



Epistemologias cívicas e desafios informacionais na reprodução assistida: riscos genéticos, comunicação e o Acordo de Escazú

Civic epistemologies and informational challenges in assisted reproduction: genetic risks, communication and the Escazú Agreement

Luan Christ Rodrigues

 <https://orcid.org/0000-0003-4590-6482>

E-mail: luan.christ@ufr.edu.br

Instituição: Universidade Federal de Rondonópolis – UFR

Minicurrículo: Doutor em Direito, Estado e Constituição pela Universidade de Brasília - UnB. Mestre em Direito e Sociedade pela Universidade La Salle. Graduado em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS. Professor Adjunto de Direito Público da Universidade Federal de Rondonópolis (UFR). Advogado.



Resumo: Objetivo: compreender como os riscos da inovação tecnológica na reprodução assistida podem afetar o acesso à informação genética em contextos vulneráveis. Metodologia: pesquisa analítico-descritiva, exploratória e conceitual, com abordagem dedutiva, analisando o arcabouço jurídico nacional sobre a inovação tecnológica na reprodução assistida e a importância de integrar instrumentos de *soft law* para acompanhar esses avanços. Resultados: a) a legislação atual não acompanha as rápidas mudanças tecnológicas na reprodução assistida; b) políticas de assistência são necessárias para garantir acesso à informação genética em múltiplos formatos, considerando as especificidades de cada grupo; c) o conceito de risco na medicina varia, impactando grupos vulneráveis pela discriminação genética. Conclusão: as informações de risco genômico são probabilísticas e devem ser compreendidas em um contexto mais amplo, incluindo fatores de estilo de vida e ambientais. O acesso à informação genética deve ser aprimorado para decisões reprodutivas informadas.

Palavras-chave: Inovação tecnológica; reprodução assistida; informação genética; risco; acordo de Escazú.

Abstract: Objective: To understand how the risks of technological innovation in assisted reproduction can affect access to genetic information in vulnerable contexts. Methodology: analytical-descriptive, exploratory and conceptual research, with a deductive approach, analyzing the national legal framework on technological innovation in assisted reproduction and the importance of integrating soft law instruments to accompany these advances. Results: a) current legislation does not keep up with the rapid technological changes in assisted reproduction; b) assistance policies are needed to guarantee access to genetic information in multiple formats, considering the specificities of each group; c) the concept of risk in medicine varies, impacting vulnerable groups through genetic discrimination. Conclusion: Genomic risk information is probabilistic and must be understood in a broader context, including lifestyle and environmental factors. Access to genetic information must be improved for informed reproductive decisions.

Keywords: Technological innovation; Assisted reproduction; Genetic information; Risk; Escazú Agreement.

Introdução

A perspectiva de conceber uma criança sempre foi estabelecida em torno de desigualdades sistêmicas, sobretudo no tocante às tecnologias reprodutivas. Essas diferenças fazem com que a vulnerabilidade diante do risco de o indivíduo ser prejudicado aumente (Kotzé, 2022).

Além de estarem relacionadas a questões sanitárias, essas desigualdades sistêmicas também se conectam a uma concepção ambiental, uma vez que é gênero de uma das espécies de informação genética humana. Nesse ponto, se torna importante entender o cenário normativo internacional, dentro de uma interpretação sistemática com outros diplomas.

O avanço das novas tecnologias reprodutivas tem redefinido as fronteiras da intervenção humana sobre a vida, suscitando debates éticos e jurídicos em torno da proteção do patrimônio genético humano. Nesse cenário, a relação entre inovação científica e salvaguarda ambiental ganha relevância, especialmente diante do Acordo de Escazú, que estabelece marcos para a participação pública, o acesso à informação e à justiça em matéria ambiental. Essa intersecção é importante para compreender como os biobancos devem ser regulados à luz de normas ambientais, visando evitar a mercantilização do material biológico humano e garantir transparência no uso dessas informações. Esse escopo justifica-se pela necessidade de expandir o diálogo entre o direito ambiental e a proteção do patrimônio genético humano, assegurando que o progresso tecnológico não ocorra à margem de compromissos com a sustentabilidade.

O presente estudo adota pesquisa analítico-descritiva, com concepção conceitual e exploratória, e método de abordagem dedutivo para abordar os limites e possibilidades de acesso à informação genética sobre riscos tecnológicos na reprodução assistida, em um contexto de discriminação genética e de vulnerabilidade. A análise enfatiza uma conjuntura latino-americana específica, por intermédio do Acordo Regional sobre Acesso à Informação, Participação Pública e Justiça em Matéria Ambiental na América Latina e Caribe – conhecido e denominado, a partir de agora, como Acordo de Escazú, uma vez que foi adotado em Escazú, Costa Rica, em 2018.



O objetivo do trabalho é entender o modo pelo qual os riscos da inovação tecnológica na reprodução assistida podem afetar o acesso à informação genética em cenários de vulnerabilidade. Com base nisso, a pergunta de pesquisa que direciona a análise é a seguinte: os riscos associados à inovação tecnológica na reprodução assistida podem impactar o acesso à informação genética, especialmente em contextos de vulnerabilidade?

O Acordo de Escazú entrou em vigor em abril de 2021, sob os cuidados da Comissão Econômica das Nações Unidas para a América Latina e o Caribe (CEPAL). Esse recente acordo tem a sua fundamentação inspirada no Princípio 10 da Declaração do Rio sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (1992), que reforçou a importância do acesso à informação e às condições de participação social no contexto de pessoas em situação de vulnerabilidade em temas ambientais. Portanto, está-se diante de um acordo que teve por base aspectos da legislação nacional.

No âmbito nacional, o acesso à informação é considerado um direito fundamental (Rodrigues, 2021). Também há um reconhecimento internacional de que trata-se de um direito humano, inclusive em “decisões da Corte Interamericana de Direitos Humanos, vários acórdãos de tribunais nacionais, e algumas legislações nacionais” (Etemire, 2023, p. 77, tradução nossa).

Atualmente, o Acordo de Escazú foi assinado por 24 países e ratificado por 15 países. O Brasil assinou o acordo em 2018, mas ainda não o ratificou (Transparência Internacional Brasil, 2023). Apesar de os governos anteriores ficarem silentes, em maio de 2023, o atual Presidente da República do Brasil enviou ao Congresso Nacional o texto do Acordo de Escazú para sua ratificação. Para Marchezini, Rodrigues e De Oliveira Júnior (2022), a ratificação do acordo seria um importante marco para o país em termos de produção de informação e diminuição de barreiras para a participação social, sobretudo de grupos vulneráveis.

Trata-se de um acordo que permite o aumento do controle social diante de questões ambientais. Mesmo que ainda não tenha sido ratificado, a ministra Rosa Weber enfatizou, em 2021, a sua importância como suporte normativo em uma decisão monocrática em sede de medida cautelar da ADPF 623, que tratava da inconstitucionalidade da redução da participação da sociedade civil no Conselho Nacional do Meio Ambiente, ocasionando um déficit democrático irreparável se não suspendesse a eficácia do Decreto n. 9.806/2019 (Sarlet; Capelli; Fensterseifer, 2022). Da mesma forma, Marchezini, Rodrigues e De Oliveira Júnior (2022) explicam que a Controladoria-Geral da União já tem utilizado como referência em suas decisões o Acordo de Escazú acerca de pedidos de informação.

O primeiro capítulo examina o escopo normativo do Acordo de Escazú, com ênfase no conceito de informação ambiental acessível e na determinação dos responsáveis pelo fornecimento dessa informação. Será discutido o que caracteriza uma informação de qualidade e a definição de informação ambiental prevista no acordo, contemplando sua relação com inovações tecnológicas na reprodução assistida e sua conexão com o meio ambiente. Questões referentes à limitação do acesso à informação pelo “público em geral”, em comparação com outros tratados internacionais, também são abordadas, questionando possíveis discriminações. Também se discute a importância da inclusão de grupos vulneráveis no acesso à informação ambiental e as obrigações do poder público, destacando a natureza jurídica do Acordo de Escazú.

