

UNIVERSIDADE DE COIMBRA
FACULDADE DE DIREITO



**BIOÉTICA E BIODIREITO: O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS
GENÉTICOS COMO INSTRUMENTO PARA SE EVITAR A DISCRIMINAÇÃO
GENÉTICA**

MARINA TARGINO SOARES DE LUCENA

Dissertação apresentada no âmbito do 2º Ciclo de
Estudos em Direito da Faculdade de Direito da
Universidade de Coimbra

Área de Especialização: Ciências Jurídico-
Civílicas

Menção: Direito Civil

Orientador: Professor Doutor Francisco Manuel
Brito Pereira Coelho

Coimbra
2014

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro plano, a Deus, por sempre conceder a sabedoria nas escolhas dos melhores caminhos, coragem para acreditar, força para não desistir e sua proteção, para me amparar nos momentos mais difíceis. Sendo providente ao ter colocado verdadeiros anjos no meu caminho.

Agradeço aos meus pais, Roselie e Nerival, por serem exemplos de pais e profissionais, com seu amor sem medidas, preocupações constantes, palavras de incentivos, pelo carinho e tempo dedicado a mim. Hoje, o que tenho e o que sou devo a vocês, maiores incentivadores da minha profissão, sempre dispostos a participarem ativamente na realização dos meus sonhos e projeto de vida. Sempre presentes no meu dia-a-dia.

Agradeço aos meus irmãos, Larissa e Felipe, que, cada um da sua maneira, incentivaram-me e me ajudaram a superar os momentos de saudade longe de casa, seja através das nossas conversas pelo Skype ou pelo telefone, pois estas diminuiriam, significativamente, a distância física.

Agradeço ao meu noivo, Rodrigo, sempre presente e disposto a ajudar. Seria extremamente difícil conciliar o mestrado com os deveres da profissão de advogada sem sua paciência e incentivos, cuidados e palavras de conforto.

Agradeço aos meus amigos: os mais antigos (em especial à minha prima Priscila Targino, Maria Eduarda, Camila Arruda e Camila Guedes), que entenderam meu momentâneo afastamento e me deram forças para concluir mais uma etapa da minha vida, e os novos, em especial Rachel Nunes, que Deus colocou em meu caminho no decorrer do mestrado, sem os quais a distância de casa seria insuportável.

Agradeço a todos que compõem a Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, na figura do meu orientador, o ilustre Professor Doutor Francisco Manuel Brito Pereira Coelho, a quem tenho profunda admiração pela forma que ministrava suas aulas. Através das quais o nosso Ilustríssimo Mestre nos presenteava ao compartilhar suas experiências, dons intelectuais e acadêmicos.

Agradeço, por fim, a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram e torceram para a realização desse Mestrado.

RESUMO

O presente trabalho possui como objetivo analisar algumas transformações ocorridas na sociedade devido ao avanço tecnocientífico, o que trouxe consequências no campo da ética e do direito, fazendo com que surgisse a bioética e o biodireito, o que mostra que o ordenamento jurídico deve se adequar aos avanços sofridos pela sociedade, servindo de instrumento eficaz na regulamentação das novas situações inseridas na sociedade através da biotecnologia, em especial as decorrentes das descobertas feitas através do Projeto Genoma Humano. A atual pesquisa busca mostrar os pontos positivos advindos com o referido projeto, mas, principalmente, os negativos, como forma de alerta aos juristas e aplicadores do direito. Buscamos demonstrar que a bioética e o biodireito, através de seus princípios, são de fundamental importância para concreta preservação da Dignidade do Ser Humano. Para tanto, passamos a expor o quão especial e sensível são as informações genéticas, por irem além da pessoa submetida ao teste genético, abrangendo seus familiares e por não se saber ao certo a abrangência de tais informações, devido os avanços científicos ainda estarem em andamento. Apontamos que o direito à privacidade dos dados genéticos deve ser uma preocupação constante na busca para evitar as novas formas de discriminação e a consequente redução do ser humanos às suas características genéticas, pelo mau uso das informações genéticas.

Palavras-chave: Revolução Genética. Projeto Genoma Humano. Eugenia. Discriminação. Informação Genética. Biobancos. Direito à privacidade.

SUMMARY

The purpose of this course work is to analyze some transformations occurred in society due to techno scientific advance, arising questions concerning both the ethical field and law, having as a consequence the birth of bioethics and biolaw, which shows that the legal system must adapt itself to the changes faced by society, working as an efficient instrument in regulating new situations inset in society through biotechnology, especially the recent findings made through the Human Genome Project. The current survey seeks to show the positive aspects of the regarding project, but, particularly the negative ones, as a way of alerting jurists and those responsible for applying the law. We aim to show that bioethics and biolaw, through its principles, are of fundamental importance for the concrete preservation of Human Dignity. Therefore, we expose how special and sensitive genetic data can be, for going beyond the person subjected to genetic testing, including their families and, for not knowing the extent of such information due to the fact that scientific research is still in progress. We point out that the right to privacy of genetic data should be a constant concern in the pursuit to avoid new forms of eugenics and the commercialization of human beings by employers and insurance companies through the misuse of genetic data.

Keywords: Genetic Revolution. Human Genome Project. Eugenics. Genetic Data. Biobanks. Right to privacy.

ABREVIATURAS

HUGO – Humam Genome Organization

RNA – Ácido Ribonucleico

DNA – Ácido Desoxirribonucleico

CC/PT – Código Civil Português

CC/BR – Código Civil Brasileiro

nº - Número

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I – A GENÉTICA E O PROJETO GENOMA HUMANO	16
1.1 A Evolução Histórica da Genética	16
1.2 Entendendo Melhor os Genes: Das Proteínas ao Ser Humano	23
1.3 O Revolucionário Projeto Genoma Humano	24
1.4 A Bioética e o Biodireito	27
1.5 Princípios aplicáveis à Bioética	29
1.5.1 <i>O princípio de não maleficência</i>	30
1.5.2 <i>O princípio de beneficência</i>	31
1.5.3 <i>O princípio de respeito à autonomia</i>	32
1.5.4 <i>O princípio de justiça</i>	34
CAPÍTULO II - A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS	37
2.1 Informação Genética	37
2.2 Os Biobancos	41
2.3 As Informações Genéticas Como Dados Sensíveis	44
CAPÍTULO III – O NEO-EUGENISMO E A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA	48
3.1 Do Eugenismo ao Neo-Eugenismo	48
3.2 Novas Formas de Discriminação Genômica	51
3.2.1 <i>Discriminação pela seguradora</i>	56
3.2.2 <i>Discriminação pelo empregador</i>	61
CAPÍTULO IV – O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS	65
4.1 Os Direitos da Personalidade em Geral	65
4.2 Breves Relatos Históricos do Direito à Privacidade	68
4.3 Conceito de Privacidade, Intimidade e Vida Privada	71
4.4 As Limitações ao Direito à Privacidade	73
4.5 Autodeterminação Informativa	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS	80

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas a humanidade presenciou a grande revolução tecnicocientífica, em especial no campo da biomedicina, encabeçada pelo Projeto Genoma Humano.

Esses avanços tecnológicos trouxeram possibilidades que até então eram inimagináveis, tais como a esperança de cura para doentes acometidos por doenças genéticas, o saber da probabilidade de vir a desenvolver uma determinada doença e através desse conhecimento mudar o estilo de vida para diminuir as chances de seu aparecimento (ex: parar de fumar, beber, não se expor tanto aos raios solares, etc), o surgimento de vacinas até então inexistentes, a possibilidade de se retirar um gene não saudável e substituí-lo, entre outras situações que parecem vindas de um show de mágica.

No entanto, apesar das maravilhas e oportunidades que advieram com o progresso científico, a sociedade ficou exposta aos seus malefícios, que chegaram repentinamente em um meio em que ainda não havia suporte jurídico suficiente, para evitar os danos que poderiam causar.

Foram lançadas à sociedade várias questões éticas e jurídico-científicas que até então não possuíam respostas, e a necessidade de respondê-las era emergencial, sob o risco de causar à geração presente e futura danos irreversíveis.

Este trabalho não tem como objetivo trazer à discussão todas as problemáticas que advieram juntamente com o Projeto Genoma Humanos, mas sim examinar as questões do direito à privacidade dos dados genéticos como instrumento para se evitar a discriminação genética.

O ser humano foi desnudado, todo o seu “interior” ficou à mostra após o Projeto Genoma Humano, isso porquê através de um simples teste, todas as suas características genéticas, tanto físicas como psíquicas são reveladas. Devido a isso, faz-se necessário um cuidado extremado no manuseio dessas informações, no manuseio desses dados genéticos. Nesse novo panorama, o direito à privacidade, já consagrado em diversos ordenamentos jurídicos, recebe nova roupagem e possui papel significativo para evitar as novas discriminações genéticas.

Primeiramente, passaremos a fazer um estudo introdutório, onde exporemos os pontos históricos fundamentais que levaram o mundo científico e a sociedade como um todo ao conhecimento, compreensão e exploração do Genoma

Humano. Ou seja, passaremos pelos pontos históricos, de maior importância, pelos quais a genética caminhou para chegar ao atual momento.

Falaremos sobre o Mendelismo, sobre as observações de Lamarck, o que levou à reestruturação do reino em dois: vegetal e animal, e sobre as tão conhecidas e prolatas *Leis de Mendel*. Entre outros fatos históricos de grande importância.

Traçaremos alguns conceitos, para um melhor entendimento da estrutura biológica do homem, o que são as células, suas estruturas e funções. Exporemos a composição dos cromossomos – DNA – que são os responsáveis por guardar as informações de uma determinada pessoa. Explicaremos o que é o genoma, o que é o gene, suas funções, o RNA bem como outros conceitos atinentes ao tema.

Exporemos o revolucionário Projeto Genoma Humano, falando sobre seu marco inicial, objetivos, sobre a interação internacional através da criação de uma organização denominada HUGO. Sobre as empresas de capitais privados que começaram a patentear as descobertas com intuito de obter exclusividade do comércio sobre a manipulação dos genes humanos.

Posteriormente, falaremos sobre a bioética e o biodireito, seu surgimento, conceito e princípios aplicáveis, como o da não maleficência, beneficência, o respeito à autonomia e o da Justiça.

O segundo capítulo, tem como temática principal a proteção dos dados genéticos, e para se atingir tal objetivo primeiramente passaremos a analisar o que se entende por informação genética, suas características peculiares, bem como ainda teceremos breves consequências do uso ilícito das informações genéticas, o que pode acarretar na estigmatização tanto do portador, quanto de sua família. Posteriormente, ateremo-nos aos biobancos, definindo-os e falando do seu uso, armazenamento, tratamento e transferência dessas informações. Depois mostraremos o por quê das informações genéticas serem tidas como dados sensíveis e a necessidade de uma maior proteção devido à inserção destas nessa categoria de dados.

No terceiro capítulo, falaremos sobre a eugenia, posteriormente sobre a neo-eugenia, expressão essa criada para substituir a primeira, visto que era impregnada de lembranças devastadoras devido ao comportamento de certos regimes políticos. Após, falaremos sobre a discriminação genética pelas seguradoras e pelo empregador.

Por fim, mas não menos importante, o quarto e último capítulo onde examinaremos o Direito à Privacidade, partindo-se da abordagem dos Direitos da Personalidade, devido a este ser gênero da qual aquele é espécie. Seguidamente faremos uma abordagem sobre os conceitos de privacidade, vida privada e intimidade. O tópico seguinte será o da análise das limitações ao direito da Privacidade.

CAPÍTULO I – A GENÉTICA E O PROJETO GENOMA HUMANO

1.1 A Evolução Histórica da Genética

Para uma melhor compreensão do Genoma Humano e, conseqüentemente, do majestoso Projeto Genoma Humano, faz-se mister iniciarmos por um estudo preparatório, onde exporemos os pontos históricos fundamentais que levaram o mundo científico e a sociedade como um todo ao conhecimento, compreensão e exploração do Genoma Humano.

A constante busca humana pela sobrevivência, devido à necessidade de se adaptar às novas situações impostas pelo tempo, pela geografia ou por fatores climáticos, desde os tempos antigos, fez com que o ser humano utilizasse de técnicas de manipulação genética, obviamente feitas de maneira não científica, tais como a seleção de plantas através da utilização de enxertos que visavam a melhor qualidade alimentar. Um dos exemplos dessas técnicas de procedimentos biotecnológicos¹ que foram utilizadas nos tempos remotos pelas populações gregas e egípcias é o do processo de maceração², o que decorreu da necessidade de fabricar seus vinhos, cervejas e queijos. Assim, a uva, a cevada ou o leite ficavam expostos à ação dos microorganismos que estavam presentes no ar³.

Antes de falarmos sobre o Mendelismo, é imprescindível traçarmos alguns importantes acontecimentos que ocorreram em decorrência da invenção do primeiro microscópio, o que só foi possível devido ao aprofundamento da mecânica na gloriosa época Renascentista. A partir desse instrumento, deu-se a descoberta dos espermatozoides, em 1650. Já o óvulo, só veio a ser descoberto em 1827/1828.

No entanto, para que a biologia pudesse ser reconhecida como ciência autônoma, assim como era a física, fazia-se necessário o preenchimento de alguns

¹ “A biotecnologia é a reunião das diversas ciências naturais e a engenharia para obtenção de organismos, células ou partes de células e similares moleculares para produtos e serviços. A biotecnologia no meio ambiente é a aplicação desses processos para a proteção e restauração do meio ambiente.” (GRISOLIA, Santiago. A biotecnologia no terceiro milênio. p. 16 *in* CASABONA, Carlos Maria Romeo. Biotecnologia, Direito e Bioética. Editora DelRey. Belo Horizonte. 2002.)

² Processo físico através do qual é retirado do corpo submetido ao mesmo, substâncias que se considera princípios ativos que poderão ser utilizados para determinadas finalidades.

³ SAUWEN, Regina Fiuza; HRYNIWEICZ, Severo. O direito “in vitro”: da bioética ao biodireito. 2 ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000. p..8.

requisitos: “1º visão justificadamente unitária de plantas e animais; 2º, e mais importante, acreditar na tradutibilidade do vital em termos logo-teóricos.⁴”.

Lamarck, Vicq d’ Azyr, no final do século XVIII, observou que os vegetais e animais possuem a natureza de seres vivos, sendo os únicos seres possuidores de tal característica no globo terrestre.

Através dessa observação defendeu uma nova reestruturação dos reinos, o que antes era dividido em três: vegetal, animal e mineral, e passou a ser estruturado em dois: animal e vegetal (orgânico e inorgânico).

Foi através da nova divisão dos reinos que os que eram contrários ao racionalismo cartesiano da vida passaram a ter forte embasamento. Esse fato deu-se, principalmente, pela incapacidade de se explicar a origem e natureza de “ser humano” através dos princípios da física⁵.

Em 1802, através da “*Investigations sur l’Organisation des corps vivants*”, Lamarck propôs o termo biologia, e caberia a ela o estudo dos corpos vivos, estudando e analisando primordialmente, a sua organização e desenvolvimento ao longo da vida.

No mesmo ano em que Lamarck propôs a expressão “biologia”, Treviranus publicou na Alemanha uma obra que recebeu a denominação de “*Biologia ou filosofia da natureza vivente*”.

Apesar do grande avanço que ocorreu com o reconhecimento da biologia como uma ciência autônoma, o desenrolar do novelo sobre o Mito ao redor da vida estava em seu auge, tendo como um dos passos principais a teoria celular, que veio desmontar o organismo.

Pois bem, fazendo analogia com um quebra-cabeça, o organismo estava todo montado em torno da paisagem do mito da vida, mas havia uma necessidade de desmontá-lo, estudá-lo, retirar peça por peça para entender e saber onde

⁴ Luís Archer, o homem perante o tecnocosmos emergente da biologia. Brotéria, vol. 122, nº 1, Lisboa, janeiro 1986, pag. 67.

⁵ O racionalismo cartesiano que, com tanto êxito, assegurou a estruturação da física como ciência, não conseguiu, nem no séc. XVII nem mesmo no séc. XVIII, atingir verdadeiramente o mundo dos viventes.

Apesar de se estudarem em termos físicos muitos parâmetros dos animais e das plantas (a “bomba” do coração, a “hidráulica” da circulação sanguínea, a “dinâmica” do voo das aves) predominou, até aos fins do séc. XVIII, a persuasão de que todo esse mecanismo passava sempre ao lado do essencial da vida. Ninguém verdadeiramente acreditou na possibilidade de explicar a natureza e origem da vida pelas leis do movimento. (Luís Archer, o homem perante o tecnocosmos emergente da biologia. Brotéria, vol. 122, nº 1, Lisboa, janeiro 1986, pag. 66/67.).

encaixá-las novamente, foi dessa maneira que, em meados do século XIX, a narrativa da vida que antes ocorria em torno do organismo passou a ser sobre a célula. Através da teoria celular, ficou constatada que todas as manifestações de vida podiam ser verificadas em uma célula isolada.

Após acreditar que a célula seria a parte indivisível da vida, passou-se à desconstrução da mesma, conseguindo com que moléculas isoladas (enzimas e os ácidos nucleicos) elaborassem, *in vitro*, os mesmos processos biológicos que as células.

O passo seguinte foi a desmontagem das moléculas, onde ficou constatado que os seus blocos fundamentais eram algo comum, não numerosos. A sequência da organização desses blocos eram desconhecidas, sendo idênticas em milhões de cópias da mesma molécula, contudo, de uma molécula para a outra diferenciavam-se quanto a função bioquímica.

Sabemos que a grande mola propulsora da biotecnologia ocorreu no fim da década de 80 e durante os anos de 90, muito embora a gestação tenha ocorrido nos anos 70 através da combinação genética e a recombinação do DNA.

Em 1865, Gregório Mendel estabeleceu as leis fundamentais da hereditariedade, através de experimentos feitos em uma horta de ervilha, onde constatou que existiam “unidades de hereditariedade”, que passou a chamar de “elementos”. Observou que as unidades não se mixavam no processo reprodutivo, no entanto passavam de geração em geração. Atualmente a designação dada a estas unidades de hereditariedade é a de “genes”.⁶

⁶ Em 1865 o monge e botânico austríaco, Gregor Jonhann Mendel relatou ao Estudo de História Natural o resultado de sua pesquisa em ervilhas ao qual deu início aos 34 anos de idade e que durou cerca de 8 anos. Referido estudo deu início à área da biologia que hoje conhecemos por genética, uma vez que suas conclusões demonstraram, pela primeira vez, a hereditariedade das características de um indivíduo.

O ponto auge do estudo de Mendel era conseguir explicar como se herda e se transmite características. Em seu estudo, denominou de “fator” o material biológico que carrega as informações determinantes das características de um indivíduo e informou que os “fatores” separam-se no decorrer da formação dos gametas dos indivíduos analisados, no entanto, quando se unem ao “fator” de outro gameta, dão origem a um zigoto com um jogo de pares de fatores que diferem dos que o deram origem, possuindo uma herança de 50% da característica genética paterna e 50% de característica genética materna.

Foi através do material biológico que carrega as características de um indivíduo que se chegou à conclusão sobre a existência de uma base material, as moléculas, existentes nas células corporais dos organismos, as quais determinavam tanto as características físicas deles, quanto as de seus descendentes, portanto, as características não se misturam, ocorrendo apenas a junção, temporária, das moléculas, o que faz com que haja a possibilidade de uma mesma família ter um filho de cabelos loiros e outro de cabelos pretos.

Apenas quarenta anos após a explanação de suas conclusões a teoria acerca do material base da hereditariedade foi confirmada.

Conforme bem estabelece Barbas,⁷ as leis de Mendel são três: a primeira vaticina que o ascendente transmite ao descendente seu caractere em forma de unidade, individualmente; a segunda diz respeito ao princípio da dominância, o que quer dizer que quando os pais diferem um do outro em seus caracteres, o caractere que será transmitido ao seu filho será o dominante, muito embora o recessivo permaneça em estado latente e possa ser transmitido à outra geração; já a terceira lei, tem ligação direta com a segunda, e demonstra que o caractere recessivo que permaneceu em estado latente pode ressurgir através do processo denominado de disjunção.

Em 1882, W. Flemming através da utilização da cromatina, substância corante, observou que os cromossomos que se encontravam em números fixos nas células eram unidos aos pares, e concluiu que as células que davam origem a outras, recebiam uma carga cromossômica de 50% para cada célula.

W. S. Sutton, em 1902, confirmou a descoberta Mendiana no que tange aos cromossomos, dispondo que, em cada par, um advém do pai, e o outro da mãe. Dessa fusão cromossômica há possibilidade do descendente trazer à tona uma característica recessiva que estava adormecida devido a uma característica dominante.

Ross Haerinson, no ano de 1907, mostrou as manifestações de células humanas fora do corpo.

