

**UNIVERSIDADE SANTA CECÍLIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO DA SAÚDE:**  
**DIMENSÕES INDIVIDUAIS E COLETIVAS**

**MÁRCIA CLÁUDIA FUCHS CASTAGNA DOS SANTOS**

**DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA:**  
**USO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA PELOS PLANOS DE SAÚDE**

**SANTOS/SP**

**2018**

**MÁRCIA CLÁUDIA FUCHS CASTAGNA DOS SANTOS**

**DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA:  
USO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA PELOS PLANOS DE SAÚDE**

Dissertação apresentada à Universidade Santa Cecília como parte dos requisitos para obtenção de título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Direito da Saúde, sob orientação da Profa.Dra. Renata Salgado Leme.

**SANTOS/SP**

**2018**

Autorizo a reprodução parcial ou total deste trabalho, por qualquer que seja o processo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos.

## **BANCA EXAMINADORA**

---

Orientador(a): Profa.Dra. Renata Salgado Leme. Professora do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Saúde da Universidade Santa Cecília. Doutora em Direito, Filosofia e Teoria Geral do Direito pela Universidade de São Paulo.

---

Examinador(a): Profa. Dra. Clarice Seixas Duarte. Professora do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito Político e Econômico da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Doutora em Direito, Filosofia e Teoria Geral do Direito pela Universidade de São Paulo.

---

Examinador(a): Prof. Dr. Renato Braz Mehanna Khamis. Professor do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Direito da Saúde da Universidade Santa Cecília. Doutor em Direito do Estado pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Santos, Márcia Cláudia Fuchs Castagna dos.

Discriminação genética: uso da informação genética pelos planos de saúde /  
Márcia Cláudia Fuchs Castagna dos Santos.

-- 2018.

140 f.

Orientador: Profa. Dra. Renata Salgado Leme.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Santa Cecília,  
Programa de Pós-Graduação em Direito da Saúde, Santos,  
SP, 2018.

1. Discriminação genética. 2. Biodireito. 3. Bioética.  
4. Direitos Humanos. 5. Dados genéticos. I. Leme, Renata Salgado, orient.  
II. Discriminação genética: uso da informação genética pelos planos de saúde.

344.04196  
S233u

*Dedico este trabalho a uma das pessoas mais importantes da minha vida: a minha amada e querida Mãe.*

## **AGRADECIMENTOS**

Em especial, à minha Orientadora, Profa. Renata Salgado Leme, agradeço pela acolhida, apoio, incentivo e pela sua dedicação e atenção na minha orientação.

A todos os professores do Programa de Mestrado em Direito da Saúde da Universidade Santa Cecília, em especial ao Prof Dr. Renato Mehanna e ao professor Dr. Marcelo Lamy.

À CAPES, pela concessão da Bolsa de estudos. . O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior -Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Às funcionárias da secretaria da Pós-graduação Stricto Sensu, Sandra e Imaculada.

Por fim, agradeço ao meu querido filho Lucas e ao meu esposo Marcello, companheiro de todas as horas, pela compreensão em virtude de minhas ausências.

A todos vocês, minha eterna gratidão!

## RESUMO

Diante dos avanços da genética, a medicina genômica preditiva apresenta-se como uma revolução em curso. O conhecimento antecipado, a cura e o tratamento de doenças estão entre os benefícios trazidos pelo Projeto Genoma Humano. No entanto, esses avanços têm suscitado várias questões de violação de direitos. O acesso e utilização das informações genéticas por planos de saúde podem conduzir indivíduos assintomáticos a discriminação e estigmatização. A pesquisa se desenvolve no âmbito da Bioética e do Biodireito, tendo como referencial os Direitos Humanos. Analisam-se os principais documentos internacionais da UNESCO, bem como algumas inovações legislativas de outros países que tratam da questão. Ao final, faz-se uma exposição de casos concretos ocorridos no Brasil em que houve violação de direitos e discriminação genética em virtude do uso indevido dos dados genéticos.

Palavras-chave: Discriminação genética, Biodireito, Bioética, Direitos Humanos, Dados genéticos.



## **ABSTRACT**

Faced with the advances in genetics, predictive genomic medicine presents itself as an ongoing revolution. Early knowledge, cure and treatment of diseases are among the benefits brought by the Human Genome Project. However, these developments have raised a number of issues of violation of rights. Access and use of genetic information by health plans can lead asymptomatic individuals to discrimination and stigmatization. The research is carried out within the scope of Bioethics and Biological Rights, with reference to Human Rights. The main international documents of UNESCO are analyzed, as well as some legislative innovations of other countries that deal with the question. At the end, an exposition of concrete cases occurred in Brazil in which there were violations of rights and genetic discrimination due to the misuse of genetic data.

Keywords: Genetic Discrimination, Bioethics, Bioethics, Human Rights, Genetic data.

## SUMÁRIO

|                                                                                                              |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO.....</b>                                                                                       | <b>12</b> |
| <b>I - MEDICINA E SAÚDE.....</b>                                                                             | <b>16</b> |
| 1.1 A BIOTECNOLOGIA E O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO<br>GENOMA HUMANO.....                                     | 16        |
| 1.2 A GENÉTICA E A ENGENHARIA GENÉTICA.....                                                                  | 21        |
| 1.3 MEDICINA GENÔMICA E PREDITIVA.....                                                                       | 26        |
| 1.4 O REDUÇIONISMO GENÉTICO.....                                                                             | 29        |
| <b>II - A FACE OCULTA DA BIOTECNOLOGIA.....</b>                                                              | <b>34</b> |
| 2.1 OS ASPECTOS ECONÔMICOS.....                                                                              | 34        |
| 2.2 O BIOPODER.....                                                                                          | 38        |
| <b>III - A BIOÉTICA E O BIODIREITO.....</b>                                                                  | <b>42</b> |
| 3.1 BIOÉTICA: CONCEITO E PRINCÍPIOS.....                                                                     | 42        |
| 3.2 BIODIREITO: CONCEITO E PRINCÍPIOS.....                                                                   | 47        |
| 3.3 A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO REFERENCIAL DA<br>BIOÉTICA E DO BIODIREITO.....                        | 53        |
| <b>IV - O PROCESSO DE AFIRMAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS.....</b>                                                | <b>59</b> |
| 4.1 DIREITOS HUMANOS E DIREITOS FUNDAMENTAIS: EVOLUÇÃO<br>HISTÓRICA.....                                     | 59        |
| 4.2 OS DIREITOS DE QUARTA DIMENSÃO.....                                                                      | 62        |
| 4.3 EFICÁCIA HORIZONTAL DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS.....                                                       | 66        |
| 4.4 OS PRINCIPAIS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS<br>QUE TRATAM DA DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA..... | 71        |
| <b>4.4.1 Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos<br/>Humanos.....</b>                       | <b>71</b> |
| <b>4.4.2 Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.....</b>                                  | <b>74</b> |

|                                                                          |            |
|--------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>4.4.3 Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.....</b> | <b>75</b>  |
| <b>V - OS DADOS GENÉTICOS: NOVO OBJETO DE TUTELA JURÍDICA.....</b>       | <b>77</b>  |
| 5.1 IDENTIDADE GENÉTICA.....                                             | 77         |
| 5.2 A INFORMAÇÃO GENÉTICA: OBTENÇÃO, ACESSO E UTILIZAÇÃO.....            | 78         |
| 5.3 DOS BANCOS DE DADOS GENÉTICOS: BIOBANCOS.....                        | 85         |
| 5.4 A INTIMIDADE GENÉTICA.....                                           | 88         |
| 5.5 LEI DE PROTEÇÃO AOS DADOS PESSOAIS - LEI 13.709/2018.....            | 95         |
| 5.6 INOVAÇÕES LEGISLATIVAS CONTRA A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA.....          | 97         |
| 5.6.1 A Lei contra a discriminação genética nos Estados Unidos.....      | 98         |
| 5.6.2 A experiência legislativa de Portugal.....                         | 98         |
| 5.6.3 A União Europeia.....                                              | 99         |
| <b>VI - DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA.....</b>                                  | <b>101</b> |
| 6.1 CONCEITO.....                                                        | 101        |
| 6.2 PRINCÍPIO DA RAZOABILIDADE OU PROPORCIONALIDADE.....                 | 103        |
| 6.3 PRINCÍPIO DA IGUALDADE.....                                          | 111        |
| 6.4 VIOLAÇÃO DE DIREITOS E DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA NO BRASIL.....         | 115        |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>                                         | <b>119</b> |
| <b>REFERÊNCIAS.....</b>                                                  | <b>126</b> |

## LISTA DE FIGURAS

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Figura 1 - Célula humana.....                     | 22 |
| Figura 2 - Dupla hélice do DNA.....               | 23 |
| Figura 3 - A explosão do mercado de genética..... | 35 |

## INTRODUÇÃO

Parece não constituir heresia afirmar que no século XX a humanidade engajou-se em três grandes empreitadas tecnológicas. O Projeto Manhattan, que permitiu ao homem o controle sobre o átomo e sobre a energia nuclear; o Projeto Apollo, por meio do qual a humanidade alcançou o sonho de viajar pelo espaço; e o Projeto Genoma Humano, esforço mundial de laboratórios europeus, japoneses e americanos no sentido de descobrir a função de cada gene na formação do corpo humano. Essa revolução tecnológica experimentada no século passado reformulou as relações do homem com a natureza, com outros homens e consigo mesmo. Os avanços da engenharia genética e da biotecnologia permitiram passar da incerteza ao conhecimento sobre a segurança de dados científicos da vida humana.

Entre tantas inovações, como a terapia gênica, a clonagem terapêutica, a fertilização in vitro, entre outras, a medicina genômica e os testes preditivos despontaram a partir do mapeamento e sequenciamento do genoma humano. A esperança de cura de inúmeras enfermidades, entre elas o mal de Parkinson e o Alzheimer, está entre os benefícios trazidos pela engenharia genética. Por outro lado, os riscos quanto à instrumentalização do ser humano e à utilização indevida da informação genética colocam em alerta o homem do século XXI, destacando sua vulnerabilidade. O conhecimento por terceiros de sua singularidade genética pode resultar em perigosas interferências na sua vida privada e social, ocasionando violação aos direitos e às liberdades fundamentais.

Nessa dinâmica de inovação-adaptação, diante dos avanços tecnológicos capazes de revolucionar a medicina convencional e de mudar a face da saúde humana, faz-se presente uma realidade antagônica. Cabe aqui destacar os ensinamentos de Bruno Jorge Hammes (2002, p.29): “O progresso técnico trouxe perspectivas grandiosas a progredir sem nos libertar dos desafios que as acompanham. Somos chamados a progredir e a desenvolver soluções.”

Assim, a bioética e o biodireito, enquanto ciências que se destinam a reger as relações dos seres humanos, são chamados a balizar os aspectos divergentes

dessa atividade, de modo a compatibilizar os avanços da ciência, isto é, garantir que o avanço científico possa avançar sem que represente uma ameaça ao homem.

Em razão de tais considerações, tendo em vista os avanços da genética e a necessidade de uma maior proteção dos dados genéticos humanos, que se escolheu o presente tema. A proposta deste estudo é apresentar uma análise a partir da obtenção e utilização das informações genéticas do indivíduo pelos planos e seguradoras de saúde. O acesso a informações genéticas poderá gerar um novo tipo de discriminação, que segregaria toda uma categoria de pessoas não asseguráveis. Essa conduta que constitui um novo tipo de preconceito vem sendo denominada “discriminação genética” ou “discriminação por motivos genéticos”.

Para tanto, utilizamos o método dedutivo, buscando explicitar o conteúdo das premissas adotadas (a utilização das informações genéticas pelos planos e seguradoras de saúde fundada na teoria do reducionismo genético e no biopoder), articulando-as de forma lógica e demonstrando que são capazes de sustentar de modo completo a conclusão (discriminação genética).

De maneira subsidiária, nos valemos do método histórico, ao resgatar o processo de afirmação dos direitos humanos para uma melhor compreensão do arcabouço jurídico a sustentar o tema. Também de forma secundária utilizamos o método comparativo, quando trazemos as inovações legislativas que coíbem a discriminação genética nas experiências norte-americana e da União Europeia.

Perseguindo a proposta apresentada, o presente trabalho encontra-se dividido em seis capítulos. O primeiro capítulo se inicia com breves considerações acerca do avanço biotecnológico e do desenvolvimento das pesquisas do Projeto Genoma Humano. Após tais considerações, algumas noções indispensáveis para o decorrer do estudo são examinadas, entre elas os conceitos de Genética e Engenharia Genética. Outro ponto estudado ainda no primeiro capítulo é a Medicina genômica e a aplicação de testes genéticos preditivos para se descobrir a possibilidade de o indivíduo vir a desenvolver certas doenças, descrevendo os benefícios e promessas advindos do conhecimento genético. Examinam-se ainda nesse primeiro capítulo os problemas advindos do reducionismo genético; e se verifica que as ideias difundidas pelo determinismo genético ou biológico não passam de considerações sem nenhum respaldo científico.

No segundo capítulo, aponta-se a importância desses conhecimentos na sociedade capitalista em que vivemos, pois as perspectivas econômicas do

conhecimento genético são consideráveis, seja quando se analisa a explosão dos grandes laboratórios farmacêuticos ou a questão comercial dos testes preditivos. Avaliando as entranhas do biopoder, demonstra-se a sua correlação com o tema principal do trabalho, ou seja, com a questão atinente às informações genéticas dos indivíduos e sua relevância para terceiros interessados, como para empresas de seguro e planos de saúde.

O terceiro capítulo aborda os conceitos e a importância dos princípios do biodireito e da bioética, bem como a sua conexão com as questões das ciências da vida e os direitos humanos. Ainda nesse capítulo analisamos o princípio da dignidade da pessoa humana, visando com isso demonstrar que tal princípio é comum tanto ao biodireito quanto à bioética, devendo ser o parâmetro axiológico de quaisquer interpretações dos conhecimentos advindos do progresso científico.

No quarto capítulo faz-se uma breve digressão histórica a respeito da formação dos direitos humanos e seu reconhecimento pelos Estados. Discute-se sobre as gerações de direitos e o reconhecimento da existência de uma quarta dimensão de direitos decorrente dos avanços biotecnológicos. Ademais, busca-se considerar a aplicação direta e imediata dos direitos fundamentais nas relações privadas, particularmente entre os planos de saúde e os particulares.