O segundo capítulo explora as complexas interações entre a informação genética e a tomada de decisões no contexto da reprodução assistida, abordando como os atores envolvidos – médicos, pacientes e pesquisadores – lidam com os desafios comunicacionais e normativos associados a essa prática. A discussão foca nas tensões entre o acesso à informação e a compreensão adequada dos riscos, ponderando sobre o impacto das epistemologias cívicas na formação de escolhas públicas informadas. São analisados os riscos genéticos e sociais, o papel das evidências científicas e as implicações de uma simplificação excessiva das informações, que pode comprometer a tomada de decisões reprodutivas e de saúde.



1. O escopo normativo do acordo de Escazú: acesso à informação genética, destinatários e obrigações estatais no contexto da inovação tecnológica na reprodução assistida

Inicialmente, é necessário entender qual é o escopo normativo do Acordo de Escazú, sobretudo, o que significa uma informação ambiental que pode ser acessada. Também é necessário entender a quem se destina esse comando normativo, seus destinatários e quais órgãos terão o dever de fornecer acesso à informação ambiental (Etemire, 2023).

Para que uma informação ambiental tenha qualidade, ela exige amplitude e precisão. Amplitude porque deve abranger “uma ampla gama de informações” (Etemire, 2023, p. 85, tradução nossa). E precisão, uma vez que deve “servir como um guia eficaz para o público e autoridades relevantes” (Etemire, 2023, p. 85, tradução nossa). Se a informação for enquadrada de forma estreita ou vaga, a qualidade de seu acesso também fica comprometida.

No artigo 2º, alínea c do acordo, encontra-se a definição de informação ambiental, *in verbis*:

[...] qualquer informação escrita, visual, sonora, eletrônica ou registrada em qualquer outro formato, relativa ao meio ambiente e seus elementos e aos recursos naturais, incluindo as informações relacionadas com os riscos ambientais e os possíveis impactos adversos associados que afetem ou possam afetar o meio ambiente e a saúde, bem como as relacionadas com a proteção e a gestão ambientais.

Mesmo que a informação genética se enquadre no escopo do Acordo de Escazú, Etemire (2023, p. 85, tradução nossa) observa que a versão definitiva do acordo, em comparação com a versão preliminar¹, oferece “menos orientação e clareza ao público e às autoridades relevantes sobre o que constitui informação ambiental acessível”.

Salta aos olhos a relevância do Acordo de Escazú para pensar, inclusive, a informação genética humana acerca da inovação tecnológica na reprodução assistida em cenários de vulnerabilidade. Isso porque as intervenções genéticas em seres humanos passam “a ser intervenções na própria natureza, trazendo riscos, vantagens e desvantagens, ou seja, impactando de diferentes maneiras o meio ambiente” (Ramos, 2014, p. 28). Portanto, trata-se aqui de uma informação genética ambiental cujo “interesse em ser beneficiado pelos resultados científicos e tecnológicos é pertencente a um número indeterminado de pessoas” (Diaféria, 2000, p. 10). Dentro do processo imbuído para se chegar a resultados tecnológicos, informações (genéticas) ambientais relacionadas com os riscos também merecem atenção ao afetar o meio ambiente e a saúde humana, nos termos do artigo 2º, alínea c, do Acordo de Escazú.

Conforme o artigo 225 da Constituição Federal, há uma imposição endereçada ao poder público e à coletividade quanto ao dever de defender e preservar o meio ambiente para as presentes e futuras gerações. Isso abrange, nos termos do inciso II do dispositivo, a preservação da diversidade e integridade do patrimônio genético, cuja expressão tem um caráter amplo, abrangendo o patrimônio genético humano (Costa, 2016, p. 204).

Algumas questões, levantadas por Kusch (2007), são dignas de reflexão: todos os públicos têm interesse em se envolver com essas concepções tecnológicas? Tendo interesse, agem nesse horizonte? De que forma é

¹ “Artigo 2 do Documento Preliminar do Instrumento Regional sobre Acesso à Informação, Participação e Justiça em Matéria Ambiental na América Latina e no Caribe (CEPAL, LC/L.3987, 5 de maio de 2015) (‘Versão Preliminar do Acordo de Escazú’) dispõe que: “informação ambiental” significa, de forma não exaustiva, qualquer informação escrita, visual, sonora, eletrônica ou registrada sob qualquer outra forma que esteja na posse da autoridade competente, ou que deva estar, em cumprimento de suas obrigações nacionais e compromissos internacionais e que aborda as seguintes questões: (a) o estado dos elementos bióticos e abióticos do meio ambiente, tais como o ar e a atmosfera, a água, a terra, as paisagens, as áreas protegidas, a diversidade biológica e seus componentes, incluindo organismos geneticamente modificados; e a interação entre esses elementos; b) fatores como substâncias, energia, ruído, radiações e resíduos, incluindo resíduos radioativos, emissões, derrames e outras libertações para o ambiente, que afetam ou podem afetar elementos do ambiente; (c) legislação, atos administrativos relacionados com questões ambientais ou que afetem ou possam afetar os elementos e fatores citados nas alíneas (a) e (b), e as medidas, políticas, regras, planos, programas que os apoiam; (d) relatórios e atos administrativos sobre cumprimento da legislação ambiental; (e) análises econômicas e sociais, bem como outros estudos utilizados para a tomada de decisões relacionadas com a legislação, atos administrativos e mecanismos de apoio referidos na alínea (c); (f) o estado de saúde e segurança dos indivíduos, as condições de vida, os bens culturais, quando estes são ou podem ser afetados pelo estado dos elementos do meio ambiente citados na alínea (a) ou por qualquer um dos fatores ou medidas indicados no alíneas (b) e (c); (g) atos, resoluções e decisões sobre assuntos relacionados ao meio ambiente que sejam emitidos pelos órgãos judiciais e/ou administrativos nacionais; e h) quaisquer outras informações sobre o ambiente e sobre elementos, componentes ou conceitos com ele relacionados”. Retirado de ETEMIRE (2023, p. 85, tradução nossa).



possível estruturar conhecimento e habilidades de maneira uniforme entre públicos diversos? O que representa o “público em geral” nesse contexto?

O Acordo de Escazú se refere ao “público em geral” como beneficiário do direito de acesso. Refere-se, nos termos do artigo 2º, alínea d, do Acordo de Escazú, “[...] a uma ou várias pessoas físicas ou jurídicas e as associações, organizações ou grupos constituídos por essas pessoas, que são nacionais ou que estão sujeitos à jurisdição nacional do Estado Parte”. No entanto,

[...] a definição do termo em Escazú é significativamente menos abrangente do que nos últimos instrumentos. Aarhus define ‘público’ como qualquer pessoa física, independentemente de sua cidadania, nacionalidade ou domicílio, e qualquer pessoa jurídica, independentemente de seu local de registro ou centro efetivo de atividade (Etemire, 2023, p. 86, tradução nossa).

Nota-se que, no Acordo de Escazú, não se estipulou previsão de acesso à informação pelo público internacional. Mas essa exclusão não acaba criando discriminação? O curioso é que, na versão preliminar do acordo, havia uma previsão ampla de acesso às informações para diferentes beneficiários (Etemire, 2023). Na visão de Etemire (2023, p. 86, tradução nossa), essa limitação de beneficiários é uma incoerência com as práticas internacionais, estando “em desacordo com o princípio de não-discriminação [*sic*] previsto no Artigo 3º do Acordo de Escazú”.

Stec e Jandroška (2019, p. 544, tradução nossa) dissertam que

O Acordo de Escazú traçou uma linha entre os nacionais ou residentes de cada Estado Parte e os do outro lado da fronteira e não concedeu direitos a estes últimos. As Partes concordaram assim com uma situação em que seu próprio povo não teria o direito de receber informações das autoridades de um país vizinho sobre questões transfronteiriças que afetem seu direito a um meio ambiente saudável e ao desenvolvimento sustentável [...] Os Estados negociadores, em seus esforços para limitar suas obrigações no caso de questões surgidas em seu próprio território, falharam inadvertidamente em proteger seus próprios nacionais em possíveis casos de efeitos adversos transfronteiriços decorrentes de países vizinhos.

