

**ANEXO**

**ARGUIÇÃO DE DESCUMPRIMENTO DE PRECEITO  
FUNDAMENTAL Nº 54**

Relator: Ministro MARCO AURÉLIO MELLO

Autora: CONFEDERAÇÃO NACIONAL DOS TRABALHADORES NA SAÚDE – CNTS

**DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS E DA CONFIRMAÇÃO DAS TESES MÉDICO-  
CIENTÍFICAS QUE SERVIRAM DE BASE À AÇÃO<sup>1</sup>**

**I. DAS AUDIÊNCIAS PÚBLICAS**

1. As audiências públicas realizadas no período entre 26 de agosto e 16 de setembro de 2008, sob a presidência do Relator, Ministro Marco Aurélio Mello, permitiram a manifestação de representantes de diferentes segmentos da sociedade brasileira. Participaram das sessões professores e profissionais eminentes, bem como as instituições e autoridades identificadas a seguir:

*A. Entidades religiosas:* Conferência Nacional dos Bispos do Brasil – CNBB; a Igreja Universal; Associação Nacional Pró-Vida e Pró-Família; Católicas pelo Direito de Decidir; e Associação Médico-Espírita do Brasil.

*B. Entidades médicas e científicas:* Conselho Federal de Medicina; Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia; Sociedade Brasileira de Medicina Fetal; Sociedade Brasileira de Genética Clínica;

---

<sup>1</sup> Os comentários técnicos e referências bibliográficas constantes deste texto tiveram a consultoria da Professora Debora Diniz, da Universidade de Brasília – UnB e do Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero – ANIS.

Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência; e Associação Brasileira de Psiquiatria.

C. *Entidades da sociedade civil*: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero – ANIS; Escola de Gente; Rede Nacional Feminista de Saúde, Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos.

D. *Ministros de Estado*: José Gomes Temporão (Saúde) e Nilcéa Freire (Mulher).

2. Ao final dos trabalhos, com base nos depoimentos prestados pelos representantes das principais entidades científicas e médicas do país, foi possível confirmar os argumentos centrais da ação proposta. De fato, restou demonstrado, em relação à anencefalia, que o diagnóstico é totalmente seguro e que ela é sempre letal; que acarreta uma gravidez de maior risco para a gestante; que no estágio atual não há possibilidade de transplante de órgãos de um feto anencefálico; que a interrupção da gestação, nessa hipótese, não constitui aborto; e que anencefalia não se confunde com deficiência, sendo totalmente impertinente qualquer referência a eugenia.

3. É certo que, ao longo das audiências públicas, alguns poucos participantes manifestaram-se contrariamente a essas constatações. O número reduzido de pessoas que tinham visão divergente não diminui sua legitimidade nem o respeito e consideração que devem merecer. Mas não terá escapado à percepção de qualquer observador atento que tais posições estavam mais ligadas a convicções religiosas ou filosóficas do que a evidências científicas ou médicas. A CNTS considera perfeitamente legítimo que instituições, associações e entidades que professem essas convicções defendam seu ponto de vista. Mas o Estado, que deve ser laico e plural, nos termos da Constituição, não pode emprestar seu poder nem suas instituições, sobretudo as de natureza penal, para impor uma visão moral única de mundo, notadamente quando ela não tem o amparo da ciência.

## II. DAS TESES QUE FORAM COMPROVADAS

4. A requerente enuncia, a seguir, as cinco teses que foram chanceladas pelas autoridades médicas e científicas presentes, fazendo a remissão, em relação a cada uma delas, ao pronunciamento respectivo.

### TESE 1

**O diagnóstico de anencefalia é feito com 100% (cem por cento) de certeza, sendo irreversível e letal na totalidade dos casos. A rede pública de saúde tem plenas condições de fazer este diagnóstico, assim como de realizar o procedimento médico de antecipação do parto, caso seja esta a vontade da gestante.**

5. Todas as associações científicas e médicas presentes à audiência pública confirmaram a tese de que o diagnóstico de anencefalia é seguro, não havendo condições clínicas de tratamento ou cura para a má-formação. Trata-se de patologia letal na totalidade dos casos. Essa posição foi sustentada pela Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, pelo Conselho Federal de Medicina, pela Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, pela Sociedade Brasileira de Medicina Fetal e pela Associação Brasileira de Psiquiatria<sup>2e3</sup>. A afirmação foi endossada pelo Ministro da Saúde, José Gomes Temporão, com base em posições oficiais da Organização Mundial de Saúde sobre a matéria.