Em 1910, Thomas Morgan, ao estudar as moscas das frutas, denominadas de drosófilas, descobriu que a unidade de hereditariedade, os genes, estão inseridas nos cromossomos. Essa descoberta foi apontada como a responsável pelo nascimento da genética. No mesmo ano, o químico Phoebus Levene descobriu o RNA, o ácido nucléico.

J. Müller, em 1927, submeteu os gametas de animais e vegetais à incidência de raios x e concluiu que os mesmo sofriam mutações genéticas, passando tais modificações aos seus sucessores. Foi através dessa descoberta, da mutação artificial dos genes, que a genética moderna teve seu surgimento.

Em 1940, George Beadle e Edward Tatum criaram mutações do bolor do pão, através da incidência de raio X.

⁷ BARBAS, Stela. Direito ao patrimônio genético. Editora Almedina 2006. p. 18.

Linus Pauling no ano de 1943 descobriu que a anemia das células falciformes era causada por uma falha no gene para a hemoglobina (proteína), concluindo que essa mutação era desencadeada por proteínas modificadas produzidas por genes modificados.

Apesar das supracitadas descobertas de grande relevo histórico para a descoberta do genoma humano, foi no ano de 1944, que Avery Macleod & McCarty concluíram que o material genético é o DNA, sendo mostrado no ano de 1953, pelo americano James Watson e pelos ingleses Francis Crick, Maurice Wilkins e Rosalind Franklin a estrutura do mesmo, sendo esta em escada espiralada, helicoidal, ou seja descobriram a dupla cadeia polinucleotídica do DNA, sendo esta tida como “a maior descoberta científica isolada do século XX.”⁸.

Foi a partir da revelação estrutural da molécula do DNA que passaram a estudar a estruturação química do gene. Após tal descoberta, a Genética cresceu rapidamente. Barchifontaine⁹ cita alguns importantes acontecimentos científicos:

1961: Descobriu-se que o funcionamento do código genético é idêntico em todos os seres vivos, do vírus ao homem, passando por bactérias, plantas e animais. Em todos eles, o DNA usa o mesmo mecanismo para instruir as células a produzir proteínas.

1977: pesquisadores decodificaram o código genético do primeiro ser vivo, um vírus.

1978: Alterações genéticas em bactérias as transformaram nas primeiras fábricas biológicas de insulina.

1984: Surgiu a técnica que permite identificar pessoas pelo DNA.

1989: Foi lançado o Projeto Genoma Humano, o ambicioso projeto de mapear a sequência genética do DNA humano.

1997: Nasceu a ovelha Dolly, o primeiro mamífero clonado produzido a partir de uma célula comum de um animal adulto.

1998: James Thomson e John Gearhart notaram que as células-tronco retiradas de embriões com poucos dias de vida transformam-se em vários tipos de células do corpo.

⁸ Wilkie Tom. Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro:J. Zahar, 1994. p.15.

⁹ BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética e início da vida: alguns desafios. São Paulo: Centro Universitário São Camilo 2004, P.144-145.

26/6/2000: Apresentação do primeiro esboço do Genoma Humano. Uma junta científica mundial e a empresa privada americana Celera concluíram o rascunho do genoma humano, uma coleção de material genético humano, estimado em 30 mil genes.

2002: Em 26 de dezembro, a bioquímica francesa, Brigitte Boisselier, da seita dos realianos, anunciou o nascimento do primeiro bebê clonado.

2003: Em 14 de fevereiro, Dolly morreu de envelhecimento precoce. Empalhada, a ovelha está exposta no museu real de Edimburgo.

Outros acontecimentos históricos da Genética também ocorreram, tais como a primeira fusão celular entre células humanas e as de ratos com a destinação de genes para os cromossomos humanos, fato ocorrido no ano de 1965.

Quatro anos após, em 1969, foi descoberta a enzima denominada de endonuclease de restrição, presente no interior das moléculas de DNA. Tal descoberta facilitou a análise da molécula de DNA uma vez que conseguem cortá-las em locais bem definidos. Com a aplicação dessa técnica de corte já foi possível identificar e isolar centenas de tipos diferentes de enzimas de restrição, o que possibilitou uma grande variedade de sequências. Uma das primeiras enzimas de restrição a ser isolada foi a produzida pela bactéria *Escherichia coli*.

Na década de 70 podemos citar a composição do primeiro gene artificial e o DNA recombinante¹⁰, entre outras realizações científicas supramencionadas.

Nesse tópico não buscamos citar de forma taxativa os acontecimentos históricos ocorridos no campo da genética, mas sim mencionar alguns dos momentos que entendemos terem sido de suma importância para o estágio em que se encontra a Genética nos dias atuais, sem subjugar os demais fatos históricos.

Antes de entrarmos no próximo tópico, é indispensável traçarmos algumas considerações sobre genética e engenharia genética, visto que possuem ligação direta com o tema central do presente trabalho.

Barbas Stela¹¹ define a Genética como sendo a ciência que “estuda a hereditariedade, os mecanismos e as leis de transmissão dos caracteres dos

¹⁰ Transferência do DNA de um organismo para outro. Para que seja possível realizar tal processo faz-se necessário que se isole um gene humano, normalmente com potencial terapêutico, e que seja introduzido dentro desse gene uma linhagem celular animal, bacteriana ou de leveduras. Esse processo de recombinação faz com que seja possível a produção em grande quantidade de proteína purificada para uso clínico, uma vez que a maioria dessas proteínas não existe naturalmente em quantidades suficientes.

progenitores aos descendentes, bem como a formação e evolução das espécies animais e vegetais”. Nessa mesma linha, entendemos ser a genética a ciência que estuda as características morfológicas, fisiológicas, bioquímicas dos organismos vivos, como elas são transmitidas de uma geração para outra, sob diferentes condições ambientais. Tentando explicar como um ser vivo herda e modifica suas características.

No que tange o conceito de Engenharia Genética, vale ressaltar os ensinamentos de Elio Sgreccia¹²: “o conjunto de técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vivente algumas informações genéticas que de outro modo não teria tido.”.

Podemos afirmar que a engenharia genética é um ramo de estudo da genética, só podendo ser enquadrada nele as intervenções que incidirem sobre um código genético, conforme bem leciona Gisele Echterhoff¹³: “(...) muitas vezes outras intervenções sobre a vida (ex.: procriação artificial) são tidas como manipulações genéticas, quando na verdade somente se poderá considerar como Engenharia Genética quando no momento na procriação *in vitro* houver a realização de intervenções sobre o código genético do embrião e dos gametas”

Portanto, podemos afirmar que a manipulação genética engloba a engenharia genética, sendo a primeira bem mais ampla que a segunda. A engenharia genética importa na modificação de um ser vivo, ou seja, haverá alteração no DNA, através da implantação ou subtração de um gene, e, por conseguinte haverá uma alteração biológica do mesmo. Já a manipulação genética diz respeito a qualquer intervenção no ser humano, independentemente de haver alteração em seu código genético¹⁴.

Devido aos argumentos trazidos acima, podemos afirmar que sempre que forem empregadas técnicas de engenharia genética existirá uma manipulação

¹¹ Barbas, Stela Marcos de Almeida Neves. Direito ao Patrimônio Genético. Portugal: Almedina, 1998, p.17

¹² Barbas, Stela Marcos de Almeida Neves. Direito ao Patrimônio Genético. Portugal: Almedina, 1998, p.17, p. 213-214.

¹³ Echterhoff, Gisele. Os direitos da personalidade e a pessoa jurídica. Curitiba, 2003. Monografia de Especialização em Direito Civil Aplicado, Instituto de Direito Romeu Felipe Bacellar. Pagina 12

¹⁴ Vale ressaltar que para Elio Sgreccia as técnicas de Engenharia Genética com fins de diagnóstico estariam inseridas no âmbito conceitual de Engenharia Genética, uma vez que se faz uso de combinações e intervenções no DNA humano.

genética, no entanto, nem sempre que ocorrer uma manipulação genética haverá a incidência da engenharia genética.

1.2 Entendendo Melhor os Genes: Das Proteínas ao Ser Humano

Embora o presente trabalho científico seja uma dissertação em direito, para que haja uma melhor compreensão do Projeto Genoma Humano, é necessário regressarmos às aulas de biologia para traçarmos alguns conceitos acerca da composição dos seres vivos.

Os seres vivos são formados por células, nos centros das células, ou seja, em seu núcleo estão inseridos os cromossomos, que são material hereditário, tendo como uma de suas funções a transferência das características para a descendência.

Os cromossomos possuem em sua composição moléculas de Ácido Desoxirribonucleico – DNA –, e estas possuem a atribuição de guardar todas as informações referentes a um determinado ser. São elas que, ordenadas, das mais diversificadas maneiras, irão diferenciar uma pessoa da outra, sendo responsáveis pelas características individuais, que vão desde a cor da pele até a probabilidade daquele indivíduo ser acometido por uma determinada doença.

Pois bem, o genoma é o aglomerado de todos esses genes, lembrando que são eles os responsáveis pela formação do ser humano, desde o seu desenvolvimento embrionário. Ou seja, o gene pode ser definido como uma unidade responsável pela informação genética. Casa Maria Casabono informa que “eles carregam esta informação sempre que se expressam ou ‘se tornam ativos’, partindo-se da idéia de que todos os genes não se expressam em todos os momentos da vida e em todo lugar do organismo do ser vivo”.

Vale ressaltar que o ser humano possui, em cada célula somática, 23 pares de cromossomos. No momento da divisão celular, ocorre a duplicação desses cromossomos, e, posteriormente, as moléculas de DNA irão dividir-se, e cada uma irá fazer parte para a formação de uma nova cadeia.

Portanto, os genes, possuem como sua primeira função a codificação de uma informação para que haja a composição das proteínas, sendo estas as responsáveis por contribuir na estruturação das propriedades físicas das células e pela catalisação das reações químicas das mesmas. São os encarregados pela

formação do ser humano como um todo, e tal processo é iniciado com a produção das proteínas.

Vimos que os genes são os responsáveis por passar de geração em geração uma determinada característica ou situação hereditária. Agora iremos compreender como eles realizam tal tarefa. Primeiramente, as enzimas são determinadas pelos genes e são as responsáveis pelos processos celulares que dão forma as características biológicas e comportamentais. Para que possa haver a produção de uma determinada enzima, as informações contidas nos genes são copiadas para uma molécula denominada de RNA, responsável por levar a informação duplicada até a estrutura celular responsável pela produção das enzimas e proteínas, o ribossomo. Chegando ao ribossomo, a sequência genética que foi trazida pela molécula de RNA será traduzida e participará da formação de uma sequência de aminoácidos, que é o elemento base das proteínas. Portanto, o código genético de uma pessoa é feito através da exata tradução das informações genéticas trazidas pelo RNA nos ribossomos, uma vez que trarão as instruções para a montagem do produto final, a proteína.

Como existem inúmeras sequências de informação do DNA para ser decodificada, a fim de que a proteína possa ser sintetizada, em algum momento desse processo de construção da proteína, pode ocorrer um “erro de leitura” desse código genético, o que pode resultar em um problema genético. Dessa forma, nem sempre um problema genético decorre de um pré-existente, da hereditariedade, pois alguma modificação pode surgir devido a cópia do DNA não ter sido realizada de maneira bem sucedida ou devido a fatores exógenos, tais como a radiação, o cigarro, à exposição solar, etc.

1.3 O Revolucionário Projeto Genoma Humano

Não podemos utilizar a expressão dados genéticos e biobancos sem antes falar do Projeto Genoma Humano, ainda que de uma forma simplificada.

Referido Projeto tem como principal objetivo desvendar os segredos do DNA, em especial o humano, buscando revelar os segredos dos genes, as “suas funções e sua concreta participação na transmissão da herança biológica”¹⁵.

¹⁵ CASABONA, Carlos Maria Romeo. Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCrim, 1999, página 55.

O Projeto Genoma Humano teve seu marco inicial em 1990 e marco final no ano 2000, sendo importante pontuarmos alguns dos momentos históricos pelos quais o Projeto passou.

Foi no ano de 1984, na Universidade da Califórnia, que o biólogo molecular Robert Sinsheimer trouxe à lume o pensamento de se criar um instituto que sequenciasse o genoma humano. Passado um ano, em 1985 o biólogo Renato Dulbecco em um discurso ocorrido na cidade de Nova York apresentou a mesma proposta formulada pelo seu colega.

Em seguida, o Departamento de Energia dos Estados Unidos, devido ao interesse em obter maiores informações acerca das mutações genéticas que ocorriam em decorrência dos programas nucleares, defendeu que o departamento deveria procurar exercer um papel de maneira mais ativa sobre as novas possibilidades trazidas pela genética. Foi Charles DeLisi, chefe da Agência de Pesquisa em Saúde e Meio Ambiente, órgão do Departamento de Energia, que foi além do “mero interesse” e passou a propor que o Próprio Departamento fosse o responsável pelo sequenciamento do genoma humano, uma vez que acredita que o mesmo possuía capacidade técnica para exercer tal projeto. Tal plano de sequenciar o genoma humano e de colocar o Departamento de Energia como encarregado pelo sequenciamento foi apoiado.

No entanto, a comunidade científica não gostou da idéia de o Departamento de Energia ficar com a atribuição de obter a sequência do gene humano. Com isso, em 1986, James Watson propagou seu entendimento de que a função de sequenciar deveria ser dada aos cientistas da *National Institutes of Health*, para que não ocorresse a burocratização através do departamento de energia.

Em 1988, o Conselho Nacional de Pesquisa e a Agência de Avaliação Tecnológica publicaram um relatório que modificava a finalidade da pesquisa, deixando de ter o intuito de sequenciar para possuir como objetivo principal o mapeamento e a aglomeração destes dados,

objetivando a compreensão da estrutura biológica, não só através da análise do genoma humano, como também das demais espécies.

No mesmo ano, o chefe do *National Institutes of health*, realizou uma reunião no estado da Virginia para estabelecer metas a serem cumpridas pelo

programa, e foi James Watson o convidado, pelo instituto, a direcionar as pesquisas do genoma humano.

Foi em outubro de 1988, com a nomeação de James Watson, que presidiria a pesquisa do genoma humano e através da assinatura de um memorando entre a National Institutes of Health (NHI) e o Departamento de Energia que, nos Estados Unidos, o Projeto Genoma Humano foi lançado¹⁶.

Outro momento de grande relevo para o projeto genoma humano foi a criação da Organização do Genoma Humano, mais conhecida como HUGO (Human Genome Organization), que tendo como objetivo principal a coordenação dos esforços internacionais.

Em meio a essa magnífica interação internacional para mapear o genoma humano, cujo maior patrocinador era os Estados Unidos, surgiu uma empresa privada, a Celera Genomics, detentora de equipamentos tecnológicos superiores e mantida através de financiadores motivados por objetivos capitalistas. Esta ultrapassou a etapa do projeto financiado pelo governo e começou a patentear as descobertas com intuito de obter exclusividade do comércio sobre a manipulação dos genes humanos¹⁷.

A reação da Organização do Genoma Humano (HUGO), liderada por Francis Collins, à Celera foi através da publicação diária de toda descoberta, através da internet. Com isso, as informações eram levadas ao público e evitava-se o patenteamento das mesmas pelo setor privado que visava lucrar.

Iniciou-se então, uma disputa pelo sequenciamento do genoma humano entre o consórcio público e a iniciativa privada, até que, em 1999, após já terem sido identificadas mais de 400.000 fragmentos de DNA, buscou-se criar um programa de computador capaz para realizar a montagem desses fragmentos. O responsável por concretizar essa necessidade era um professor de ciência da computação da Universidade da Califórnia, David Haussler, que, juntamente com um de seus alunos, James Kent. James, criaram um programa capaz por sequenciar o genoma. Com isso o consórcio público internacional foi o grande vencedor da corrida pela sequenciação do genoma humano.

¹⁶WILKIE Tom. Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro:J. Zahar, 1994, pag.99.

¹⁷ CAPRA, Fritjof. As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável. São Paulo: Cultrix, 2002, P.172.

No entanto, não podemos confundir a conclusão do sequenciamento do genoma humano com o fim do Projeto Genoma Humano, já que aquela foi apenas a fase inicial desta. Com o fim dessa primeira etapa a comunidade científica obteve o conhecimento anatômico, e as próximas fases buscarão compreender os processos fisiológicos, patológicos e farmacológicos do genoma.

1.4 A Bioética e o Biodireito

Inicialmente, quem primeiro propôs a expressão bioética foi o biólogo Van Rensselaer Potter ¹⁸ no ano de 1970, que atribuiu à palavra bioética um enfoque multidisciplinar, trazendo ao alcance da mesma tanto a ciência como as humanidades. Em sua obra denominada “Bioética: a ponte para o futuro”, o autor demonstrou que o ecossistema estaria em perigo caso houvesse a separação entre o saber científico e o humanista, por isso fazia-se necessária a criação de uma ponte entre esses mundos, o científico e o humanístico.

Outro precursor da Bioética foi Schweitzer, que, em sua análise, afirmou que a ética não pode apenas preocupar-se com as questões que envolvam os homens e a sociedade, sendo necessário que cuide das questões que envolvam todos os seres existentes no universo.

Foi com Andre Hellegers, um fisiologista fetal holandês, que o termo bioética passou a ser empregado nas relações entre o ser humano e às biociências

¹⁸ Apesar de ter sido Potter quem primeiro propôs a expressão “bioética”, vale ressaltar que: “no sentido próprio do termo, nasceu nos Estados Unidos, e não apenas por obra de Potter, que, todavia, foi o primeiro a lançar esse nome e mensagem. Potter diagnosticou com seus escritos o perigo que representa para a sobrevivência de todo o ecossistema a separação entre duas áreas do saber, o saber científico e o saber humanista. A clara distinção entre valores éticos (*ethical values*), que fazem parte da cultura humanista em sentido lato, e os fatos biológicos (*biological facts*) está na raiz daquele processo da vida sobre a terra. O único caminho possível de solução para essa iminente catástrofe é a constituição de uma ‘ponte’ entre as duas culturas, a científica e a humanístico-moral.” (...) “Alguns anos antes de Potter, precisamente em 1969, já havia surgido, por obra de Callahan e Gaylin, o *Hastings Center*, com a preocupação de estudar e formular normas, sobretudo no campo da pesquisa e da experimentação em âmbito biomédico. Nos Estados Unidos, de fato, a discussão sobre os problemas éticos da experimentação já tinha sido aguçada – antes ainda de serem anunciadas as descobertas em âmbito genético – pelas denúncias e pelos processos que se seguiram a alguns clamorosos abusos no campo da experimentação sobre o homem. Em 1963, p. ex., no *Jewish Chronic Disease Hospital de Brooklin*, tinham sido injetadas, no decurso de uma experimentação, células tumorais vivas em pacientes anciãos, por sinal sem o consentimento deles. No período de 1965 a 1971, no *Willowbrook State hospital de Nova Iorque*, foi realizada uma série de estudos sobre a hepatite viral por meio da inoculação do vírus em algumas crianças deficientes internadas no hospital. Essas experiências lembraram a selvagem experimentação praticada nos campos de concentração do período nazista” (SGRECCIA, Elio. Manual de Bioética. I. Fundamentos e ética biomédica. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002.. p. 24-25).

humanas. Foi essa vertente do significado do termo bioética que até hoje é empregada.

Para o diretor do Centro de Bioética da Universidade de Montreal, David Roy, a bioética é o estudo interdisciplinar do conjunto das condições exigidas para uma administração responsável da vida humana, ou da pessoa humana, tendo em vista os progressos rápidos e complexos do saber e das tecnologias biomédicas. Foi ele um dos primeiros autores a trazer a questão do progresso das tecnologias aplicadas à saúde como propulsor da reflexão ética.

Já a Enciclopédia Larousse Cultural, definiu a bioética como sendo “o conjunto dos problemas colocados pela responsabilidade moral dos médicos e biólogos em suas pesquisas teóricas ou nas aplicações práticas dessas pesquisas¹⁹”.

No ano de 1978, foi a vez do professor Warren Reich definir o que seria a bioética, dessa forma organizou a primeira enciclopédia de bioética, conceituando bioética como “o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e atenção à saúde, enquanto que esta conduta é examinada à luz dos princípios e valores morais”. Decorridos 17 anos, em 1995, foi publicada a segunda edição da Enciclopédia de Bioética, e a mesma trouxe a alteração do conceito de bioética formulada pelo professor supramencionado: “o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão moral, decisões, conduta e política – das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar.”²⁰

Com o progresso técnico científico no campo das ciências biomédicas, da engenharia genética, da embriologia, bem como devido às mudanças decorrentes dos avanços na área da saúde, tais como: a manutenção da vida por vários anos de um paciente em estado vegetativo, a inseminação artificial *post mortem*, entre outros.²¹

Devido a todas essas novas possibilidades que passaram a existir devido ao avanço tecnológico, tornou-se necessário criar um ramo do saber que pautasse o

¹⁹ Grande Enciclopédia Larousse Cultural. São Paulo: Nova Cultura, 1998, p. 779.