O penúltimo capítulo cuida dos dados genéticos, analisando detidamente a identidade genética e a informação genética, as suas características peculiares, constatando que as informações genéticas se enquadram na categoria dos dados nominativos sensíveis, razão pela qual se deve garantir a mais ampla e irrestrita proteção a essas informações. Diante dessa constatação, examina-se a intimidade genética, partindo para a avaliação dos conceitos de privacidade e intimidade. Aborda-se a questão da autodeterminação informativa e o direito de não saber os resultados de provas genéticas, como uma manifestação de autonomia do indivíduo. Ainda nesse capítulo faz-se um apanhado da lei 13.709 de 14 de agosto de 2018, que dispõe sobre o tratamento e a proteção de dados genéticos no Brasil e as inovações legislativas contra a discriminação genética em outros países.

Por fim, o sexto capítulo trata especificamente da discriminação genética, delineando seus aspectos, questionando a sua razoabilidade, a partir da predisposição genética para doenças. A resposta para essa questão encontra-se apoiada no princípio da razoabilidade ou proporcionalidade e no princípio da igualdade. A seguir, são analisados os principais documentos internacionais de

direitos humanos que abordam a discriminação genética. Para encerrar, o último assunto discutido são alguns casos concretos de violação de direitos e de discriminação genética ocorridos no Brasil e divulgados pela imprensa.



## I - MEDICINA E SAÚDE

### 1.1 A BIOTECNOLOGIA E O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO GENOMA HUMANO

Para compreender melhor a questão da discriminação genética, bem como a importância de sua proibição no âmbito dos planos e seguros de saúde, necessário se faz explorar algumas noções introdutórias acerca da biotecnologia e do Projeto Genoma Humano. E, para tanto, far-se-á uma breve contextualização histórica e abordagem sobre conceitos genéticos básicos e sobre o panorama atual da ciência da genética.

A biotecnologia<sup>1</sup> enquanto técnica remonta a um período anterior ao nascimento de Cristo, aproximadamente 3.000 a.c. O uso de organismos vivos por meio da fermentação para produção de alimentos como pão, bebidas e para conservação de produtos perecíveis, ainda que primário, é considerado parte do amplo universo da biotecnologia.

Com o passar dos tempos, técnicas foram sendo aperfeiçoadas e a biotecnologia experimentou um grande desenvolvimento. Foi a partir dos estudos do monge Gregor Michael Mendel, na segunda metade do século XIX, sobre o cruzamento e a descendência de ervilhas que se fez o primeiro registro acerca da composição genética dos seres vivos e das leis físico-naturais que determinam a regularidade da transmissão das informações hereditárias. (LIMA NETO, 2008, p.17) Foram as suas experiências que proporcionaram formular os primeiros princípios relacionados à hereditariedade.

Contudo, o termo *gene* só ficou conhecido em 1909, quando o botânico dinamarquês Wilhelm Ludvig Johannsen (1857-1927) batizou com esse nome de origem grega que significa “que dá nascimento a”. No mesmo ano, ele introduziu dois novos conceitos fundamentais para a genética: o de genótipo - conjunto estático de genes de um indivíduo; e o de fenótipo, conjunto dinâmico de suas características observáveis. (PENA, jul./set. 2010)

---

<sup>1</sup> A Biotecnologia é o “conjunto de técnicas e processos biológicos que possibilitam a utilização da matéria viva para degradar, sintetizar e produzir outros materiais. Engloba a elaboração das próprias técnicas, processos e ferramentas as espécies, via seleção natural” (PESSINI, BARCHIFONTAINE, 1996, p.251).

Somente em 1953 a genética definitivamente ganhou o centro das pesquisas científicas. Os cientistas Francis Crick e James Watson revolucionaram a genética ao publicarem um artigo na revista científica *Nature* revelando a estrutura da molécula de DNA, similar ao formato de uma escada em espiral, a qual é responsável pelo armazenamento das informações genéticas dos organismos.

Christian de Paul de Barchifontaine (2004) afirma que a descoberta da estrutura da molécula de DNA - Ácido Desoxirribonucleico (a dupla hélice) faz parte da Terceira Revolução da Biologia<sup>2</sup>. Ressalta ainda que a Engenharia Genética, como ramo da biologia molecular que utiliza biotecnologias específicas para a recombinação genética, é uma decorrência direta dessa descoberta. Após esse episódio, a Genética cresceu espantosamente, dando origem, já em meados da década de 1980, ao Projeto Genoma Humano. O objetivo do Projeto Genoma Humano era promover o mapeamento<sup>3</sup> e sequenciamento<sup>4</sup> de todos os genes e bases do genoma humano.

Imprescindível se faz transcrever as palavras de Tom Wilkie (1994, p.11-13) que demonstram qual era, em 1994, a perspectiva e as promessas do Projeto Genoma Humano:

---

<sup>2</sup> Ressalta Christian de Paulo de Barchifontaine (2004, p.143-144) que através da história se pode identificar três revoluções da biologia. A primeira revolução pode ser identificada com a elaboração da Teoria Celular por Mattias-Hakob Schleiden e Theodore Schwann em 1838 e 1839, quando afirmaram que todos os seres vivos são constituídos por células. A segunda revolução é marcada pela elaboração da Teoria da Evolução de Darwin e Wallace em 1858, sendo que a terceira revolução é marcada, como já afirmado, pela descoberta da estrutura do DNA.

<sup>3</sup> “Mapeamento é o processo de determinação da posição e espaçamento dos genes nos cromossomos.” (PENA, AZEVÊDO, 1998, p.140) Maria Rita Passos-Bueno (1997, p.146-147) ressalta que “os mapas genéticos (também conhecidos como de ligação) refletem a localização relativa de genes (ou marcadores genéticos) dentro de um intervalo da seqüência de nucleotídeos que compõem uma molécula de DNA. Por exemplo, o gene que quando mutado causa um dos tipos de albinismo está localizado no cromossomo 8, a 20 centimorgan (cM) do gene que pode causar galactosemia (o que equivale a cerca de 20 milhões de bases). Estes mapas são construídos por meio da análise de ligação, a qual se baseia no princípio de que dois genes se segregam juntos por meio da meiose se estiverem próximos fisicamente e quanto mais distantes estiverem, maior a chance de ocorrer recombinação entre eles e de serem transmitidos separadamente (Figura 1). Dessa maneira, a taxa de recombinação entre dois genes reflete a distância entre eles; por isso, quanto maior a distância entre dois genes maior a taxa de recombinação e, portanto, menor a chance destes genes serem transmitidos juntos. A unidade de medida dos mapas genéticos é o centimorgan (cM), onde 1cM corresponde à probabilidade de 1% de recombinação em uma meiose. Estima-se que o genoma humano contenha cerca de 3.300 cM e que aproximadamente 1 cM corresponde a cerca de 1 milhão de bases”. E ainda ressalta a autora que, além dos mapas genéticos, há ainda o mapa físico, “que difere do genético por refletir a distância real, isto é, o número de nucleotídeos entre os marcadores”, pois no mapa genético “esta medida é indireta, baseando-se na taxa de recombinações entre dois marcadores”.

<sup>4</sup> “Seqüenciamento é o processo de determinação da ordem das bases em uma molécula de DNA.” (PENA, AZEVÊDO, 1998, p.140)

Ele tem sido chamado o Santo Graal da biologia contemporânea. Custando mais de 2 bilhões de libras, é o projeto científico mais ambicioso desde o programa Apollo para o pouso do homem na Lua. Sua realização demandará mais tempo que as missões lunares, pois só se completará nos primeiros anos do próximo século. Antes mesmo de concluído, segundo seus defensores, o projeto proporcionará uma nova compreensão de muitas das enfermidades que afligem a humanidade e novos tratamentos para elas. Graças ao Projeto Genoma Humano, haverá novas possibilidades de afastar os espectros do câncer, da cardiopatia, de doenças autoimunes como a artrite reumatóide e algumas enfermidades psiquiátricas. O objetivo do Projeto Genoma Humano, embora simples de enunciar, é de uma abrangência audaciosa: mapear e analisar cada um dos genes contidos na dupla hélice do ADN humano. O projeto revelará uma nova anatomia do homem – não ossos, músculos e tendões, mas o esquema genético completo de um ser humano. Assim como o primeiro atlas anatômico de Vesálio inaugurou uma nova era na medicina humana, também – afirmam os defensores do Projeto Genoma Humano – a nova anatomia genética vai transformar a medicina e mitigar o sofrimento humano no século XXI.

[...]

Trata-se [o Projeto Genoma Humano] do mais audacioso e certamente do maior esforço jamais empreendido na biologia, que fará do século XXI a era do gene. Embora possa ser comparado ao programa Apollo, o Projeto Genoma Humano vai transformar a vida e a história humanas mais profundamente que todas as sofisticadas invenções tecnológicas da era espacial. Seu impacto excederá de muito a compreensão e o tratamento dos defeitos já mencionados de um único gene.

Foram as autoridades norte-americanas que deram os primeiros passos rumo ao Projeto, iniciando-se os trabalhos oficialmente em 1989, através do *Department of Energy - DOE*<sup>5</sup>. Em seguida, somaram-se propostas de outros cientistas, centros de pesquisas e institutos nacionais de saúde, como o National Institutes of Health - NIH<sup>6</sup>. Países como o Canadá, o Japão e particularmente a França, com seu Centre d'Étude du Polymorphisme Humain, do qual se originou o centro tecnológico Génethon, também uniram-se ao projeto norte-americano. A União Europeia instituiu os projetos Biomed e Biomed 2, destinando recursos específicos para investigações sobre o genoma humano.

---

<sup>5</sup> DOE - Departamento de Energia do Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos.

<sup>6</sup> O NIH, National Institutes of Health, composto por vários institutos, é um órgão do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos (U. S. Department of Health and Human Services). O NIH é o órgão onde se concentram as pesquisas financiadas com verbas federais relacionadas à saúde. As pesquisas são feitas em seus próprios laboratórios e, também, em universidades, faculdades de medicina, hospitais e outras instituições de pesquisas por todo o país e no exterior.

A Organização do Genoma Humano (*Human Genome Organisation*), conhecida internacionalmente pela sigla HUGO, inicialmente comandada por James Watson, e posteriormente pela UNESCO, surgiu no mesmo ano através de um consórcio público internacional composto por laboratórios americanos, europeus e japoneses, patrocinados com recursos públicos, que tinham o compromisso de tornar públicas as descobertas e divulgá-las de forma gratuita. Não obstante, no setor privado, almejando grande retorno financeiro, tendo em vista os altos investimentos nas pesquisas do Projeto Genoma Humano e nas recentes descobertas, a empresa americana Celera Genomics, criada por Graig Venter, iniciou paralelamente um projeto de sequenciamento do genoma e, por conseguinte, requisitou a patente de todas as suas descobertas. Agregando modernos programas de bioinformática e métodos de purificação, foi possível sequenciar genes com uma velocidade nunca vista. (LIMA NETO, 2008, p.33)

Diante do extraordinário desempenho da Celera Genomics e das rápidas descobertas, os cientistas que trabalhavam no projeto público começaram a perceber que, caso a empresa concluísse o sequenciamento antes deles, poderia patentear as descobertas e lucrar com *royalties*, já que na década de 90 nos EUA era possível o patenteamento tanto de invenções quanto de descobertas, ainda que no estado natural. (LIMA NETO, 2008, p.34) Então, um dos responsáveis pelo PGH na época, Francis Collins, ordenou que o mapeamento fosse concluído pelo consórcio público internacional até o ano de 2000. Empregando modernos softwares, o mapeamento público, disponibilizado aos poucos via internet, foi efetuado na mesma velocidade que o mapeamento da Celera Genomics, neutralizando a possibilidade de patenteamento do genoma humano por uma empresa privada.

Posteriormente as duas iniciativas uniram-se e publicaram em conjunto, no ano 2000, um rascunho do sequenciamento de 97% do genoma humano. O objetivo era concluir o Projeto Genoma Humano até o ano de 2005, contudo, em 14 de abril de 2003 foi anunciado o término do sequenciamento dos três bilhões de bases de DNA da espécie humana. Notória foi a importância desse feito para a humanidade e para os rumos da ciência, tanto que os resultados obtidos – ainda incompletos – foram divulgados pelo então presidente norte-americano Bill Clinton, direto da Casa Branca, e pelo Primeiro Ministro britânico Anthony Blair, de Londres, participando via satélite de cerimônia oficial. (LIMA NETO, 2008, p.35)

Nessa ocasião, em meio às comemorações pelo êxito do Projeto, e em razão das perspectivas que se mostravam no campo da genética, o cientista e homem de negócios Graig Venter, fundador da Celera Genomics, alertou que a discriminação genética era uma ameaça imediata. Portanto, os Estados deveriam ficar atentos, conferindo proteção às pessoas submetidas a testes genéticos, pois poderiam vir a ser discriminadas, inclusive por companhias de seguro e empregadores. (LIMA NETO, 2008, p.36)

Cumpra esclarecer que a conclusão do sequenciamento do genoma humano não foi o fim do Projeto Genoma Humano.<sup>7</sup> Com a conquista dessa fase, tem-se apenas o conhecimento anatômico, sendo que agora insta que se concretize o processo de entendimento da fisiologia, patologia e farmacologia do genoma. (PENA, AZÊVEDO, 1998, p.140)

Outrossim, a velocidade com que são realizadas as descobertas impressiona, e talvez isso explique a dificuldade do Direito em acompanhar tal evolução. Estima-se que o conhecimento biológico dobra a cada cinco anos, e no campo da genética a quantidade de informação dobra a cada 24 meses. (RIFKIN, 1999, p.13) Em 2010 já existiam sequenciadores de DNA com capacidade 50 mil vezes maior que a daqueles utilizados no ano 2000. Um único equipamento seria capaz de sequenciar o genoma humano no prazo de 27 horas.<sup>8</sup>

Atualmente, a genômica já consegue identificar, a partir de testes genéticos, probabilidades de aparecimento de mais de 2,2 mil doenças genéticas hereditárias, incluindo tipos raros de Alzheimer e casos de câncer. Vale dizer que a genômica individual emerge como uma possibilidade concreta. É um recurso que promete tornar-se cada vez mais acessível financeiramente, e que hoje se encontra facilmente disponível para pacientes em laboratórios e clínicas privadas.