---

<sup>2</sup> A Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência congrega 200.000 (duzentos mil) cientistas. O Conselho Federal de Medicina tem 300.000 (trezentos mil) médicos registrados. A Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia representa 22.000 (vinte e dois mil) médicos ginecologistas e obstetras. A Sociedade Brasileira de Medicina Fetal conta com 200 (duzentos) médicos associados. A Sociedade Brasileira de Genética Médica reúne mais de cento e sessenta (160) médicos geneticistas. E, por fim, a Associação Brasileira de Psiquiatria é integrada por 5.700 (cinco mil e setecentos) médicos psiquiatras.

<sup>3</sup> Todas as sociedades científicas presentes, convocadas para a audiência pública, deixaram claro que o caso da menina Marcela de Jesus, que viveu um ano e oito meses, não era de anencefalia, tendo em vista possuir ela resíduos de cérebro.

6. Segundo o Presidente da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal, Heverton Neves Pettersen, o diagnóstico pode ser feito com segurança com o aparelho de ultrassom, recurso disponível em todos os hospitais públicos das capitais brasileiras<sup>4</sup>. Foram exibidas por ele imagens demonstrando como foi estabelecida a padronização dos sinais clínicos do feto para a realização do diagnóstico do primeiro trimestre da gestação<sup>5</sup>. Nesse domínio, segundo o médico e deputado federal, José Aristodemo Pinotti, há duas certezas diagnósticas: “óbito fetal e anencefalia”. Isso indica o quanto os critérios diagnósticos avançaram na última década com os recursos por imagem<sup>6</sup>.

## TESE 2

**A gestação de um feto anencefálico é de maior risco para a mulher, em especial no que diz respeito a hipertensão, acúmulo de líquido amniótico, pré-eclampsia. Além disso, impor à mulher levar a gestação a termo pode ser gravoso à sua saúde mental.**

7. O tema dos agravos à saúde da mulher grávida, no caso de feto anencefálico, foi tratado pelo representante da Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, Jorge Andalaft Neto. Ele organizou os agravos em blocos de riscos, de acordo com os dados da Organização Mundial da Saúde: 1. aumento da morbidade; 2. aumento dos riscos durante a gestação; 3. aumento dos riscos obstétricos no parto e pós-parto; 4. consequências psicológicas severas

---

<sup>4</sup> A informação foi igualmente prestada pelo Ministro da Saúde, que apresentou, ainda, os dados estatísticos e o comentário a seguir reproduzidos. Em 2007, foram realizadas 2.500.000 (dois milhões e quinhentas mil) ecografias na rede pública de saúde, de acordo com dados do DATASUS, em um universo de 2.100.000 (dois milhões e cem mil) partos. Existem 20.000 (vinte mil) equipamentos de ultra-som nos serviços públicos de saúde, o que demonstra que o Brasil possui “um recurso diagnóstico seguro, acessível e com possível cobertura universal pelo sistema público de saúde”.

<sup>5</sup> Esses critérios foram estabelecidos na literatura médica em final dos anos 1990 (Chatzipapas, Whitlow e Economides, 1999; Johnson et al, 1997).

<sup>6</sup> Referências Bibliográficas: Brasil. *Indicadores e Dados Básicos do Brasil 2007 (IDB-2007)*. Brasília, 2007; Chatzipapas IK, Whitlow BJ, Economides DL. The 'Mickey Mouse' sign and the diagnosis of anencephaly in early pregnancy. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 1999;13:196-9; Johnson SP, Sebire NJ, Snijders RJ, Tunkel S, Nicolaidis KH. Ultrasound screening for anencephaly at 10-14 weeks of gestation *Ultrasound Obstet Gynecol.* 1997;9:14-6.