²⁰ GOLDIM, José Roberto. Bioética e interdisciplinaridade. <http://www.ufrgs.br/bioetica/biosubj.htm>. Acessado em: 23/09/2014

²¹ O clone do clone, a geração de uma criança para fim exclusivo de doar tecido medular para outro filho, a fecundação de um óvulo de macaco com sêmen humano para produção de um ser híbrido, destinado a efetuar serviços repetitivos e penosos, a elaboração, através de pesquisa genética, bebês com caracteres físicos predeterminados (...). Iêr DINIZ. Maria Helena. O Estado atual do biodireito. Editora Saraiva. 2001. Ed 1. p. 2.

modo de agir dos profissionais que se encontrassem diante de uma das diversas novas possibilidades. No entanto, as condutas traçadas deveriam ultrapassar as delimitações geográficas existentes entre países, uma vez que os avanços tecnológicos colocam em risco a humanidade, o ser humano.²²

Foi através dos avanços científicos, com o aparecimento das inúmeras questões ético-jurídicas, e devido a todas essas mudanças que a sociedade passou a vivenciar que se fez necessária uma tutela jurídica para traçar limites às práticas biomédicas, e, nesse contexto, nasceu o biodireito²³.

Em meio a essa revolução médico-científica, fez-se necessária a imposição de limites à liberdade de pesquisa tutelada pelo artigo 5º, IX, da Constituição da República Federativa do Brasil e o artigo 42º, 1, da Constituição da República Portuguesa. Não podem as pesquisas científicas ser feitas em detrimento dos outros bens juridicamente tutelados, tais como a integridade física, a privacidade, a vida, a não discriminação, etc., sob o argumento de que atrapalharia o avanço científico, uma vez que tal liberdade exacerbada traria danos irreversíveis ao ser humano; nem tampouco a ordenação jurídica ser tão radical ao ponto de engessar o progresso científico. Para balancear essa difícil equação é imprescindível um contrapeso, qual seja, à dignidade humana. Dessa forma, quando houver conflito entre a “atividade científica e outro direito fundamental da pessoa humana, a solução ou ponto de equilíbrio deverá ser o respeito à dignidade humana (...)”²⁴.

1.5 Princípios aplicáveis à Bioética

Juntamente com o nascimento da Bioética, na década de 70, começaram a emergir problemas que antes eram inimagináveis. Assim, foi preciso uma

²²“A bioética, enquanto novo semblante da ética médico-científica, desenvolveu-se, portanto, a partir: dos grandes e avassaladores avanços da biologia molecular e da biotecnologia aplicada à medicina ocorridos nos últimos 30 anos; da denúncia dos abusos cometidos contra o ser humano pelas experiências biomédicas; do perigo das aplicações incorretas da biomedicina e da engenharia genética; da incapacidade dos códigos éticos e deontológicos para guiar a boa prática médica; do pluralismo moral que reina na sociedade atual; da maior aproximação dos filósofos e teólogos com os problemas relacionados com a qualidade da vida humana (...).lêr DINIZ. Maria Helena. O Estado atual do biodireito. Editora saraiva. 2001. Ed 1. p. 6.

²³ “O biodireito, enquanto disciplina jurídica, nasce no seio da bioética, em um processo de *juridicização* de procedimentos e processos bioéticos no campo das biociências.” (XAVIER, Elton Dias. A identidade genética do ser humano como biodireito. *In* Grandes temas da atualidade: bioética e biodireito. Coordenador: LEITE, Eduardo de Oliveira. Rio de Janeiro. 2004. Editora Forense).

²⁴ DINIZ. Maria Helena. O Estado atual do biodireito. Editora saraiva. 2001. Ed 1. p. 8.

metodologia que pudesse ser aplicada aos problemas éticos que começavam a surgir na área da saúde.

Em 1979, vimos surgir uma corrente, denominada de principialista, que foi proposta pelos norte americanos Tom L. Beauchamp e James F. Childress através da publicação da obra denominada de “Principles of Biomedical Ethics”. Esse livro propunha que quatro princípios deveriam nortear as ações nesse campo da ciência, são eles - não maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça – e, a partir dessa publicação esses princípios passaram servir como alicerce para o desenvolvimento da bioética bem como passaram a nortear o relacionamento entre os profissionais da área da saúde e seus pacientes. Para os supramencionados autores, esses princípios não possuem sobreposição entre eles, mas sim norteiam as decisões a serem tomadas no caso concreto²⁵.

O problema do principialismo surge quando, em determinados casos concretos, ocorre um antagonismo entre os princípios. Quando isso ocorrer, o aplicador deverá trabalhar com aquele princípio que for mais justo ao caso. Nessa situação, entendemos a expressão “mais justa” como sendo a decisão que mais se aproximar ou respeitar a dignidade da pessoa humana. Não pode haver na bioética princípios que se sobreponham à realidade, já que eles precisam ter a possibilidade de ser relativizados dependendo da necessidade da situação.

Na Bioética contemporânea, existe uma unanimidade quanto a alguns postulados que não podem ser desrespeitados, muito embora não sejam possuidores da incondicionalidade: são eles o princípio da não maleficência, o princípio da beneficência, princípio da autonomia e o princípio da justiça.

1.5.1 O princípio de não maleficência

Esse princípio dispõe que qualquer profissional da área da saúde tem o dever de, intencionalmente, não causar mal e/ou danos a seu paciente. Alguns autores consideram que o princípio da não maleficência seja parte integrante do da beneficência, no entanto Beauchamp e Childress afirmam que eles não devem se confundir, uma vez que a obrigação de ajudar alguém seria diferente da obrigação de não prejudicar outrem.

²⁵ FABRIZ, Daury Cesar. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte. 2003. Editora mandamentos. p. 105.

Pois bem, esse não causar dano, exige do profissional uma conduta de abstenção, já o da beneficência requer do profissional uma conduta ativa. A não maleficência faz parte de um mínimo ético.

No entanto, muitas vezes torna-se uma tarefa árdua analisar se o médico ou o profissional da área biomédica seguiu ou deixou de lado as diretrizes traçadas pelo princípio em questão, visto que, em grande parte dos casos o risco de causar o dano está umbilicalmente ligado ao procedimento moralmente seguido pelo profissional. Um exemplo seria o de um paciente que está com um pico hipertensivo, e que, após sofrer um grave acidente automobilístico, necessita ser submetido a uma cirurgia de emergência por estar com hemorragia interna. Levando em consideração a ética, se o dano que por ventura o paciente possa vir sofrer na sala de cirurgia por ter sido submetido a uma cirurgia, com a pressão alta, for menor que o benefício esperado com o resultado da cirurgia, essa conduta médica estará pautada nos princípios éticos.

Situação interessante é a aplicação do princípio da não maleficência nas situações em que o paciente está em estado terminal. Nesses casos, o citado princípio irá entrar para distinguir o ato de deixar morrer e de ajudar a morrer. Muitas vezes o “deixar morrer” impõe a abstenção de atos que seriam necessários para que o paciente continuasse vivo. Para alguns médicos esse ato, o de deixar morrer, é enquadrado com um ato de não maleficência, o que o separa do ato de matar.²⁶

Entendemos que nesses casos, em que se deixa morrer, apenas será eticamente justificável, através da aplicação do princípio da não maleficência, se o paciente tiver expressado a vontade no sentido de o médico não tomar determinadas medidas para continuar prologando a vida do mesmo. Acreditamos que cabe exclusivamente ao paciente decidir se tem interesse em prorrogar seus dias de vida de acordo com suas crenças religiosas e convicções próprias. Caso o paciente não seja capaz de expressar sua vontade, é dever do médico continuar praticando os atos que sejam cabíveis a ele para aumentar os dias de vida do paciente, caso contrário, estará indo contra o princípio em tela.

1.5.2 O princípio de beneficência

Desde os tempos da Grécia Antiga, a medicina utiliza desse princípio, o

²⁶ Em sentido contrário lêr, SINGER, Peter. *Ética Prática*. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002, p.218-219.

qual está presente no Juramento de Hipócrates: “Usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudicá-los”²⁷.

No princípio anterior, o da maleficência, falamos que existia uma abstenção de não fazer o mal, no entanto, o princípio em questão, o da beneficência, exige que o profissional adote uma postura ativa, o que demanda mais trabalho.

O termo Beneficência é sinônimo de praticar o bem. Em outros dizeres, todos possuem a obrigação moral de atuar em benefício do outro. Para os profissionais da área médica tal termo assume o significado de que eles possuem o dever ético de praticar atos que tenham como finalidade o melhor para o paciente. Esse “melhor” deve ser levado em consideração quando da decisão de uma questão técnica-científica a ser tomada, mas também o “melhor” caminho a se seguir do ponto de vista da ética.

O profissional deve sempre buscar aumentar os benefícios e diminuir os riscos do tratamento médico que a submetera seus pacientes, devendo utilizar de todos os conhecimentos que estejam ao seu alcance para chegar a essa finalidade.

Nesse sentido, o referido princípio apresenta-se sobre duas vertentes, o da beneficência positiva, que persiste na idéia de trazer benefícios ao paciente; quanto o da utilidade, que requer que o médico pondere, coloque em uma balança os benefícios e os malefícios que o paciente sofrerá caso ele adote uma determinada conduta. O profissional terá de ponderar e observar se determinado agir trará mais benefícios que malefícios, e, caso note que a adoção de uma medida trará mais malefícios que benefícios, deverá buscar outros caminhos.

No campo da beneficência, o profissional deve ter cuidado para que suas atitudes não se sobreponham à vontade da pessoa que está sendo cuidada, tendo a obrigação de respeitar a autonomia da vontade. No estudo do próximo princípio, aprofundaremos o tema.

1.5.3 O princípio de respeito à autonomia

O vocábulo autonomia²⁸ (*auto*, eu; *nomos*, lei) tem em seu sentido a

²⁷Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/noticiasinternas/wp-content/uploads/2007/07/juramento-de-hipocrates-meidicna-ufmg.pdf>. Acessado em: 24/09/2014

²⁸ “ (...) Vive-se em um tempo de constante exaltação desta, mas o que isso significa só se compreende se tivermos em conta que a autonomia é desligada da sua finalidade essencial, que é a

compreensão de que todos possuem responsabilidade sobre seus atos, sendo a capacidade de escolher compreendida como a possibilidade de seguir determinada conduta que acredita ser a melhor naquele momento. ²⁹Podemos notar no primeiro contado que dois requisitos precisam estar presentes para que o indivíduo haja com autonomia, são eles:

a) capacidade para tomar decisões de maneira responsável, o que requer que o mesmo compreenda o que está ocorrendo para que possa decidir consciente e responsabilmente;

b) liberdade, levando em consideração que essa expressão adota o significado de que o indivíduo deverá manifestar sua escolha livre de qualquer pressão externa.

A esteira do respeito à autonomia é o consentimento informado, dessa forma, por respeito à autonomia do paciente é que o profissional da área da saúde deve, tem a obrigação de informar, esclarecer as circunstâncias de um certo tratamento convencional ou experimental, das possíveis complicações decorrentes do mesmo, das chances de sucesso, dos efeitos colaterais, entre outras informações de caráter essenciais para que a pessoa sob cuidados médicos tome sua decisão. Outro fator importante é que essas informações sejam passadas de maneira que o paciente consiga compreendê-las, pois de nada adianta passar as informações repletas de termos técnicos que não trarão entendimento ao receptor. As mensagens devem ser passadas de maneira clara e suficiente para que o mesmo consiga entender a extensão do seu problema, só assim poderá tomar uma decisão consciente.

No entanto, em alguns casos, a aquisição do consentimento informado será limitada ou não terá como ocorrer, são esses:

a) quando houver a incapacidade do sujeito. Podemos enquadrar aqui a situação das crianças, dos adolescentes, bem como dos adultos acometidos por

realização da pessoa. Isso é muito visível no campo da Bioética, nomeadamente, em que a autonomia é a capa que tudo justifica. Transformando-se em arbítrio, ou até no proprietarismo do homem sobre si mesmo, que se afirmou a partir do século XVIII e persiste ainda hoje em muitos sectores.” (ASCENÇÃO, José de Oliveira. Prefácio do Livro de GONÇALVES, Diogo Costa. Pessoa e Direitos de personalidade: fundamentação ontológica da tutela. Almedina. 2008.).

²⁹ Leo Pessini e Paul de Barchifontaine afirma que: “significa a capacidade de a pessoa governa-se a si mesma, ou a capacidade de se autogovernar, escolher, dividir, avaliar, sem restrições internas ou externas.” (PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. Problemas atuais da bioética. 4 ed., São Paulo: Loyola, 1997, p. 44.

alguma diminuição do senso, a exemplo da demência, do mal de Alzheimer, entre outras doenças neurológicas e psiquiátricas;

b) algumas situações emergenciais em que não haja tempo para se obter o consentimento informado sob o risco de vida do paciente;

c) nos casos em que é obrigação legal do médico informar para a autoridade competente acometimento de uma doença, por questões de políticas públicas, tais como a notificação ao Ministério da Saúde de paciente soro positivo, a notificação ao Ministério da saúde de paciente acometido pelo ebola, entre outras;

d) quando a doença do paciente põe em risco uma terceira pessoa determinável, o profissional tem obrigação de informar a essa terceira pessoa mesmo que o paciente não tenha consentido;

e) e, por último, os casos em que o paciente não quer ser informado sobre seu quadro clínico e recusa-se a participar das decisões que devem ser tomadas. Vale salientar que nesses casos, existe a necessidade de uma recusa de maneira expressa, pois não basta o médico achar que o paciente não quer ter conhecimento. Assim, o médico precisará conversar com o paciente, e este deve deixar claro que não pretende participar das decisões.

Por outro lado, o profissional da área da saúde também possui suas convicções e pode trazer ao caso a chamada objeção de consciência, que ocorre quando o médico não quer praticar uma determinada conduta por esta ir contra seus princípios morais e/ou religiosos³⁰.

1.5.4 O princípio de justiça

Atualmente, o ponto central das discussões sobre ética biomédica paira

³⁰ “O princípio da autonomia é fundamental na economia da bioconstituição, compreendendo diferentes dimensões ou subprincípios. Assim, a par do consentimento informado, importa recordar, da parte dos profissionais da saúde, a objeção de consciência. O fim do consenso axiológico em torno de princípios como a inviolabilidade da vida humana – pense-se no aborto e na eutanásia – e a multiplicação das possibilidades em certas esferas (v.g., a procriação medicamente assistida ou a disponibilização da chamada contracepção de emergência) ampliaram o campo de invocação da objeção de consciência e também a polêmica em torno dos seus limites. No aborto é, em regra, pacífico o seu reconhecimento; contudo, a controvérsia instala-se quando, por exemplo, está em causa, em sistemas que a permitem, a recusa, escudando-se na objeção de consciência, de fertilização *in vitro*, a uma lésbica. Num tempo de hiperdiversidade, o problema pode hoje pôr-se também se, por exemplo, uma médica mulçumana invocar a objeção de consciência e a liberdade religiosa para se recusar a ver, num serviço de urgência, paciente do sexo masculino. Outras dimensões reconduzidas ao princípio da autonomia são questões da ignorância como forma de exercício da autodeterminação (v.g. , no domínio da medicina preditiva) e também a disposição do corpo (v.g. , questões como a venda de órgãos, o “aluguer” de úteros). (LOUREIRO, João Carlos. Prometeu, Golem & companhia: bioconstituição e corporeidade numa “sociedade (mundial) de risco”. Boletim da Faculdade de Direito. Vol. LXXXV. Coimbra 2009).

sobre os princípios da beneficência, da não maleficência e da autonomia da vontade, enquanto o princípio da justiça está um pouco ofuscado. O Princípio da justiça possui o significado de uma distribuição justa dos benefícios da saúde para a população, portanto preocupa-se em “garantir uma distribuição justa, equitativa e universal dos bens e serviços (dos benefícios) de saúde. Liga-se ao contexto da cidadania, implicando uma atitude positiva do Estado no que se refere ao direito à saúde.”³¹.

Desse modo, podemos falar que esse princípio possui como um dos seus objetivos principais proporcionar a todos os cidadãos acesso de maneira igualitária aos serviços e materiais disponíveis.³²

A problemática acerca do conceito do que seria o Justo no campo da filosofia trouxe várias interpretações, e inúmeras teorias surgiram na busca por explicar o que seria a Justiça. No entanto, tal trabalho é árduo, já que o que é justo para uma determinada pessoa pode parecer injusto para outra.

Por algumas vezes, as palavras lei e justiça foram empregadas como sinônimas, mas o justo é o que encontra respaldo na lei? Ou será a lei que precisa se respaldar no justo?³³. Talvez a dificuldade em definir um conceito de justiça resida nas mudanças por que a sociedade passa constantemente. Devido a essas mudanças sociais, o que é justo hoje pode ser que não mais seja passados alguns

³¹ FABRIZ, Daury Cesar. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte. 2003. Editora mandamentos p. 111.

³² “O princípio da igualdade no acesso aos cuidados de saúde é expressão de um princípio da socialidade. Num contexto de escala de custos, de diferenciação das respostas e de envelhecimento significativo da população, refira-se, num universo de escassez, a discussão em torno do racionamento das prestações. Um dos receios é a utilização da idade, fora dos casos em que estamos perante uma indicação médica, como critério de exclusão ou de limitação das prestações. Também a bateria de melhoramentos no campo da tecnologia genética e das nanotecnologias surge como um campo de possível e ilegítima diferenciação, desencadeando questões de justiça como expressão constitucional. A doutrina menciona, por exemplo, no caso do mercado de trabalho, candidatos “otimizadas” que juntariam um “certificado de melhoria genética”; num cenário de xenotransplantes, o acesso diferenciado em termos de órgãos (v. g., porcinos ou humanos); na hipótese de imortalidade, a coexistência de mortais e imortais. (...)”

A questão da (des) igualdade no acesso aos cuidados de saúde tem sido crescentemente debatida, nomeadamente em relação a pacientes com estilos de vida mais arriscados (por exemplo, fumadores), seja em termos absolutos (recusa) ou relativos (quanto ao seu pagamento). Na verdade, a solidariedade, enquanto dimensão básica do Estado constitucional europeu, ver-se-ia agora confrontada com um princípio do mérito no acesso a prestações médicas.” (LOUREIRO, João Carlos. Prometeu, Golem & companhia: bioconstituição e corporeidade numa “sociedade (mundial) de risco”. Boletim da Faculdade de Direito. Vol. LXXXV. Coimbra 2009. Pag. 189/190)

³³ “Uma lei, quando considerada injusta pela grande maioria da sociedade, deve ser substituída por outra que melhor se afine com o complexo sentimento de justiça. Mas o respeito às diferenças e o exercício da liberdade, que se impõem como justos, devem ligar-se ao respeito às leis democraticamente estabelecidas.” (FABRIZ, Daury Cesar. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte. 2003. Editora mandamentos p. 121.).

meses, anos, etc.. Torna-se difícil conceituar algo que é demasiadamente subjetivo, que varia de pessoa para pessoa, de tempos em tempos.

A sociedade atual requer um acesso justo à saúde, com a busca cada vez maior da população pelos serviços de saúde, e, com isso, vários problemas surgiram, tais como o difícil acesso, o alto valor pela prestação do serviço e dos medicamentos, a escassez de profissionais, a falta de leitos nos hospitais, entre outros. Dessa maneira, cada vez mais, o Estado se depara com conflitos, e os casos de justiça social estão cada vez mais presentes. Portanto, para solucionar tais problemas, o Estado precisa distribuir de maneira equitativa os recursos e meios disponíveis, para que todos possam ter acesso ao mínimo necessário. Tal solução na prática é bem mais difícil do que parece – como se escolher entre um paciente ou outro para ser submetido a um tratamento de alto custo? - tais questões, em grande maioria dos casos, só poderão ser solucionadas na prática, pois se fossemos resolvê-las na teoria, poderíamos estar correndo grave risco da injustiça.

CAPÍTULO II - A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

2.1 Informação Genética

No capítulo anterior, vimos que o Projeto Genoma Humano, que possuía como um de seus objetivos desnudar os genes, principalmente os genes humanos, acarretou na revelação dos segredos do DNA, que é o responsável pelas características de um determinado indivíduo. A partir dessa descoberta, a sociedade passou a sofrer intervenções que antes eram inimagináveis, tais como o desenvolvimento de inúmeros remédios para cura de doenças que antes não tinham tratamento, a produção de plantas e alimentos inexistentes anteriormente, o surgimento de animais transgênicos ou clonados ³⁴, a chamada medicina preditiva, os testes genéticos, de *screening*, de investigação de paternidade e para identificar um criminoso, a possibilidade de criação de drogas específicas para doenças que até então não possuíam tratamento médico adequado.