Em um momento em que a ciência e a tecnologia de dados possibilitam cada vez mais o processamento de informações de forma exponencial (Rodrigues, 2020), sobretudo a partir dos avanços da bioinformática e do sequenciamento genético humano, “nos acostumamos com o poder da previsão, atribuindo assim uma presunção de regularidade e capacidade de controle a todos os aspectos dos assuntos humanos” (Jasanoff, 2022, p. 2020, tradução nossa). Ainda assim, há cenários em que subsiste o dever de humildade pelo que não se sabe, possibilitando pontos de vista possíveis. Algumas perguntas são elementares para guiar esses cenários, conforme dispõem Wilsdon, Wynne e Stilgoe (2005, p. 32-33, tradução nossa):

Por que essa tecnologia? Por que não outra? Quem precisa? Quem está controlando? Quem se beneficia com isso? Ela pode ser confiável? O que isso significa para mim e minha família? Vai melhorar o ambiente? O que isso significará para as pessoas no mundo em desenvolvimento?

Todas essas perguntas dependem do acesso à informação ao público em geral. Quem deve garantir a concessão desse acesso informacional, no Acordo de Escazú, é a autoridade competente. Nos termos do artigo 2º, alínea b, autoridade competente é a

[...] instituição pública que exerce os poderes, a autoridade e as funções para o acesso à informação, incluindo os órgãos, organismos ou entidades independentes ou autônomos de propriedade do Estado ou controlados pelo Estado, que atuem segundo os poderes outorgados pela Constituição ou por outras leis e, conforme o caso, as organizações privadas, na medida em que recebam fundos ou benefícios públicos direta ou indiretamente ou que desempenhem funções e serviços públicos, mas exclusivamente no que se refere aos fundos ou benefícios públicos recebidos ou às funções e serviços públicos desempenhados.



O referido acordo menciona, em seu artigo 6º, item 1, a necessidade de medidas para a geração e divulgação de informação ambiental, por parte da autoridade competente, de forma acessível e compreensível ao público em geral. No contexto da inovação tecnológica na reprodução assistida, sobretudo no que se refere aos escores de risco poligênico, isso pode abranger, dentre outros aspectos, questões relacionadas às informações genéticas ambientais contidas, por exemplo, em amostras de tecido armazenadas em bancos de dados genéticos. Isso porque o artigo 6º, item 3, alínea f, evidencia a importância de sistemas de informação ambiental atualizados, que podem incluir “relatórios, estudos e informações científicos, técnicos e tecnológicos em questões ambientais elaborados por instituições acadêmicas e de pesquisa, públicas ou privadas, nacionais ou estrangeiras”.

O Acordo de Escazú dá especial tratamento a grupos indígenas e grupos étnicos em estado de vulnerabilidade, ressaltando a importância de assistência para formularem pedidos de acesso à informação e recebimento de resposta à demanda formulada da autoridade competente, sem qualquer tipo de exclusão ou discriminação (Ribeiro; Machado, 2022; Castellón Gutiérrez *et al.*, 2022). Na visão de Etemire (2023, p. 82, tradução nossa), existe aqui sensibilidade, “bem como um passo vital para enfrentar as barreiras sociais, culturais e econômicas que muitas vezes prejudicam o acesso à informação ambiental – como barreiras linguísticas, analfabetismo, pobreza, distância de onde a informação é mantida, etc”.

O artigo 6º, item 6 do referido diploma, estabelece medidas a serem tomadas por agentes públicos para facilitar o acesso à informação às pessoas e aos grupos em situação de vulnerabilidade, na medida em que cada parte deverá “fazer com que, conforme o caso, as autoridades competentes divulguem a informação ambiental nos diversos idiomas usados no país e elaborem formatos alternativos compreensíveis para esses grupos, por meio de canais de comunicação adequados” (Ribeiro; Machado, 2022, p. 261).

Não basta ter acesso à informação, é necessário criar medidas para participação social em matéria ambiental. Os itens 14 e 15 do artigo 7º do Acordo de Escazú destacam a importância de os agentes públicos compatibilizarem sistemas de acesso à informação ambiental e participação social. Sendo necessário “identificar e apoiar pessoas ou grupos em situação de vulnerabilidade para envolvê-los de maneira ativa, oportuna e efetiva nos mecanismos de participação. Para tanto, serão considerados os meios e formatos adequados, a fim de eliminar as barreiras à participação”.

Na América Latina, Castellón Gutiérrez *et al.* (2022) constatam que existem determinados setores da sociedade que são historicamente excluídos da participação ativa de questões relacionadas ao meio ambiente. Para combater a desigualdade e a discriminação, o Acordo de Escazú regulamenta em seu artigo 5º, item 3, que “[...] cada Parte facilitará o acesso das pessoas ou grupos em situação de vulnerabilidade à informação ambiental, estabelecendo procedimentos de assistência desde a formulação de pedidos até o fornecimento da informação, considerando suas condições e especificidades, com a finalidade de incentivar o acesso e a participação em igualdade de condições”.

Parola (2020, p. 260) explica que muitos países têm dificuldades em aplicar, de forma efetiva, o direito de acesso à informação em matéria ambiental, “o que demonstra que a adoção de um instrumento regional sobre direitos de acesso ao meio ambiente poderia ajudar a melhorar esta situação”. Outro ponto relevante para a celebração de um tratado regional de acesso à informação ambiental é o seguinte:

[...] por que se mostra necessário um novo instrumento regional se a Convenção de Aarhus está aberta a todos os países e não apenas aos países europeus? Ora, de fato, os países latino-americanos poderiam ter assinado a Convenção de Aarhus sem iniciar um novo processo de adoção de outro tratado sobre o mesmo tema. Um dos argumentos específicos para avançar em direção a uma convenção regional é que os contextos sociais, históricos e econômicos, e as questões internas nesta região diferem das características da Europa (Parola, 2020, p. 260).

O Acordo de Escazú estabelece “um padrão mínimo obrigatório para os Estados, mas não um padrão máximo, para que suas obrigações possam ser reforçadas pelos sistemas jurídicos nacionais” (Castellón Gutiérrez *et al.*, 2022, p. 52, tradução nossa). O item 4.7 do acordo menciona essa questão: “nenhuma disposição do



presente Acordo limitará ou derrogará outros direitos e garantias mais favoráveis estabelecidos ou que possam ser estabelecidos na legislação de um Estado-Parte ou em qualquer outro acordo internacional de que um Estado seja parte, nem impedirá um Estado-Parte de conceder um acesso mais amplo à informação ambiental, à participação pública nos processos de tomada de decisões ambientais e à justiça em questões ambientais”. Sobre a natureza jurídica do acordo, Castellón Gutiérrez *et al.* (2022, p. 52-53, tradução nossa) observam que

[...] o corpo normativo do Acordo de Escazú contém os verbos: garantir (16 vezes), promover (15 vezes), facilitar (9 vezes), fortalecer (9 vezes), estabelecer (8 vezes), assegurar (7 vezes), adotar (6 vezes), encorajar (5 vezes), contar (4 vezes), buscar (3 vezes), implementar (3 vezes), [...] proporcionar (3 vezes), antecipar (1 vez) e incentivar (1 vez), que indicam obrigações, algumas de natureza *soft law* e *hard law*, conforme a redação completa dos artigos onde os verbos acima foram mencionados [...] é possível concluir que o Acordo de Escazú, em si, é *hard law* e, portanto, vinculante para os Estados Partes. Apresenta uma série de obrigações típicas dos Tratados que são rígidas e imperativas; assim como outras mais macias e flexíveis, destinadas a facilitar seu cumprimento gradual e progressivo. Em conclusão, é possível encontrar no Acordo de Escazú disposições de natureza *soft law* mas também *hard law*, pelo que se pode afirmar a dupla natureza jurídica do Acordo.