(WHO, 2007). Os dados internacionais foram cotejados aos resultados obtidos em uma pesquisa conduzida pela Universidade Federal de São Paulo com setenta e oito (78) mulheres grávidas de fetos incompatíveis com a vida: variações do líquido amniótico em cinquenta por cento (50%) dos casos; hipertensão e diabetes em nove por cento (9,3%) dos casos; parto prematuro em cinquenta e oito por cento (58%) das mulheres; gravidez prolongada em vinte e dois por cento (22%); deslocamento placentário em sete por cento (7%); óbito uterino em sete por cento (7%); necessidade de as mulheres receberem transfusão sanguínea em quatro por cento (4,8%) dos casos. Somente dois por cento (2,8%) das mulheres não apresentaram intercorrências (Panigassi, 2008).

8. O representante da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, Thomaz Gollop, apresentou estatísticas semelhantes: casos de polihidrânio (aumento do líquido amniótico) ocorre em cinquenta por cento (50%) dos casos; gravidez prolongada em dezoito por cento (18%) dos casos; anomalias na posição do feto que complicam o parto em vinte e cinco por cento (25%) dos casos (Wallenburg & Wladimiroff, 1977; Romero *et al.*, 1995). Outras complicações são ainda: o risco de deslocamento de placenta e rotura prematura da bolsa d'água é três vezes maior que em gestações de fetos sem anencefalia. Diante das morbidades e riscos, a maioria das gestantes opta pela antecipação do parto, mas, segundo o representante da Federação Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, Jorge Andalaft Neto, “frente aos obstáculos, muitas desistem de buscar uma autorização judicial”<sup>7</sup>. O próprio Dr. Gollop, assim como o Dr. Talvane de Moraes, da Associação Brasileira de Psicanálise, afirmaram

---

<sup>7</sup> Referências bibliográficas: AP Panigassi, C Simioni, LMM Nardoza, AR Abrahão. Complicações obstétricas em gestações com feto portador de anomalia incompatível com a sobrevivência neonatal. In: *Anais do XIII Congresso Paulista de Obstetrícia e Ginecologia*. São Paulo, 2008, p. 37; World Health Organization. *Managing complications in pregnancy and childbirth: A guide for midwives and doctors*, 2007; H.C. Wallenburg & J.W. Wladimiroff, The amniotic fluid: polyhydramnios and oligohydramnios. *J Perinat Med*. 5(6):233-43, 1977; Rojas N. Romero *et al.* Anencefalia. *Fronteras med*. 122:31, 1995.

haver consequências psicológicas adversas em se forçar a mulher a prosseguir a gestação nesse caso.

### TESE 3

**No Brasil não há registro de transplante de órgãos de um anencéfalo para uma criança viva. O feto com anencefalia não é um doador de órgãos potencial, pois apresenta múltiplas malformações associadas que aumentam o índice de rejeição dos órgãos pelo receptor.**

9. Não há registro de doação ou transplante de órgãos de fetos anencefálicos no Brasil. Os órgãos de um feto com anencefalia não são considerados aptos à doação, pois, como regra geral, a anencefalia vem acompanhada de uma série de malformações no feto. Segundo Salmo Raskin, Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica, um estudo conduzido no Brasil com quatrocentos e cinquenta e um (451) casos de fetos com defeito do tubo neural, dentre eles vários com anencefalia, mostrou que trinta e sete por cento (37,2%) dos fetos apresentam outras malformações associadas (Mizukami *et al.*, 2007). Alguns dos diagnósticos mais comuns são: defeitos costovertebrais, fendas orais, malformações cardíacas, renais e da parede abdominal.

10. A revisão da literatura médica internacional registra que a associação da anencefalia a outras malformações varia de vinte por cento (20%) a quarenta e um por cento (41%) dos casos (Botto *et al.*, 1999; David *et al.*, 1983; David & Nixon, 1976). Em casos como esses, não se recomenda a doação de órgãos, dado o alto índice de rejeição e a má qualidade dos órgãos. Para o Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica, “essa é uma questão científica que [parte de uma] questão ética”. Além disso, em razão de a anencefalia também estar associada a síndromes genéticas ou cromossômicas, os fetos vão a óbito rapidamente, impedindo o diagnóstico para a retirada dos órgãos. A anencefalia apresenta uma incidência de 0,3-1 caso para cada 1.000 nascidos vivos e destes, 95% evoluem para óbito na primeira semana após o

parto (Casella, 2003). Mesmo em casos raros em que possa haver sobrevida do feto após o parto (em geral duas ou três semanas), os órgãos já estão lesionados pela hipóxia, afirmou o Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica (Casella, 2003). Por isso, “manter a vida do anencéfalo artificialmente para a retirada dos órgãos é facilmente questionável eticamente”, segundo ele.