O teste de *screening* possui como objetivo principal a obtenção de informações correlatas à pessoa submetida a ele, possibilitando a verificação da probabilidade do paciente vir a desenvolver uma determinada doença.

Portanto, o conceito do que seja “informação genética” é extremamente abrangente, no entanto, de maneira resumida, podemos dizer que se trata de qualquer informação obtida através de uma sequência de genes, cariótipo, produtos gênicos e através da análise de características hereditárias³⁵. Tais informações podem ser acessadas através da colheita de material biológico da pessoa submetida a ela, da família que tenha ligação sanguínea com a que foi submetida ao teste genético, bem como em uma escala mais amplificadora, de um grupo de pessoas de um determinado local.

³⁴ “Em 1920, algumas dessas técnicas já eram utilizadas em cavalos e, na década seguinte passaram a ser empregadas, em larga escala, em gado leiteiro. Em 1982, nasceu o primeiro animal transgênico. Atualmente, em todo o mundo, são desenvolvidas técnicas cada vez mais sofisticadas de intervenção na reprodução e no melhoramento da produtividade animal. Com o desenvolvimento das técnicas de clonagem, conforme previsões tidas como seguras, a fauna poderá ser reabastecida de animais em extinção. Além do aumento da produtividade dos rebanhos e da possibilidade de reposição dos animais em extinção, a engenharia genética permite que sejam produzidos remédios para o tratamento de várias doenças. Já é comum a produção de insulina a partir de bactérias modificadas com o implante de genes humanos, assim como a produção do fator de coagulação para o tratamento de hemofílicos a partir de alterações na estrutura genética de ovelhas.” (SAUWEN, Regina Fiuza; HRYNIWEICZ, Severo. O direito “in vitro”: da bioética ao biodireito. 2 ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000. P. 84.).

³⁵ Visto em: <http://www.ggente.org/temas/informacao/index.htm>

As informações genéticas são transmitidas de geração para geração, ou seja, os filhos herdam tais informações dos pais, e, assim, sucessivamente, no entanto essas informações são únicas, o que quer dizer que não existem duas pessoas com a mesma informação genética, cada pessoa terá a sua própria informação, a única exceção a essa regra é no caso de gêmeos idênticos³⁶.

Já vimos que tais informações contém o histórico de saúde da pessoa, bem como de seus familiares, e, por esse motivo, no âmbito da saúde, os testes genéticos são importantes para o tratamento sanitário; o diagnóstico e classificação de uma doença genética; o aconselhamento de pessoas portadoras de genes afetados por uma anomalia, para que estes tenham consciência dos riscos e consequências de terem um filho com tais problemas; a prevenção, através do diagnóstico, antes mesmo do indivíduo vir a desenvolver determinada enfermidade, objetivando uma melhoria na sua qualidade de vida, uma vez que o diagnóstico será dado antes mesmo de aparecerem os primeiros sintomas clínicos da doença; e, por último, a identificação de pessoas que possuam a chance de desenvolver doenças quando detentoras de um gene defeituoso, para que a mesma possa ter ciência de que o estilo de vida que leva poderá aumentar os riscos da chance de desenvolvê-la, podendo modificar seu estilo de vida e, com isso, reduzir as chances de vir a desenvolver a doença.³⁷

A autora Ana Victoria Sánchez informa que esses testes, com a finalidade sanitária, são feitos em grupos populacionais, mas, no momento que são feitos não existe a suspeita de que aquela determinada pessoa é portadora de um risco. As informações obtidas nesses testes populacionais tanto servem para diagnosticar futuras doenças, como também obtêm as informações pessoais da pessoa que se submeteu ao teste, desnudando as informações de seus familiares, apesar destes não terem se submetido ao mesmo. Devido a essas características, há muitos anos os médicos utilizam as informações genéticas para realizar diagnósticos clínicos. Baseados no histórico médico familiar, por exemplo, os médicos podem calcular a

³⁶ Gêmeos idênticos também são chamados de monozigóticos ou univitelinos e correspondem a aproximadamente 30% dos casos de duplas gestações. Eles são o resultado da fecundação de um único óvulo, por um único espermatozoide, cujo zigoto, no início da gestação, divide-se em dois (ou mais), cada um fixando-se em uma região diferente do útero. Em razão desse fato é que gêmeos univitelinos são extremamente parecidos e sempre são do mesmo sexo. (<http://www.brasilecola.com/biologia/gemeos-identicos.htm>)

³⁷ URRURITA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. Acta Bioethica, año VIII, n. 2, p.249-260.

probabilidade do surgimento de alguma patologia hereditária em uma criança, ainda durante a gravidez.

Passaremos agora a mencionar algumas espécies de testes que podem ser feitos através da informação genética de uma pessoa, são eles:

a) Os testes pré-nupciais: são realizados por casais que possuem o interesse em ter filho e que querem saber se um deles possui algum gene defeituoso para que saibam da probabilidade de gerarem um filho com problema genético.

b) Os testes pré-natais: esse teste é realizado através da coleta do material genético do embrião e que diagnostica se aquele embrião será portador de uma doença física ou mental. Por meio desse teste pode-se identificar se a criança terá a Síndrome de Down.

c) Os testes Preventivos: esse teste possui a capacidade de diagnosticar uma determinada doença, logo após o nascimento, com o intuito de, através do diagnóstico precoce, evitar complicações futuras. Podemos citar, como exemplo de teste preventivo, o tão corriqueiro teste do pezinho.

d) O rastreio de doenças de manifestação tardia: tem como objetivo detectar as possíveis doenças que um indivíduo adulto possui ou pode vir sofrer devido a características genéticas. Podem ser preditivos ou diagnósticos.

e) Identificação de pessoas: referido teste é aplicado em especial na área forense, e possui inúmeras finalidades, tais como: identificar a paternidade de um possível pai; identificar um criminoso através da comparação do DNA do suspeito com o DNA encontrado na cena do crime; identificar a vítima de um acidente ou homicídio quando os outros meios de identificação não forem suficientes.

De acordo com as situações citadas acima, podemos observar que a informação genética foge dos padrões conhecidos até então, uma vez que o conteúdo inerente a elas revelam as características mais intrínsecas do ser humano, indo além da pessoa que se submeteu ao teste, atingindo seus familiares.

A recomendação nº 5, de 13 de fevereiro de 1997, do Comitê de Ministros do Conselho da Europa dos Estados Membros sobre a Proteção de Dados Médicos, conceitua o que se terá por dados genéticos:

“Todos os dados, qualquer que seja sua classe, relativos às características hereditárias de um indivíduo ou ao padrão hereditário de tais características dentro de um grupo de indivíduos aparentados. Também se refere a todos os dados sobre qualquer informação genética que o indivíduo porte (genes)

e aos dados da linha genética relativos a qualquer aspecto da saúde ou enfermidade, já presente com característica identificáveis”³⁸.

Após a leitura do texto, podemos concluir que os dados genéticos não apenas servem para identificar um determinado indivíduo, como também para desnudar todas as características biológicas que digam respeito a sua saúde atual e futura, bem como a de seus familiares.

Bastante conveniente frisar que as informações genéticas possuem certas especialidades que as diferenciam das demais, tais como o nome, a filiação, etc., uma vez que sua origem e características são involuntárias, não resultando do querer livre e consciente do indivíduo de onde se extraem tais dados, sendo o “suporte” de onde é retirado as informações infundável, estando presente em, praticamente, todas as células do organismo, tanto vivo quanto morto.

Outro fator importante a ser destacado é o de que as características genéticas são permanentes e inalteráveis, a não ser que ocorra uma mutação genética espontânea ou provocada pela engenharia genética ou pela atuação de alguns agentes exógenos, como, por exemplo, a radiação³⁹.

Clarice Sampaio Alho vai diretamente ao foco do problema das informações genéticas ao expor sobre o “compartilhamento da herança genética com os parentes consanguíneos e, conseqüentemente, na descoberta indireta de características de terceiros muitas vezes não voluntariamente interessados na possibilidade de revelação que se é dada”⁴⁰.

Fernando Lolas Stepke⁴¹ é pontual ao descrever a confidencialidade e privacidade dos dados genéticos, bem como o compartilhamento dos mesmos com os parentes:

“Ao contrário do passado, a informação hoje colhida sobre uma pessoa permite saber muito sobre seus antepassados, sobre seus parentes e sobre seus descendentes. Os efeitos dessa informação ultrapassam o âmbito do

³⁸ FONSECA, Rodrigo Rigamonte. Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro: apontamentos. Jus Navegandi, Teresina, a 8, nº 457, 7 de outubro de 2004. Disponível em: <http://jus.com.br/revista/texto/5780/os-dados-geneticos-e-a-protecao-a-intimidade-no-direito-brasileiro>. Acesso em: 16/04/2012

³⁹ CASABONA, Carlos Maria Romeo. Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999, página 55-56

⁴⁰ ALHO, Clarice Sampaio. Pesquisa em danos genéticos humanos. Disponível em: <http://www.pucrs.br/reitoria/bioetica/professores/Clarice/pesquisa%20em%20dados%20gen%E9ticos%20humanos.pdf>. Acessado em: 16/04/2012

⁴¹ STEPKE, Fernando Lolas. Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade. In Garrafa, Volnei; Pessini Leo. Bioética: Poder e Justiça. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003, página 129- 136.

individual e formulam problemas de inauditas – e, em certa medida, imprevisíveis – confidencialidade e privacidade.”

Com o desenvolvimento do Projeto Genoma, por meio dos testes genéticos, foi aberta uma gama de possibilidades de descobertas por parte do indivíduo em saber da sua herança genética, sobre possíveis doenças, sua atual saúde, etc.. Acontece que os resultados de tais testes revelam além da pessoa da qual foi recolhido o material, passando as informações a recaírem sobre sua família. No entanto, muitas vezes, não se pode mensurar o impacto que uma revelação poderá ter sobre o próprio indivíduo e/ou sua família. Podendo inclusive, tais resultados serem relevantes para terceiros, tais como seguradoras, empregadores, Estado, etc.

O Projeto Genoma Humano vem prenunciando que talvez possa ser demonstrado que alguns aspectos da personalidade humana são resultantes de determinados genes. Com isso, as informações deverão ser meticulosamente guardadas, uma vez que poderão acarretar sérios problemas se utilizadas de maneira incorreta. Podendo acarretar na discriminação e estigmatização não só do indivíduo, mas como de toda sua família perante a sociedade.

Pois bem, com a evolução do projeto advieram alguns problemas, tais como: o da descoberta, por parte da família, de uma possível futura doença que poderá assolá-la, quando não pretendia ter acesso a tal fato, trazendo como consequência sua exposição; o da descoberta de uma falsa paternidade; o da possibilidade de o indivíduo descobrir as chances de desenvolver certas doenças, quando não está psicologicamente preparado para conviver com esse resultado; por último, na área profissional podemos citar o problema da discriminação de uma pessoa por parte do empregador devido à predisposição do pretendente ao emprego a uma certa doença ou comportamento, acarretando na sua não contratação apenas pela probabilidade de desenvolvimento de um estado que não convém ao empregador.

2.2 Os Biobancos

Outro problema decorrente dos avanços da engenharia genética é a questão dos bancos de dados que armazenam as informações relativas às pessoas que se submeteram à pesquisa genética e a possibilidade da má utilização desses

dados (exemplo: utilização para fins mercadológicos a particulares, às companhias de seguro, aos planos de saúde, etc.).

A doutrina, após a Revolução Tecnológica, já demonstrou preocupação com os bancos de dados pessoais, uma vez que os mesmos são utilizados para identificar e formar um juízo de valor sobre o seu portador. Esse receio vem sendo acentuado quando se trata dos bancos de dados para o armazenamento de informações genéticas, devido à natureza das mesmas.

Ivana Beatrice Mânica da Cruz⁴², conceitua o que entende por biobanco:

Uma estrutura de pesquisa que consiste na associação de informações sobre os voluntários que participam da mesma e o armazenamento de material biológico destes voluntários para outros usos, que não somente os descritos no protocolo inicial da pesquisa. Amostra biológica, segundo Martin e Kaye, é toda e qualquer amostra de tecidos de alguma parte do corpo humano, fluidos corporais, que possam ser obtidos através de aspiração, remoção cirúrgica, procedimentos não invasivos, etc.

Pois bem, o lado negativo dos biobancos é que, caso haja o uso inadequado das informações pessoais contidas nele, há a possibilidade de ofensa aos direitos fundamentais, nos quais estão inseridos os direitos à identidade genética, à privacidade e a não discriminação, tanto no que toca o indivíduo portador da informação quanto aos seus familiares.

Nos chamados bancos de dados de consumidores, os nomes dos maus pagadores são colocados em uma lista, o que dificulta que consiga um novo crédito ou que uma loja aceite receber cheques seus. Outras situações que comuns, embora legalmente proibidas são os casos em que bancos que foram processados por um determinado um cliente, devido a cobrança irregular de taxas, ao serem notificados para defenderem-se da ação proposta, incluem o nome do cliente, autor da ação, em uma “lista negra”, o que impossibilita o mesmo de conseguir linha de financiamento com outros bancos, no entanto essa inclusão do nome nessa lista é de difícil comprovação. Levando-se em consideração o mau uso dos bancos de dados listados acima, fica claro os danos que um ser humano pode sofrer ao ter sua informação genética colocada à disposição em um banco de dados. Uma vez que as características genéticas são inerentes à pessoa, não há o que se fazer para

⁴² CRUZ, Ivana Beatrice Mânica da. Visão Retrospectiva. Parecer sobre banco de armazenamento de dados e de material biológico: breves considerações a serem feita sem busca de uma construção da normatização. In: KKIPPER, Délio José; MARQUES, Caio Coelho; FEIJÓ, Anamaria (Orgs.). Ética em pesquisa: reflexões. Porto Alegre: Edipucrs, 2003. Página 135.

modificá-las, por isso a exposição de toda sua saúde física e mental pode gerar danos imensos.

Imaginemos o quão devastador seria caso tais informações fossem passadas para as seguradoras, para as grandes empresas empregadoras, com o intuito exclusivamente mercadológico. Como ficaria a dignidade do ser humano? Tal conjectura não é de difícil ocorrência.

Segundo os biólogos Ursula Matte e José Roberto Goldim⁴³, existem quatro tipos de bancos de dados, são eles:

a) De pesquisa - as informações existentes nesse tipo de banco são obtidas através das pesquisas científicas. Tais pesquisas podem abranger indivíduos, famílias e populações. São exemplos desse tipo de banco: o Banco Nacional de DNA de pacientes com câncer de mama, da FIOCRUZ, o Banco Nacional para Distúrbios do Sistema Nervoso Central, entre outros.

b) De diagnóstico - tais bancos são constituídos com informações de pessoas e de seus familiares que possuam suspeitas de estarem acometidas por determinadas doenças. A finalidade desse banco é o diagnóstico ou o aconselhamento. Caso a doença detectada ainda não possua tratamento médico indicado, suas informações ficaram estocadas aguardando o avanço tecnocientífico.

c) De bancos de dados - no nosso entender, espécie do gênero. São os casos em que as informações genéticas seriam armazenadas para uma finalidade específica, para a identificação de uma pessoa através da comparação de seu material genético com os que já existem no banco de dados.⁴⁴

Pois bem, assim como tudo existe um lado positivo e outro negativo nos biobancos. Como pontos positivos, sem querer esgotá-los, mas exemplificando, podemos dizer que eles ajudam nas pesquisas científicas de interesse médico, podendo vir a beneficiar os seres humanos nas descobertas de novos diagnósticos, tratamento e curas ainda inexistentes.

No entanto, os bancos de dados também possuem seu lado negro. Como vivemos em uma sociedade capitalista, em que se busca o lucro a todo custo,

⁴³ MATTE, Ursula; GOLDIM, José Roberto. Bancos de DNA: considerações éticas sobre o armazenamento de material genético. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>

⁴⁴ O autor Andrew, afirma que no ano de 1982, o Instituto Nacional de Saúde (INH), realizou um contrato no valor de \$ 3.000.000 com uma companhia especializada em comunicações por computador, o objeto do contrato era a criação de um banco de dados de sequências de DNA, esse banco recebe o nome de "Banco de Dados de Sequência Genética ou *Gen Bank*". (VARGA, Andrew C. Problemas a bioética. Ed. Ver. Trad. Pe. Guido Edgar Wenzel, S.J. Rio Grande do Sul: Unisinos, 1990. P. 124-125)

muitas vezes passando em cima do próprio ser humano, o perigo é que as informações existentes nesses bancos sejam utilizadas visando o lucro, tanto das seguradoras, quanto dos empregadores, das indústrias farmacêuticas, etc., acabando por coisificar o homem e ofendendo os direitos, tais como à identidade genética, o direito à privacidade, entre outros, o que pode acarretar em uma nova espécie de eugenia, sobre a qual trataremos no capítulo IV.

Um caso concreto do uso inadequado de informações genéticas foi o da procuradora da Justiça Theresa Morelli, cujo pai teve um diagnóstico presuntivo da doença de Huntington. Muito embora a Promotora não apresentasse sintoma algum da doença, nem muito menos houvesse realizado exames preditivos, seu nome foi diretamente incluído na “lista negra” das companhias de seguro-saúde norte-americanas, como provável portadora da doença. O possível diagnóstico de seu pai foi colocado na capa do seu prontuário e no banco de dados nacional das companhias seguradoras, sediado em Boston, o que fez com que a mesma não conseguisse ter acesso a qualquer tipo de seguro-saúde.⁴⁵

Ficou robustamente demonstrado que o uso, manuseio e possível transferência desse tipo de informação podem acarretar drásticas lesões aos direitos e garantias individuais⁴⁶, motivo pelo qual se faz necessário o estabelecimento de normas jurídicas que protejam a sociedade de tais abusos. No capítulo três falaremos das normas existentes que visam a resguardar os cidadãos dessa nova forma de abuso trazido pelo avanço das ciências biotecnológicas.

2.3 As Informações Genéticas Como Dados Sensíveis

Devemos constantemente lembrar que as informações obtidas através dos testes genéticos são informações de caráter personalíssimo, e deve ser tratada com os cuidados inerentes a qualquer informação médica acrescidos de um cuidado

⁴⁵ GARRAFA, Volnei. Bioética e ciência – até onde avançar, sem agredir. In PERREIRA COSTA, Sergio Ibiapina, GARRAFA, Volnei, OSELKA, Gabriel. Conselho Federal de Medicina (CMF), 1998. página 210

⁴⁶ Carlos Maria Romeo Casabona vaticina que: “Por conseguinte, os problemas assinalados podem afetar tanto à liberdade das pessoas (se se realizam análises genéticas sem contar com a vontade do interessado) como à sua própria intimidade (se se tiver acesso aos resultados, ainda que de forma legítima ou com fins lícitos) ou a outros direitos fundamentais, em função dos propósitos de utilização dessa informação (se se faz dela um uso abusivo, discriminatório ou desviado dos objetivos autorizados inicialmente propostos). Isso impõe uma reflexão para cada caso e o estabelecimento das garantias adequadas para obtenção da solução apropriada.” (CASABONA, Carlos Maria Romeo. Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999 .P.57.)

a mais. Nos parágrafos seguintes mostraremos o porquê de tais informações merecem maiores cuidados.

Como já falado anteriormente, não existem duas pessoas com a mesma informação genética, à exceção dos gêmeos idênticos. Cada pessoa tem a sua própria informação, portanto a informação genética é uma *informação única para cada pessoa*.

A forma como tal informação pode ser obtida é de extrema facilidade, tendo em vista uma pequena amostra de fluidos ou partes do corpo que possam ser obtidos *sem a necessidade de consentimento* da pessoa, tais como a saliva presente em um copo utilizado por ela, o cabelo deixado em uma escova, gotículas de seu sangue, etc.

Tais informações possuem um *valor preditivo relativo*, o que quer dizer que indica a tendência ao aparecimento de uma determinada doença a que aquela pessoa submetida ao teste pode ser acometida em um futuro, bem como pode indicar a outros *familiares a probabilidade de virem a contrair uma dada doença*. Essas previsões possuem um elevado valor para terceiros que visam a obter lucro através delas, tais como as companhias de seguros e agentes empregadores⁴⁷.

Outro ponto importante a ser respeitado é no que tange a privacidade dos resultados obtidos com o teste genético. O referido resultado apenas diz respeito ao paciente que se submeteu a ele, devendo tais informações revestir-se da confidencialidade, só podendo ser divulgadas mediante prévia autorização do paciente e atendidas às particularidades do caso concreto. Sobre esse assunto, o direito à privacidade dos dados genéticos, falaremos mais profundamente no próximo capítulo.

