos temas mais complexos e delicados no âmbito da bioética e do direito, especialmente no que tange à integridade corporal e à dignidade humana. A técnica de fertilização *in vitro* com diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI), embora represente um avanço científico significativo e uma esperança para famílias que enfrentam doenças terminais, traz consigo uma série de dilemas éticos e jurídicos que não podem ser ignorados. A concepção de uma criança com o propósito específico de salvar a vida de um irmão doente, embora justificada pelo princípio da solidariedade familiar e pelo livre planejamento familiar, coloca em xeque valores fundamentais, como a autonomia, a dignidade e a integridade física do indivíduo concebido.

A análise realizada ao longo deste trabalho evidenciou que, apesar dos argumentos favoráveis à prática do DGPI, baseados na bioética solidarista e no direito ao planejamento familiar, persistem sérias preocupações quanto à instrumentalização da vida do "bebê medicamento". A concepção de uma criança com uma finalidade pré-determinada pode levar à objetificação desse indivíduo, reduzindo-o a um meio para atingir um fim, em clara violação ao princípio da dignidade da pessoa humana. Além disso, a exposição precoce a procedimentos médicos invasivos, como a doação de medula óssea, coloca em risco a integridade física e psíquica da criança, sem que ela tenha a possibilidade de consentir de forma livre e informada.

No contexto brasileiro, a ausência de uma legislação específica que regule a prática do DGPI e proteja os direitos dos "bebês medicamentos" é problemática. A Resolução nº 2.320/2022 do Conselho Federal de Medicina, embora estabeleça diretrizes para a utilização da técnica, não é suficiente para garantir a proteção integral desses indivíduos, especialmente no que diz respeito às futuras doações de órgãos ou tecidos. A falta de fiscalização e a escassez de autorizações judiciais para procedimentos envolvendo crianças doadoras evidenciam uma lacuna normativa que deixa os "bebês medicamentos" à mercê de decisões familiares, nem sempre pautadas pelo melhor interesse da criança.

A (con)vivência em um mundo onde as pessoas podem escolher por si e pelos outros é traço marcante do individualismo sustentado por uma convicção solidarista. Essa prática ocorre em razão de os sujeitos relegarem ou ignorarem a sensação de um propósito maior. Em outros termos: não se considera o impacto futuro a não ser o lamentável conforto contemporâneo.

Uma decisão eticamente autêntica afasta-se de um posicionamento moral interno e será

tomada a partir da consideração realmente solidarista de como o sujeito pode viver em sociedade sem a interferência em sua esfera de liberdade. Evita-se que a natureza interior do ser seja perdida por uma conformidade externa instrumental.

Portanto, conclui-se que o método DGPI é uma forma de instrumentalização da vida, fazendo com que seja necessário que o ordenamento jurídico brasileiro avance no sentido de garantir a proteção integral dos “bebês medicamentos”. Trata-se ação consequente de um declínio da sociedade enquanto observadora dos horizontes individuais. Esse declínio advém de fatores políticos e institucionais que pautam acepções morais e axiológicas capazes de nos colocar em posições que, aparentemente, a escolha está em nossas mãos. Mas, nunca tivemos a opção de escolher.