---

<sup>7</sup> O Projeto Genoma Humano tinha dois objetivos: “1. O objetivo primário é a identificação e mapeamento de todos os genes humanos e o sequenciamento dos três bilhões de pares de bases que constituem o nosso genoma. 2. O objetivo secundário é a descoberta de novos tratamentos para doenças de etiologia genética.” (CONTI, 2001, p.51)

<sup>8</sup> Os primeiros sequenciadores levavam meses para fazer o mapeamento genético e o custo era de milhares de dólares. Mas as coisas estão mudando nessa área. O mais novo sequenciador de DNA do momento, o NGS – sigla para Next Generation Sequency –, é capaz de mapear mais de 300 genes de uma só vez e descobrir modificações para mais de 800 doenças, com um resultado absolutamente preciso. O mais impressionante: no prazo de 27 horas! O valor para sequenciar todos esses genes é o mesmo que se cobrava há cerca de dois anos para sequenciar um só gene. E o resultado era dado em duas semanas. O NGS é parte do projeto “Genoma por 1000 dólares”, que busca o barateamento do mapa genético e, assim, a sua disponibilização social. Em vez de estudar um gene, o equipamento é capaz de fazer a leitura de grandes fragmentos de DNA, que são selecionados para compor painéis genéticos que darão respostas genéticas sobre grupos de doenças, ou de sistemas orgânicos. (MARTINHAGO, 2014)

Não obstante, deve-se ter em conta que o processo de conhecimento ainda é indefinido, sabe-se o quanto a descoberta do código genético proporcionou e ainda proporcionará ao desenvolvimento de outras pesquisas científicas, bem como ao desenvolvimento da medicina como um todo. Essa é a razão pela qual estudiosos do assunto afirmam “que as transformações propostas pelo projeto Genoma Humano são profundas, pois permitem mergulhar na microdimensão de nossa existência biológica” (SIQUEIRA, DINIZ, 2003, p.226). Contudo, as consequências do mapeamento do genoma humano não se restringem aos benefícios. Tais descobertas trazem em seu âmago diversas questões extremamente preocupantes que necessitam da interferência da ética e do direito.

## 1.2 A GENÉTICA E A ENGENHARIA GENÉTICA

A Genética é a ciência que estuda os genes em todos os níveis, ou seja, “estuda a hereditariedade e os mecanismos e leis da transmissão dos caracteres dos progenitores aos descendentes, bem como a formação e evolução das espécies animais e vegetais” (SGRECCIA, 1996, p.213).

Já quando se analisa a Engenharia Genética<sup>9</sup>, um dos ramos de estudo da Genética, além de questões terminológicas<sup>10</sup>, há ainda a questão da sua delimitação. Muitas vezes outras intervenções sobre a vida (por exemplo, procriação artificial) são tidas como manipulações genéticas, quando na verdade somente se poderá considerar como Engenharia Genética se no momento da procriação in vitro houver intervenções sobre o código genético do embrião e dos gametas. Nesse sentido, Elio Sgreccia (1996, p.213) afirma que essas duas temáticas – Engenharia Genética e procriação artificial – devem ser tidas como distintas.

Após essas advertências, Elio Sgreccia (1996, p.213-214) conceitua a Engenharia Genética como “o conjunto das técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vivente algumas informações genéticas que de outro modo não teria tido”. Ressalta, entretanto, o autor que essa definição também

---

<sup>9</sup> Existem críticas a essa terminologia, sendo que normalmente se referem à aplicação do termo “engenharia” à área das ciências biológicas.

<sup>10</sup> As questões terminológicas se restringem à utilização das expressões “manipulação genética” e “engenharia genética” como sinonímicas, quando a primeira expressão é “muito genérica e não pode significar outra coisa senão uma intervenção qualquer (manipular = manusear, transformar com as mãos) sobre o patrimônio genético”, e a segunda, conforme se verificará, tem uma acepção mais restrita. (SGRECCIA, 1996, p.213)

engloba as técnicas de Engenharia Genética com fins de diagnóstico, pois para tal pretensão “é necessário recorrer a combinações e intervenções que fazem com que também o diagnóstico genético entre no âmbito da engenharia genética”.

Cita-se ainda o conceito de Karina Schuch Brunet (2000, p.44):

Pode-se dizer, então, que a engenharia genética é a modificação biológica do Homem pela manipulação direta de seu DNA, através da inserção ou deleção de fragmentos específicos – genes – independente do uso terapêutico ou experimental. Não se confunde, assim, com a manipulação genética, que é uma acepção mais genérica de toda e qualquer intervenção no ser humano, não necessariamente no seu código genético.

Léo Pessini e Christian de Paul de Barchifontaine (2000, p.220) lecionam que “as técnicas e os processos que viabilizam a manipulação do código genético, da molécula de DNA, constituem hoje um ramo importante da biotecnologia chamado engenharia genética”. Portanto, em seu entender, a Engenharia Genética nada mais é do que “a biotecnologia que trabalha diretamente com o DNA. Outra expressão sinônima que acabou tendo amplo uso a partir da década de 90 é ‘bioengenharia’”.

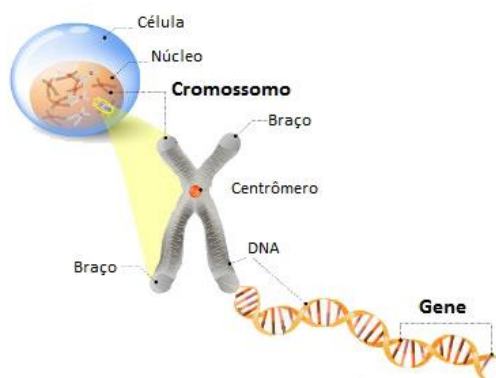
Ainda, imprescindível se faz transcrever as considerações da Dra. Fátima Oliveira (2002, p.138), ao se referir à Engenharia Genética e à Biotecnologia:

Denomina-se engenharia genética – ou bioengenharia ou manipulação genética – a capacidade de intervenção humana consciente nos mecanismos da síntese e; ou da linguagem da vida. Trata-se de um conjunto de saberes oriundos da física, da química e da biologia, que aliados a técnicas que possibilitam manipular a molécula de DNA, os genes, conseguem reformar, reconstituir, reproduzir ou construir novas e diferentes formas de vida, em geral não existentes na natureza. Portanto, a engenharia genética é uma biotecnologia diferente das demais porque manipula as moléculas da vida. Biotecnologia é, grosso modo, a aplicação da tecnologia na biologia, objetivando associar, degradar ou sintetizar algum componente orgânico. Logo, para que uma biotecnologia seja enquadrada como engenharia genética é necessário que ela trabalhe (manipule) os genes.

Resta indispensável ainda, para um melhor entendimento do contexto do presente trabalho, a assimilação de outros conceitos importantes, porém, nitidamente técnicos.

Todos os seres vivos são constituídos por células, sendo que no núcleo das células se encontram os cromossomos. Os cromossomos nada mais são do que o “material hereditário cuja principal função é conservar, transmitir e expressar a informação genética que contém” (BARCHIFONTAINE, 2004, p.146-147). Os cromossomos são constituídos de DNA<sup>11</sup> - Ácido Desoxirribonucleico, “molécula que guarda todas as informações codificadas na forma de genes” (p.146).

Figura 1 - Célula humana.



(SANTOS, s/d)

O genoma é o conjunto dos genes que se encontra em cada célula do ser vivo, sendo que os genes controlam o desenvolvimento embrionário e a formação de um ser humano. “O gene é a estrutura da célula que contém e transmite a informação genética, portanto, é o responsável pelo patrimônio hereditário ou genético” (OLIVEIRA, 2002, p.143), isto é, o gene é uma seção do DNA que pode ser resumida como a região funcional do DNA cromossômico. Com bem explica Sérgio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevêdo (1998, p.139):

O genoma humano consiste de 3 bilhões de pares de base de DNA distribuídos em 23 pares de cromossomos e contendo de 70.000 a 100.000 genes<sup>12</sup>. Cada cromossomo é constituído por

<sup>11</sup> “Sigla em inglês de ácido desoxirribonucleico. É um complexo filamento de substâncias químicas que, ordenadas de forma especial em cada pessoa, diferenciam um indivíduo do outro, como uma ‘marca registrada’ genética que condiciona desde a cor dos olhos até a ocorrência de uma moléstia.” (BARCHIFONTAINE, 2004, p.147). “É a substância responsável pela informação hereditária contida nos genes [sic]; ou seja, é o mensageiro molecular da herança, onde estão quimicamente inscritas as informações genéticas dos seres vivos.” (ALBAGLI, 1998, p.8)

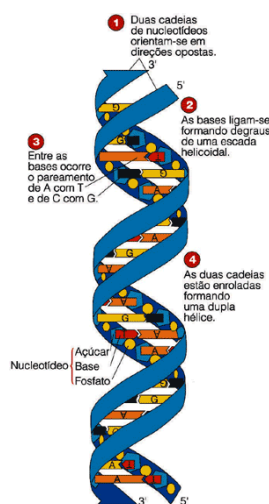
<sup>12</sup> Salmo Raskin (2006), analisando a evolução do Projeto Genoma Humano e as conquistas advindas dele, adverte que, “contrariando todas as expectativas, que estimavam o número de genes da espécie humana em torno de cem mil, o número de genes encontrado por ambos os grupos de pesquisa do Genoma Humano [o projeto público denominado Projeto Genoma Humano e a empresa privada CELERA] foi de cerca de 30 mil”. E conclui que “este resultado surpreendente tem vários



uma única e muito longa molécula de DNA, a qual, por sua vez, é o constituinte químico dos genes. O DNA é composto por seqüências de unidades chamadas nucleotídeos ou bases. Há quatro bases diferentes, A (adenina), T (timina), G (guanina) e C (citosina). A ordem das quatro bases na fita de DNA determina o conteúdo informacional de um determinado gene ou segmento. Os genes diferem em tamanho, desde 2.000 bases até 2 milhões de bases.

Sendo assim, o DNA é composto de quatro nucleotídeos, cada um contendo açúcar desoxirribose, fosfato e uma das quatro bases (adenina, timina, guanina e citosina).

Figura 2 - Dupla hélice do DNA.



(ROSSI, 02/07/2012)

A espécie humana possui em cada célula somática 46 cromossomos (23 pares).<sup>13</sup> No momento do processo de divisão celular, “os cromossomos de uma célula se duplicam” e “suas moléculas de DNA dividem-se de tal modo que as duas cadeias da dupla hélice se separam e cada uma serve de matriz para a construção de uma nova cadeia complementar”<sup>14</sup>. Portanto, os “genes são os responsáveis

---

desdobramentos; o primeiro é que ele nos mostra que a complexidade de uma espécie não é diretamente proporcional ao número de genes”.

<sup>13</sup> As células da procriação – os gametas femininos e masculinos – possuem apenas 23 cromossomos, sendo que “no ato da fecundação forma-se uma nova célula, totalizando 23 pares de cromossomos” (GRIFFITHS, 2002).

<sup>14</sup> As duas cadeias que constituem o DNA são compostas por materiais estruturais denominados nucleotídeos, sendo que as duas cadeias de nucleotídeos são mantidas juntas por ligações fracas chamadas de “pontes de hidrogênio”. Para que ocorra o processo de replicação, ou de divisão celular, é necessário que esses dois filamentos se desenrolem em um sentido, abrindo-se como se fosse um zíper. As duas cadeias separadas passam a servir como moldes para a síntese de duas novas moléculas idênticas de DNA, pois os nucleotídeos livres (sintetizados dentro da célula e que

iniciais pela determinação e pelo desenvolvimento de todas características do indivíduo”, sendo que “o produto primário dos genes são as proteínas, e o produto final, o indivíduo completo”. (GRIFFITHS, 2002, p.3-4)

Desse modo, a função do gene é levar ou codificar a informação para a composição das proteínas. As proteínas têm duas funções básicas: a primeira, a proteína estrutural, contribui para as propriedades físicas das células ou organismos (exemplos, músculos e proteínas do cabelo); a segunda, a proteína é uma enzima que catalisa uma das reações químicas da célula. (CAPRA, 2002, p.179)

Mister se faz agora analisar uma questão de extrema importância quando se discorre sobre genética: o que fazem os genes, na realidade? Como dão origem aos traços e às formas de comportamento hereditários? Salienta Fritjof Capra que os biólogos moleculares levaram mais de dez anos, após a descoberta da estrutura do DNA, para encontrar uma resposta para essa pergunta, o que somente foi alcançado numa pesquisa comandada por James Watson e Francis Crick.

Fritjof Capra (2002, p.179) assim demonstra as conclusões a que os biólogos chegaram ao analisar a função dos genes e a maneira como as informações são transmitidas hereditariamente:

Para dizê-lo de forma extremamente simplificada, os processos celulares que subjazem às formas biológicas e ao comportamento são catalisados por enzimas, e as enzimas são especificadas pelos genes. Para produzir-se uma enzima específica, as informações contidas no gene correspondente (ou seja, na sequência correspondente de bases nucleotídicas no filamento do DNA) são copiadas para um filamento complementar de RNA [14]. A molécula de RNA serve de mensageira e leva as informações genéticas para um ribossomo, a estrutura celular onde são produzidas as enzimas e outras proteínas. No ribossomo, a sequência genética é traduzida em instruções para a montagem de uma sequência de aminoácidos, os elementos básicos de que são feitas as proteínas. O célebre “código genético” é a correspondência precisa pela qual os sucessivos tripletes de bases genéticas no filamento de RNA traduzem-se numa sequência de aminoácidos na molécula de proteína.

---

por difusão surgem no núcleo) são polimerizados em um novo filamento através de catalisação pela enzima DNA polimerase. “Esta enzima inicialmente liga-se à dupla hélice do DNA em uma sequência específica de nucleotídeos chamada a origem de replicação, e então move-se ao longo do DNA, polimerizando novas cadeias” idênticas. (GRIFFITHS, 2002, p.3-4)

Por consequência, Francis Crick e James Watson acabaram por construir a paráfrase conhecida pelos biólogos moleculares: “O DNA faz o RNA, o RNA faz as proteínas e as proteínas fazem a gente”. Tal explicação foi designada como o Dogma Central da biologia molecular. (CAPRA, 2002, p.179-183)

Realizada a análise e conceituação dos termos relacionados à ciência genética imprescindíveis à compreensão da matéria, é possível seguir em frente fazendo um apanhado sobre a medicina genômica.

### 1.3 MEDICINA GENÔMICA E PREDITIVA

Na Idade Média, por muitos séculos, o principal e mais popular código das regras de saúde e higiene foi o Tacuinum Sanitatis. O livro, um manual sobre bem-estar e saúde, foi escrito em árabe no século XI por Ibn Butlan, médico em Bagdá, mas só foi traduzido para o latim no século XIII. O título em árabe era Le Taqwim al-Sihha, que pode ser traduzido literalmente como “Manutenção da Saúde”.

Segundo o geneticista Sergio Danilo Pena (13/08/2010), professor da Universidade Federal de Minas Gerais, o manual enumerava seis itens para que os indivíduos almejassem uma boa saúde: alimentação, o ar e o ambiente, o movimento e o repouso, o sonho e a vigília, as secreções e excreções dos humores e os movimentos ou efeitos da disposição (a alegria, a ira, a vergonha...). De acordo com o manual, as doenças ocorreriam devido à falta de equilíbrio desses elementos com a natureza.