É de extrema importância o respeito à privacidade citada acima, uma vez que, caso haja o desrespeito a ela, o indivíduo e seus familiares poderão sofrer discriminação genética pelas seguradoras e/ou empregadores, conforme ocorrido no caso da Procuradora da Justiça Theresa Morelli, no item anterior.

As formas de discriminação decorrentes do mau uso dessas informações genéticas são inúmeras: a não contratação de um funcionário devido ao mesmo ter tendência a desenvolver uma determinada doença; a cobrança de preços mais elevados, por parte das seguradoras (de saúde ou de vida), para pessoas que

⁴⁷ Vide capítulo III.

estejam enquadradas em grupos de risco devido a fatores genéticos, que podem vir a acontecer como também pode ficar adormecidos sem nunca se manifestarem. Esses tipos de discriminações genéticas devem ser coibidas a todo custo, sob pena de reduzirmos o ser humano às suas características genéticas.

Portanto, através dos testes genéticos, quando o indivíduo fornece seu DNA para análise, obtêm-se todas as informações correlatas a ele. Tal informação é de cunho pessoal e através dela se sabe todas as características do fornecedor do material, mas tais características ultrapassam a pessoa submetida ao teste, alcançando seus familiares que possuem ligação sanguínea.

Devido às informações genéticas possuírem características especiais, bem como devido aos grandes riscos decorrentes do mau uso dessas informações, a informação genética está inserida na categoria dos chamados dados sensíveis.

Seguindo esse norte, posiciona-se Salvador Dario Bergel⁴⁸:

por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles, cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado para todos cuantos accenden a ella, sea por la causa que fuere.

Ficou demonstrado do tópico 2.1 que a informação genética não apenas concentra informações sobre a saúde presente e futura do indivíduo, como também de sua família, podendo ser utilizada como forma de identificar o portador, bem ainda seus antecedentes e descendentes.

Devemos levar em conta que a potencialidade e extensão dessas informações genéticas não são totalmente conhecidas, uma vez que o Projeto Genoma Humano continua com significativos avanços, podendo surgir mais elementos subsidiários que poderão resultar em uma maior intervenção direta das informações genéticas.

Nesse passo, não podemos negar que as informações genéticas estão inseridas dentro dos dados sensíveis, uma vez que versam sobre determinada pessoa e estão intrinsecamente ligadas à esfera da privacidade do sujeito. Tendo o condão de, além de identificar, contribuir para a formação quase precisa, se não precisa, das características pessoais.

⁴⁸ BERGEL, Salvador Dario. Bioética, genética y derechos humanos: La Declaración de La Unesco. Bioética . Brasília, volume 7, n 2, Página 172, ano 1999.

Essas informações pessoais, decorrentes do avanço da biomedicina, podem ser inseridas em qualquer das esferas da privacidade, tanto com relação ao âmbito da vida privada, quanto ao da intimidade.

Por se enquadrarem dentro dos dados sensíveis, merecem a mais ilimitada e irrestrita proteção dada pela ordem jurídica. Como as informações genéticas podem afetar não apenas o indivíduo, como toda sua família, o titular da informação genética, do ponto de vista genético, não pode ser apenas o fornecedor dos dados biológicos, mas sim toda sua família biológica⁴⁹, ou seja, a realização desses testes resulta na obtenção de informações genéticas de um determinado indivíduo, buscando revelar a existência de genes que indiquem a probabilidade de uma futura doença.

Desse modo, será através dos testes genéticos que se poderá obter a informação para o diagnóstico de uma doença. Insta lembrar-nos que a informação obtida é de cunho pessoal, pois através dela pode-se identificar os indivíduos, estabelecendo suas características biológicas, bem como de seus familiares. Nessa linha segue Casabona⁵⁰:

“Uma vez trasladados estes recursos a indivíduos concretos, a realização de análises genéticas em pessoas determinadas pode revelar informação muito importante de caráter pessoal e familiar, como são os dados biológicos sobre a saúde presente e futura do afetado – incluída a saúde mental -, mesmo que se limite, em algumas situações, a antecipar uma susceptibilidade ou predisposição para contrair certas enfermidades, assim como sobre a própria capacidade reprodutiva e a saúde futura da descendência; pode evidenciar relações com terceiras pessoas (assim, de paternidade, de participação no cometimento de delito), ou ainda pressupor certas capacidades intelectuais, tendências de comportamento, atitudes, etc.”

Por meio da leitura do transcrito texto podemos verificar que a informação genética é extremamente importante, uma vez que revela informações de caráter individualíssimo, apontando inclusive a herança biológica de uma pessoa, suas predisposições, fraquezas e “pontos fortes”.

⁴⁹ CASABONA, Carlos Maria Romeo. Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999, página 66

⁵⁰ CASABONA, Carlos Maria Romeo. Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999, página 55

CAPÍTULO III – O NEO-EUGENISMO E A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

3.1 Do Eugenismo ao Neo-Eugenismo

Antes de entrarmos no tópico referente à discriminação genética, faz-se mister traçarmos algumas considerações acerca do eugenismo e do neo-eugenismo, sua evolução história, significado e os riscos advindos com essa nova forma de eugenia.

Ao analisarmos a história da humanidade, deparamo-nos com inúmeros relatos de eugenia, desde os tempos mais remotos, nas sociedades, grega e celta, entre outras, onde ocorria a eliminação das pessoas portadoras de deficiências físicas, mentais ou que nasciam com certas deformidades. Tais pessoas, outrora consideradas como diferentes, eram assassinadas, abandonadas à própria sorte ou banidas. O maior objetivo destas práticas era evitar o enfraquecimento do grupo, uma vez que acreditavam que esses cidadãos diferentes eram elos fracos e colocariam em risco todos que convivessem com eles.

Quanto à origem do termo “Eugenia”, no século XIX, Francis Galton, tido como o pai da eugenia, definiu a palavra *eugenics* como “a ciência que trata de todos os fatores que melhoram as qualidades próprias da raça, incluídas as que se desenvolvem de forma ótima”⁵¹. Como falado anteriormente, muito embora a expressão eugenia tenha surgido com Galton, na obra denominada de *Inquiry into the human faculty and its development*, há épocas já ocorriam fatos históricos que traçavam seus contornos.

Anos antes, em 1865, Galton havia publicado o livro intitulado de “Hereditary Talent and Genius”. Nessa obra defendia que a inteligência é herdada, não sendo produto do meio onde vive. Para chegar a tal conclusão o autor estudou inúmeras bibliografias, das quais uma grande parte eram de autoria de sua família.⁵²

Vale ressaltar que o termo eugenia é gênero, e que possui duas espécies, de acordo com a sua finalidade, são elas: a *eugenia negativa*, que possui como objetivo a eliminação dos descendentes indesejados (como exemplo, o aborto

⁵¹ GALTON, F. *Inquiry into human faculty*. Londres, 1883 *apud* OSSET HERNÁNDEZ, Miguel. *Ingeniería genética y derechos humanos*. Barcelona: Icaria, 2000. P. 119.

⁵² Um relato interessante é que Galton, o inventor da expressão eugenia, era parente de Charles Darwin. Eles possuíam o mesmo avô Erasmus Darwin. E uma das obras analisadas tinha Darwin como autor, que foi “A Origem das Espécies”, no ano de 1858.

eugênico, a utilização de métodos anticonceptivos, a eliminação histórica de pessoas com deformidades ou deficiências, etc.) e a *eugenia positiva*, que é a responsável pela seleção e eliminação das características genéticas desejadas e indesejadas, respectivamente. Imprescindível se faz a transcrição dos dizeres de Jürgen Habermas⁵³:

Pela primeira vez na história humana, abrem-se as portas para a modificação da dotação genética humana, com fins terapêuticos, de melhoramento ou eugénicos. Esta classificação corresponde a uma diferenciação clássica que situa no primeiro território a terapia génica (somática ou germinal); no segundo – melhoramento – visa-se o aperfeiçoamento de uma certa característica, nem sempre sendo clara as fronteiras em relação às terapias génicas; no terceiro, temos as intervenções com escopo eugénico (positivo) que, não prossequindo qualquer finalidade terapêutica, visam desenvolver certas características complexas (v.g., inteligência), que são codificadas por um grande número de genes.

Certamente que as tentativas de melhoramento (lato sensu) da espécie têm uma longa história, mas assentavam num eugenismo negativo de eliminação dos mais fracos ou – eugenismo positivo – numa política de promoção de casamentos entre os mais aptos, procurando “tomar o lugar do <<amadorismo>> nas escolhas amorosas.

Devido aos avanços técnico-científicos, através do conhecimento do genoma humano, das possibilidades que surgiram em eliminar as características genéticas indesejadas, os estudiosos viram-se compelidos a reformularem o conceito de eugenia, palavra essa extremamente estigmatizada devido às atitudes passadas dos movimentos eugénicos, que haviam perseguido os judeus, ciganos e homossexuais. Foi nesse novo contexto social que surgiu a expressão “neo-eugenia”, da necessidade em não correlacionar as práticas absurdas praticadas em um passado próximo, por determinados regimes políticos, com as possibilidades trazidas pela engenharia genética. Portanto, o conteúdo inserido no campo da neo-eugenia está diretamente correlacionado aos avanços da tecnologia no campo da engenharia genética, o que trouxe imensas possibilidades, tais como a descoberta de doenças físicas e mentais, antes mesmo delas manifestarem-se, bem como a leitura das tendências comportamentais de uma determinada pessoa.

Podemos citar alguns pontos que diferenciam o eugenismo do passado do neo-eugenismo, tendo como diferenciador principal as questões médicas que vêm atreladas a esta. Ou seja, essa nova forma de eugenia diz muito mais a respeito de uma determinada pessoa do que a uma coletividade, portanto o campo

⁵³ HABERMAS, Jürgen. o futuro da natureza humana. Editora Almedina. 2006. Tradução: Maria Benedita Bettencourt.

de abrangência dessa nova maneira é mais limitado do que o antigo. Muito embora essa nova modalidade seja menos abrangente, dizendo respeito à pessoa da qual foram retiradas as informações genéticas, embora podendo refletir sobre seus familiares, o antigo eugenismo abrangia toda uma raça.

Com isso, através das explicações trazidas acima, podemos traçar alguns pontos do eugenismo atual, sobre os quais passaremos a falar nos próximos parágrafos.

Com o avanço científico, abriu-se a possibilidade de se analisar as características genéticas de uma determinada pessoa. Através desses dados, consegue-se prever se um indivíduo, mesmo não apresentando sintomas, possui uma predisposição a uma determinada doença. Vale ressaltar que o resultado desse teste preditivo vai além da pessoa que se submeteu ao teste, alcançando seus familiares.

Outra forma de neo-eugenismo são as técnicas de reprodução assistida que possuam como finalidade a seleção de zigotos e gametas que não possuam características indesejadas.

De grande valor à sociedade são as técnicas da engenharia genética que permitem tratar uma doença já existente ou alterar determinada característica de uma célula germinal.

Acreditamos que, apesar de a neo-eugenia ter significativamente um aspecto positivo, ela também está atrelada a aspectos negativos, que, para nós, são dois de maior relevo a seguir comentados.

Primeiro aspecto negativo seria o da coação, por parte do poder público que, revestido pelo argumento de que haveria questões de interesse que vão além do indivíduo, em benefício da população, queira coagir o indivíduo a não ter filhos que possam nascer com problemas genéticos, sob o argumento de que a manutenção/tratamento dessas pessoas portadoras de anomalias genéticas seria extremamente onerosa para o Estado. Portanto, para o Estado, seria melhor evitar o nascimento de tais pessoas, do que onerar seus cofres com o tratamento das mesmas.

O segundo aspecto negativo, a nosso ver, é que, como, cada vez mais, tornam-se comuns práticas de neo-eugenia, proporcionalmente, haverá uma diminuição da quantidade de pessoas que não tenham passado pela experiência da Engenharia Genética. Ou seja, grande parte da humanidade será formada por

indivíduos geneticamente melhorados. Vale aqui questionar como ficarão as pessoas que por algum motivo, tais como fator social, econômico, ideológico, etc., não foram submetidos a tal melhoramento. A decorrência lógica é a discriminação do homem por motivos genéticos e a redução do ser humano às suas características genéticas. Sobre esse assunto falaremos no tópico seguinte.

3.2 Novas Formas de Discriminação Genômica

É inegável que, com o avanço no campo da genética, advieram muitos pontos positivos, tais como a identificação de um criminoso, identificar uma pessoa desaparecida ou até mesmo uma que morreu em circunstâncias trágicas e que depende da utilização do DNA para seu reconhecimento, a prevenção, tratamento e cura de doenças que até então eram tidas como incuráveis. No entanto, a genética, além das benesses, tem seus malefícios, sendo um destes estudados no presente trabalho: a discriminação genética, que é a redução do ser humano às suas características genéticas.

Refere-se a uma nova espécie de discriminação, que tem como esteira as características genéticas de uma determinada pessoa. Tal forma de discriminar vem se alastrando em especial no âmbito do trabalhista e nos contratos de seguro. Ou seja, os conhecimentos advindos com o PGH, no que tange o mapeamento dos genes humanos, possibilitou correlacionar a existência de um determinado gene com um determinado comportamento e com as chances de surgimento de doenças congênitas. Devido a essas possibilidades, algumas associações europeias e americanas temem o surgimento de uma nova classe social, ou melhor, de uma subclasse genética, denominada de *genetic under class*.

A supramencionada “subclasse genética” é decorrência lógica dessa nova modalidade de discriminação, a genética, que não só vai contra o princípio da igualdade, bem como colocam em risco a dignidade da pessoa humana, por reduzir o homem às suas características genéticas. Nesse sentido, vale ressaltar os dizeres de Francisco Vieira Lima Neto:

(...) um tratamento diferencial de indivíduos ou seus parentes consanguíneos baseado na sua atual ou presumida diferença genética em relação aos outros seres humanos e que decorre do fato de apresentarem sintomas de uma doença de origem genética ou da possibilidade de virem a apresentar determinado comportamento social ou características “não desejáveis” (subversão, indolência, excesso ou falta de inteligência, homossexualidade, obesidade, etc.), que seria decorrente da suposta e

automática submissão do ser humano aos comandos provenientes de seus genes.⁵⁴

A discriminação genética decorre dos resultados obtidos através dos exames que objetivam verificar a existências de anomalias hereditárias. Referido exame pode ser realizado em qualquer fase da vida, inclusive no embrião, quando recebe o nome de diagnóstico pré-natal.

No entanto, desde o final da década de 80, quando se iniciou o Projeto Genoma Humano, essa modalidade de discriminação já era prevista. O proprietário da empresa Celera Genomics já falava sobre tal possibilidade e sobre a necessidade de se legislar acerca do tema⁵⁵.

Podemos observar que essa espécie de discriminação decorre da realização de um exame genético por parte de uma pessoa. Através dessa análise é obtida uma informação que, sendo utilizada inapropriada ou abusivamente, leva o sujeito a um determinismo genético e conseqüente reducionismo às suas características genéticas.

O screening genético é geralmente realizado através da coleta de sangue, e objetiva identificar se o indivíduo que se submeteu a ele possui ou não uma doença genética ou porta um gene recessivo. Essa espécie de exame surgiu em 1970, nos Estados Unidos, e teve como primeira descoberta a anemia falciforme. Citada doença prevalece nas pessoas de cor negra e causa a morte prematuramente. Após a descoberta, foram promulgadas leis em diversos estados norte-americanos, que em sua maioria, determinavam a obrigatoriedade da realização do exame, em massa, para detectar a anemia falciforme, tendo como principal objetivo esclarecer aos que se submeteriam a tal exame sobre as chances de gerarem crianças que teriam grande probabilidade de serem portadoras da doença. Muito embora a iniciativa tenha tido as melhores intenções, as pessoas não conseguiam entender a distinção entre serem portadoras de um gene e possuírem a doença. Pois bem, devido a essa incompreensão por parte da população negra, a mesma respondeu de forma negativa à compulsória realização do exame, o que

⁵⁴ LIMA NETO, Francisco Vieira. Ética, mapeamento de DNA e discriminação genética: novos desafios da pós-modernidade. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Grandes temas da atualidade**. Bioética e Biodireito. Aspectos Jurídicos e Metajurídicos. Rio de Janeiro: Forense, 2004. P. 85.

⁵⁵ LIMA NETO, Francisco Vieira. *O Direito de Não Sofrer Discriminação Genética*. Rio de Janeiro, Lumen Juris, 2008. P.36.

levou à revogação das leis em grande parte dos estados, sendo obrigatoriedade pela voluntariedade.

Observando-se pela ótica da técnica, não se verifica problema algum na realização dos testes de screening, no entanto o maior problema surge nos vários casos de discriminação genética devido a má utilização das informações pelas empresas empregadoras, como a exigência de teste preditivo como requisito para contratação ou promoção, bem como seu uso pelas seguradoras.

Se o mencionado exame for exigido como pré-requisito necessário à assinatura de um contrato de seguro, a uma contratação laboral ou até mesmo a uma promoção, as pessoas geneticamente “imperfeitas” serão discriminadas e colocadas à margem da sociedade. Dessa maneira, a discriminação genética é de extrema importância na atualidade e faz com que as pessoas busquem esconder suas anomalias genéticas visando a não se tornarem “presas” fáceis desse novo mal que assola a humanidade.

No Brasil, o ordenamento jurídico não acompanhou as evoluções e consequências trazidas pelo avanço técnico-científico, apenas existindo, no Congresso Nacional, o Projeto de Lei nº 4.610 de 1998, que tem como objetivo estabelecer que só será permitida a realização de teste preditivo ou que identifique uma pessoa que seja portadora de um gene causador de uma doença ou de sua suscetibilidade ou predisposição genética a uma doença quando a finalidade seja médica ou desenvolvida para fins de pesquisa, e, mesmo assim, só será possível após aconselhamento genético por um profissional habilitado. O referido projeto trata sobre a questão da limitação, negação ou descontinuação das coberturas de seguro posterior à análise do perfil genético do segurado; dispõe sobre a recusa, negativa ou impedimento de matrícula de aluno em qualquer tipo de estabelecimento devido à informação genética do mesmo; expõe também a impossibilidade de recusar, negar ou impedir a inscrição em concurso público devido à informação genética ou de usar estas como base para dificultar, impedir o acesso ou permanência no emprego, cargo ou função, na administração pública ou setor privado; penaliza as pessoas que divulgarem informações genéticas de outras, sem prévia autorização incontestável da mesma.

Portanto, até o presente momento o ordenamento jurídico brasileiro está carente de normas que legislem sobre a proteção dos dados pessoais, e, caso haja

a utilização indevida das informações genéticas, a referida prática deverá ser tratada sob a cobertura dos direitos fundamentais e em algumas leis esparsas.

O ordenamento jurídico português, no ano de 2005, foi agraciado com a lei de nº. 12/2005. Referida lei trata diretamente das questões acerca da informação genética, pessoal e informação de saúde.

No ano de 2008, os Estados Unidos proibiram a discriminação por parte das seguradoras. Essas proibições tiveram duas vertentes: coibir os aumentos de preço praticados pelas seguradoras influenciadas pelas questões genéticas e proibir que elas negassem a cobertura pelo fato do segurado possuir qualquer tipo de predisposição genética ao desenvolvimento de doenças.

Nessa mesma linha, a Declaração Universal da Unesco sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos é veemente ao proibir a discriminação genética em seu artigo 6º:

Nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana⁵⁶.

Seguindo o mesmo lastro, o artigo 7º, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco, observa que:

Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, de uma família de um grupo ou de uma comunidade⁵⁷.

A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia também contém a seguinte disposição, em seu artigo 21, número 1:

É proibida a discriminação em razão, designadamente, do sexo, raça, cor ou origem étnica ou social, características, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou outras, pertença a de qualquer outro tipo, pertença a uma minoria nacional, riqueza, nascimento, deficiência, idade ou orientação sexual⁵⁸.

Da leitura dos trechos supra transcritos, verificamos que há uma advertência sobre a possibilidade da mais nova forma de discriminação, a genética, e que é consequência lógica do mal uso das informações genéticas, o que acarreta

⁵⁶ Disponível em: http://www.ipebj.com.br/docdown/_36848.pdf

⁵⁷ Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf

⁵⁸ Disponível em: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf

sérios problemas de injustiça social, uma vez que há uma rotulação, um estigma, do possuidor daquelas certas características.

Portanto, a mais nova possibilidade trazida pela ciência, qual seja, o diagnóstico preditivo, faz com que surja um novo grupo de pessoas composto por cidadãos sãos, mas que, por possuírem chances de virem a manifestar certos tipos de doença, tais como a distonia progressiva hereditária, passam a ser discriminadas antes mesmo de apresentarem os primeiros sintomas, ainda enquanto saudáveis.