11. Os órgãos dos fetos anencefálicos são menores, pois, nas palavras do Presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica, Salmo Rasnik, “cerca de oitenta por cento (80%) dos anencefálicos nascem com retardo de crescimento intrauterino” (Fernandez, 2005). Esse fato impossibilita o uso para doação nos casos excepcionais de sobrevida. Ainda nesses casos, sustenta Rasnik, “os fetos anencefálicos não podem ser doadores de órgãos”, pois há ainda casos de alterações íntimas dos tecidos do corpo que não podem ser detectadas por um diagnóstico imediato após o parto. Por fim, o transplante em recém-nascidos não é realizado antes do sétimo dia de vida e praticamente não há registros médicos internacionais de sobrevida a esse período<sup>8</sup>.

#### TESE 4

**A interrupção da gestação neste caso deve ser tratada como antecipação terapêutica do parto e não como aborto, por inexistir**

---

<sup>8</sup> Referências Bibliográficas: Aguiar, Marcos J.B. et al . Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. *J. Pediatr.* (Rio J.), Porto Alegre, v. 79, n. 2, Apr. 2003 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572003000200007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000200007&lng=en&nrm=iso)&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 Mar. 2009. doi: 10.1590/S0021-75572003000200007; Botto, LD et al. Medical Progress: Neural-Tube Defects. *N Engl J Med.* Nov 11;341(20):1509-19, 1999; Casella, Erasmo. Morte Encefálica e Neonatos como Doadores de Órgãos. *Pediatria.* São Paulo. 2003, 25(4): 184-190; David JT et al. Congenital malformations associated with anencephaly in the Fylde peninsula of Lancashire. *J Med Genet.* 20:338-341, 1983; David, JT & Nixon, A. Congenital malformations associated with anencephaly and iniencephaly. *J Med Genet.* 13:263-265, 1976; Mizukami A, Sakata MT, Cavalcanti DP. Programa de Genética Perinatal, *Depto. de Genética Médica*, FCM, UNICAMP, Campinas, SP, Brasil, 2007; Fernandez, Ricardo Ramires et al . Anencefalia: um estudo epidemiológico de treze anos na cidade de Pelotas. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, mar. 2005 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232005000100025](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000100025&lng=pt&nrm=iso)&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 mar. 2009. doi: 10.1590/S1413-81232005000100025.

**potencialidade de vida. A definição jurídica do final da vida é a morte encefálica. O feto anencéfalo não tem vida encefálica.**

12. A antecipação terapêutica do parto foi uma categoria médica proposta pela Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54, porém extensamente discutida com associações médicas e científicas sobre sua pertinência e adequação clínica. Em 2004, o Conselho Federal de Medicina propôs uma Resolução sobre transplante de órgãos de fetos com anencefalia, em que adotou a categoria “antecipação terapêutica de parto” para o procedimento médico de interrupção da gestação nesses casos (CFM, 2004). Segundo o médico e deputado federal José Aristodemo Pinotti, “aborto, claramente, é a interrupção de uma potencialidade de vida. Um feto anencéfalo não tem cérebro, não tem potencialidade de vida”.

13. A ausência de potencialidade de vida do feto anencefálico é atestada pelo representante da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, Thomaz Rafael Gollop, onde se comprova a ausência de atividade cortical, pois “ele tem uma linha isoeletrica, o que vemos em morte cerebral. Isso é morte cerebral, rigorosamente igual (Penna, 2005). O anencéfalo é um morto cerebral, que tem batimento cardíaco e respiração”. Essa é exatamente a definição de morte para a lei brasileira de doação e transplante de órgãos (Brasil, 1997). Os sinais de reatividade infraespinal, ou seja, respiração e batimento cardíaco não excluem o diagnóstico de morte cerebral também de acordo com Resolução do Conselho Federal de Medicina sobre essa matéria (CFM, 1997).