A medicina que se desenvolveu ao longo dos séculos e que ainda se mantém é a medicina curativa. Uma medicina que trata as doenças quando já instaladas no organismo humano, diversamente da medicina do século XI, em que o objetivo era manter a saúde do indivíduo, até porque naquela época ainda não havia tratamento ou cura para a maioria das doenças.

Já nos séculos XIX e XX desenvolveu-se a medicina preventiva, com o objetivo de prevenir enfermidades, promover a saúde através de alimentação saudável, da prática de exercícios físicos e da mudança de comportamentos e hábitos de risco.

Nessa trajetória, mais recentemente, ao final do século XX e início do século XXI, nasce a medicina genômica, considerada uma revolução em curso, baseada nas informações genéticas, que dão conhecimento do mapa de predisposições

genéticas do indivíduo. Usando técnicas de altíssima eficiência, é possível estudar variações individuais em centenas de milhares de genes simultaneamente. O resultado dos testes permite praticar o que antes era impossível: uma medicina verdadeiramente personalizada, fundamentada no conhecimento íntimo da constituição genética do próprio paciente.

Seu objetivo é cuidar de pacientes ainda assintomáticos ou pouco sintomáticos, com alta eficiência para evitar ou retardar o desenvolvimento de doenças – muitas das quais seriam incuráveis depois de instaladas. A partir de elementos que associam saúde e doença, a medicina genômica emerge com uma perspectiva preditiva, personalizada, preventiva, proativa e participativa. Personalizada porque é baseada na informação genética individual do paciente; preditiva porque consegue através de exames avaliar a probabilidade de desenvolvimento de enfermidades, ainda que assintomáticas; preventiva pois o conhecimento de predisposições genéticas permite ao indivíduo prevenir o aparecimento das doenças, afastando riscos e introduzindo mudanças no estilo de vida; proativa porque, diferentemente da medicina atual, com foco nas doenças e nos doentes, a medicina genômica visa a agir ativamente em prol da manutenção da saúde; e participativa considerando que, em conjunto com os profissionais da área médica, o paciente que decide e busca informações sobre a melhor conduta para lidar com as suas predisposições genéticas.

De acordo com Wilson Araújo da Silva:

[...] medicina genômica será uma importante ferramenta para auxiliar a tomada de decisões pelo profissional de saúde, semelhante ao papel que a medicina baseada em imagens desempenha hoje. Muitos países, inclusive, já estão investindo no sequenciamento do genoma da população para identificar alterações genéticas ligadas a doenças e assim estabelecer políticas públicas de prevenção. (cf. CARDOSO, 26/06/2017)

A detecção de indivíduos saudáveis (assintomáticos) que poderão desenvolver uma doença no futuro é um dos objetivos da medicina genômica, através da realização dos testes genéticos preditivos.

Nesse sentido, é de extrema importância estudar a relação do papel desempenhado pela medicina genômica com o tema estudado, a discriminação genética, uma vez que há uma ameaça concreta da utilização das informações

genéticas por companhias e planos de saúde. Isso porque, a partir de janeiro de 2014, os planos e seguros de saúde privados passaram a custear, por força de norma técnica da Agência Nacional de Saúde Suplementar - ANS, exames genéticos e tratamento para 29 doenças genéticas.

Para a Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG, na sigla em inglês), os testes preditivos são uma faca de dois gumes: oferecem grandes possibilidades de identificar os genes que aumentam a predisposição de determinados indivíduos para determinadas doenças, mas suas conclusões nem sempre eliminam as incertezas, visto que para algumas doenças ainda não existe cura ou tratamento. Ademais, as informações genéticas, quando utilizadas sem critérios, trazem impactos para o indivíduo. Nesses casos, o aconselhamento genético torna-se imprescindível, pois conhecer de antemão e prever as chances de desenvolver determinadas doenças pode ser determinante para uma mudança radical no estilo de vida ou até na hora de optar por uma cirurgia preventiva.

Segundo reportagem do jornal *Gazeta do Povo* (ANTONELI, 31/03/2012), já é possível, e por um preço relativamente baixo, realizar testes genéticos que avaliem a predisposição para determinadas doenças. Empresas norte-americanas disponibilizam um serviço que vasculha o DNA à procura de genes e mutações ligadas a enfermidades. Por 100 dólares pode-se comprar o pacote e saber sua genética e predisposição para alguma doença.

Atualmente, o teste preditivo denominado “Exoma clínico” tem sido adotado pela grande maioria dos laboratórios e, ao que tudo indica, poderá ser realizado também pelo SUS. A proposta é da Dra. Joana Prota, médica geneticista da UNICAMP:

Precisamos mostrar para o governo que esse exame de genética é custo-efetivo e que pode ajudar no diagnóstico de várias doenças. Ou seja, ele fará o próprio SUS economizar dinheiro e ainda irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes, que vão ter um diagnóstico rápido e específico. (cf. DARAYA, 15/04/2014)

Apesar dos grandes benefícios trazidos pela medicina genômica, especialmente pelos testes genéticos, é necessário atentar para o caráter negativo que pode revelar. O acesso às informações genéticas do indivíduo dará conhecimento de aspectos muito importantes, atingindo de forma direta a sua esfera

íntima. Sua difusão descontrolada representaria um perigo, convertendo o ser humano em “cidadão transparente ou de cristal”, como se refere Carlos Maria Casabona (1999, p.77), propiciando discriminações de todo tipo, de cunho pessoal, familiar, trabalhista, para contratar seguros de saúde e de vida etc., com o risco de estigmatizar grupos de indivíduos como aptos ou defeituosos.

#### 1.4 O REDUCTIONISMO GENÉTICO

O reducionismo genético consiste em interpretar a realidade humana única e exclusivamente com base nas informações genéticas do indivíduo. Essa é uma concepção pseudocientífica, pois afirma que os genes possuem a explicação final para todas as características humanas. O reducionismo genético defende que as variações nos genes são determinantes essenciais de saúde e doença e da maioria das características humanas, tais como comportamento, inteligência, orientação sexual e status social, com pouco ou nenhum efeito do ambiente. (PENCHASZADEH, 2004)

Tal perspectiva, porém, é contrária à noção correta de que as características humanas são influenciadas por interações entre genes e ambiente. A partir do Projeto Genoma Humano, muitas descobertas foram realizadas associando os genes a doenças e trazendo, consequentemente, um melhor entendimento da relação dos genes com o meio ambiente.

O determinismo genético também embasou o pensamento eugênico no início do século passado, quando os cientistas interpretaram precipitadamente a influência aparente dos genes na maioria das características físicas e mentais humanas, bem como no desenvolvimento de doenças mentais e na homossexualidade. A eugenia passou então a ser estudada e difundida, especialmente nos Estados Unidos e na Europa. Como consequência, leis de esterilização obrigatória foram aprovadas pelo congresso americano, época marcada pela declaração da Suprema Corte de Justiça dos Estados Unidos de que “três gerações de imbecis são suficientes”. Inclusive, a segunda nação mais influente à época, a União Soviética, durante a década de 20 contava com um departamento de eugenia, uma sociedade eugênica e um jornal de eugenia.

Na Alemanha, onde também foram aprovadas leis de esterilização eugênica, os conceitos de eugenia foram associados às falácias de superioridade da raça

nórdica. A ciência foi utilizada como artifício em nome do nacionalismo de Hitler. Judeus foram considerados material genético estrangeiro que deveria ser extirpado. Como solução, foram apresentados os campos de concentração nazistas, nos quais mais de seis milhões de judeus morreram.

Embora o Projeto Genoma Humano tenha reconhecido essa interação dos genes com o ambiente, ainda persiste entre alguns cientistas a ideia de que a explicação última do ser humano estaria nos genes. Victor B. Penchaszadeh (2004) adverte: “Devido à natureza reducionista da pesquisa genômica, houve um novo ímpeto pelo reducionismo genético.” Isso fica demonstrado através do aumento assustador de novos testes genéticos preditivos, que, por razões de mercado, atropelam qualquer discussão ética sobre o uso de tais conhecimentos, deixando o ser humano inerte diante das novas descobertas.

Logo, o perigo dos resultados oferecidos pelos testes preditivos é a transformação do “risco genético” na “própria doença”, alterando perigosamente os conceitos de “normal” e de “patológico”, conforme tão bem esclarecido por Canguilhem (2002)<sup>15</sup>, com suas consequências indesejáveis de toda ordem, especialmente sociais (GARRAFA, 2001).

O reducionismo genético tem como efeito a discriminação genética, violando direitos fundamentais, porque reduziria o ser humano a um objeto forjado na usina das predisposições, levando ao conformismo e à estagnação da espécie. Incutiria na pessoa a falsa ideia de que as doenças não podem ser combatidas, os comportamentos estariam previamente determinados – os fortes e os fracos dispostos em grupos estanques, os perfeitos e os imperfeitos – e tudo deveria ser deixado como está porque essa seria a vontade do “deus DNA”. (LIMA NETO, 2008, p.176)

Nesse sentido, o risco de gerar categorias de indivíduos com susceptibilidade genética pode conduzir sujeitos assintomáticos a estigmatização e discriminação genética. A concepção equivocada sobre o papel dos genes que

---

<sup>15</sup> Canguilhem (2002) critica a visão de que o patológico seria apenas uma variação quantitativa do normal. Considerando que há uma infinidade de possibilidades fisiológicas e contextuais no processo da vida, estabelecer uma norma para que se possa afirmar a existência de saúde ou doença apenas transforma esses conceitos em um tipo de ideal. Na visão do autor, esse reducionismo positivista, advém da necessidade de uma visão organicista de se afirmar em oposição ao vitalismo, bem como um desejo terapêutico de intervenção sobre o patológico.

predispõem a doenças comuns como diabetes, obesidade, câncer e outras doenças mentais e cardiovasculares produziria esse risco.<sup>16</sup>

No filme “Gattaca”<sup>17</sup>, uma nova ordem social de sujeitos assintomáticos é estabelecida com base em características genéticas, as quais estabelecem a ponte entre válidos e inválidos. Como bem adverte Débora Diniz (2001, p.97),

A lição profética do filme é aquela que aponta para o risco de que o desenvolvimento da genética e sua conversão na mais poderosa das religiões transformem-se em uma força totalitária inquestionável: a força de uma suposta natureza imutável, que sempre esteve encoberta e que, agora, miraculosamente vem sendo descortinada pela ciência.

Certamente há um pouco de ficção na história relatada no filme Gattaca, porém não seria nada surpreendente que a nossa sociedade, já acostumada a estabelecer castas sob diversos fundamentos, usasse do conhecimento das ciências biotecnológicas para a fundação de uma nova ordem social, baseada unicamente em características genéticas, fazendo se consolidar o entendimento sobre o reducionismo genético.

Sabe-se que os genes desempenham papel fundamental no desenvolvimento de doenças e comportamentos, contudo, deve-se reconhecer que eles também atuam por meio de interações com nosso próprio organismo e até mesmo com outros genes (fatores endógenos), bem como com o meio ambiente (fatores exógenos). Tais interações são complexas, demandam tempo e ocorrem em um contexto que não pode ser ignorado.

No dizer de Roberto Giugliani, professor do Departamento de Genética da UFRGS e chefe do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA):

---

<sup>16</sup> A saber, as doenças genéticas podem ser divididas em três grupos: doenças monogênicas, doenças cromossômicas e doenças poligênicas. As doenças monogênicas são aquelas causadas por mutações em um único gene, como por exemplo distrofia miotônica, distrofia muscular de Duchene, doença de Huntington etc. As pertencentes ao segundo grupo, doenças cromossômicas, são aquelas causadas por problemas estruturais do cromossomo, como mudança de posição e aumento do número deles, como é o caso da síndrome de Down. Já as doenças poligênicas, também chamadas multifatoriais, são causadas por uma combinação de fatores ambientais, mutações e por efeitos cumulativos em vários genes, como exemplo doenças cardíacas, hipertensão, diabetes, mal de Alzheimer e artrite, entre outros.

<sup>17</sup> Gattaca (no Brasil, *Gattaca - Experiência Genética*) é um filme americano de 1997, uma ficção científica que aborda as preocupações sobre as tecnologias reprodutivas que facilitam a eugenia e as possíveis consequências de tais desenvolvimentos tecnológicos para a sociedade.



Na vasta maioria das vezes, as doenças emergem da confluência de “gatilhos” ambientais agindo sobre genomas predispostos. Mesmo que o teste revele predisposição alta para a enfermidade, é preciso considerar outros fatores, como a influência do ambiente e de outros genes. Como os testes indicam probabilidades, não é possível prever com certeza se a pessoa irá desenvolver, efetivamente, a doença. (cf. SORDI, 21/06/2014)

Parece que a posição mais acertada é dizer que “o homem é a soma da herança genética, do meio ambiente e da influência social em que vive”. É deturpada a crença unilateral de que os genes definem e determinam única e exclusivamente as características do ser humano. (SOUZA, 2001, p.111)

Vale ressaltar que o artigo 2º da Declaração Universal do Genoma e dos Direitos Humanos prescreve o seguinte:

a) A todo indivíduo é devido respeito à sua dignidade e aos seus direitos, independentemente de suas características genéticas; b) Esta dignidade torna imperativa a não redução dos indivíduos às suas características genéticas e o respeito à sua singularidade e diversidade.

A declaração evidencia a repulsa da comunidade internacional ao reducionismo genético, quando associa diretamente a dignidade da pessoa humana à ausência desse preconceito. O reducionismo despersonaliza o homem e deve ser combatido no âmbito internacional e na esfera interna de cada país. Nessa norma está consagrado o que os especialistas já comprovaram: não há base científica para o reducionismo genético, uma vez que o ser humano não é fruto exclusivo de seus genes, sendo que o material genético, em grande proporção, só expressa características humanas quando interage com o ambiente.

Eliane Elisa de Souza e Azevêdo (2002), em livro intitulado “O direito de vir-a-ser após o nascimento”, volta-se ao tema do papel dos genes no desenvolvimento das doenças, alertando para o fato de que o aumento do número de artigos científicos com relatos de descobertas de genes que supostamente originam as mais variadas doenças, o sensacionalismo da imprensa e o que ela chama de “nova tendência das pessoas sentirem-se produtos de seus próprios genes” (p.59-60) resultam em conclusões distorcidas sobre o relacionamento entre o nosso conjunto genético (e o nosso corpo) e as doenças que podem vir a afligir qualquer um de nós. A autora ainda adverte que as pessoas parecem estar vinculando o termo “genes” a

doenças, como se fossem ameaças ocultas que guardamos dentro de nosso corpo, causando o que ela chama de “genetização”, bem como comportamentos que revelam uma “genomania” e, certas vezes, “genofobia”.