O artigo 12 da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina:

[...] somente poderão fazer-se provas preditivas de enfermidades genéticas ou que permitam identificar o sujeito como portador de um gene responsável de uma enfermidade, ou detectar uma predisposição ou uma susceptibilidade genética a uma enfermidade, com fins médicos ou de pesquisa médica e com um assessoramento genético apropriado.⁵⁹

Da leitura do artigo 12, podemos concluir que as informações genéticas obtidas através de testes preditivos só poderão ser utilizadas para finalidades médicas, ou das pesquisas médicas ou para com aconselhamento genético, ou seja, de maneira alguma tais informações poderão ser tratadas com o intuito mercadológico, uma vez que tal atitude seria de grande risco para o ser humano. No entanto, o perigo de uma pessoa ter suas informações genéticas utilizadas com intuito de obtenção de lucro não é de difícil ocorrência, uma vez que a transmissão de dados, em sua grande maioria, ocorre através dos meios eletrônicos, de maneira extremamente veloz e não tão segura, pois sabemos que essa forma de comunicação está suscetível a intervenções de terceiros.

Muito embora as novas práticas no campo da medicina, em especial da genética, tenham causado grande interesse, não podemos deixar que fiquemos limitados a enxergar apenas os lados positivos que advieram com ela. Temos de conscientizarmos que juntamente com as descobertas vieram novas possibilidades que reduzem a personalidade do ser humano aos seus genes, colocando em segundo plano ou esquecendo completamente que, além da carga genética, a personalidade é composta por fatores ambientais e sociais, os quais não podem ser desatrelados ou colocados em um vácuo. Por esses motivos, a medicina genética possui a obrigação de se comprometer e ser cuidadosa na análise e interpretação das informações genéticas.

⁵⁹ Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>. Acessado em: 25 de outubro de 2014.

Mais do que nunca, portanto, existe a necessidade de um diálogo interativo entre a medicina genética e o direito, pois, desse modo, será possível alcançar resultados satisfatórios sem o reducionismo do ser humano às suas características genéticas, tendo o biodireito esta enorme prioridade: a prevalência da dignidade do ser humano.

Destarte, nos próximos tópicos analisaremos as duas formas mais peculiares de discriminação genética: as que ocorrem no âmbito das seguradoras e as que ocorrem nas relações trabalhistas. Ressaltamos que escolhemos essas duas maneiras de discriminação devido a sua maior ocorrência nas práticas discriminatórias.

3.2.1 Discriminação pela seguradora

Nos Estados Unidos, no início da década de 70, conforme já falamos no tópico anterior, apareceu a anemia falciforme como um problema de saúde pública, essa doença incidia principalmente na população negra. Para tentar controlar esse problema de saúde, o governo federal criou um programa para que fossem feitos testes genéticos com a finalidade de se detectar a doença, em alguns estados esses testes genéticos eram compulsórios. Em decorrência disso, algumas empresas passaram a não empregar pessoas que portassem o genes da anemia falciforme, bem como os portadores de tal doença passaram a ter essa informação acrescida aos seus registros médico, e, como as seguradoras possuíam acesso à esses registros, passaram a negar a contratação do seguro por pessoas portadoras dessa anemia.

Esse fato específico, que citamos acima, já traçava a influência que os testes genéticos teriam sobre as companhias de seguro, uma vez que as mesmas, desde o início notaram que as análises genéticas de seus futuros clientes seriam de fundamental importância para antecipar o futuro da saúde do contratante.

Essa possibilidade, a de antever a saúde de uma determinada pessoa, faz com que a seguradora possa aumentar significativamente seus lucros, uma vez que consegue medir os riscos a que aquele candidato está sujeito. Essa aferição dos riscos ocorre tanto no seguro-saúde quanto no seguro de morte e concede à seguradora, a chance de cobrar levando em consideração um menor ou maior risco, um valor monetário que pode ser menor ou maior, proporcional ao risco, podendo, até mesmo negar o seguro.

Pois bem, essa prática de exigir do candidato ao seguro a realização do teste genético a partir do qual irá obter um diagnóstico preditivo, em que será explicitado o risco de desenvolver certa doença ou até mesmo morrer devido algum fator existente em sua saúde, sendo seu uso de grande interesse pelas seguradoras.

De posse dos resultados de exames preditivos realizados pelos candidatos, o seguro seleciona as pessoas que poderão e as que não poderão ser seguradas. Essa negativa, em não aceitar a realização de um contrato com um determinado indivíduo, ocorre devido à possibilidade de que essa pessoa venha a desenvolver certa doença que onere a seguradora devido aos tratamentos médicos mais caros. Através desse acesso aos testes genéticos dos possíveis segurados, a seguradora elimina em grande parte dos riscos de prejuízos, o que não nos parece correto.

Destarte, o acesso a essas informações preditivas por parte das seguradoras faz com que nasça uma nova forma de discriminação, que segrega toda uma categoria de pessoas que não conseguirão realizar seus seguros.

Sabemos que as doenças genéticas são passadas de geração para geração, ou seja, quando se verifica, através de testes genéticos, que determinada pessoa possui a chance de vir a desenvolver uma doença genética, e as companhias de seguro têm acesso a esse resultado, automaticamente, os ascendentes e/ou descendentes da pessoa submetida ao exame genético serão discriminadas pela seguradora. Os resultados dos testes genéticos, agravando ainda mais a situação, têm esta especificidade: vão além da pessoa que foi diagnosticada, alcançando seus familiares sanguíneos.

Existe um jogo de interesse, de um lado está o das companhias de seguro que querem eliminar ao máximo os riscos, e, para tanto, exige testes preditivos para deixar de lado aqueles clientes “indesejáveis”; do outro lado, encontram-se todos aqueles que possuem interesses em serem futuros clientes dessas seguradoras. Nesse duelo de interesses, em que a parte mais dominante é a companhia de seguro, também existe a possibilidade de que o pretendente ao seguro, de posse de suas informações genéticas preditivas, ciente de possuir a chance a vir desenvolver uma doença grave, tente driblar o segurador, abstando-se de informar a sua real e sabida situação.

Aqui vale ressaltar o caso da procuradora pública Theresa Morelli, que teve seu pai diagnosticado com a doença de Huntington, doença neurodegenerativa, sendo tal informação colocada em uma “lista negra” das companhias de seguro, e, devido a tal fato, nenhuma seguradora o aceitava como cliente, sendo impossibilitado de firmar qualquer contrato para plano de saúde. No entanto, passados alguns anos, verificou-se o erro no diagnóstico, uma vez que foi comprovado que o pai da procuradora não era portador da doença⁶⁰.

O que vale analisar é se esse objetivo das seguradoras, em deixar fora de sua lista de clientes pessoas que possuam uma alta chance de vir a ter doenças genéticas ou, caso exista o interesse por parte da seguradora em tê-las como clientes, em cobrar um valor monetário maior, é razoável ou inaceitável.⁶¹

Para responder referida questão, se é aceitável ou não que as seguradoras tenham acesso aos resultados de testes genéticos para poder medir os riscos e o valor que deve ser pago pelo segurado, ou até mesmo excluam determinada pessoa como cliente, vale ressaltar os ensinamentos do professor Guilherme de Oliveira⁶², os quais passaremos a expor nos próximos parágrafos.

Não podemos olvidar que as companhias de seguro, como tantas outras atividades econômicas, necessitam obter lucro para continuarem inseridas no mercado, para tanto, necessitam fazer cálculos matemáticos para avaliarem os riscos que correm ao segurarem uma determinada pessoa. No entanto, toda seguradora tem como fundamento de sua atividade o risco do negócio, não podendo querer lucrar a todo custo, inclusive exigindo teste genético de seus clientes, buscando reduzi-lo ou eliminá-lo.

Questão que vale ressaltar diz respeito à legitimidade da seguradora na utilização de exames genéticos. Para tratarmos essa questão, devemos sempre ter em mente que os pretendentes ao seguro possuem a obrigação de revelar os conhecimentos sobre seu estado de saúde. Tal dever é a pedra angular dos referidos contratos, e, sem o cumprimento daquele, ou seja, se o contratante omitir à seguradora doença que tenha conhecimento e que deveria ter informado, como

⁶⁰ GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. Revista O Mundo da Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, v. 24, n. 5, p. 426, set/out 2000.

⁶¹ OLIVEIRA, Guilherme de. Temas de direito da medicina. Editora Coimbra 2005. 2ª edição aumentada. p. 157.

⁶² OLIVEIRA, Guilherme de. Temas de direito da medicina. Editora Coimbra 2005. 2ª edição aumentada. p. 157 – 166.

exemplo a diabetes, poderá haver a invalidação no negócio jurídico. Nesse sentido, segue o entendimento do professor Guilherme Oliveira:

(...) Porém, deve ter-se presente que uma coisa é o dever de declarar um estado patológico uma doença mais ou menos caracterizada, de que o candidato tem conhecimento, ou uma anomalia cromossômica ou monogénica dominante que vai necessariamente traduzir-se numa doença grave; outra coisa é uma predisposição genética para uma doença que depende de vários genes e de factores ambientais, que pode não se manifestar nunca, ou manifestar-se com pequena severidade.⁶³

Pois bem, das lições do supramencionado professor, verificamos que a obrigação de informar sobre seu estado de saúde reside no dever de levar ao conhecimento da seguradora a existência de uma doença que esteja caracterizada, mas não reside na obrigação de informar algo a que esteja meramente predisposto a ter devido à genética.

Aprofundando-nos mais na temática da legitimidade, é necessário distinguirmos o seguro-saúde do seguro de vida.

Como o seguro-saúde possui um custo mais baixo, as companhias de seguro melhor suportam as perdas nesses tipos de seguro, devido ao valor monetário menor. Para esse tipo de seguro é mais do que normal que as exigências e o acesso às informações médicas do paciente sejam mais limitadas.

Questão distinta ocorre nos casos do seguro de vida, uma vez que o custo para as seguradoras é bem maior, bem como os beneficiários dessa espécie são os sucessores, o que permite que a seguradora requeira maiores informações sobre o estado de saúde do segurado.

Outro ponto mencionado refere-se à gravidade das doenças objeto das pesquisas pelas seguradoras. Estas não podem exigir que testes que visem a buscar doenças fatais ou até mesmo aquelas doenças que não possuam tratamento para curá-las, pois seria seriamente danosa a descoberta de se estar acometido por uma doença a que a medicina ainda não tem tratamento.

Tópico que também devemos mencionar é acerca das condições onde são realizados esses exames, já que é necessário que sejam feitos em local que permita o aconselhamento genético por um profissional capacitado, que seja capaz de passar ao paciente todas as informações necessárias para evitar uma má interpretação dos resultados.

⁶³ OLIVEIRA, Guilherme de. Temas de direito da medicina. Editora Coimbra 2005. 2ª edição aumentada. p. 159

Portanto, após o estudo das considerações do Professor Guilherme de Oliveira, chegamos às seguintes conclusões:

Primeira, se o seguro buscado pelo pretendente for de elevado valor monetário, como nos casos dos seguros de vida, pode haver uma maior exigência da seguradora pela busca de genes patológicos, no entanto não poderá pesquisar doenças mortais que não tenham cura ou doenças que, não sendo mortais, resultem em redução na vida do pesquisado.

Segunda, a seguradora possui o direito de requerer do segurado que o mesmo revele exames cujo resultado tenha conhecimento, quando o mesmo tenha sido feito por motivos não relacionados ao seguro. No entanto, a informação passada à seguradora não poderá ser passada a terceiros.

Terceira, o pretendente ao seguro não pode ser compelido a realizar exames que venham a rastrear tendências a doenças de menor potencialidade, uma vez que tais pesquisas resultam em meras probabilidades, podendo o testado vir ou não a desenvolvê-la.

Quarta e última conclusão, a seguradora não pode exigir do segurado que o mesmo traga ao seu conhecimento resultados de exame que simplesmente mostre um caráter eminentemente genético, o que demonstra apenas uma chance de vir a ter, não se caracterizando em uma doença atual.

Após as elucidações acima expostas, não podemos deixar de mencionar que o Parlamento Europeu, na Resolução sobre problemas éticos e jurídicos da manipulação genética, aborda as implicações do genoma no âmbito dos seguros. Especificando. Segundo os artigos 19 e 20, as companhias de seguro não podem invocar direito algum à realização das análises genéticas para firmar um contrato de seguro, tampouco têm o direito de exigir qualquer tipo de informação sobre os dados genéticos que o segurado conheça.

Por último, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco, em seu artigo 7, proíbe que os dados genéticos de uma pessoa identificável sejam postos à disposição de terceiros, em particular das companhias de seguro, salvo por interesse público ou com consentimento prévio, livre, informado e expresso dessa pessoa.

3.2.2 Discriminação pelo empregador

O presente tema vem sendo objeto das mais diversas discussões, visto que as empresas possuem interesse que seus empregados, ou candidatos ao emprego, sejam submetidos ao exame genético. Referido exame possibilita que o empregador melhor conheça sobre seu funcionário, sendo de fundamental importância em vários momentos do contrato, tanto no momento da admissão, como no da promoção, para verificar quem possui mais condição para praticar determinadas atividades específicas, quem merece mais confiabilidade, bem como para escolher quem deverá ser despedido. Bernardo Xavier comenta sobre a solicitação, pelas empresas, das informações genéticas de seus funcionários ou pretendente ao emprego:

É obviamente um problema em que estão em jogo direitos de extrema importância para quem trabalha, assim como estão em jogo interesses de quem emprega na melhor adequação e no mais eficaz recrutamento e gestão da mão-de-obra. E estão obviamente em jogo interesses gerais.⁶⁴

O Projeto Genoma Humano trouxe à luz, com mais força ainda, essas questões, no entanto a discriminação genética do empregado já existia desde o ano de 1970, e, mais uma vez, traremos à baila o caso na anemia falciforme, onde a maior parte afetada por essa doença eram os negros, assim, os negros daquela época sofreram esse tipo de discriminação, pois grande parte das empresas não queria contratar pessoas negras, mesmo que elas estivessem em perfeito estado de saúde.

Da análise de todos esses fatos, notamos que os empregadores, ao tomarem conhecimento da análise genética, obtinham informações sobre a condição física e mental de seus empregados ou futuro empregados, bem como a predisposição que eles teriam a certas doenças.

A principal alegação das empresas empregadoras reside no fato de que as informações genéticas obtidas através do teste genético podem mostrar a predisposição da pessoa a uma futura doença, e esta pode ser piorada por matérias que serão utilizadas no ambiente de trabalho. Ou seja, para a empresa, a recusa em não contratar ou em demitir funcionário que possua uma predisposição genética não

⁶⁴ XAVIER, Bernardo. O acesso à informação genética. O caso particular das entidades empregadoras. Associação Portuguesa de Direito Intelectual. Estudos de Direito da Bioética. Editora: Almedina. Coordenador: José de Oliveira Ascensão. Fevereiro 2005. p. 144.

seria enquadrada como discriminação genética, pois o ato teria o intuito de proteger o funcionário predisposto a certa doença que, laborando em meio em que algum fator lhe seja desfavorável, poderia ter sua situação agravada, como o contato constante com raio X em uma pessoa que tenha predisposição à leucemia.

Entendemos que o referido argumento não merece guarida, vez que é muito difícil correlacionar a predisposição a uma doença com as condições oferecidas pelo ambiente de trabalho.

Os riscos que a classe dos trabalhadores correria, caso os empregadores possuíssem livre e ilimitado acesso às informações genéticas de seus funcionários, possibilitaria um grave perigo: o de criar-se uma nova classe à margem do trabalho. Não só essas pessoas ficariam estigmatizadas, mas também seus familiares menos providos geneticamente.

Nesse sentido, Simone Born de Oliveira retrata que dar possibilidade aos empregadores de ter acesso a essas informações genéticas seria danoso, uma vez que praticamente toda a humanidade deve ser detentora de uma anormalidade genética. No entanto, levará certo tempo para que as pessoas notem esse fato, e até que isso aconteça diversos serão os excluídos⁶⁵.

Os empregadores possuem interesse em obrigar seus funcionários ou candidatos ao emprego a se submeterem ao teste genético, para que possam selecionar quem poderá ou não ser contratado, tendo como base as características genéticas de cada um. Dessa forma, os empregadores ficam respaldados e não se expõem à possibilidade de um de seus funcionários virem a desenvolver certas anomalias, o que poderia causar alguns prejuízos financeiros para a empresa. A outra motivação é a de que possa haver uma melhor seleção dos trabalhadores, tendo em vista as aptidões de cada um para determinados trabalhos.

Não nos parece justo que apenas o empregador, que normalmente é a parte mais forte na relação de trabalho, seja o maior beneficiado com as informações obtidas através dos testes genéticos de seus funcionários e que o maior motivo por trás de tudo seja o lucro a todo custo, segregando algumas pessoas e suas famílias e expondo sua privacidade. Nesse sentido, vaticina Javier Blázquez:

El riesgo radica obviamente em las consecuencias mediatas o inmediatas, pero eminentemente negativas, derivadas del uso del conocimiento de la

⁶⁵ OLIVEIRA, Simone Born de. **Da bioética ao biodireito** – manipulação genética e dignidade humana. Curitiba: Juruá, 2003. p. 106.

identidade genética de los trabajadores reales, ya empleados, o potenciales. Con la correspondiente injerencia de la privacidad e intimidad biológica del trabajador.⁶⁶

O artigo 13º, número 3, da Lei nº 12/2005, informa que sendo o teste genético o único meio existente de evitar que a saúde do seu empregado seja prejudicada por circunstâncias intrínsecas ao trabalho ou ambiente do trabalho, ou quando uma doença ou a predisposição para ela coloque em situação de risco o desempenho de uma determinada tarefa, será possível realizar tal exame se em benefício do empregado e desde que haja seu consentimento. O resultado do exame feito em razão de tais situações só poderá ser acessado pelo empregado.

No entanto, apesar de todo o exposto, existem casos em que o empregador poderá requerer informações genéticas, mas esses casos são pontuais e apenas subsistem quando colocar em grave risco a segurança ou saúde pública. Nesses casos, os exames não serão acompanhados pelo empregador.

Após a leitura do parágrafo anterior, entendemos que, mesmo nesses casos pontuais, em que sejam colocadas em grave risco a segurança ou a saúde pública, a empresa não terá direito de livre acesso ao mapeamento genético de seu funcionário, sendo apenas necessária uma declaração médica informando se aquele coloca em risco a saúde ou a segurança pública.

Questão interessante é a do consentimento livre e informado⁶⁷ para o monitoramento genético do empregado. Quando falamos em consentimento livre e informado queremos dizer que após serem repassadas todas as informações necessárias, os prós e contras, para que o empregado faça seu juízo de valor acerca do teste genético, o mesmo, de maneira espontânea, livre de pressões externas e de qualquer coação, forneça seu consentimento. No entanto, como na relação de emprego existe um fator denominado de subordinação, o que impede ou dificulta esse consentimento livre e espontâneo por diversos motivos, entre eles o medo de ser demitido, de perder gratificações, entre outros, acreditamos que a

⁶⁶ RUIZ, Javier Blázquez. Derechos Humanos y Proyecto Genoma. Editorial Comares. Granada 1999. p. 172.

⁶⁷ O artigo 5º da Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano dispõe que: "Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido.

Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objetivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos.

A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento." . CURADO, Manuel. Direito biomédico. Coletânea de legislação e outros documentos. Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano. p. 55. Quind Juris, 2008.

coleta de material genético, quando consentido pelo empregado, deve ter a participação dos sindicatos, setores do governo e órgãos que protejam o interesse público, como, por exemplo, o ministério público, para que o empregado seja protegido através dos meios jurídicos quanto ao uso das informações extraídas dos testes.

Acreditamos que em nenhuma hipótese o empregador deva ter acesso às informações genéticas constantes no teste, pois esse resultado apenas diz respeito ao empregado, ao estado de saúde do mesmo e ao interesse em continuar ou não em um local de trabalho que será mais nocivo à sua saúde. Mesmo nos casos em que a saúde ou segurança pública esteja em questão, o resultado do exame deve ser levado a um médico que não possua interesse com as partes envolvidas, para que emita um atestado informando se o empregado, devido a seu estado de saúde, coloca ou não terceiros em risco.

Podemos prever que, nos próximos anos, os exames genéticos, no âmbito laboral, sejam cada vez mais interessantes aos empregadores, uma vez que a evolução tecnológica não para, e, paulatinamente, mais doenças são diagnosticadas. Portanto, a sociedade deve ser conscientizada das consequências em se submeterem a esses exames para tal finalidade.