Com isso, é possível constatar que o Acordo de Escazú é uma matriz interpretativa que deve ser considerada para a consolidação do direito de acesso à informação ambiental, em nível de tratado multilateral assinado entre os Estados nacionais (Castellón Gutiérrez *et al.*, 2022). O núcleo essencial do Acordo de Escazú, em matéria informacional, é o direito de buscar e receber informações de interesse coletivo e geral dos órgãos públicos. Isso inclui

[...] facilitar o acesso à informação ambiental para pessoas ou grupos em situação de vulnerabilidade, estabelecendo procedimentos de atendimento desde a formulação de solicitações até a entrega de informações, considerando suas condições e especificidades, a fim de promover o acesso e a participação em igualdade de condições (Castellón Gutiérrez *et al.*, 2022, p. 41, tradução nossa).

Esse acesso à informação se efetiva mediante solicitação de pessoas físicas ou jurídicas – transparência passiva – ou por meio de consulta a sítios eletrônicos ou repositórios físicos – transparência ativa –, “sem necessidade de referir qualquer interesse especial ou justificar os motivos pelos quais é solicitada” (Castellón Gutiérrez *et al.*, 2022, p. 41, tradução nossa).

2. Os limites e a abrangência da interpretação de processos informativos complexos diante da inovação tecnológica na reprodução assistida

O conhecimento científico pode ser incompleto ou insuficiente por vários motivos. O primeiro deles diz respeito aos limites das evidências científicas disponíveis pela falta de informação. O segundo é que “a incerteza também pode resultar da complexidade dos processos naturais ou sociais em estudo” (Pamuk, 2022, p. 25, tradução nossa). Essas limitações são levantadas pelos cientistas. Diante dessas conjunturas, é necessário tomar medidas para o aumento da diversidade genética na análise genômica entre populações diversas para evitar discriminação genética na reprodução assistida. É o que Pamuk (2022) chama, ao se inspirar em Jasanoff, de agir com humildade.

2.1. Limites e exceções ao acesso da informação genética na reprodução assistida

O conhecimento pode se apresentar de forma incerta ou ausente da seguinte forma: “[...] por causa das escolhas feitas sobre os tipos de conhecimento que devem ser buscados e como serão buscados” (Pamuk, 2022, p. 25-26, tradução nossa).

Sobre o conhecimento que deve ser buscado, Pamuk (2022) argumenta que quem tem o poder de escolher as perguntas científicas corretas pode, de modo complementar, influenciar qual tipo de conhecimento científico é relevante e o que pode ser relegado.



Se existem perguntas científicas importantes, a decisão sobre quais ignorâncias e incertezas podem ser compartilhadas com a sociedade e quais os limites passíveis de serem aceitos também entram nesse encadeamento. Para a referida autora, os limites do conhecimento decorrem de fatores intrínsecos do agir humano, das complexidades sociais (vulnerabilidades) e naturais, bem como das escolhas sobre quais conhecimentos interdisciplinares, ou até mesmo transdisciplinares, responsivos e democráticos buscados no passado, são relevantes, e quais recursos limitados estarão disponíveis para tanto. Concepções para além de abordagens disciplinares também são imprescindíveis quando se trata do princípio da precaução:

Sempre que possível, o princípio da precaução apela para uma abordagem interdisciplinar que reúna a sabedoria adquirida das ciências naturais e sociais. As informações reunidas por equipes multidisciplinares (ecologistas, biólogos, neurologistas, economistas, sociólogos) devem ser usadas para complementar a probabilidade quantitativa de dano determinada por meio de estudos epidemiológicos e toxicológicos, avaliações de exposição e estudos de monitoramento (Sadeleer, 2020, p. 326, tradução nossa).

O foco segue sendo não marginalizar certas dimensões sociais como insignificantes e não ignorar as realidades sociais de cada cidadão ao adotar abordagens que se coadunam com uma perspectiva tecnocrata, cuja deliberação punitiva perpetrada pode estar alheia ao contexto social. Ocorre que a negligência e as escolhas ruins não podem depender de humildade, sustenta Pamuk (2022). Não saber se determinado fato era ou não cognoscível pode esconder algo que deveria ter sido previsto e não o foi – pelo conhecimento alcançável – por não ter sido buscado. Ademais, não escolher o tipo certo de informação e de conhecimento pode tornar nebulosas as críticas legítimas do público em geral ao supor que os leigos não conseguem compreender as lacunas do conhecimento.

No entanto, o tipo certo de informação alcançável é restringido diante dos limites de acesso à informação genética disponível em caso de sigilo, sobretudo quando as informações são custodiadas pelo Estado. O Acordo de Escazú disciplina, em seu artigo 5º, item 6, alínea a, que

[...] o acesso à informação poderá ser recusado em conformidade com a legislação nacional. Nos casos em que uma Parte não possuir um regime de exceções estabelecido na legislação nacional, poderá aplicar as seguintes exceções:
a) quando a divulgação da informação puder pôr em risco a vida, a segurança ou a saúde de uma pessoa física [...]

Note que essa previsão se refere aos Estados que não possuem um regime de exceção à informação ambiental. No caso do Brasil, esse assunto é regido pela LAI, que disciplina uma série de exceções para o acesso à informação. O dispositivo que interesse ao tema é o que estipula o rol taxativo do artigo 23, tendo conteúdo semelhante com a exceção prevista em Escazú, nos seguintes termos: “[...] são consideradas imprescindíveis à segurança da sociedade ou do Estado as informações que ponham em risco a vida, a segurança ou a saúde da população” (inciso III) e que “[...] prejudicar ou causar risco a projetos de pesquisa e desenvolvimento científico ou tecnológico, assim como a sistemas, bens, instalações ou áreas de interesse estratégico nacional” (inciso IV).

Por segurança do *Estado e da sociedade*, Heinen (2014, p. 206) ensina que esses dois termos precisam ser interpretados de forma ampla, compreendendo “[...], no signo *Estado*, o Primeiro Setor (público) e, no termo *sociedade*, os Segundo (mercado) e Terceiro Setores (fomento)”.

Por se tratar de sigilo, o regime de exceção ao acesso informacional deve ser interpretado de forma restritiva. Leva-se em consideração o princípio da razoabilidade para ponderar quais informações merecem ou não sigilo, a depender do caso concreto analisado. Em certas circunstâncias, por exemplo, não raras vezes “[...] a publicidade é ponderada com o interesse público da Administração Pública em resguardar informações de relevante sigilo” (Heinen, 2014, p. 207).

Verificou-se, até aqui, o regime de exceção informacional. Existe um outro elemento que também serve de parâmetro para o acesso ou a denegação da informação, que se chama teste de interesse público. Ao estabelecer a necessidade de criação de mecanismos de apoio, orientação e assistência diante das necessidades das pessoas ou grupos em situação de vulnerabilidade (artigo 8º, item 5, do Acordo de Escazú),



[...] o Acordo consolida precedentes do sistema interamericano de proteção dos Direitos Humanos, que, associados à isenção de custos de reprodução de documentos e à disponibilização de dados e informações em diferentes formatos, línguas e canais, visam garantir influência efetiva nas decisões em matéria de proteção ambiental. O teste de interesse público, como raciocínio para o balanceamento do interesse público em entregar a informação ambiental em contraposição ao interesse privado em proteger a informação de interesse particular (Ribeiro; Machado, 2018, p. 252).