Referências

- Basille, C., Frydman, R., El Aly, A., Hesters, L., Fanchin, R., Tachdjian, G., ... & Achour-Frydman, N. (2009). Preimplantation genetic diagnosis: state of the art. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 145(1), 9-13.
- Billauer, B. P. (2021). Savior Siblings, Protective Progeny, and Parental Determinism in the age of CRISPR-Cas. *Chi.-Kent L. Rev.*, 96, 173.
- Brasil. (2016). *Portaria nº 158, de 04 de fevereiro de 2016*. Redefine o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos. Brasília, Ministério da Saúde.
- Brasil. (2024). Registro de Transplante de Órgãos. *Associação Brasileira de Transplante de Órgãos*, [s.v.], nº 3, p. 1-21, São Paulo, jan./set. 2024. Disponível em: https://site.abto.org.br/wp-content/uploads/2024/05/RBT-2024-jan-mar_POPULACAO.pdf.
- Brasil. (2022) *Resolução CFM nº 2.320/2022*. Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, Conselho Federal de Medicina.
- Brasil. (2019). Superior Tribunal De Justiça. *Agravo de instrumento em recurso especial nº 1.533.189-SP*. Relator: Min. João Otávio De Noronha. Brasil.
- Dadalto, L., Gustin, C. & Carvalho, S. (2024) Enfoque bioético do planejamento familiar. In: Mascarenha, I.; Dadalto, L. *Direitos reprodutivos e planejamento familiar*. São Paulo: Foco.
- Eler, K. C. G., Ramos, K. P. M., & de Oliveira, M. T. P. (2019). Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI): uma eugenia mascarada?. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (9), 1-15.
- FERRAZ, A. C. B. de B. C.. Assisted reproduction and “Saviour Slings”: the ethical and legal debate. *Medicine and Law*, v. 42, n. 1, p. 199-220, Israel, 2023. Disponível em: <https://encurtador.com.br/qv6Db>. Acesso em: 27 jan. 2025.
- Ferraz, M. O. K. & Meirelles, J. M. L. D. (2021). Ética e direito em “uma prova de amor”: análise jurídica sobre a possibilidade do irmão salvador como recurso médico. *Novos Estudos Jurídicos*, 26, 461-484.
- G1. (2015). Menina nasce para tentar curar a irmã de doença grave. G1, São Paulo. Disponível em: <https://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/04/menina-nasce-para-tentar->

curar-irma-de-doenca-grave.html. Acesso em: 23 jan. 2025.

- G1. (2015). Nasce na Espanha bebê geneticamente selecionado para salvar irmão. G1, São Paulo, 2008. Disponível em: <https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL798326-5603,00.html>. Acesso em: 04 fev. 2025.
- Kant, I. (2023). *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Leya.
- Monteiro, J. R. (2012). Congresso deve legislar sobre “savior sibling”. *Conjur* [blog], 20-02-2012. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2012-fev-20/savior-sibling-brasileiro-motivar-congresso-legislar-tema>.
- Moreira, J. (2021). Entenda melhor o transplante de células-tronco. *Observatório de oncologia* [blog], 23-12-2021. Disponível em: <https://observatoriodeoncologia.com.br/estudos/tratamento-em-oncologia/2021/10-perguntas-e-respostas-para-entender-melhor-o-transplante-de-celulas-tronco/>
- Pedro, A. B. R. (2020). *“Bebê-medicamento”: situações que o podem justificar e aspectos éticos* [Mestrado em Ciências Farmacêuticas]. Universidade de Lisboa. Disponível em: <https://encurtador.com.br/4RhQb>.
- Restrepo, P. A., Abad, P. J. S. & Pastor, L. M. (2012). Diagnóstico genético preimplantatorio y el «bebê medicamento»: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética. *Cuadernos de bioética*, 23(2), 301-320.
- Schaefer, F.. Bebê medicamento: entre a salvação e a objetificação do ser humano. In: Godinho, A. M., Schmidt, A. K. I., Oliveira, A. M., Teixeira, A. C. B., Nevares, A. L. M., de Carvalho Rettore, A. C., ... & Carvalho, S. (2023). *Direitos Reprodutivos e Planejamento Familiar*. Editora Foco.
- Schreiber, A. (2024). *Manual de direito civil: contemporâneo*. Saraiva Educação SA..
- Silva, R. L. P. D. & Viana, J. M. (2020). Ética e direito: o juridicamente incapaz como doador de medula óssea. *Revista Bioética*, 28(3), 507-516.
- Stanton, P. L. & Jackson, S. (2017). Eugenia: como movimento para criar seres humanos ‘melhores’ nos EUA influenciou Hitler. *BBC News/Brasil*, Londres, 23. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-39625619>. Acesso em: 25 jan. 2025.
- Taylor, C. (2011). *Ética da Autenticidade*. São Paulo: É Realizações.
- Teixeira, I. M., & Silva, E. P. (2017). *História da eugenia e ensino de genética*. História da ciência e ensino: construindo interfaces, 15, 63-80.
- Turner, S. (2002). Preimplantation genetic diagnosis for donor babies carries some harm. BMJ: *British Medical Journal*, 324(7343), 976.