CAPÍTULO IV – O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS

4.1 Os Direitos da Personalidade em Geral

O estudo sobre o direito à privacidade deve ser precedido pela compreensão dos direitos da personalidade em geral, sendo este gênero, e aquele, espécie.

Podemos afirmar que apenas no final do século XIX se assistiu a uma estruturação doutrinária acerca dos direitos da personalidade, rompendo com os valores civis trazidos pelas legislações anteriores ao Código de Napoleão. Portanto, foi com o direito contemporâneo que se iniciou o reconhecimento da dignidade humana, levando-se em consideração o ser humano como um indivíduo possuidor de consciência, sentimentos e ideais.

Da análise do artigo 2º do Código Civil Brasileiro juntamente com o artigo 66º, do Código Civil Português⁶⁸, que dispõe que: “A personalidade adquire-se no momento do nascimento completo e com vida.”, do artigo 1º, inciso III, da Constituição da República Federativa do Brasil, do artigo 1º da Constituição da República Portuguesa⁶⁹, onde vaticina: “Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária”, bem como com o artigo 6º, da Declaração Universal dos Direitos do Homem⁷⁰, o qual dispõe: “Todos os indivíduos têm direito ao reconhecimento em todos os lugares da sua personalidade jurídica”, podemos concluir que a dignidade da pessoa humana decorrerá da premissa de que todo homem, entendendo este como ser humano, terá personalidade jurídica.

A referida personalidade jurídica está inserida na aptidão que todo ser humano tem em ser parte central de uma relação jurídica, no entanto, não se pode afirmar que a capacidade de ser centro autônomo⁷¹ de relações jurídicas decorre de uma atribuição da ordem jurídica e, sim de um reconhecimento pela mesma.

⁶⁸ Artigo 66, nº 1, do Código Civil Português. Código Civil, 17ª edição, editora Coimbra, 2011, M. Henrique Mesquita, página 22

⁶⁹ Artigo 1º da CRP, in <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>. Acesso em 28/03/2012

⁷⁰ Artigo 6º da DUDH, in <http://dre.pt/comum/html/legis/dudh.html#6>, acesso em 28/03/2012

⁷¹ Teodoro bastos de Almeida, o direito à privacidade e a proteção de dados genéticos: uma perspectiva de direito comparado. Boletim da faculdade de Coimbra. Vol LXXIX. Coimbra 2003, página 356.

Podemos falar que o direito da personalidade é geral, uma vez que apenas pela simples razão de ser humano, já será titular do mesmo, sendo assim, não se trata de um direito privativo de um determinado grupo ou categoria de pessoa.

Os direitos de personalidade também são classificados como absolutos, uma vez que se sobrepõem sobre outras pessoas, impondo um dever geral de respeito, nos dizeres de Teodoro Bastos de Almeida⁷²: “o dever de respeito, contraposto aos direitos de personalidade, implica em muitas situações a realização de prestações positivas (...)”.

Levando em consideração que os direitos da personalidade estão inseridos no campo das relações jurídicas pessoais, podemos afirmar que eles não são direitos patrimoniais e sim extrapatrimoniais, muito embora a sua violação tenha como consequência uma compensação monetária.

Devido ao fato de tratar-se de direitos ligados à pessoa do titular, podemos concluir que, da mesma forma que o reconhecimento da aquisição do direito da personalidade ocorre no momento exato do nascimento completo e com vida, sua extinção, conseqüentemente, ocorrerá com a morte de seu titular. O artigo 6º do C.C.B. afirma que a pessoa natural extingue-se com a morte, nesse sentido vaticina o art. 68, nº 1, do Código Civil Português afirmando que a personalidade cessará com a superveniência da morte. O artigo 2º da Lei portuguesa nº 141/99 de 28 de agosto estabeleceu que o momento da morte será correspondente à cessação irreversível das funções do tronco cerebral. Por sua vez, o artigo 3º da mesma lei atribuiu aos médicos a competência de verificar o momento da morte, nos termos da lei, bem como cabe à Ordem dos Médicos a definição, manutenção e divulgação dos critérios médicos, técnicos e científicos da averiguação da morte. Nesse sentido, Capelo de Sousa dispõe que:

“entende-se como momento da cessação da personalidade jurídica a morte cerebral, pela ocorrência de lesões irreversíveis no sistema nervoso central, com alegada irremediabilidade das células do cérebro, traduzida na paragem de produção de electricidade”⁷³.

⁷² Teodoro bastos de Almeida, o direito à privacidade e à proteção de dados genéticos: uma perspectiva de direito comparado. Boletim da faculdade de Coimbra. Vol LXXIX. Coimbra 2003, página 361.

⁷³ Capelo de Sousa, Teoria Geral do Direito Civil, Vol.I, pág. 285.

Com isso, podemos afirmar que os direitos da personalidade são intrínsecos à própria pessoa e intransmissíveis, em vida e em morte.

O Código Civil Português, em seu artigo 70º, traz à baila a cláusula geral de proteção dos direitos da personalidade, em seus dizeres: “A lei protege os indivíduos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa à sua personalidade física ou moral”.

Além da cláusula geral do direito da personalidade prevista no artigo 70º do Código Civil Português, o mesmo diploma traz em seu texto gramatical outros direitos especiais da personalidade, os quais decorrem de desdobramentos da personalidade humana. A norma do artigo 70º afigura-se como gênero, tendo como espécies as regras especiais dispostas nos artigos 72 a 80. Falamos em normas especiais, pois dão identidade a certos aspectos “parciais” da personalidade, no entanto referidos artigos que vaticinam sobre os bens especiais não têm o condão de afastar a incidência da aplicação das normas gerais tutelares do direito da personalidade previstas nos artigos 70, 71 e 81 do Código Civil, ou seja, quando houver previsão específica nas normas especiais deverá ser ela aplicada. Por conseguinte, quando não houver previsão especial, aplicaremos as regras de tutela geral do direito da personalidade. Nesse sentido, vaticina Teodoro Basto de Almeida⁷⁴:

“(…) em caso de violação de um direito especial de personalidade, sempre que a proteção por este dispositivo se revele insuficiente, deve lançar-se mão da tutela que a ordem jurídica consagra no âmbito do direito geral. Assim, por exemplo, a proibição da captação do retrato não decorre do art. 79º - que se refere apenas à divulgação do retrato -, mas do art. 70º.”.

Ocorrendo violação a qualquer desses direitos da personalidade, a pessoa lesada poderá buscar como meio de reparação a responsabilização civil do infrator, o qual deverá indenizar os prejuízos causados ao lesado, podendo este, ainda, requerer providências.

Resta-nos salientar que da mesma maneira que existe em Portugal a cláusula geral da personalidade e as normas especiais, as quais dão identidade aos aspectos “parciais”, no Brasil não será diferente.

⁷⁴ Teodoro bastos de Almeida, o direito à privacidade e à proteção de dados genéticos: uma perspectiva de direito comparado. Boletim da faculdade de Coimbra. Vol LXXIX. Coimbra 2003, página 366.

4.2 Breves Relatos Históricos do Direito à Privacidade

Insta ressaltar que, em um primeiro momento, o direito à privacidade se constituiu sob a fórmula de um “direito de ser deixado em paz”.

Podemos citar como o primeiro antecedente direto do direito da privacidade a obra de David Augusto Roder, denominada de “Grundzuge des naturrechts”, a qual definiu como sendo atos que atentam contra o direito à privacidade: “incomodar alguém com perguntas indiscretas” ou “entrar em um aposento sem se fazer anunciar”.⁷⁵

Outro fato que podemos apontar como contribuinte fundamental para a construção doutrinária do direito à privacidade foi o caso de uma famosa atriz do teatro clássico Francês do século XIX, o chamado caso *Affaire Rachel* (Felix c. O’Connell). A atriz Rachel pediu para que fosse fotografada em seu leito de morte, sendo que os fotógrafos, sem autorização, divulgaram a imagem para a feitura de um desenho que foi publicado no semanário *L’Illustration*. A família ajuizou uma ação em face do desenhista, O’Connell, sendo proferida a sentença pelo Tribunal de Sena em 16 de junho de 1858, a qual preconizava que a “ninguém seria dado o direito de, sem o consentimento formal da família, reproduzir e dar publicidade a traços de uma pessoa em seu leito de morte, por maior que tivesse sido sua celebridade e publicidade ligada aos atos de sua vida”⁷⁶.

José Adércio Leite Sampaio⁷⁷ aponta outro precedente como estando diretamente ligado à formulação teórica do direito à privacidade, e, considerado por Carvalho⁷⁸, como o marco inaugural da formulação do direito à intimidade e à vida privada. Referido precedente também é citado na obra de doutoramento de Filipe Miguel Cruz Albuquerque Matos, qual seja, o artigo publicado em 15 de dezembro

⁷⁵ Sampaio, José Adércio Leite. *Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte*. Belo Horizonte: Del Rey, 1998, página 55

⁷⁶ Sampaio, José Adércio Leite. *Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte*. Belo Horizonte: Del Rey, 1998, página 55-56

⁷⁷ Sampaio, José Adércio Leite. *Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte*. Belo Horizonte: Del Rey, 1998, página 57-58

⁷⁸ Carvalho, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. *Revista do Direito do Consumidor*. São Paulo, nº 46, página 80, abril de 2003.

de 1890⁷⁹ na Harvard Law Review, chamado de The Right to Privacy, escrito por Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis. Nessa obra os autores apontam para os novos contornos de um recente direito que surgia devido às inovações tecnológicas.

Antônio Carlos Efig⁸⁰ fala que os supracitados autores utilizaram “a definição atribuída ao juiz norte-americano Cooley, criada em 1873 e considerado o mais expressivo conceito de privacidade, qual seja, “the right to be let alone” (direito de ser deixado só).”.

José Adércio Leite Sampaio aponta alguns traços da obra dos escritores Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis. Num primeiro momento demonstra que o objeto de proteção, “estar só”, abrangeria tanto as emoções, pensamentos e sentimentos mais íntimos do indivíduo. Demonstrando a distinção entre o direito de estar só do direito à reputação, uma vez que a violação deste seria vista como uma “injúria feita ao indivíduo em suas relações externas com a comunidade, reduzindo a estima a ele dispensada por seus companheiros”, enquanto que, o direito de estar só protegia o sentimento mais íntimo do indivíduo, mesmo que os fatos imputados fossem verdadeiros e independentemente da intenção buscada pelo agressor.⁸¹.

Outra característica apontada na obra dos supramencionados escritores é a não confusão do direito de estar só com o direito de propriedade intelectual ou artística, uma vez que a tutela ofertada ao primeiro não depende de valor pecuniário, artístico ou do valor da obra literária, sendo apenas necessária a intenção do indivíduo em reservá-lo para si ou para um círculo limitado de amigos do seu convívio⁸².

Segundo José Adércio Leite Sampaio, em sua obra, os dois autores supramencionados afirmam que o direito de estar só não é absoluto, sendo limitado

⁷⁹ Farias, Edilson Pereira de. Colisão de direitos. A honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 1996, página 112

⁸⁰ Efig, Antônio Carlos. Bancos de Dados e cadastros de consumidores. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. (Biblioteca de direito do consumidor, v. 18) página 51.

⁸¹ Sampaio, José Adércio Leite. Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte. Belo Horizonte: Del Rey, 1998, página 59.

⁸² Sampaio, José Adércio Leite. Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte. Belo Horizonte: Del Rey, 1998, página 59.

por interesse geral ou público e pela lei, quando a mesma autorizasse a divulgação de certos fatos, mesmo que de índole privada.

Com esses precedentes acima citados, deu-se início a uma gradual formulação do conteúdo do direito à privacidade. No entanto, foi com a Declaração Universal de Direitos do Homem de 1948 que o direito à privacidade passou a ser mais detalhadamente estudado, como foi ainda com a referida declaração que o direito à privacidade passou a ser enquadrado na categoria de direitos humanos.

Importante frisar que o direito à privacidade surgiu em decorrência de um somatório de fatos sociais, tais como o desenvolvimento social, a transformação de uma sociedade primordialmente ruralista para uma capitalista, bem com o desenvolvimento do consumo e as inovações tecnológicas que, por muitas vezes, devassavam o âmbito privado do indivíduo. Devido a essas revoluções tecnológicas, as possibilidades de lesões à privacidade são inimagináveis. Nesse sentido, preleciona René Ariel Dotti⁸³:

“As violações da intimidade ganharam proporções alarmantes após a descoberta da chamada terceira revolução, caracterizada pelo período histórico que sucedeu a II Guerra Mundial e fez dos anos 50 uma etapa distintamente superior em relação às conquistas do passado. A utilização da energia nuclear, a eletrônica e a cibernética romperam as estruturas convencionais que demarcavam as noções de perigo e segurança, e guerra e paz.

As modalidades clássicas de ingerência arbitrária na esfera da vida privada, como o teatro, a literatura, o cinema e o jornalismo à sensation foram se aprimorando com a fotografia à distância, o rádio, o telefone e a televisão. Nos dias correntes, a grande família da eletrônica gera os microespões que, atuando no campo da eletroacústica, derrubam antigas fortalezas da privacidade. Microfones cujo tamanho não ultrapassam o de um botão de camisa proliferam no arsenal da espionagem”

Devemos lembrar que o supracitado texto foi escrito em 1980, somando-se a isso as inúmeras inovações tecnológicas no campo da informática, a impressionante transformação dos meios de comunicação, não podendo deixar de lado a fascinante e intrigante biotecnologia, em especial o Projeto Genoma Humano. A ciência evolui de tal modo que se consegue extrair de uma gota de sangue ou de um fio de cabelo informações extraordinárias sobre a pessoa de quem foi extraído, informações estas que adentram ao âmbito privado do indivíduo e de sua família.

Como o direito está inserido em uma sociedade dinâmica, não poderia ser de maneira distinta sob pena de estagná-lo, tendo que se adaptar às transformações

⁸³ Dotti, René Ariel. A liberdade e o direito à intimidade. Revista de Informação Legislativa, Brasília, nº 66, página 126-127, abril/jun. 1980

sociais. Dessa maneira, o direito à privacidade evoluiu juntamente com a sociedade, passando de um caráter individualista, o qual buscava o isolamento e a tranquilidade, deixando de lado a sua natureza negativa (ou seja, o abrigo do “estar só”) e recebendo um lado mais positivista, no qual o indivíduo tem um maior controle das suas informações pessoais, sendo possível o impedimento da utilização das mesmas, bem como a escolha das informações que poderão ser utilizadas.

4.3 Conceito de Privacidade, Intimidade e Vida Privada

Muitos vêm tentando delimitar o âmbito de incidência do direito à privacidade, fazendo a distinção das três esferas, quais sejam: privacidade, intimidade e vida privada. Nos próximos parágrafos demonstraremos alguns posicionamentos e as distinções entre elas.

José Afonso da Silva entende que o direito à privacidade é um gênero do qual o direito à intimidade, o direito à vida privada, à honra e à imagem são espécies. Ou seja, o direito à privacidade está ligado umbilicalmente à vida íntima do indivíduo, a todos os seus hábitos, cabendo apenas a ele optar pela sua divulgação ou não, podendo dispor sobre todas as informações que dizem a seu respeito.

Para Pedro Pais de Vasconcelos⁸⁴, a esfera da privacidade é bem mais abrangente que a da intimidade, senão vejamos:

“na esfera da privacidade, que é já mais ampla, incluir-se-iam aspectos da vida pessoal, fora da intimidade, cujo acesso a pessoa permite a pessoas das suas relações, mas não a desconhecidos ou ao público”

Nesse sentido, levando em consideração que os relacionamentos dos indivíduos se dividem em vida pública e vida privada, seria cabível que a privacidade abarcasse as interações sociais que o ser pretende ocultar do público.

Já o direito à intimidade se configuraria em uma parte do direito à privacidade, parcela essa que diz respeito à parte intersubjetiva do ser humano, aquela parte que diz respeito a sua essência, a parte mais interna. Será nessa esfera que estará inserida a informação genética. Nesse sentido, acrescenta Pedro Pais de Vasconcelos⁸⁵:

⁸⁴ Pedro Pais de Vasconcelos. Direito de Personalidade. Editora Almedina. Novembro 2006. Página 80.

⁸⁵ Pedro Pais de Vasconcelos. Direito de Personalidade. Editora Almedina. Novembro 2006. Página 80.

“Na esfera da vida íntima compreender-se-ia o que de mais secreto existe na vida pessoal, que a pessoa nunca ou quase nunca partilha com outros, ou que comunga apenas com pessoas muitíssimo próximas, como a sexualidade, a afectividade, a saúde, a nudez”

A esfera íntima, a qual recebe total protecção legal, utilizando a expressão de François Rigaux, é o “núcleo duro” da vida privada. Ou seja, a intimidade corresponde àquele lugar do ser que seu titular deseja manter fora do alcance dos mais próximos.

Já a vida privada, para muitos, identificaria o homem individual, tanto perante os outros indivíduos quanto diante do Estado⁸⁶.

Devemos ser cautelosos ao tentar conceituar de maneira absoluta a intimidade e a vida privada, uma vez que implicaria em uma estagnação, o que não ocorre com a sociedade, que é repleta de valores que se modificam com o decorrer do tempo, sendo de extrema dificuldade e periculosidade querer circunscrever o que deve ser tutelado em termos de vida privada e intimidade.

No entanto, a separação precisa dessas três esferas, para saber em qual irá incidir o direito à privacidade, não nos parece segura, uma vez que se torna perigosa a pré-fixação do que será a privacidade, intimidade ou vida privada.

Não podemos esquecer que se deve levar em consideração o relacionamento da pessoa prolatora da informação com a que foi lesada, bem como a natureza do caso concreto. Nesse sentido, o Código Civil Português foi feliz ao dispor em seu artigo 80º:

“1. todos devem guardar reserva quanto à intimidade da vida privada de outrem.
2. a extensão da reserva é definida conforme a natureza do caso e a condição da pessoas”.

No mesmo sentido, o posicionamento de Pedro Pais de Vasconcelos⁸⁷:

“Os limites da intimidade e da privacidade de certa pessoa não são os mesmos em relação a este ou outro dos seus irmãos, dos seus familiares, dos seus amigos ou dos seus colegas de trabalho. Além disso, também nesta matéria há dias e dias, assim como há circunstâncias e circunstâncias. A distinção das três esferas é formal e introduz fracturas artificiais num “continuum” gradual de intensidade. Numa imagem plástica, a teoria das três esferas quebrou uma rampa suave e subtil com três degraus abruptos.

⁸⁶ Martins, Luciana Mabilia. O direito civil à privacidade e à intimidade in: a reconstrução do direito privado, org. Judith Martins-Costa. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002, p.344.

⁸⁷ Pedro Pais de Vasconcelos. Direito de Personalidade. Editora Almedina. Novembro 2006. Pagina 80.

Entre o segredo total daquilo que não se conta a ninguém e a publicidade daquilo a que se dá abertura total, há uma relação de polaridade. Não se deve, pois, concluir que isto é íntimo, aquilo é privado e o resto é público; mas antes que isto é mais íntimo ou mais privado que aquilo, e que esta pessoa nos é mais íntima que aquela (...).

Pois bem, devemos considerar o direito à privacidade como uma regra, tanto é assim que, além de ser um dos direitos da personalidade, também foi consagrado pela Constituição da República Portuguesa e pela Constituição da República Brasileira como sendo um direito fundamental. Não são permitidas agressões ao referido direito, e apenas em casos excepcionais, no caso de estarem em causa razões de interesse público superiores ao direito à privacidade, é que poderá haver uma invasão no mesmo.

4.4 As Limitações ao Direito à Privacidade

O direito à privacidade pode sofrer limitações: voluntárias quando, por exemplo, o próprio interessado expressa seu consentimento, ou involuntárias, no caso do interesse público, pela liberdade de expressão e de informação, etc.

Por ser o direito à privacidade um dos direitos especiais do direito da personalidade, e sendo este um direito subjetivo, conseqüentemente, constitui uma das principais manifestações da autonomia privada.

Como salienta Pedro Pais de Vasconcelos⁸⁸: “a autonomia privada, no exercício do direito da personalidade tem dois aspectos principais: a da iniciativa na defesa da personalidade e a da autovinculação à sua limitação ou compreensão”.

Analisando o primeiro aspecto apontado pelo supracitado autor, podemos afirmar que, pelo fato de o direito à privacidade ser uma espécie do gênero dos direitos da personalidade, o qual já vimos que são direitos ligados única e exclusivamente ao indivíduo, sofrendo este qualquer lesão ao seu direito, cabe a ele escolher se irá exercer ou se abster de exercer o próprio.