É o que disciplina o artigo 5º, item 9, do Acordo de Escazú, no seguinte sentido: “Quando aplicar a prova de interesse público, a autoridade competente ponderará o interesse de reter a informação e o benefício público resultante de divulgá-la, com base em elementos de idoneidade, necessidade e proporcionalidade”. A LAI também prevê algo parecido em seu artigo 31, parágrafo 3º, inciso V, permitindo afastar, em casos excepcionais, o consentimento do titular e, logo, a sua privacidade para a “proteção do interesse público e geral preponderante”. Porém,

[...] essa previsão genérica não traz quaisquer balizas para aplicação, de modo que os parâmetros indicados no Acordo poderiam lhe conferir densidade suficiente para aplicação, nos casos concretos. Nessa linha, o dispositivo presente na LAI determina que a proteção da privacidade deve ceder espaço, em situações excepcionais, aos benefícios coletivos da transparência ambiental (Ribeiro; Machado, 2018, p. 261).

A partir do momento que a pessoa doa sua informação genética ao biobanco, talvez não se vislumbre ali um benefício pessoal almejado. A noção de um objetivo coletivo ou ambiental da informação genética pode ligar o individual com a sua espécie, bem como com a sua família e grupo étnico (Edgar, 2009). Assim,

[...] por um lado, a informação genética pode ser significativa no estabelecimento da própria identidade e dos grupos e famílias aos quais uma pessoa se considera pertencente. Por outro lado, a informação genética é significativa não apenas para o indivíduo que contribui com sua amostra, mas potencialmente também para seus parentes (vivos, mortos e ainda por nascer) e todos com quem se identificam como seres biológicos. Um potencial para uma doença pode ser compartilhado entre o indivíduo e todos aqueles intimamente relacionados a ele. Ao fornecer informações de DNA, o indivíduo, portanto, as fornece, não apenas em seu próprio nome, mas potencialmente em nome de muitos outros (Edgar, 2009, p.181, tradução nossa).

Mesmo assim, a noção de um interesse ou benefício coletivo de dados e informações genéticas e ambientais ainda parece vago diante da natureza das pesquisas em inovação tecnológica na reprodução assistida, que não podem ser previstas com antecedência sem novas evidências científicas, o que é agravado pela natureza complexa da informação genética (Edgar, 2009, p. 180, tradução nossa).

No entanto, é de suma importância que a privacidade seja resguardada no tocante à violação e no compartilhamento de dados e informações genéticas, uma vez que “estes podem provocar discriminação e exclusão social, isto é, causar um processo de banimento e privação de certas pessoas ou grupos da sociedade” (Furlaneto Neto & Scarmanhã, 2016, p. 138). Isso porque os biobancos solicitam não apenas material genético, como também informações pessoais sobre estilos de vida e saúde. A combinação dessas informações é relevante para a compreensão “[...] da interação da genética e do ambiente na expressão de qualquer suscetibilidade a doenças” (Edgar, 2009, p. 181, tradução nossa). Ainda que a tendência seja remover dados pessoais de amostras biológicas, existem várias situações de vazamento de dados pessoais sensíveis na Suécia, no Reino Unido e nos Estados Unidos, sobretudo para seguradoras de saúde (Edgar, 2009).

Obviamente que nenhum direito é absoluto, nem mesmo o acesso à informação genética ambiental. Isso porque o acesso ilimitado “é incompatível com a governança realista, eficiente e prática” da sociedade (Krämer, 2012, p. 95-96, tradução nossa). Logo, em casos concretos excepcionalíssimos, o regime de exceção ao acesso à informação genética ambiental imperará, sobretudo para preservar, em um plano individual, a privacidade, e, em um plano coletivo, a segurança da sociedade e do Estado nos limites do sistema jurídico brasileiro.



2.2. Complexidade informacional e linguagem clara e de fácil compreensão: uma dicotomia?

Retomando um cenário propício ao acesso informacional, “[...] quando encontro novas informações, mudo de ideia; o que você faz?”, ponderam Sunstein *et al* (2023, p. 142, tradução nossa). Há situações em que o público em geral não muda o que acredita após receber novas informações. Há conjunturas em que o inverso acontece imediatamente, embora não existam motivos suficientes para a mudança de crença. Essas situações observadas pelos autores, que em um primeiro momento parecem incoerentes, confundiram e confundem leigos, psicólogos, filósofos e economistas nos últimos tempos.

A cultura política é um elemento importante, na medida em que se aperfeiçoa nas deliberações de gestão e aprovação tecnológica e no alcance que ela produz ao conhecimento público – que não é neutro e objetivo, mas moldado por valores socioculturais, políticos e econômicos (Jasanoff, 2005). É o que Jasanoff denomina de epistemologias cívicas. Trata-se de pensar como atores e grupos sociais (comunidades locais, minorias e demais interessados) compreendem as discussões públicas² realizadas por peritos, que realizam várias formas de testar, verificar e utilizar o conhecimento científico em dado momento histórico e político (Mendes, 2015), para lidar com questões controversas e complexas, como as novas tecnologias na reprodução assistida. São, nas palavras de Jasanoff (2005, p. 255), “[...] as práticas institucionalizadas pelas quais os membros de uma dada sociedade testam e aplicam as afirmações baseadas no conhecimento utilizadas para fazer escolhas públicas”.

Duttge (2011, p. 42, tradução nossa) argumenta que, nessa dimensão, o paciente é considerado “[...] um personagem de igual nível e corresponsável pelos procedimentos terapêuticos”. Apesar de necessitar ponderações para enfatizar de forma contundente tal indagação, sobretudo no Brasil, e para além da linguagem técnica compreensível, o autor menciona a necessidade de o paciente compreender a natureza, o significado e o alcance da intervenção proposta, bem como os riscos associados.

Chapman (2022) observa que, nas técnicas da reprodução assistida, é necessário não se basear apenas no que é possível em termos informacionais. Isso exige a definição de políticas sobre quais informações serão disponibilizadas, não só para pacientes e consumidores, como para seus respectivos familiares.

Em sentido diferente do mencionado anteriormente, pensando potenciais possibilidades da inovação tecnológica, é imprescindível, na visão do autor, “pensar criticamente sobre o tipo de informação que deve estar disponível para os futuros pais” (Bowman-Smart, 2023, p. 18), abrangendo uma visão que vai além de questões médicas.

O problema subjacente no próprio emprego de novas técnicas reprodutivas, comercialmente, é o seguinte:

Porque então, as técnicas reprodutivas de segurança abrangente não comprovada foram repetidamente realizadas em clínicas de fertilidade? As respostas possíveis incluem que os profissionais de fertilidade oferecem técnicas reprodutivas sem informar suficientemente os casais sobre os riscos potenciais para os filhos resultantes e porque os casais com autonomia reprodutiva consentem com a medicina reprodutiva, sem compreender plenamente tais riscos para seus embriões, fetos e futuros filhos que não podem dar seu consentimento. Além disso, os países que permitem amplamente que os futuros pais exerçam autonomia reprodutiva provavelmente tendem a ignorar a falta de evidências de segurança de técnicas reprodutivas para futuros filhos. Ou seja, o problema é como os riscos de uma técnica reprodutiva para futuros filhos são percebidos por médicos, pais, formuladores de políticas e outros em um país (Bowman-Smart, 2023, p. 74-75).

Pensar em como os riscos são percebidos por todos os envolvidos, no uso de uma técnica reprodutiva, depende não só do tipo de informação a ser oferecida aos pais, como também necessita

[...] de informações clinicamente válidas e cientificamente comprovadas como base para os futuros pais tomarem decisões informadas sobre a gravidez e seu manejo. Mudar o foco para o que pode ser “potencialmente” possível de

² Nesse ponto, é interessante mencionar o que sustenta Mendes (2015, p. 41) sobre os debates públicos no contexto da produção do conhecimento científico no seguinte sentido: “[...] o conjunto de prioridades e de compromissos assumidos antes de ocorrerem os processos de participação não são em nada democráticos ou passíveis de prestação de contas (Wynne, 2007: 106). E este interesse sociológico pelas fases a montante da participação, responsáveis pelos compromissos assumidos de investigação e de inovação, visa influenciar o “social” que está totalmente incorporado nas culturas técnico-científicas, atendendo também ao questionamento sobre o que deve ser relevante investigar”.



testar não é apenas um passo na direção errada, mas irá efetivamente minar suas escolhas reprodutivas ao sobrecarregá-los com informações não acionáveis (Kamenova; Haidar, 2023, p. 49).