14. Para o Presidente da Sociedade Brasileira de Medicina Fetal, Heverton Neves Pettersen, o feto anencefálico apresenta uma situação ainda mais rigorosa de morte cerebral, por isso, o mais preciso seria denominá-lo como “natimorto cerebral”, uma categoria médica também adotada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM, 2004). A mesma tese foi apresentada pelo representante da Associação Brasileira de Psiquiatria, Talvane Marins de Moraes,

e pelo Ministro da Saúde, José Gomes Temporão que resumiu: “um recém-nascido com anencefalia, que sobreviva ao parto, é detentor de todas as proteções jurídicas cabíveis aos recém-natos no País. Entretanto, por não possuir o córtex cerebral, é considerado um natimorto cerebral” (Cunningham, 2000)<sup>9</sup>.

## TESE 5

**Anencefalia não se confunde com deficiência. Não há crianças ou adultos com anencefalia. Deficiência é uma expressão da diversidade humana em nossa sociedade.**

15. O conceito de deficiência proposto pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, documento ratificado pelo Brasil em 2008 e em vigor pelo Decreto Legislativo nº 186, pressupõe que haja presença de vida para se falar de pessoa com deficiência (Brasil, 2007). Segundo Cláudia Werneck, presidente da associação pelos direitos das pessoas com deficiência Escola de Gente, “a Convenção se utiliza de palavras e expressões como ‘interação entre pessoas’ e ‘plena e efetiva participação’. Desse modo, para um ser humano poder ser considerado uma pessoa com deficiência é indispensável que desenvolva uma relação com o ambiente”. Esse não é o caso de um feto com anencefalia que não irá sobreviver ao parto. A vida fora do útero exerce uma função mediadora para que alguém

---

<sup>9</sup> Referências bibliográficas: V. Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997: dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e legislação correlata; Resolução nº 1480, de 08 de agosto de 1997, do Conselho Federal de Medicina: “A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias. Revoga-se a Resolução CFM nº 1.346/91”. Resolução nº 1752, de 8 de setembro de 2004, do Conselho Federal de Medicina. Autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais. F. Gary Cunningham *et al.*, *Tratado de Obstetrícia de Williams*, 2000. Maria Lúcia Fernandes Penna, Anencefalia e morte cerebral (neurológica), *Physis* 15, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312005000100006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312005000100006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 26 mar. 2009. doi: 10.1590/S0103-73312005000100006.

seja considerado “pessoa com deficiência” e, conseqüente, pessoa titular de todo e qualquer direito.

16. As pessoas com deficiência reclamam o direito a estar no mundo, ou seja, condições sociais e éticas de inclusão social. A anencefalia não pode ser considerada um caso de deficiência e, segundo a presidente da associação pelos direitos das pessoas com deficiência Escola de Gente, “não pode sequer ser feito o questionamento de que se trata de uma negação do direito à vida e, portanto, não se trata de um caso de discriminação em função de deficiência”. A antecipação terapêutica do parto não é um ato de discriminação com base na deficiência, um argumento também sustentado pela representante da ANIS: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, Debora Diniz (Diniz, 2008)<sup>10</sup>.

### III. CONCLUSÃO

17. Além do exame de todas as teses médico-científicas identificadas acima, a audiência pública permitiu, também, que se tomasse o depoimento de mulheres que fizeram a antecipação terapêutica do parto e que se mostraram felizes com a sua escolha; e de mulheres que não interromperam a gestação e que, igualmente, se sentiam felizes com a sua escolha. Essa é a real pretensão nesta ação: assegurar a cada mulher o direito de viver as suas escolhas, os seus valores, as suas crenças. Esta posição foi endossada expressamente pela Ministra Nilcéa Freire, Secretária Especial de Políticas para as Mulheres. Em conclusão: a anencefalia causa imenso sofrimento à mulher que desejava ter um filho. A decisão de como lidar com essa dor deve ser da mulher, e não do Estado.

---

<sup>10</sup> Referências bibliográficas: Brasil. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência/CORDE, 2007; Diniz, Debora. *O que é deficiência*, 2008.

Confiante em que as audiências públicas reforçaram a justiça de sua pretensão, a Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde pede e espera a procedência do pedido formulado.

Brasília, 30 de março de 2009.

LUÍS ROBERTO BARROSO

OAB/RJ N. 37.769