Esses novos comportamentos acabam mascarando um aspecto absolutamente essencial, que são as interações dos genes com o meio ambiente. Essa interação entre fatores genéticos e ambientais é conhecida há décadas pela genética, tendo inclusive nos anos 1970 surgido o termo ecogenética como ramo da biologia que procura estudar essa relação.

Para finalizar com base nos estudos da geneticista, Eliane Elisa de Souza e Azevêdo (2002) conclui que os genes têm estreita relação com o meio ambiente, toda doença possui fatores determinantes ambientais e genéticos, mas o ambiente é soberano na relação com o genótipo. Conhecer o genoma humano por mapeamento e sequenciamento significa conhecer a localização e as sequências de pares de bases que o compõem, todavia, entre o que está codificado nessas sequências e o que é o organismo humano, sob a ótica física e funcional, não há certezas. Não existe uma associação direta entre o gene e o seu efeito, pois este não obedece a uma função determinística, mas probabilística – o mesmo gene pode se expressar exatamente da mesma forma em pessoas diferentes. O que o ser humano é do ponto de vista biológico, psíquico e social é resultado da ação concomitante e interativa do ambiente e dos genes.

Nossa saúde, nosso corpo, nossas características e nossas doenças não podem tender a um reducionismo genético. Os genes influenciam o que somos em estreita relação com o ambiente. Toda doença tem determinantes ambientais e predisponentes genéticos. Ninguém sobrevive isolado do ambiente ou desprovido de genes. O que somos do ponto de vista biológico, psíquico e social resulta da ação simultânea e interativa do ambiente e dos genes.

Admitir o reducionismo genético como fundamento das ações humanas e ainda transpô-lo genericamente para o macronível de regulamentação da vida significaria a insurreição contra pressupostos e valores de nossa civilização jurídica tal como a concebemos.

## II - A FACE OCULTA DA BIOTECNOLOGIA

### 2.1 OS ASPECTOS ECONÔMICOS

As novas tecnologias aplicadas à vida, especialmente à genética, têm permitido que o homem, enquanto sujeito da ciência, interfira ativa e diretamente em procedimentos que a princípio decorriam tão somente da natureza. Em consequência, o futuro da espécie se descortina, demandando posturas reflexivas racionais a serem adotadas no presente.

Segundo Rifkin (1999, p.3), o “século biotecnológico” traz uma nova matriz operacional capaz de organizar e administrar a atividade econômica em nível genético, remodelando a vida sobre a terra, abrindo oportunidades e ao mesmo tempo encerrando opções que existiram por milênios de história de evolução. Emerge, porém, a crença de que o rastreamento através de testes preditivos automaticamente reduziria as chances de desenvolver determinadas doenças ou suas consequências mais graves.

Em realidade, a popularização da realização desses testes genéticos deve-se à indústria de equipamentos e aos grandes laboratórios farmacêuticos. Com a ideia de obter lucro, fez-se do Projeto Genoma um marketing científico. As profecias anunciadas pelos cientistas sobre a medicina do século XXI contaminam o público leigo, sempre esperançoso diante dos anúncios da medicina, gerando uma mística em torno dos genes, tudo isso pelos fins econômicos.

É evidente que os benefícios do sequenciamento do genoma, bem como as informações genéticas individuais, são valiosos. Tratamentos, curas, prevenção de várias doenças e a promessa de uma vida melhor a partir dos genes já são algumas realidades do século XXI.

Todavia, é intuitivo pensar que o Projeto Genoma Humano englobe somente aspectos médico-científicos, mas também abrange fatores socioeconômicos e culturais. (CHUT, 2008, p.44) No dizer dos autores Pessini e Barchifontaine (2000, p.209):

No Projeto Genoma, estão implícitos três aspectos que se condicionam mutuamente: o aspecto técnico-científico, [...] que pode prever doenças futuras; o aspecto do poder econômico, que aumenta os lucros dos empresários da biotecnologia, [...] estando por trás da luta pelas patentes e o aspecto ideológico, prometendo uma saúde perfeita e realizando o sonho do homem perfeito.

Com o término do sequenciamento, as perspectivas quanto ao incomensurável mercado biomédico e às incontáveis possibilidades de retorno financeiro chegaram ao ponto culminante do capitalismo selvagem, instituindo os matizes da vida humana reduzidos ao DNA.

Ainda de acordo com Jeremy Rifkin (1999, p.28), “O mercado comercial potencial para os testes genéticos é estimado em dezenas de bilhões de dólares já nos primeiros anos do século 21”. Nos próximos anos, o patrimônio genético vai se tornar uma fonte crescente de valor monetário. Segundo Rifkin, os genes são “ouro verde” (p.39) do século biotecnológico.

O patrimônio genético a cada dia suscita mais interesses econômicos e participa da pauta de debates entre empresários e investidores. Novas oportunidades de negócios surgem na área da saúde, empresas se posicionam nas ciências genômicas. O desenvolvimento de novos métodos, o rápido avanço biotecnológico e a constante queda no custo dos serviços e análise de dados de genotipagem fazem com que o paradigma do serviço de diagnóstico molecular se altere, alargando seu espectro de utilização. A substituição da medicina curativa pela medicina preditiva deverá fomentar cada vez mais setores da economia.

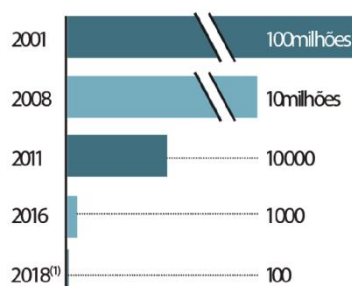
De acordo com reportagem da revista *Exame* (KATO, 21/09/2017), a figura 1 demonstra o crescimento acelerado do mercado de testes genéticos, bem como o declínio dos custos para realização desses exames.

Figura 3 - A explosão do mercado de genética.

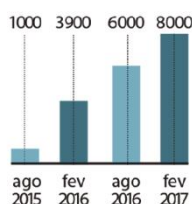
### A EXPLOÇÃO DO MERCADO DE GENÉTICA

Com o barateamento do sequenciamento do genoma humano, cada vez mais empresas lançam testes específicos para partes de nosso DNA na tentativa de capturar um mercado crescente

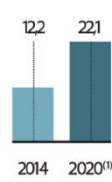
Custo de sequenciamento do genoma humano (em dólares)



Novos testes lançados mensalmente nos Estados Unidos



Mercado global de serviços de genética (em bilhões de dólares)



(1) Estimado Fontes: National Institutes of Health, Grand View Research e Concert Genetics

(KATO, 21/09/2017)

A antecipação do futuro é a ambição que move a medicina preditiva. Ela não tem por objetivo somente tratar doenças, mas prever e prevenir riscos com a prescrição de comportamentos e condutas de vida. Alinha-se, desse modo, ao funcionamento do capitalismo contemporâneo, em que o corpo é considerado uma máquina.

Mayana Zatz (2000), médica geneticista, professora titular e coordenadora de Genética do Instituto de Biociências da USP, em artigo intitulado “Projeto Genoma Humano e Ética”, assevera:

Os avanços na tecnologia da biologia molecular têm sido tão rápidos que o número de testes genéticos disponíveis, tanto para características normais como patológicas, estão aumentando dia a dia. Enquanto questões éticas a ela relacionadas estão sendo debatidas no âmbito acadêmico, os laboratórios estão disputando a possibilidade de desenvolver e

aplicar testes de DNA, pois do ponto de vista comercial os interesses são enormes.

Enfatiza-se que cerca de 90% das novas descobertas ligadas ao setor genético são atualmente realizadas por empresas privadas. Até a década de 1970 as pesquisas eram assinadas por cientistas vinculados a universidades, mas a partir de 1980 muitas pesquisas passam a ter a assinatura de empresas privadas. Além disso, a distinção entre ciência, tecnologia e mercados torna-se cada vez mais tênue e imperceptível. É nesse quadro que os dados genéticos humanos adquirem um grande valor econômico, seja na forma de informações contidas em bancos de dados, seja como matéria-prima para o desenvolvimento biotecnológico.

A primazia da informação no tecnocapitalismo, como explica Hermínio Martins, modifica a própria noção de produto: ele não designa mais apenas tudo ou qualquer coisa que tenha sido produzida. Trata-se de um eufemismo para a noção de “commodity” ou de mercadoria. E, neste mundo onde tudo está à venda, há várias zonas cinzentas do que pode ser designado por produto. Exemplo claro são os genes:

O gene não mais como um ser no estado bruto, mas como uma manufatura (tão quanto a biologia sintética passou a significar a produção de vírus a partir da química) – e, em qualquer caso, como uma entidade econômica, como um “produto”, como uma commodity – merece também outras denominações, talvez “unidade genético-econômica”, mesmo se não for geneticamente modificado. (MARTINS, 2006)

Ficam claramente evidenciados os enormes interesses econômicos ligados à biotecnologia em geral e, em particular, às pesquisas de informações genéticas humanas. Essa vinculação de interesses econômicos e financeiros à pesquisa científica tem como objetivo final a exploração econômica dos novos conhecimentos, contribuindo para o surgimento de problemas de natureza ético-jurídica.

Nesse sentido, verificamos que na sociedade capitalista contemporânea, em que o poder se baseia cada vez mais na informação e no conhecimento, a lógica dos mercados em relação às descobertas das ciências da saúde é a exploração econômica. A biotecnologia, especialmente ligada à ciência genética, é utilizada não só para aumento da qualidade de vida dos indivíduos através de novos tratamentos e fármacos, mas também como meio de comercialização capitalista, de modo que o

conhecimento sobre os genes humanos constitui uma nova e poderosa forma de poder econômico.

## 2.2 O BIOPODER

Pela análise até agora perpetrada se verifica a importância do conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano e a sua inegável influência na sociedade. Essa é a razão pela qual se discute sobre o poder do conhecimento biotecnológico: o “biopoder”.

Em oportuna lição, Oswaldo Frota-Pessoa (1997), assevera que: “O conhecimento confere poder e o poder cresce por si mesmo, ou melhor, em aliança ambívoca com a riqueza: um promove o outro e ambos progridem.” Atualmente, quem detém o “biopoder” decorrente dos avanços nas ciências biotecnológicas, além dos Estados (em especial os países desenvolvidos), são as empresas multinacionais, as principais detentoras do conhecimento advindo desses avanços e, conseqüentemente, do poder que emana desse saber.

Não há como negar que a nossa sociedade é eminentemente capitalista e, portanto, de consumo. Não é de se surpreender que todas as “novidades” propiciadas pelo desenvolvimento da ciência biomédica se tornem, como de fato estão se tornando, produtos em nossa sociedade de consumo. Por conseguinte, o objetivo que deveria ser o primordial no desenvolvimento da ciência, proporcionar melhor qualidade de vida ao ser humano, fica relegado a segundo plano, assumindo o lucro a posição central, em detrimento de valores e direitos conquistados ao longo da história da humanidade.

Assim, demonstra Stela Marcos de Almeida Neves Barbas (1998, p.21) a transformação desse novo conhecimento em produto de consumo:

Mas outros medos e perigos se perfilam no horizonte, com a tendência para a “privatização da ciência”. É já uma realidade que perturba a comunidade científica, em exemplo gritante da nossa sociedade de paradoxos: as descobertas da tecnologia e da ciência já não circulam livremente entre as universidades e laboratórios, estão a ser privatizadas pela investigação das multinacionais, que, em princípio, guardam os segredos, os resultados das suas investigações numa procura de vencer as concorrentes e conseguir melhores resultados designadamente econômicos. No Relatório Mundial sobre a Ciência de 1993 a UNESCO voltou a reafirmar: “O conhecimento pertence à

humanidade”; mas como controlar os acontecimentos a partir do momento em que o envolvimento da indústria faz com que a informação não circule livremente? É dado adquirido que nos países desenvolvidos o sector privado gasta mais na investigação do que os governos (nomeadamente nos Estados Unidos da América).

Nesse contexto, o discurso sobre os dados genéticos humanos e os mecanismos de poder da biotecnologia e do mercado capitalista encontram-se imbricados. O poder do conhecimento genético estende os seus tentáculos sobre vários pontos, em especial quando se avalia a relevância da informação genética.

Sobre esse braço do “biopoder”, Eliane S. Azevêdo manifesta-se acerca do DNA-poder:

A possibilidade de revelação do código genético de pessoas, povos e nações é o centro das preocupações éticas na pesquisa em genética humana. Conhecer o DNA de pessoas, povos e nações significa ter acesso ao conhecimento de vulnerabilidades e de resistências a microrganismos, a agentes químicos e físicos, a respostas e reações a drogas e medicamentos e, possivelmente, a inferências sobre comportamentos. Ainda que haja exageros teóricos induzidos por possibilidades de investimentos no mercado pertinente, a apropriação da informação genética de pessoas, povos e nações reveste-se de real poder científico, político, estratégico e bélico. Assim, o acesso não autorizado a informações genômicas de pessoas, povos e nações é, do ponto de vista moral, infinitamente mais grave que espionagem de arquivos, leitura de correspondências secretas, de prontuários médicos e de contas bancárias. O desafio ético repousa na magnitude das informações genômicas versus a facilidade em obtê-las. (AZEVEDO, 2002, p.327)

As perspectivas econômicas do conhecimento genético são consideráveis. Entre elas pode-se considerar a explosão dos grandes laboratórios e das empresas farmacêuticas que usam esse conhecimento para a produção de novos produtos e/ou medicamentos. Ainda cabe citar os lucros advindos da aplicação desse conhecimento no âmbito da agropecuária, bem como, e principalmente, o tão discutível patenteamento do genoma humano.

Insta observar que a humanidade vive na era da informação<sup>18</sup>, sendo que todo o nosso atual sistema capitalista é fundado no poder da informação, razão pela

---

<sup>18</sup>Helena M. M. Lastres (apud FROTA-PESSOA, 1997) afirma que a informação e o conhecimento passaram a constituir recursos básicos do crescimento econômico, sendo que são recursos



qual se entende que a informação genética constitui um precioso poder nas mãos de terceiros. Em especial quando se examinam as diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com intuito discriminatório, sem deixar de lembrar outros efeitos, como a ameaça de ressurgimento da eugenia; a medicalização de comportamentos; a entrada do pensamento biológico no sistema de justiça criminal e no modo de lidar com o comportamento violento etc. Todos esses efeitos alinhados com os objetivos dos agentes econômicos transformando o próprio ser humano em mercadoria, não mais como força humana de trabalho, de acordo com Marx, e sim um produto inexorável do que for determinado pelos seus genes.