Os autores argumentam que é importante focar menos no possível futuro da medicina reprodutiva e mais no que “as evidências científicas sugerem que ela pode ser usada por enquanto” (Kamenova; Haidar, 2023, p. 49). Isso é crucial em um cenário de incerteza tecnológica, no qual se torna cada vez mais difícil mapear horizontes do que é desconhecido em termos de limites e possibilidades de aplicação de novas biotecnologias.

A partir da ideia de pensar um direito à ignorância, Duttge (2011) argumenta que existe a possibilidade de o paciente simplesmente abrir mão de compreender as explicações acerca dos riscos e efeitos adversos da terapia, do tratamento, ou da intervenção almejada, pelo simples fato de não querer lidar com o assunto. Obviamente, tal razão não justifica a renúncia do dever de informação do médico. Treff *et al* (2022, p. 1165, tradução nossa) sustentam que existem alguns aspectos que limitam a compreensão do público em geral na área genômica:

[...] a evidência significativa sobre a baixa alfabetização genômica não apenas entre o público, mas também profissionais médicos, bem como as conhecidas dificuldades de garantir o consentimento verdadeiramente livre e informado dos pacientes.

Existem preocupações importantes no sentido de considerar decisões informadas de futuros pais na área genômica, seja em pesquisas experimentais ou na prática clínica. O cerne da questão, pensa Martel (2016), é o seguinte: é direito do participante de experimento ou pesquisa compreender as informações e, portanto, há dever correlato dos médicos/pesquisadores de assegurar a compreensão? Segundo a autora, pode-se pensar em um direito de o participante/paciente ser informado. Agora, pensar em uma “compreensão plena como resultado necessário do processo de comunicação é pouco factível” (Martel, 2016, p. 282).

Desde o Projeto Genoma Humano, em 2001, o mapeamento e o sequenciamento genético humano culminou na “identificação do sítio cromossômico de cada gene e para identificar a composição molecular do gene” (Edgar, 2009, p. 178, tradução nossa). Contudo, aqui existe uma diferença importante entre informação genética e conhecimento genético humano. Como explica Edgar (2009, p. 179, tradução nossa), o Projeto Genoma Humano

[...] fornece mera ‘informação’, ou seja, oferece um recurso que requer interpretação, antes que possa ser transformado em ‘conhecimento’. Mesmo dentro da ciência natural, outras formas de investigação são necessárias para entender quaisquer ligações que possam existir entre o genoma humano e a doença, o comportamento e quaisquer outras qualidades e potenciais humanos.

No âmbito da inovação tecnológica na reprodução assistida, em que se exige uma compreensão aprofundada “da variação genética e a complexa interação da genética, ambiente e comportamento na determinação de doença” (Edgar, 2009, p. 179, tradução nossa), um desafio significativo em termos informacionais é a possibilidade de interpretação incorreta ou excessiva por parte de médicos, consumidores e pacientes (Chapman, 2022). Quais os reflexos disso? Lewis e Green (2021), Rodrigues (2024a) e Rodrigues (2024b) explicam que, diante de uma interpretação informacional incorreta, os diagnósticos e tratamentos podem ser comprometidos. Nesses cenários, pensar em simplicidade pode mascarar a complexidade da compreensão da genética.

Peay (2020) e Slunicka (2021) explicam que os destinatários de informações de saúde (pacientes e consumidores) entendem melhor a magnitude da doença (risco absoluto) do que “a probabilidade de ocorrência do evento entre exposto em relação aos não expostos ao fator de risco” (Castelo Branco, 2018, p. 3). Portanto, torna-se importante saber avaliar a compreensão e a percepção dos riscos de participantes e seu impacto psicológico e social (Peay, 2020) dentro de um cenário de comunicação clara e precisa das informações genéticas (Ronald, 2020). Ainda assim, um estudo demonstrou que os pacientes “não questionaram a qualidade ou a utilidade das informações genômicas sobre riscos poligênicos” (Chapman, 2022, p. 4, tradução nossa). Em outro estudo, é possível perceber que boa parte das pessoas está mais propensa a se interessar por informações genômicas que sirvam para orientar ações a se tomar (Chapman, 2022).



Mesmo que os riscos sejam importantes para compreender ações a se tomar ou se abster, talvez esse aspecto não seja automaticamente capacitador, especialmente se esses riscos não forem comunicados com cuidado, podendo ensejar insegurança e confusão para a tomada de decisão informada de pacientes (Chapman, 2022). “Isso é especialmente importante porque os conceitos genéticos e as informações sobre riscos genéticos podem ser mal interpretados pelo público” (Novembre, 2022, p. 2097).

Portanto, consolida-se um cenário de desafios comunicacionais, sobretudo entre médicos e pacientes – pesquisadores e participantes de pesquisas (Inthorn, 2018). Logo, é necessário reduzir a complexidade das informações de risco, sobretudo em cenários de tomada de decisão informada por pacientes e participantes de pesquisa (Inthorn, 2018). No entanto, reduzir a complexidade tende a exigir simplificação. Esta, quando utilizada de forma excessiva, pode causar efeitos adversos, prejudicando a compreensão aprofundada dos resultados de testes e detalhes do procedimento (Inthorn, 2018).

É louvável priorizar uma linguagem leiga e compreensível nos termos dos diplomas internacionais, mas ela não afasta a tecnicidade e o aprofundamento exigido para a compreensão da área genômica pelos envolvidos no processo de aconselhamento genético entre médicos e pacientes, como também entre familiares e especialistas de diferentes áreas do conhecimento (Inthorn, 2018).

Esse aspecto é ainda mais problemático se os centros de reprodução assistida mundo afora, incluindo o Brasil, não tomarem medidas para informar as diferenças de riscos genéticos e sociais, seus benefícios e sua eficácia variada entre técnicas e populações, bem como os resultados e o próprio impacto da informação em cenários de riscos variados (Inthorn, 2018). Ambiciona-se evitar que os profissionais responsáveis pelo uso de inovação tecnológica na área genômica aleguem que estão reduzindo o risco de doenças, quando, na verdade, pode se estar diante de um cenário com poucas evidências científicas para determinadas populações (Science Media Centre, 2022). Do contrário, a omissão de comunicar sobre o risco social diante da discriminação genética pode ser considerado uma espécie de induzimento indevido.

Mas não se trata apenas de um mero elemento comunicacional e de compreensão dos indivíduos: está dentro do que Inthorn (2018, p. 114, tradução nossa) chama de “interdependência do desenvolvimento tecnológico”, situado “entre os testes genéticos e a gestão subsequente dos riscos para a saúde associados aos resultados positivos dos testes e os riscos adicionais envolvidos”. E é aqui, nessa dimensão de gestão dos riscos, que se abrem novas perspectivas em um contexto mais amplo e complexo, que inclui riscos não médicos que podem estar associados aos riscos técnicos (Inthorn, 2018).

Considerações finais

O questionamento apresentado no início do artigo foi o seguinte: os riscos associados à inovação tecnológica na reprodução assistida podem impactar o acesso à informação genética, especialmente em contextos de vulnerabilidade? A resposta para a pergunta indica alguns caminhos: é necessário ater-se a leis adequadas que consigam acompanhar, na medida do possível, as aceleradas e constantes mudanças da inovação tecnológica na reprodução assistida. No entanto, via de regra, as leis formais do Estado não conseguem acompanhar temporalmente esse avanço biotecnológico (Schicchet, 2021). O arcabouço jurídico nacional precisa ser compatibilizado com instrumentos de maior flexibilidade jurídica, por meio de institutos jurídicos *soft law*, que acabam se tornando parâmetros normativos importantes nessa evolução tecnológica exponencial “mais pela persuasão que pela coerção” (Schicchet, 2010, p. 72).