Procederemos agora a uma análise do segundo aspecto, qual seja, o da autovinculação à sua limitação ou compreensão. Quanto a esse ponto, devemos frisar que o Código Civil em seu artigo 81º prevê a possibilidade de o titular do direito sujeitar-se à limitações ou compressões ao seu direito, podendo, por exemplo,

⁸⁸ Pedro Pais de Vasconcelos. Direito de Personalidade. Editora Almedina. Novembro 2006. Página 153.

autorizar uma rede televisiva a venda de sua imagem, havendo assim, uma quebra em seu direito à privacidade.

No entanto, essa limitação voluntária dos direitos da personalidade não pode ocorrer se for contrária aos princípios da ordem pública.

Da leitura atenta do artigo 81º, nº 1, do Código Civil, poderíamos concluir que apenas seria impossível a limitação voluntária ao direito da personalidade caso este fosse contrário aos princípios de ordem pública. Contudo, devemos fazer uma análise conjunta do artigo 81º, nº 1, com o artigo 280º do mesmo diploma legal, afirmando que não poderá haver limitação autônoma aos direitos da personalidade quando a restrição for contrária ao princípio da ordem pública, à lei e aos bons costumes⁸⁹.

Do mesmo modo que a lei permite a autolimitação dos direitos da personalidade, quando não for contrária aos princípios da ordem pública (artigo 81º, nº1, do Código civil), bem quando não colidirem com a lei e aos bons costumes (artigo 280º, do Código Civil), o número 2, do artigo 81º, afirma que ocorrendo a autolimitação dos referidos direitos, poderá o titular, a qualquer tempo revogar a limitação convencionalizada.

4.5 Autodeterminação Informativa

Antes de passarmos a tecer comentários acerca do direito à autodeterminação informativa, mister se faz abordarmos os conceitos de liberdade negativa e liberdade positiva.

Para Kant, a liberdade negativa seria a liberdade de escolha que o indivíduo teria, escolha essa que advém de um estímulo que o leva a realizar sua vontade, a possibilidade de se escolher livremente.⁹⁰

Analisando do ponto de vista da ciência jurídica, liberdade negativa tem a concepção de não sofrer interferências de terceiros.

Já a liberdade positiva, assume o sentido de autodeterminação, domínio próprio, fazendo com que sua vida dependa única e exclusivamente de si mesmo, e não de impulsos externos.

⁸⁹ Nesse mesmo sentido vide Capelo de Sousa. O Direito Geral de Personalidade. Cit., págs. 448 e seguintes.

⁹⁰ KANT, Immanuel. Metafísica dos Costumes. Bauru: EDIPRO, 2003. P. 63.

Levando em consideração o conceito de liberdade positiva, partiremos para traçar as margens do direito à autodeterminação informativa. O direito à privacidade traz, também, como um de seus aspectos, a autodeterminação informativa.

A autodeterminação informativa é consequência da evolução do direito de “estar só”, e, devido às mudanças sociais e tecnológicas, este direito evoluiu e hoje se mostra coberto pela nuance daquele.

Referido direito busca a proteção das informações pessoais, e nesta estão incluídas as informações genéticas, podendo o indivíduo gerenciar as mesmas. Esse poder de gerência transcende o simples aspecto de impedir sua utilização, vai bem além, chegando ao ponto em que pode controlar as suas informações, que estão inseridas em arquivos.

Pois bem, ao lado do tradicional direito à privacidade, de natureza negativa, de estar só, surgiu a liberdade positiva. Portanto, aquele direito que era eminentemente negativo, que era visto como o direito de não sofrer interferência, devido aos avanços tecnológicos, chegou a um ponto tal que hoje esse direito à autodeterminação informativa possui como razão principal o poder do próprio indivíduo dominar, dispor, de suas informações pessoais.

Vale salientar que muito embora o direito à intimidade tenha ganhado novos alcances, chegando ao atual direito à autodeterminação informativa, ambos coexistem e são nuances do direito à privacidade. Nesse sentido leciona José Adércio Leite Sampaio:

Embora tenha havido certa limitação no campo de incidência do direito a “privacidade”, no modelo clássico, desbotando suas cores mais aristocráticas e seus excessos individualistas, houve, sem margem de dúvidas, uma nova realidade que se introjetou naquele campo em sentido contrário: ampliando-o de modo significativo. Tanto assim que se preservou, não obstante sua acomodação ao novo contexto histórico, o direito de não tornar públicas certas informações de caráter pessoal. Na verdade esse direito era até então o único existente sob o rótulo de *privacy*, intimidade, respeito à vida privada ou resguardo. Agora ele se tornou mero aspecto da nova *privacy* ou mais especificamente da “liberdade informática” ou, em sentido mais amplo, a autodeterminação informativa ou informacional (...).⁹¹

Como o avanço tecnológico está acontecendo de forma muito célere, principalmente no que concerne aos descobrimentos feitos pela genética, cada vez mais, as demandas existentes possuem correlação com o direito à privacidade e, na

⁹¹ SAMPAIO, José Adércio Leite. Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte. Belo Horizonte: Del Rey, 1998. p. 46.

maioria das vezes, decorrem de assuntos ligados à utilização das informações pessoais, portanto teremos de nos socorrer ao direito à autodeterminação informativa. O artigo 10º, número 1, da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem dispõe que: “Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada no que toca a informações relacionadas com a sua saúde”⁹².

Pois bem, nos capítulos antecedentes demonstramos como são relevantes as informações obtidas através dos testes genéticos e como a má utilização das mesmas podem acarretar prejuízos irreparáveis às pessoas que se submeteram a análises genéticas, bem como aos seus familiares sanguíneos. Pelos motivos anteriormente tratados pelo presente trabalho, tais como a discriminação genética no âmbito dos seguros e laboral, é de grande importância à proteção dos dados genéticos, utilizando-se como subsídio o direito à privacidade, em especial essa nova vertente que esse direito assumiu, o direito à autodeterminação informativa.

Esse Direito à autodeterminação informativa é de fundamental importância para a proteção dos dados genéticos, visto que, motivados por valores monetários, as seguradoras e os empregadores buscam utilizar-se dessas informações genéticas para aumentarem seus lucros ou diminuírem prejuízos, mesmo que para tanto passem por cima da dignidade do ser humano.

O direito à privacidade teve de evoluir, acompanhar os novos acontecimentos ocorridos na sociedade, partir do ponto onde o direito à privacidade era visto como um direito de estar só, para assumir uma postura mais dinâmica, passando a abranger essa nova vertente, a da autodeterminação informativa. Com isso, busca-se evitar a forma mais perversa de discriminação, qual seja, a genética, onde não só a pessoa de quem foram retiradas as informações genéticas serão estigmatizadas e deixadas à margem da sociedade, não tendo sequer o direito a um emprego, mas também seus familiares sanguíneos.

⁹² CURADO, Manuel. Direito biomédico. Coletânea de legislação e outros documentos. Quid Juris. 2008. p. 56.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Antes de passarmos às considerações finais, gostaríamos de mencionar que, diante das inúmeras possibilidades que o avanço técnico-científico trouxe para o campo do direito, em especial ao ramo do biodireito, não objetivamos, em qualquer momento, esgotá-las ou respondê-las.

Vimos que os avanços advindos com o Projeto Genoma Humano foram imensos e que ainda continuam a acontecer. Infelizmente nem todas as doenças que passaram a ser diagnosticadas, antes mesmo que viessem a manifestar seus primeiros sinais, possuem a correspondente cura. No entanto, acreditamos que em um futuro próximo essas enfermidades terão encontrado seus respectivos tratamentos.

Da análise que fizemos sobre o Projeto Genoma Humano podemos observar que as mudanças sociais causadas por ele foram significativas. Com ele advieram muitos benefícios, como a criação de novas vacinas, o diagnóstico precoce, entre inúmeras outras vantagens.

No entanto, uma vez que essas mudanças foram lançadas à sociedade como um todo, não se restringindo ao meio científico, e como a mesma não possui o olhar científico sobre elas, tais novidades começaram a ser utilizadas de algumas maneiras que deturpavam a finalidade maior para as quais foram criadas.

Como consequência, como vivemos numa era em que a informação possui um alto valor econômico, não poderia ser diferente com as informações genéticas obtidas através dos testes genéticos, que passaram a serem verdadeiras fontes de poder sob os olhos atentos de terceiros interessados.

Esses problemas, decorrentes da má utilização das informações genéticas, causa maior impacto quando passamos a entrar na seara dos bancos de dados para o armazenamento, os biobancos.

Falamos que essa espécie de banco de dados possui uma particular especificidade, qual seja, ele não armazena simples dados pessoais, no entanto são responsáveis por guardarem informações que possuem certas características especiais, informações não voluntárias, ou seja, a pessoa que a possui não escolheu possuí-la; são indestrutíveis, uma vez que estão presentes em todas as células do organismo, até mesmo em um fio de cabelo; bem como essas

informações são permanentes, visto que as mesmas revelam um estado que permanecerá no indivíduo de forma definitiva.

Esses biobancos possuem uma finalidade benéfica à humanidade, uma vez que armazenam informações genéticas que servem como substrato para pesquisas científicas e através dos estudos científicos acerca das informações constantes nesses bancos já foi alcançado inúmeros benefícios para a sociedade e, certamente, outros ainda estão por vir.

Traçamos algumas considerações sobre a eugenia e neo-eugenia e concluímos que a humanidade corre um grande risco ao estar criando seres geneticamente perfeitos que, em um futuro, não muito distante, irão se sobressair sobre os que não tiveram a chance de ter sido submetido às manipulações genéticas, ou devido às convicções ou devido a fatores financeiros e sociais.

Vimos que um dos problemas que o conhecimento do genoma humano trouxe para o dia-a-dia foi o reducionismo do ser humano às suas características genéticas.

Sabemos que a humanidade corre grande risco no surgimento de uma nova classe social, os “sadios doentes”, isso ocorrerá devido a grande importância que vem sendo dada às características genéticas, sempre com intuito do lucro sobre o ser humano.

Juntamente com os “sadios doentes”, vimos que poderão surgir duas outras classes, que poderão ser consideradas espécie daquela, a classe das pessoas que não possuem seguro e os das pessoas desempregadas devido suas características genéticas.

Essas chances são aumentadas quando observamos determinadas situações em que os conhecimentos que advieram com as novas tecnologias foram utilizadas como um meio para se obter lucros.

Pois bem, das sérias ofensas à humanidade com o progresso científico, o direito viu-se compelido a estabelecer limites jurídicos para proteger a sociedade dessas novidades.

Portanto, verificada tal necessidade, a de traçar esses limites jurídicos, passamos a analisar o Direito à Privacidade. Ficou constatado que a forma como o referido direito era visto no início, como o direito de estar só, de não sofrer interferências, devido aos avanços científicos, passou a ser mais amplo, ampliando-se para abarcar a autodeterminação das informações genéticas.

Essa transformação deu-se, principalmente, devido a atual Era da Informação, período em que o conhecimento tem elevado valor monetário. Ou seja, aquela antiga proteção do direito da privacidade que se revelava no direito de ser estar só, precisou ter um papel mais ativo.

Constatamos que a autodeterminação informativa é de essencial necessidade para que a pessoa de quem foram extraídas as informações genéticas possa ter um papel mais dinâmico e controlador sobre seus dados genéticos.

REFERÊNCIAS

Alho, Clarice Sampaio. Pesquisa em danos genéticos humanos. Disponível em: <http://www.pucrs.br/reitoria/bioética/professores/Clarice/pesquisa%20em%20dados%20gen%20eticos%20humanos.pdf>

ALMEIDA, Teodoro bastos. O Direito à Privacidade e a Proteção de Dados Genéticos: uma perspectiva de direito comparado. Boletim da faculdade de Coimbra. Vol LXXIX. Coimbra 2003.

APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma...*, op. cit., p.158

ARCHER, Luís o homem perante o tecnocosmos emergente da biologia. Brotéria, vol. 122, nº 1, Lisboa, janeiro 1986, pag. 67.

Artigo 1º da CRP, in <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>. Acesso em 28/032012

ASCENÇÃO, José de Oliveira. Prefácio do Livro de GONÇALVES, Diogo Costa. Pessoa e Direitos de personalidade: fundamentação ontológica da tutela. Almedina

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética e início da vida: alguns desafios. São Paulo: Centro Universitário São Camilo 2004

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. Direito ao Patrimônio Genético. Portugal: Almedina, 1998, p.17

BARBAS, Stela na dissertação do mestrado

BARRETO, Vicente de Paulo. Bioética, biodireito e direitos humanos. Revista Ethica, volume 5, n. 1, 1998, Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html. Acesso em: 17/04/2012.

BERGEL, Salvador Dario. Bioética, genética y derechos humanos: La Declaración de La Unesco. Bioética . Brasília, volume 7, n 2, Página 172, ano 1999

BILLING, P.R., et alli. "Discrimination as a consequence of genetic testing", *American Journal of Human Genetics*, 50, 1992, p.476-482. Apud: APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma...*, op. cit., p.156; HENDGES, Yara. "El genoma humano y el contrato de seguro". *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Universidad de Deusto, n.11, p.241, jul./dez., 1999

BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos*

CAPRA, Fritjof. *As conexões ocultas: ciência para uma vida sustentável*. São Paulo: Cultrix, 2002

CARVALHO, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. *Revista do Direito do Consumidor*. São Paulo, nº 46, pagina 80, abril de 2003.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. *Biotecnologia, Direito e Bioética*. Editora DelRey. Belo Horizonte. 2002

CASABONA, Carlos Maria Romeo. Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999, página 55

CASABONA, Carlos Maria Romeo. *Las Prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*. In: *Código de Leyes sobre genética*. Ed. La eugenesia Hoy. Granada: Comares, 1999

CASABONA, Romeo Carlos María. *Código de Leyes...*, op. cit., p.677

CATALANO, Giuseppe. "Análisis Genético de los Trabajadores Italianos: un Enfoque Jurídico", p.337. In: AA.VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, v. IV, Bilbao: Fundación BBV, 1994

CRUZ, Ivana Beatrice Mânica da. Visão Retrospectiva. Parecer sobre banco de armazenamento de dados e de material biológico: breves considerações a serem feitas em busca de uma construção da normatização. In: KKIPPER, Délio José; MARQUES, Caio Coelho; FEIJÓ, Anamaria (Orgs.). *Ética em pesquisa: reflexões*. Porto Alegre: Edipucrs, 2003

DINIZ, Maria Helena. *O Estado atual do biodireito*. Editora Saraiva, 2001

DOTTI, René Ariel. A liberdade e o direito à intimidade. *Revista de Informação Legislativa*, Brasília, nº 66, página 126-127, abril/jun. 1980

Sauwen; Hryniwwicz, 2000

Echterhoff, Gisele. *Os direitos da personalidade e a pessoa jurídica*. Curitiba, 2003. Monografia de Especialização em Direito Civil Aplicado, Instituto de Direito Romeu Felipe Bacellar. Página 12

EFING, Antônio Carlos. *Bancos de Dados e cadastros de consumidores*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

FABRIZ, Daury Cesar. *Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito*. Belo Horizonte. 2003. Editora Mandamentos.

FALLA, Garrido. "El derecho a la intimidad y el uso de la información genética", *Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, Fundación BBV, 1994

FARIAS, Edilson Pereira de. *Colisão de direitos. A honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 1996.

FERNÁNDEZ DOMÍNGUEZ, Juan José. *Pruebas Genéticas en el Derecho del Trabajo*. Madrid: Civitas. Estudios de derecho laboral n.28, 1999, p. 62-85; JORQUI AZOFRA, Maria. “Consideraciones éticas y jurídicas sobre la práctica de los “test genéticos”. Especial consideración al contexto laboral”, p.338-341. In:MARTÍNEZ MORÁN, N.(Coord.) *Biotecnología, Derecho y Dignidad Humana*, Biblioteca de derecho y ciencias de la vida n.18, Granada: Comares, 2003.

FONSECA, Rodrigo Rigamonte. Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro: apontamentos. Jus Navegandi, Teresina, a 8, nº 457, 7 de outubro de 2004. Disponível em: <http://jus.com.br/revista/texto/5780/os-dados-geneticos-e-a-protecao-a-intimidade-no-direito-brasileiro>

GALTON, F. *Inquiry into human faculty*. Londres, 1883 *apud* OSSET HERNÁNDEZ, Miguel. Ingeniería genética y derechos humanos. Barcelona: Icaria, 2000.

GARRAFA, Volnei. Bioética e ciência – até onde avançar, sem agredir. In PERREIRA COSTA, Sergio Ibiapina, GARRAFA, Volnei, OSELKA, Gabriel. Conselho Federal de Medicina (CMF), 1998

“Genetic Information and Health Insurance”, *Revista de derecho y Genoma Humano*, op.cit., p.2. Apud: APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma...*, op. cit., p.160.

GOLDIM, José Roberto. Bioética e interdisciplinaridade. <http://www.ufrgs.br/bioetica/biosubj.htm>.

Grande Enciclopédia Larousse Cultural. São Paulo: Nova Cultura, 1998.

HENDGES, Yara. “El genoma humano...”, op. cit.,p.236.

KNOPPERS, B. *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Univ. Montreal, Faculty of Law, 1991, p.55. Apud: BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos...*, op. cit, p..174.

LIMA NETO, Francisco Vieira. *O Direito de Não Sofrer Discriminação Genética*. Rio de Janeiro, Lumen Juris, 2008.

LOUREIRO, João Carlos. Prometeu, Golem & companhia: bioconstituição e corporeidade numa “sociedade (mundial) de risco”. Boletim da Faculdade de Direito. Vol. LXXXV. Coimbra 2009

MARTINS, Luciana Mabilia. O direito civil à privacidade e à intimidade in: a reconstrução do direito privado, org. Judith Martins-Costa. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

MATTE, Ursula; GOLDIM, José Roberto. Bancos de DNA: considerações éticas sobre o armazenamento de material genético. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>

MARK, G; SHERIZEN, S. “Monitoring on the job: How to project privacy as well as property”. *Technology Review*, v. 8, 1986

MATHIEU, Bertrand. *Génome Humain et Droits Fondamentaux*, Paris: Economica, 2000, p.89

MCGLLENAN, Tony; WIESING, Urban. “Insurance and Genetics: European Policy Options”, *European Journal of Health Law*, v.7, 2000, p.367 e segs. Apud: ROMEO CASABONA, Carlos Maria. “El Principio de no Discriminación...”, op. cit.,p.199

MESQUITA, M. Henrique. Código Civil Português. Código Civil, 17ª edição, editora Coimbra, 2011.

MONIZ, Helena. Legislação de Direito da Medicina. Coimbra. 2008. 1ª edição.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. Problemas atuais da bioética. 4 ed., São Paulo: Loyola, 1997, p. 44.

SALA FRANCO, Tomás. “El Proyecto del Genoma y las relaciones laborales”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.2, Bilbao:Universidad de Deusto, 1995, p. 148; SOLA, Carlos de. “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto

SAMPAIO, José Adércio Leite. *Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte*. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.

SAUWEN, Regina Fiuza; HRYNIWEICZ, Severo. *O direito “in vitro”: da bioética ao biodireito*. 2 ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000.

SGRECCIA, 2002

SINGER, Peter. *Ética Prática*. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002

SOUSA, CAPELO. *Teoria Geral do Direito Civil, Vol.I*.

STEPKE, Fernando Lolas. *Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade*. In Garrafa, Volnei; Pessini Leo. *Bioética: Poder e Justiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003,

SUZUKI, D; KNUDTSON, P. *GenÉtica. Conflitos entre la ingeniería genética y los valores humanos*. Madrid: Tecnos, 1991

URRURITA, Ana Victoria Sánchez. *Información genética, intimidad y discriminación*. *Acta Bioethica*, año VIII, n. 2

UZYCH, L., “Human Genetics. Bioethics, and the Law”, *Journal of the National Cancer Institute*, 1992, vol.84, n.2, jan. 15, p.128. Apud: APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma...*, op. cit., p.159.

VARGA, Andrew C. *Problemas a bioética*. Ed. Ver. Trad. Pe. Guido Edgar Wenzel, S.J. Rio Grande do Sul: Unisinos, 1990.

VASCONCELOS, Pedro Pais de. Direito de Personalidade. Editora Almedina. Novembro 2006. Pagina 80.

YANES YANES, Pedro. “Seguros de personas e información genética (I)”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.1, Bilbao: Universidad de Deusto, 1994

XAVIER, Elton Dias. A identidade genética do ser humano como biodireito. *In* Grandes temas da atualidade: bioética e biodireito. Coordenador: LEITE, Eduardo de Oliveira. Rio de Janeiro. 2004. Editora Forense

WATSON, J. “Polimorfismo genético y entorno medioambiental”, *Proyecto Genoma Humano: Ética*, op.cit., p.37-39, Apud: APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma...*, op. cit.,p.159.

Resolução do Parlamento Europeu, de 16 de março de 1989

WILKIE, Tom. Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro:J. Zahar, 1994