Christian de Paul de Barchifontaine (2004, p.165) assim analisa a importância da informação genética e o interesse de terceiros:

Carteira genética. A carteira de identidade poderá incluir um código de barra que expresse o genoma do portador. A pessoa será como cristal, totalmente transparente, ao menos no seu aspecto biológico-genético. A carteira genética poderá ser colocada a serviço de uma prática de contratação de empregos que estigmatiza pessoas portadoras de herança genética anômala. O fator genético poderá tornar-se um elemento de estratificação e discriminação social ao lado do fator racial, étnico, sexual e socioeconômico. Também os convênios privados de saúde e de aposentadoria e as apólices de seguro de vida poderão usar os testes. Essas instituições querem diferenciar as quotas de pagamento de acordo com o baixo ou alto risco de contrair determinadas doenças de tratamento longo e custoso.

Tais receios já vêm se concretizando pouco a pouco. Aponta Maria Celeste Cordeiro Leite Santos o caso de Terri Seargeant, relatado pelo jornal *O Estado de S. Paulo* (20/09/2000, p.A-11, apud SANTOS, 2001, p.323). A história de Terri Seargeant deveria ser de sucesso científico, porém “uma falha genética torna-a suscetível a paradas respiratórias. A descoberta pôde salvar sua vida, mas fez com que perdesse o emprego”. E acrescenta que Terri Seargeant “foi demitida o ano

---

inesgotáveis, que possibilitam a continuidade da produção e consumo em massa, sem esbarrar em diversos entraves dantes conhecidos (necessidade de existência de espaços de armazenamento dos produtos, controle e redução da importância de dois fatores antes influentes: o tempo e o espaço). Adverte a autora que “informação e conhecimento, ao assumir papel ainda mais importante e estratégico na nova ordem econômica estabelecida, transformam-se em fontes de maior produtividade e de crescimento econômico. Tal tendência geralmente é exemplificada por meio de indicadores sobre a participação dessas últimas atividades no Produto Nacional Bruto (PNB) e proporção da população empregada em tais atividades nos referidos países. Conforme apontado por diferentes autores, já em 1990, mais de 40% da população empregada nos países mais avançados desenvolviam atividades intensivas em informação”.

passado porque foi considerada ‘um risco’. Foi o primeiro caso de discriminação genética dos EUA”. A autora também cita que “só em Massachusetts foram relatados 582 casos de pessoas discriminadas por ‘falhas’ em seus genes”. E infere que “o lobby de empresas e seguradoras está impedindo o Congresso de aprovar legislação para impedir o acesso a informações genéticas e o seu uso como critério para contratar e demitir”<sup>19</sup>.

Verifica-se que já existiram vários casos de influência negativa das informações genéticas quando acessadas e utilizadas indevidamente por terceiros interessados. Principalmente quando se constata que os terceiros, em geral, possuem interesses ligados à busca de eficiência econômica em seu ramo de atividade.

---

<sup>19</sup>No ano de 2008 foi aprovada nos EUA a lei federal que proíbe a discriminação genética por parte de empregadores e seguradoras, é a lei contra a discriminação baseada em informação genética - GINA (Genetic Information Nondiscrimination Act - Lei da Genética).

### III - A BIOÉTICA E O BIODIREITO

#### 3.1 BIOÉTICA: CONCEITO E PRINCÍPIOS

Falar dos avanços da ciência da vida e da influência da ética não é uma tarefa fácil. A evolução do ser humano e das técnicas científicas encaminha ao presente estudo, num momento em que a ética e a ciência devem caminhar juntas.

O grande ideal que os estudiosos tentam estabelecer é o de uma ética comum, que possa ser compartilhada pela ética médica, ética social, ética política, ética ambiental, ética para todos. Nas palavras de Elio Sgreccia (1996), a ética:

[...] não pode ser vivida apenas na rede das relações interpessoais, deve sê-lo também nos fatos estruturais e nos mecanismos socioeconômicos. Ela não pode permanecer num livro de sonhos ou numa contínua divisão entre exigências das pessoas e mecanismos perversos.

Nesse contexto, os ensinamentos de Immanuel Kant despertam a sociedade para a necessidade de pensar na ética como uma forma de observar o estabelecimento do bem em todas as situações vividas pelo ser humano, ou seja, cumprir o bem como um dever sem interesses externos, tendo como fundamento apenas a boa vontade.

Da mesma forma, a filósofa e socióloga Agnes Heller (1982) afirma ser urgente construir fundamentos teóricos de uma prática ética que possa servir de guia para a *praxis* humana em nossas sociedades modernas. Segundo Heller, o homem só se converte em indivíduo quando transcende conscientemente aos particularismos, deixando de ver o outro – a sociedade e a espécie humana – como mera externalidade, ele é o outro e a si mesmo também.

O fundamento ético-político do pensamento helleriano está alicerçado na plena realização da liberdade, da igualdade, da equidade e da justiça social na vida individual e comunitária. Para Heller (1982), é preciso popularizar os verdadeiros valores humanos, o verdadeiro sentido de liberdade, da igualdade, equidade e justiça social. Infelizmente, no capitalismo os valores reproduzidos são em grande maioria os do individualismo, da concorrência, do lucro, do egoísmo, do imperialismo, enfim, “desvalores” que negam a humanidade da vida.

Para a bioética todas as suas regras, os seus dogmas, identificam-se com a ideia de consciência, delineando os valores fundamentais que devem reger as ciências biológicas, tendo em vista conciliar o desenvolvimento da tecnociência com as exigências morais da sociedade. Nessa acepção é que se deve tomar a abrangência da Bioética em relação aos demais ramos do conhecimento.

O desenvolvimento tecnocientífico acaba por intervir e manipular a vida, sobretudo a vida humana, tanto que um dos assuntos mais discutidos ultimamente é a engenharia genética, que no novo século vem a ser foco de observação da ética. Nesse sentido, podemos afirmar que a bioética constitui uma amostra de como a Ética deve ser aplicada à biotecnologia tanto no campo teórico quanto no prático. Segundo o Professor Diego Gracia (2010, p.250), “a bioética constitui o novo semblante da Ética científica”.

Habermas (2004), diante dos avanços da biotecnologia, defende a existência de uma “Ética da espécie humana”, fundada na ideia de universalidade antropológica, que pressupõe a tomada de posição acerca de questões de conteúdo, provendo a sua regulamentação normativa, de forma a evitar o domínio de uma “genética liberal” governada pelas leis de mercado. (MARTINS-COSTA, MÜLLER, 2009, p.38-39)

Constata-se que a bioética tornou-se um locus importante, um verdadeiro fórum de discussões sobre problemas novos surgidos em razão do extraordinário avanço científico verificado nos últimos tempos. As preocupações dos bioeticistas, levadas à discussão em diversas instâncias, têm propiciado o surgimento de normas reguladoras das atividades científicas. Percebe-se que há a necessidade de fazer com que a ética seja considerada um referencial importante nessas questões, principalmente nas atividades do ser humano sobre ele mesmo, buscando protegê-lo como um valor integral, e não só como sujeito de relações jurídicas e econômicas.

Assim, a bioética pode ser um conduto do debate, uma vez que é considerada

[...] uma estrutura obrigatoriamente multi/inter/trans-disciplinar, que permite análises ampliadas e “religações” entre variados núcleos de conhecimento e diferentes ângulos das questões observadas, a partir da interpretação da complexidade: a) do conhecimento científico e tecnológico; b) do conhecimento socialmente acumulado; c) da própria realidade concreta que nos cerca e da qual fazemos parte. (GARRAFA, 2005, p.125)

É nesse contexto multi/inter/transdisciplinar, como forma de conhecimento aberto, que a bioética permite ampla investigação, tendo sempre em consideração os valores éticos e os fins da sociedade. (SÁ, NAVES, 2018, p.13-15)

A divulgação do termo “bioética” deu-se em grande medida pela obra “*Bioethic: Bridge to the Future*”, do oncologista Van Rensselaer Potter, publicada em 1971. Potter propõe a construção de uma “ética-ponte”, capaz de mediar as relações entre as ciências e as humanidades, e voltada para as questões ambientais e de saúde.

Um importante marco para a bioética foi a criação, em 1974, nos Estados Unidos, da Comissão Nacional para a Proteção dos Interesses Humanos de Pesquisa Comportamental e Biomédica (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral*), que, quatro anos mais tarde (1978), apresentou o Relatório Belmont, com os princípios éticos básicos que norteiam a experimentação com seres humanos. Sobre o relatório, Léo Pessini afirma que:

Tornou-se a declaração principialista clássica, não somente para a ética da experimentação humana, mas para a reflexão ética em geral. Os três princípios éticos identificados pelo Informe de Belmonte foram: o respeito pelas pessoas (autonomia), beneficência e justiça. (apud SÁ, NAVES, 2018, p.8)

A bioética principialista defende a existência de quatro princípios norteadores das práticas relacionadas à biomedicina e à biotecnologia. São eles: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Esses quatro princípios foram enunciados de forma sistemática por Beauchamp e Childress na obra clássica sobre o tema “*Principles of Bioethics*”, publicada em 1977, nos Estados Unidos, e igualmente reconhecidos internacionalmente pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos em 2005, e por uma vasta literatura.

O princípio da autonomia, também conhecido como respeito à pessoa, pode ser entendido como o reconhecimento de que a pessoa possui capacidade para se autogovernar. Assim, preceitua-se o respeito pela capacidade de decisão e ação do ser humano, de modo livre e sem influências externas. Tal princípio também é visto por alguns doutrinadores como um princípio democrático, em que a manifestação da vontade, bem como o livre consentimento do indivíduo servem de atributos principais, por estarem diretamente relacionados ao princípio da dignidade humana.

Guy Durant (1995, p.33) lembra que “o direito moderno dá considerável importância ao atributo da pessoa, dando-lhe diversos nomes, como: autonomia, autodeterminação, inviolabilidade da pessoa”, devendo tais atributos receber atenção principal, vindo antes de qualquer coisa, até mesmo dos direitos juridicamente preestabelecidos. No que se refere aos dados genéticos, por causa do princípio da autonomia e do direito à intimidade, a pessoa tem o direito de guardá-los para si ou de comunicá-los, assim como o direito de ser informado sobre esses mesmos dados ou de se recusar a ser informado, ou seja, o direito de não querer saber.

Já o princípio da beneficência tem o sentido de buscar o ato de fazer o bem em favor de quem sofre, sendo considerado o princípio básico da ética biomédica. Pode ser entendido como a obrigação moral de agir em benefício de outros, fortalecendo assim o lado da obrigação, e não apenas a ideia de um ato virtuoso. O objetivo da biologia molecular aplicada à genética e do Projeto Genoma Humano, em particular, não é única e exclusivamente obter informação genética, mas por meio dela, antes de tudo, proteger a vida e colaborar eficazmente para a saúde do indivíduo e da humanidade. (CLOTET, 2001)

O Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, na sua Declaração sobre a proteção do Genoma Humano, afirma que “Todo ser humano tem o direito de beneficiar-se dos avanços da biologia e genética humana, com o respeito devido à sua dignidade e liberdade”. Um dos motivos prioritários para o respeito à proteção e à promoção da saúde diante do princípio da beneficência é que a genética molecular tem a ver com o tema da informação. Nesse sentido, a informação individual sobre o estado de saúde obtida através de testes genéticos deve possibilitar maior conhecimento da pessoa em benefício dela própria e de sua família.

A propósito, o Conselho Nuffield de Bioética esclarece:

[...] não apenas indivíduos, mas também as famílias podem ser ajudadas por meio da informação correta sobre problemas genéticos; a conveniência de um rastreamento genético determinado, quando devidamente realizado e informado, pode ser de grande utilidade para os possíveis filhos, os já existentes, assim como para os restantes membros da família. (apud CLOTET, 2001)

O princípio da beneficência, através de seus imperativos, apresenta extrema importância na delimitação de padrões de conduta humana. Nesse âmbito, o estudo das expressões *non nocere* (não fazer o mal) e *bonum facere* (fazer o bem) acaba por desenvolver outro princípio, o da não maleficência (*primum non nocere*), ou não causar dano. Esse princípio determina a obrigação de não conferir dano intencionalmente. Pode-se dizer que, quando se fala em medicina, esse princípio está diretamente associado ao que todos chamam de *Primum non nocere*: “Acima de tudo (ou antes de tudo), não causar dano”.

Existem dilemas morais com que os sujeitos se deparam, principalmente os profissionais de saúde, contudo, diante de qualquer conflito entre beneficência e não maleficência, deve sempre predominar a não maleficência. Tanto que o princípio da não maleficência foi desmembrado do princípio da beneficência, porque há situações em que um profissional da saúde não pode fazer o bem, por exemplo, curar o paciente, mas deve ao menos não lhe causar danos.

Diego Gracia (2010), a respeito da obrigação de não causar dano, diz o seguinte:

A tradição médica ocidental tem mantido, de modo praticamente uniforme desde suas origens na medicina hipocrática até a atualidade, que favorecer e não prejudicar são duas obrigações morais distintas. Uma é a obrigação de favorecer, outra a de não prejudicar. O modo de articular as duas tem variado ao longo da história. A tese mais tradicional foi a de que a obrigação imperativa do médico é favorecer, e o não prejudicar é uma obrigação subsidiária quando o favorecer não é possível. Modernamente, a tese é mais precisamente o contrário: a obrigação primária é não prejudicar, e nunca se faz o favorecer sem o consentimento do paciente.

Nesse sentido, o princípio da não maleficência pode ser considerado um dever ético primário, afastando a pretensa primazia da beneficência sobre os demais princípios.

O princípio da justiça é normalmente interpretado através da visão de justiça distributiva. Beauchamp e Childress (2002, p.352) adotam a definição de justiça pelo caráter retributivo, ao afirmarem que

A expressão justiça distributiva se refere a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos

da cooperação social. Seu domínio inclui políticas que repartem diversos benefícios e encargos, como propriedades, recursos, taxas, privilégios e oportunidades. Várias instituições públicas e privadas estão envolvidas, incluindo governo e o sistema de assistência à saúde.

Sendo um dos princípios da bioética que acompanha os da beneficência e autonomia, o princípio da justiça vem traduzido pela doutrina com o caráter de universalidade na prestação dos serviços de saúde e acesso irrestrito para toda população às inovações científicas e tecnológicas que tiverem por base os avanços na área da saúde.