O Acordo de Escazú permite orientar parâmetros normativos para o aumento do controle social em questões ambientais que enquadram as informações genéticas nos limites do acordo. Para que essa informação genética tenha qualidade, ela precisa de uma ampla gama de informações e exatidão sobre riscos e efeitos adversos à saúde tanto para o público, com foco privilegiado aos vulneráveis, quanto para as autoridades competentes.

Para que o controle social se efetive, é necessário que haja políticas assistenciais para a formulação de pedidos, acesso à informação e recebimento de resposta aos pedidos (nos diversos idiomas do país), além de



canais alternativos para a compreensão de grupos diversos. É importante, também, que os agentes públicos criem sistemas de acesso informacional e condições de participação social, de forma ativa, oportuna e efetiva, considerando as especificidades de cada indivíduo.

Existem distintas noções de riscos que afetam as informações genéticas no campo da medicina. Essas concepções não se limitam apenas a aspectos ambientais ou sanitários, uma vez que podem se referir tanto a uma questão própria da técnica, lastreada por evidências científicas, quanto à eficácia e ineficácia para o tratamento de doenças. Além disso, também leva em consideração riscos em uma perspectiva social, tendo em mente que pessoas historicamente vulneráveis podem sofrer discriminação genética por conta de limitações de amostras de tecidos não representativos em biobancos (Inthorn, 2018).

Ampliar a dimensão informacional do risco faz com que o médico/pesquisador seja compelido a avaliar o valor da informação de risco a ser comunicada ao paciente/participante de pesquisa na área genômica. Esta não é uma tarefa fácil, pois deve se ter em mente que a noção de risco para o sujeito de pesquisa pode ser diferente da noção de risco para o pesquisador. Para o paciente, essa percepção de risco “[...] pode não envolver uma compreensão profunda das estatísticas e informações técnicas, mas pode se basear mais no que essas informações significam em termos de estilo de vida, medidas preventivas, opções de terapia, etc” (Inthorn, 2018, p. 114-115, tradução nossa).

Essas informações podem ser apenas um componente dentro de vários outros, que orientam decisões reprodutivas a se tomar, e “são sempre incorporadas em outras escolhas e conceitos sobre a vida” (Inthorn, 2018, p. 115, tradução nossa).

Acontece que as informações sobre risco, oriundas de um conjunto de dados genômicos analisados em um embrião, são apenas probabilidade de um resultado esperado e variável, de acordo com o estilo de vida e fatores ambientais que interferem na pessoa resultante de técnicas de reprodução assistida ao longo de sua vida (Science Media Centre, 2022). Se a pessoa irá desenvolver uma doença ou não, o fator genômico é um dos vários elementos que se relacionam nessa conjuntura complexa. O resultado esperado de uma informação de risco no âmbito da inovação tecnológica na reprodução assistida pode ser atribuído a ações ao longo da vida das pessoas, que abarcarão diferentes fatores não só de risco, como de medidas precaucionais que ainda não são compreendidas no atual estágio da técnica.

Referências

BOWMAN-SMART, H. *et al.* Non-invasive prenatal testing for “non-medical” traits: Ensuring consistency in ethical decision-making. **The American Journal of Bioethics**, v. 23, n. 3, p. 3-20, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15265161.2021.1996659>. Acesso em: 20 dez. 2023.

CASTELLÓN GUTIÉRREZ, K. A. *et al.* **El derecho de acceso a la información pública ambiental en el acuerdo de Escazú**. 2022. 78 p. Tesis (Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales) – Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. León, NI, 2022. Disponível em: <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/9530/1/251606.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2023.

CASTELO BRANCO, S. **Epidemiologia e o conceito de risco** [Curso de Especialização da Saúde da Família]. [S. l.]: UMA-SUS, 2018. Disponível em: https://katuana.ufpa.br/pluginfile.php/570/mod_resource/content/4/Epidemiologia_e_o_conceito_de_risco.pdf. Acesso em: 20 dez. 2023.

CHAPMAN, C. R. Ethical, legal, and social implications of genetic risk prediction for multifactorial disease: a narrative review identifying concerns about interpretation and use of polygenic scores. **Journal of Community Genetics**, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2022716/v1>. Acesso em: 17 jul. 2023.

COSTA, B. S.; BRITO, N. B. V. Impactos da decisão da suprema corte dos Estados Unidos na proteção do patrimônio genético humano: caso Association for Molecular Pathology vs. Myriad Genetics. **Revista Eletrônica do Curso de Direito da UFSM**, v. 11, n. 1, p. 198-225, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1981369420539>. Acesso em: 14 jul. 2023.

DIAFÉRIA, A. Princípios estruturadores do direito à proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas no genoma humano como bens de interesses difusos. **Fiocruz**, p. 2-3, 2000. Disponível em: https://www.dbbm.fiocruz.br/ghente/publicacoes/limite/principios_estruturadores.pdf. Acesso em: 04 jul. 2024.



DUTTGE, G. The Right to Ignorance in Medicine. *In*: DUTTGE, G.; LEE, S. W. **The Law in the Information and Risk Society**. Göttingen, DE: Universitätsverlag Göttingen, 2011, p. 41-48. Disponível em: <https://doi.org/10.17875/gup2011-128>. Acesso em: 22 jul. 2023.

EDGAR, A. R. Genetic information and public opinion. *In*: WIDDOWS, H.; MULLEN, C. (eds.). **The governance of genetic information: who decides?** Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2009, p. 178-200. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/CBO9780511635274.010>. Acesso em: 04 jan. 2024.

ETEMIRE, U. Public access to environmental information held by private companies. **Environmental Law Review**, Cambridge, UK, v. 14, n. 1, p. 7-25, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1350/enr.2012.14.1.142>. Acesso em: 07 jul. 2023.

ETEMIRE, U. The Escazú Agreement: public access to environmental information and the goal of a sustainable future. **Journal of Energy & Natural Resources Law**, London, UK, v. 41, n. 1, p. 71-91, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02646811.2022.2087332>. Acesso em: 12 jan. 2024.

FARRANHA, A. C.; RODRIGUES, L. C.; BATAGLIA, M. B. O direito à informação em saúde diante da base de dados do DATASUS: desafios jurídicos e políticos em tempos de COVID-19. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, DF, v. 11, n. 1, p. 32-47, 2022. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/873>. Acesso em: 12 jan. 2024.

FURLANETO NETO, M.; SCARMANHÃ, B. O. S. G. A proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas nos biobancos. **Revista Opinião Jurídica**, Fortaleza, CE, v. 14, n. 19, p. 129-146, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.12662/2447-6641oj.v14i19.p129-146.2016>. Acesso em: 22 de out. 2023.

HEINEN, J. **Comentários à Lei de Acesso à Informação: Lei 12.527/11**. Belo Horizonte, MG: Fórum, 2014.

INTHORN, J. Genetic risk information. **Journal of Risk Research**, UK, v. 21, n. 2, p. 109-116, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13669877.2017.1382563>. Acesso em: 18 jul. 2013.

JASANOFF, S. **Designs on nature: Science and democracy in Europe and the United States**. Princeton, USA: Princeton University Press, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1515/9781400837311>. Acesso em: 13 fev. 2024.

JASANOFF, S. Humility in pandemic times. *In*: JASANOFF, S. **Uncertainty**. Cambridge, USA: Boston Review, 2022, p. 9-21.

JASANOFF, S. **Uncertainty**. Cambridge, USA: Boston Review, 2022.

KAMENOVA, K.; HAIDAR, H. Bioethicists Are not so Divided on Reproductive Testing for Non-Medical Traits: Emerging Perspectives on Polygenic Scores. **The American Journal of Bioethics**, Philadelphia, USA, v. 23, n. 3, p. 48-50, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2169399>. Acesso em: 02 fev. 2024.

KOTZÉ, M. Bio-power and assisted reproductive technologies in the global south: An ethical response from South Africa informed by vulnerability and justice. *Birth controlled*. **Manchester University Press**, Manchester, ENG, p. 112-138, 2022.

KOTZÉ, M. Whose reproductive health matters? A Christian ethical reflection on reproductive technology and exclusion. *Reconceiving Reproductive Health: Theological and Christian Ethical Reflections*. **Reformed Theology in Africa Series**, ZA, v. 1, p. 247-263, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4102/aosis.2019.BK151.14>. Acesso em: 12 out. 2023.

KRÄMER, L. Transnational access to environmental information. **Transnational Environmental Law**, Cambridge, USA, v. 1, n. 1, p. 95-96, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S2047102511000070>. Acesso em: 20 out. 2023.

KUSCH, M., Towards a Political Philosophy of Risk: Experts and Publics in Deliberative Democracy. *In*: T. LEWENS (ed.). **Risk: Philosophical Perspectives**. London, UK: Routledge, 2007.

LEWIS, A. C. F.; GREEN, R. C. Polygenic risk scores in the clinic: new perspectives needed on familiar ethical issues. **Genome Medicine**, London, UK, v. 13, p. 1-10, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13073-021-00829-7>. Acesso em: 07 set. 2023.

MARCHEZINI, J.; RODRIGUES, K. F.; DE OLIVEIRA JÚNIOR, T. M. Direito de Acesso à Informação Ambiental e o Acordo Regional de Escazú: entrevista com Joara Marchezini, Mestre em Ação Internacional Humanitária e Coordenadora de Projetos do Instituto Nupef. **Revista da CGU**, [S. l.], v. 14, n. 25, p. 80-87, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.36428/revistadacgu.v14i25.516>. Acesso em: 04 jan. 2024.

MARTEL, L. C. V. O processo de informação nas pesquisas clínicas associadas à assistência em saúde: notas elementares. *In*: SARLET, I. W. *et al.* (coord). **Acesso à informação como direito fundamental e dever estatal**. Porto Alegre, RS: Livraria do Advogado, 2016, p. 259-283.



MENDES, J. M. **Sociologia do risco**: uma breve introdução e algumas lições. Coimbra, PT: Imprensa da Universidade de Coimbra/Coimbra University Press, 2015.

NOVEMBRE, J. *et al.* Addressing the challenges of polygenic scores in human genetic research. **The American Journal of Human Genetics**, Cambridge, USA, v. 109, n. 12, p. 2095-2100, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2022.10.012>. Acesso em: 10 jan. 2024.

PAMUK, Z. The contours of ignorance. *In*: JASANOFF, S. **Uncertainty**. Cambridge, USA: Boston Review, 2022, p. 23-26.

PAROLA, G. O Acordo de Escazú 2018: as novidades introduzidas pelo acordo, rumo a uma democracia ambiental na América Latina e no Caribe e o impacto da covid-19 no processo de ratificação. **Revista Culturas Jurídicas**, [S. l.], v. 7, n. 16, p. 255-287, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.22409/rcj.v7i16.943>. Acesso em: 12 set. 2023.

PEAY, H. L. Genetic risk assessment in psychiatry. **Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine**, Woodbury, NY, v. 10, n. 12, p. 1-11, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a036616>. Acesso em: 05 mar. 2024.

RAMOS, A. V. G. F. F. **Manipulação da Vida Humana e Meio Ambiente**. 2014. 120 p. Dissertação (Mestrado em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável) – Escola Superior Dom Helder Câmara. Belo Horizonte, MG, 2014.

RIBEIRO, É. B. Q.; MACHADO, B. A. O Acordo de Escazú e o acesso à informação ambiental no Brasil. **Revista de Direito Internacional**, Brasília, DF, v. 15, n. 3, p. 252-265, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5102/rdi.v15i3.5746>. Acesso em: 14 jan. 2024.

RODRIGUES, L. C. Informação e construção social do risco: desafios na comunicação e medidas de precaução. **E-Civitas**, Belo Horizonte, MG, v. 17, n. 2, p. 245-264, 2024a. Disponível em: <https://revistas.unibh.br/dcjpg/article/view/3776/pdf>. Acesso em: 08 jan. 2025.

RODRIGUES, L. C.; CRUZ, E. R. Internet e l'informazione come diritti fondamentali che condizionano l'accesso alla giustizia nell'ambiente digitale. **Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal** (on-line), v. 3, p. 35-48, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.29327/2193997.3.2-4>. Acesso em: 12 jan. 2024.

RODRIGUES, L. C. Novas biotecnologias e recuperação de informações: um estudo empírico acerca do estado da arte da biotecnologia CRISPR/Cas9 na base de dados das agências de fomento CAPES, CNPq, FAPERGS e FAPESP. **Revista de Estudos Empíricos em Direito**, [S. l.], v. 7, n. 3, p. 52-75, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.19092/reed.v7i3.343>. Acesso em: 02 jan. 2024.

RODRIGUES, L. C. Recuperação de informações tecnológicas reprodutivas envolvendo o estado da arte dos escores de risco poligênico em embriões humanos na base de dados patentária Espacenet. **E-Civitas**, Belo Horizonte, MG, v. 17, n. 1, p. 129-162, 2024b. Disponível em: <https://revistas.unibh.br/dcjpg/article/view/3730/pdf>. Acesso em: 08 jan. 2025.

RONALD, A. Polygenic scores in child and adolescent psychiatry – strengths, weaknesses, opportunities and threats. **Journal of child psychology and psychiatry**, London, UK, v. 61, n. 5, p. 519-521, 17 apr. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jcpp.13246>. Acesso em: 06 set. 2023.

SADELEER, N. **Environmental law principles**: from political slogans to legal rules. Oxford, UK: Oxford University Press, 2020. Disponível em: <https://global.oup.com/academic/product/environmental-law-principles-9780198844358?cc=br&lang=en&>. Acesso em: 08 jan. 2024.

SARLET, I. W; CAPPELLI, S.; FENSTERSEIFER, T. COP 1 do Acordo de Escazú e os direitos ambientais de participação. **Consultor Jurídico** [Coluna Direitos Fundamentais], São Paulo, SP, 15 abr. 2022. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2022-abr-15/direitos-fundamentais-cop-acordo-escazu-2018-direitos-ambientais-participacao/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

SCIENCE MEDIA CENTRE. Expert reaction to US study looking at predicting the risk of some common diseases in preimplantation fertilised embryos. 21 mar. 2022. Disponível em: <https://www.sciencemediacentre.org/expert-reaction-to-us-study-looking-at-predicting-the-risk-of-some-common-diseases-in-preimplantation-fertilised-embryos/>. Acesso em: 02 jan. 2024.

SCHIOCCHET, T. **Acesso e Exploração de Informação Genética Humana**: da doação à repartição dos benefícios. 2010. 256 p. Tese (Doutorado em Direito) – Programa de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, PR, 2010.

SCHIOCCHET, T.; DE ARAGÃO, S. M. A regulação do CFM e os desafios na aplicabilidade de Soft Law em casos de terminalidade. **Revista Opinião Jurídica**, Fortaleza, CE, v. 19, n. 30, p. 1-34, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.12662/2447-6641oj.v19i30.p1-34.2021>. Acesso em: 07 set. 2023.

SLUNECKA, J. L. *et al.* Implementation and implications for polygenic risk scores in healthcare. **Human Genomics**, Maryland, USA, v. 15, n. 1, p. 46-64, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40246-021-00339-y>. Acesso em: 04 maio 2024.



STEC, S.; JENDROŠKA, J. The Escazú Agreement and the regional approach to Rio Principle 10: Process, innovation, and shortcomings. **Journal of Environmental Law**, Oxford, UK, v. 31, n. 3, p. 533-545, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jel/eqz027>. Acesso em: 04 jan. 2024.

SUNSTEIN, C. *et al.* Why and when beliefs change. **Perspectives on Psychological Science**, [S. l.], v. 18, n. 1, p. 142-151, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/17456916221082967>. Acesso em: 17 set. 2024.