Além de vedar a discriminação, o princípio da justiça requer que se aja com equidade. Nesse sentido, o conceito de justiça passa pelo campo da equidade, princípio esse intrínseco ao próprio princípio em estudo sob o enfoque da bioética, que significa uma forma de distribuição justa e igualitária. Agir com equidade pressupõe agir fundamentado na igualdade, e tratar a todos igualmente pressupõe que alguns, em determinados casos, precisam ser tratados diferentemente, desde que a diferenciação seja pertinente e razoável.

O princípio da justiça assume especial relevância na esfera da proteção aos direitos fundamentais no Brasil, bem como no sentido de demonstrar que a matriz da bioética se revelou de suma importância na garantia da eficácia ética nas relações entre pacientes e médicos, e no reconhecimento da obrigação estatal de assegurar de modo indistinto o direito de acesso a serviços de saúde públicos ou privados.

Além desses quatro, o princípio do consentimento informado e o da dignidade humana são também inerentes à bioética: o primeiro, ao proibir a realização de experiências com e em seres humanos sem a expressa autorização do paciente; o segundo, ao proibir tratar o paciente como mero instrumento de utilização científica, independentemente do seu consentimento, pois o ser humano deve ser considerado um fim em si mesmo. O princípio da dignidade humana é também um dos princípios do Biodireito e será abordado em tópico próprio.

### 3.2 BIODIREITO: CONCEITO E PRINCÍPIOS

O Direito Constitucional, ao positivar os Direitos Humanos, transformando-os em direitos fundamentais, cria limites ao Estado, principalmente enquanto Poder Legislativo, os quais devem ser respeitados. Assim, os primeiros limites



estabelecidos pelo Biodireito no âmbito de qualquer Estado são os limites traçados pelo Direito Constitucional, os quais formam a espinha dorsal do Biodireito, irradiando-se por todas as legislações referentes à matéria.

É incontestável a necessária atuação das normas constitucionais na interpretação e na aplicação de questões relacionadas ao biodireito e à bioética. Tal concepção recoloca a Constituição da República como centro gravitacional de todo o sistema normativo. Para Maria Garcia (2003, p.106), “[...] a Constituição trata, em caráter de supremacia, da pessoa, da vida, e da liberdade”, justificando a existência de um Biodireito Constitucional.

Assim, o biodireito refere-se a fatos e eventos que surgem a partir das pesquisas das ciências da vida, do aumento do poder do homem sobre o próprio homem, da capacidade do homem de dominar a natureza, de criar novas ameaças às liberdades individuais ou permitir agressões à dignidade da pessoa humana. No dizer de Jussara Maria Leal Meirelles (2008):

A finalidade do denominado Biodireito, qual seja a de fixar normas coercitivas que delimitem as atuações biotecnológicas, no sentido de ver respeitada a dignidade, a identidade e a vida do ser humano. Todos esses elementos essenciais aos seres humanos vêm claramente assegurados na Constituição da República do Brasil.

A constatação da existência de uma nova geração de direitos permite que se fale, atualmente, em Biodireito Constitucional, conforme escreve Héctor Gros Espiell em texto intitulado “*Constitución y Bioética*”, no qual trata dos aspectos anteriormente mencionados:

La importancia actual y la significación creciente de la incidencia de los problemas bioéticos, y en especial de lo relativo a la genética, en las cuestiones referentes a los derechos humanos, así como la conceptualización del genoma humano como uno de los casos de ese amplio y aún no cerrado abanico de situaciones a las que el Derecho Internacional ha venido dando, en un proceso expansivo, la calificación de patrimonio común de la humanidad, plantea hoy una necesaria reflexión sobre la actitud que el Derecho Constitucional ha de tomar al respecto. (apud CASABONA, 1999, p.137-138)

E prossegue:

Los problemas de la genética se relacionan, necesaria y entrañablemente, con el principio de la dignidad humana, con los derechos a la vida, a la integridad física y moral de la persona, a la libertad, a la igualdad y a la no discriminación, al honor, a la intimidad, a la salud, a la vida sexual y a la reproducción, a la no sujeción forzada a experiencias médicas o científicas y a la constitución de la familia. Es decir, con una parte de la materia constitucional, del contenido actual de la gran mayoría de las constituciones – los derechos de la persona humana, sus deberes y su protección y garantía por el Estado a través del Gobierno – y con lo que, en su diversidad, se ha incluido de manera gradual y evolutiva, dándole así una eminente jerarquía normativa, en las modernas Constituciones.

Segundo Regina Fiuza Sauwen (1999, p.40), a esfera do biodireito “compreende o caminhar sobre o ténue limite entre o respeito às liberdades individuais e a coibição de abusos contra o indivíduo ou contra a espécie humana”. Sua abordagem deve ser necessariamente multidisciplinar, já que suas análises confrontam institutos de direito público, direito privado e direito difuso e apelam para a filosofia do direito em busca de seu fundamento ético-jurídico, isto é, da dignidade do ser humano, e não apenas da pessoa.

Nesse sentido, Paulo Otero (2004, p.30-31), identificando o biodireito como direito da vida, informa:

[...] incide sobre a vida e não sobre a personalidade, daí que procure chegar a domínios relacionados com a pessoa humana cronologicamente anteriores à aquisição da personalidade – todo setor anterior ao nascimento completo e com vida – e projectar-se para além do termo personalidade jurídica.

É do biodireito a missão de tutelar a vida em sua plenitude, ou seja, a vida como um processo vital que compreende a concepção, transformação, maturação, até o fim inevitável: a morte. Nessa perspectiva, o biodireito aparece em conexão com a bioética e com os direitos humanos, tendo em vista seu elo com os direitos à vida, à dignidade, à proteção da saúde, à igualdade, à intimidade, entre outros. Como bem aponta Vicente de Paulo Barreto (1999, p.140):

[...] representando a passagem do discurso ético para a ordem jurídica, não podendo, no entanto, representar uma simples formalização jurídica de princípios estabelecidos por um grupo de sábios, ou mesmo proclamados por um legislador religioso ou moral. O Biodireito pressupõe a elaboração de uma categoria intermediária, que se materializa nos direitos humanos, assegurando seus elementos racionais e legitimadores.

Para o professor Francisco Amaral (1994), o biodireito nasce a partir de um fértil processo de mudanças impostas por situações da sociedade tecnológica, tornando extremamente complexo o relacionamento social, impondo crescentes desafios. A resposta a esses desafios, segundo Amaral, se daria a partir da elaboração de novos modelos que atendam às necessidades crescentes da sociedade contemporânea.

Porquanto, o biodireito vai delineando seu perfil na busca da formação de um direito, ou melhor, de uma justiça, fortalecendo seu compromisso interdisciplinar com a bioética e também com outras áreas do conhecimento, ao exercer a função de indicar condutas justas, com o fim de manter a integridade e a dignidade humana frente ao progresso das conquistas científicas em favor da saúde e da vida.

Como não poderia deixar de ser, os princípios do biodireito estão diretamente focados na ordem constitucional. Tais princípios encontram-se esculpidos na própria Constituição Federal de 1988. Podemos mencionar como princípios orientadores do biodireito: a inviolabilidade da vida, da igualdade, da informação, princípio da proteção à saúde e a dignidade da pessoa humana.

Conforme o princípio da inviolabilidade da vida humana, a vida do indivíduo apresenta valor inestimável, logo, é prioridade do biodireito protegê-la e resguardá-la ao máximo, em face dos anseios da era genômica que se inaugura neste século. A vida é inviolável, encontrando retaguarda não só no artigo 5º da Constituição Federal, como também nas normas infraconstitucionais, como no Código Penal e no Civil.

Segundo Maria Helena Diniz (2014, p.28), “a vida tem prioridade sobre todas as coisas, uma vez que a dinâmica do mundo nela se contém e sem ela nada terá sentido”. Assim, o esforço de tutelar a vida humana como um dos princípios do biodireito é protegê-la e assegurá-la, seja em relação ao ser humano individualmente considerado, seja em relação ao gênero humano, no que se refere

tanto às presentes quanto às futuras gerações, em qualquer etapa de seu desenvolvimento, da concepção à morte, onde quer que se encontre.

A respeito do princípio da informação, este assegura ao indivíduo o direito de receber dos órgãos públicos informações de seu interesse (art. 5º, inciso LXXIII). Como princípio do biodireito, ele garante ao sujeito o direito de receber todas as informações relacionadas aos procedimentos a que se submete, bem como acessar totalmente os resultados a partir de sua informação genética. Esse princípio está vinculado ao princípio do consentimento informado, como adotado pela bioética, assegurando ao indivíduo todas as prerrogativas para que em qualquer momento possa revogar o consentimento.

O princípio de proteção à saúde denota a ideia de proteção delineada pelo artigo 6º da Constituição Federal, que a consagra como um direito fundamental, como bem transcrito a seguir:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

A saúde faz parte de uma pretensão de desenvolvimento social que deve ser partilhada por todos, independentemente de raça, cor, religião, sexo ou concepção doutrinária e filosófica, com acesso igualitário e universal de bens e serviços. Segundo Marco Torronteguy (2010, p.112):

É importante notar que saúde não é um direito de ser saudável, mas é o direito de ter acesso aos produtos e serviços de saúde. Além disso o direito à saúde não deve ser apenas o acesso a assistência médica em caso de enfermidades, o que corresponderia uma visão negativa, com ponto de partida na doença e não na saúde.

O princípio da proteção à saúde deve abranger uma série de fatores, como por exemplo: disponibilidade de serviços, acesso a medicamentos e vacinas, distribuição igualitária de todos os bens e serviços de saúde, garantia de acesso de maneira não discriminatória, garantia à informação, entre outros.

Não obstante, o artigo 199 da Constituição Federal prevê a assistência à saúde por empresas privadas, conforme dispõe: “A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.” Nesse sentido, as empresas, através dos planos de assistência à

saúde, estão autorizadas a comercializar seus produtos, estando submetidas às diretrizes do ordenamento jurídico.

O fato de os serviços prestados por essas empresas não serem de caráter público não as exime de sua responsabilidade em relação aos fundamentos instituídos pelo artigo 3º da Constituição Federal, que dispõe o seguinte:

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: I - construir uma sociedade livre, justa e solidária; II - garantir o desenvolvimento nacional; III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais; IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Logo, essas empresas devem estar alinhadas aos fundamentos e princípios instituídos pela Constituição, bem como aos direitos ali assegurados a todos os cidadãos brasileiros.

O último princípio é o da igualdade, que guarda estreita relação com a noção de justiça e suas teorizações. Para Bobbio (1984, p.72-73, apud SILVA, 2003), a finalidade “das regras coercitivas que disciplinam a conduta dos homens na sociedade, é de garantir a igualdade”, seja entre os indivíduos (justiça comutativa), seja nas relações entre o Estado e a sociedade (justiça distributiva):

Um ordenamento jurídico não pode ser considerado justo se não protege os fracos dos fortes, os pobres dos ricos, se não estabelece com as próprias regras uma medida, ou uma série de medidas, com as quais seja impedida a prevaricação, e todos os membros de uma sociedade recebam igual tratamento com base em certos critérios fundamentais (que podem ser, ora o trabalho, ora o mérito, ora a necessidade etc.). Segundo esta teoria, não é suficiente que o direito imponha uma ordem qualquer: é preciso que a ordem seja justa e por “justa” entende-se de fato fundada no respeito à igualdade. (BOBBIO, 1984, p.72-73, apud SILVA, 2003)

Além de outras razões que podem ser invocadas para justificar a conexão entre igualdade e justiça, a justiça é sempre algo que o indivíduo vivencia de forma intersubjetiva e relativa, ou seja, na sua relação com outros indivíduos e na forma como ele próprio e os demais são tratados.

Para Oscar Vilhena Vieira (2006, p.282-283), o princípio da igualdade não pode ser compreendido como uma “proposição de fato, e sim como uma

reivindicação de natureza moral”, de modo que a igualdade constitui uma reivindicação socialmente e politicamente construída, que no plano jurídico se traduz em um dever-ser, um dever de igual de tratamento, de igual respeito e consideração.

### 3.3 A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO REFERENCIAL DA BIOÉTICA E DO BIODIREITO

Quando observados os avanços trazidos pelo Projeto Genoma Humano nos deparamos com situações para as quais os sistemas clássicos do direito não apresentam soluções imediatas – a grande maioria dos casos concretos que já se fazem presentes. Cabe à bioética e ao biodireito não admitir condutas que venham a reduzir a pessoa humana à condição de “coisa”, retirando dela sua dignidade e o direito de uma vida digna.

Com o reconhecimento e o respeito à dignidade humana, a bioética e o biodireito passam a ter um sentido humanista, estabelecendo um liame com a justiça. (DINIZ, 2014, p.44) A visão mecanicista/biologicista do ser humano é confrontada com o ideal de defesa dos direitos humanos, que, decorrentes da condição humana e das necessidades fundamentais de toda pessoa, referem-se à preservação da integridade e da dignidade dos seres humanos e à plena realização de sua personalidade.

Para buscar a solução adequada, o jurista deve recorrer a valores e princípios que estão acima de qualquer revolução social ou científica, entre eles o valor da dignidade humana. Não há como desvincular as “ciências da vida e da saúde” do direito, uma vez que o Estado não pode ficar inerte diante do poder da ciência sobre o genoma humano, do mercado genético, do abuso das experiências com seres humanos e das discriminações causadas pela diagnose genética. (DINIZ, 2014, p.33)

Como um dos princípios fundamentais a estruturar a República Federativa do Brasil, a Constituição Federal de 1988 estabelece em seu artigo 1º, inciso III, *in verbis*:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]  
 III - a dignidade da pessoa humana;  
 [...]

Para melhor elucidar a expressão que permeia todo o ordenamento jurídico brasileiro e sobre a qual se funda o Estado Democrático de Direito, exige-se precisar o sentido e o alcance da dignidade da pessoa humana, tanto no que designa a concepção filosófica quanto no que lhe reserva a concepção jurídica. Assim, em sua concepção filosófica, dignidade, termo originário do latim “*dignitas*” (merecimento, nobreza, valor), designa a qualidade moral que infunde respeito, consciência do próprio valor, honra, autoridade, nobreza, qualidade do que é grande, elevado. (HOUAISS, 2004, p.1040)

Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p.113), partindo dessa noção, encontra no cristianismo medieval e na filosofia estoica as origens dessa concepção, indicando que teria sido Tomás de Aquino quem expressamente utilizou a expressão “*Dignitas humana*”. Em seguida, Pico Della Mirandola (apud ROCHA, 2008, p.186), centrando sua reflexão acerca do homem na liberdade, retrata a sua condição específica no mundo e a sua dignidade humana que o “eleva acima de todas as criaturas”.

No âmbito do pensamento jusnaturalista dos séculos XVII e XVIII, a concepção de dignidade da pessoa humana, assim como a ideia do direito natural em si, sofreu um processo de laicização e de racionalização, conservando, no entanto, a noção fundamental de igualdade substancial de todos os homens em dignidade e liberdade. De acordo com Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p.114), firma-se definitivamente a partir desse período o pensamento de Immanuel Kant, e com ele a noção de autonomia ética do ser humano, *auto-nómos* – capacidade de determinar normas a si mesmo. A autonomia assim concebida, além de ser considerada o fundamento da dignidade do homem, conduz o imperativo de que o ser humano não pode ser tratado, nem por ele próprio, como mero objeto, posto que, ao contrário do que ocorre com outros seres, sua natureza racional reserva-lhe o reino dos fins, e não o dos meios.

Daí decorre a superação do utilitarismo, segundo a máxima de que todo homem tem dignidade, e não preço, característica das meras coisas. É essa concepção da essência humana que forma o núcleo do conceito universal dos direitos humanos.

Nicola Abbagnano (2003, p.276) elucida:

Por princípio da dignidade humana entende-se a exigência enunciada por Kant como segunda fórmula do seu imperativo categórico: “age de tal forma que trates a humanidade tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre também como um fim e nunca unicamente como meio”. Esse imperativo estabelece que o homem, aliás, todo ser racional, como fim em si mesmo, possui valor não relativo (como é por ex., um preço), mas intrínseco, ou seja a dignidade. O que tem preço pode ser substituído por outra coisa equivalente; o que é superior a qualquer preço, e por isso não permite nenhuma equivalência, tem dignidade. Substancialmente, a dignidade de um ser racional consiste no fato de ele não obedecer nenhuma lei que não seja também instituída por ele mesmo.

Do plano filosófico à esfera jurídica, José Afonso da Silva entende a dignidade da pessoa humana como “um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais do homem, desde o direito à vida”.

A dignidade humana, na lição de Sérgio Ferraz (1991, p.20), é entendida como:

[...] a base da própria existência do Estado Brasileiro e, ao mesmo tempo, fim permanente de todas as suas atividades, é a criação e manutenção das condições para que as pessoas sejam respeitadas, resguardadas e tuteladas, em sua integridade física e moral, assegurados o desenvolvimento e a possibilidade da plena concretização de suas possibilidades e aptidões.

De outro modo, mas com igual sentido, José Alfredo de Oliveira Baracho (2011, p.2) conceitua:

A dignidade humana é um valor intrínseco, originariamente reconhecido a cada ser humano, fundado na autonomia ética, tendo como base uma obrigação geral de respeito à pessoa, traduzida num elenco de direitos e deveres correlatos.

A concepção jurídica da dignidade da pessoa humana, como adotada por José Alfredo de Oliveira Baracho (2011), fundamenta-se na ética kantiana e em sua consequente noção de autonomia, considerada como capacidade de saber o que a moral exige do homem. Assim formulada, a autonomia não funciona como a liberdade irrestrita para atingir determinados fins, mas como poder de se comportar



segundo regras de conduta universalmente válidas e objetivas, avalizadas apenas pela razão.

O princípio da dignidade da pessoa humana vai de encontro à técnica sobre o homem, à instrumentalização do corpo, da vida e da própria liberdade. Entende-se que o homem não pode ser usado como mercadoria ou objeto, deve-se assegurar a proteção dos seres humanos, num sentido integral, independentemente de sua condição social, cultural, racial, sexual ou religiosa.

Nesse sentido, preceitua Maria Celeste Cordeiro (1993, p.199, apud ROCHA, 2008):

O princípio da dignidade nos obriga a um compromisso inafastável: o do absoluto e irrestrito respeito à identidade e à integridade de todo ser humano. Isso porque o homem é sujeito de direitos; não é jamais, objeto de direito e muito menos objeto mais ou menos livremente manipulável.

A dignidade humana é o princípio que sinaliza o limite ético e jurídico a qualquer interferência sobre os seres humanos. A dignidade, está nitidamente imbricada com a possibilidade de acessar, manipular e utilizar a informação genética de forma nociva. O conteúdo do DNA humano também é parte integrante da autocompreensão pessoal, é algo capaz de descortinar complexas interpretações em torno de si mesmo e pertencente, portanto, à esfera da intimidade.

Verifica-se que a expressão “dignidade humana” consiste em um dos poucos valores universais e comuns da sociedade pluralista contemporânea, sendo denominador comum de declarações e acordos que visam à proteção, ao respeito e à autonomia da pessoa.

Com efeito, a UNESCO proclamou, em 11 de novembro de 1997, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, que estatui, em seus artigos 1º e 2º, o respeito à dignidade humana, como se vê em sua transcrição:

Artigo 1º.

O genoma humano é a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana e do reconhecimento de sua dignidade e diversidade intrínsecas. Em sentido simbólico, o genoma humano é o patrimônio da humanidade.

Artigo 2º.

- a) Cada indivíduo tem direito ao respeito de sua dignidade e direitos, quaisquer que sejam suas características genéticas.
- b) Esta dignidade humana impõe que não se reduza os indivíduos a suas características genéticas e que se respeite seu caráter único e sua diversidade.

No ordenamento jurídico brasileiro, a dignidade humana é o fundamento do Estado Democrático de Direito, núcleo de todo o ordenamento geral e da democracia. É considerada eixo principal da ordem constitucional. Nas palavras da professora Dra. Flávia Piovesan (2005, p.487):

O valor da dignidade humana impõe-se como núcleo básico e informador do ordenamento jurídico brasileiro, como critério e parâmetro de valoração a orientar a interpretação e compreensão do sistema constitucional instaurado em 1988. A dignidade humana e os direitos e garantias fundamentais vêm a constituir os princípios constitucionais que incorporam as exigências de justiça e dos valores éticos, conferindo suporte axiológico ao sistema jurídico brasileiro. Os direitos e garantias individuais passam a ser dotados de uma especial força expansiva, projetando-se por todo o universo constitucional e servindo como critério interpretativo de todas as normas do ordenamento jurídico nacional.

Ingo Wolfgang Sarlet (2015, p.47) salienta que a dignidade da pessoa humana “continua, talvez mais do que nunca, a ocupar um lugar central no pensamento filosófico, político e jurídico”. O autor adverte que isso faz com que se reconheça a sua “qualificação como valor fundamental da ordem jurídica, para expressivo número de ordens constitucionais, pelo menos para as que nutrem a pretensão de constituírem um Estado democrático de Direito”.

Ainda sobre dignidade da pessoa humana, afirma Gustavo Tepedino (1999, p.48):

Com efeito, a escolha da dignidade da pessoa humana como fundamento da República, associada ao objetivo fundamental de erradicação da pobreza e da marginalização, e de redução das desigualdades sociais, juntamente com a previsão do § 2º do art. 5º no sentido da não exclusão de quaisquer direitos e garantias, mesmo que não expressos, desde que decorrentes dos princípios adotados pelo texto maior, configuram uma verdadeira cláusula geral de tutela e promoção da pessoa humana, tomada como valor máximo pelo ordenamento [...].

Na busca da imposição de limites éticos e jurídicos para os progressos das ciências biotecnológicas, constata-se que o princípio da dignidade da pessoa humana deve ser o suporte axiológico de toda e qualquer interpretação dos avanços que venham a atingir direta ou indiretamente o ser humano e a humanidade como um todo.

Nesse sentido, Jussara Maria Leal de Meirelles (2000, p.91-93) afirma que, quando se faz menção aos avanços biotecnológicos, “logo vêm à lembrança o valor do ser humano e o respeito que lhe é devido”. Assevera ainda a referida autora que esse respeito traduz o fundamento ético de toda ordem jurídica, que tem como um dos seus principais representantes o princípio da dignidade da pessoa humana. (p.159-161)

Assim, pode-se dizer que o limite ético-jurídico de todo esse avanço tecnológico é o ser humano e, consequentemente, o princípio da dignidade humana. Sendo um atributo inerente a todos os seres humanos, a dignidade independe de origem, raça, cor, sexo ou quaisquer outros requisitos. Logo, também não admite discriminações calcadas em análises genéticas de probabilidades que possam revelar características físicas, condições psíquicas ou patologias. O sentido construído ao longo dos tempos e positivado no âmbito interno dos Estados e em documentos globais de proteção aos direitos humanos revela a dignidade humana como um valor jurídico que precisa também ser preservado pela dinâmica das intervenções e manipulações de natureza genética.

## IV - O PROCESSO DE AFIRMAÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS

### 4.1 DIREITOS HUMANOS E DIREITOS FUNDAMENTAIS: EVOLUÇÃO HISTÓRICA

A percepção de que o homem possui direitos que lhe são inerentes – como o direito à vida, à igualdade, à liberdade, entre outros – tão somente pelo fato de pertencer ao gênero humano engendrou os direitos humanos. Segundo Daury Cesar Fabríz (2003, p.232):

A ideia em torno dos direitos humanos surge da confluência de varias fontes – filosóficas, jurídicas e teológicas –, num imbricado jogo de concepções em torno de leis universais que se impõem acima de qualquer lei criada pelo próprio homem. Apregoam-se idéias universalizantes, direitos que possam alcançar todos os indivíduos, independentemente da nacionalidade, credo ou raça.

Conforme esses direitos passaram a ser reconhecidos pelas sociedades politicamente organizadas e positivados, integrando as constituições, as leis e os tratados internacionais, e a vigorar no interior dos Estados, receberam a denominação de direitos fundamentais.

Em uma breve digressão histórica pelos direitos humanos, verifica-se uma infinidade de documentos de proteção que, de uma forma ou outra, buscaram resguardar e garantir esses direitos, sendo possível inicialmente destacar a Magnífica Carta de 15 de junho de 1215, na Inglaterra, que tinha como objetivo principal assegurar a paz e já continha algumas disposições que posteriormente influenciaram outros documentos, como, por exemplo, *The Petition of Right* (1689) e *The Habeas Corpus Act* (1679).

O *Bill of Rights*, promulgado em 13 de fevereiro de 1689 na Inglaterra, em meio a rebeliões e guerras civis alimentadas por disputas religiosas, destacou em seu texto que o poder monarca deveria proceder da vontade do povo, bem como reafirmar alguns direitos fundamentais dos cidadãos, os quais são expressos até hoje nos mesmos termos pelas Constituições modernas, como o direito de petição e a proibição de penas inusitadas ou cruéis.

Posteriormente, em 1776, a independência das antigas treze colônias britânicas da América do Norte, reunidas primeiro sob a forma de confederação, e

constituídas em seguida em Estado Federal, representou o ato inaugural da democracia moderna, combinando sob o regime constitucional de representação popular a limitação de poderes governamentais e o respeito aos direitos humanos. Desse modo, fez surgir a Declaração de Independência da América do Norte, considerada o primeiro documento político que reconhece, a par da legitimidade da soberania popular, a existência de direitos inerentes a todo ser humano, independentemente das diferenças de sexo, raça, religião, cultura ou posição social. (COMPARATO, 2005, p.119)

Em 1789 surge a Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão, apresentada como a formação clássica dos direitos individuais. No início de 1848, o ano do manifesto comunista, um verdadeiro vendaval político resultou na Constituição Francesa, que mencionava pela primeira vez na história a proibição da pena de morte e da escravidão em todas as terras francesas.

Anteriormente à Declaração Universal de Direitos do Homem, de 1948, outros documentos tiveram grande significado, como a Convenção de Genebra de 1864, a Constituição Mexicana de 1917, a Constituição Alemã de 1919, a Convenção de Genebra sobre a Escravatura de 1926, a Convenção Relativa ao Tratamento de Prisioneiros de Guerra de 1929 e a Carta das Nações Unidas de 1945, elaborada ao final da Segunda Guerra Mundial, em decorrência das atrocidades cometidas pelo nazismo.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, documento de cunho internacional, reconheceu e proclamou certos direitos como essenciais a todos os seres humanos. Embora tecnicamente a Declaração Universal representasse uma recomendação efetuada pela Assembleia Geral das Nações Unidas aos Estados-membros, seu valor histórico fez com quase todas as nações do mundo acabassem por reconhecer a máxima contida em seu artigo 1º, segundo a qual “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”.

Após a elaboração da Carta das Nações Unidas, em 1945, e da Declaração de 1948, outros documentos de direitos humanos foram elaborados, como por exemplo os Pactos Internacionais de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e de Direitos Civis e Políticos de 1966; mais tarde, a Constituição Americana dos Direitos do Homem, assinada em 1969, em São José da Costa Rica, em vigor a partir de 1978; a Convenção Europeia para Salvaguarda dos Direitos do Homem, de 1950, completada em 1961 pela Carta Social Europeia, em vigor desde 1965; e ainda a

Carta Africana dos Direitos dos Homens e dos Povos, assinada em 1981, em Nairobi, no Quênia, que consistiu em afirmar que os povos são também titulares de direitos humanos.

Para Irineu Cabral Barreto (1999), todos os documentos tiveram relevância para os direitos humanos. De uma forma ou de outra, contribuíram para o crescimento da humanidade e para a tentativa de assegurar a paz mundial, ressaltando que:

Com estes textos, passou-se do domínio da filosofia para o direito, ressurgindo um pouco por todo lado um movimento de constitucionalização de direitos fundamentais; contudo, e mesmo com a generosidade desses princípios, continuava-se na pré-história dos direitos do homem. Nos Estados Unidos, por exemplo, a sua Declaração de Independência consagrava a igualdade do homem, mas só 80 anos mais tarde a escravidão foi abolida. E na Europa, o texto generoso da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão deve ser visto no seu enquadramento histórico: os seus autores, proclamando é certo, a igualdade formal, esqueceram-se de reconhecer às mulheres os direitos naturais inerentes à pessoa humana. Apesar da diferença considerável entre essas declarações, os textos jurídicos e a situação de facto, o movimento de progresso dos direitos e da dignidade do homem era irresistível; viveram-se épocas em que se regrediu, foram os mais elementares direitos do homem à onde foram cruelmente esmagados, mas a sua herança nunca morreu até que se chegou à declaração universal dos direitos do homem.

A Declaração de Viena, em 1993, reitera os direitos enunciados pela Declaração de 1948, adotando a concepção contemporânea de direitos humanos, ao afirmar no § 5º que “os direitos humanos são universais, indivisíveis, interdependentes e inter-relacionados”, tendo como fundamento ético o valor da dignidade da pessoa humana. Esclarece Flavia Piovesan (2005, p.229):

Universalidade porque clama pela extensão universal dos direitos humanos, sob a crença de que a condição de pessoa é o requisito único para a titularidade de direitos, considerando o ser humano um ser essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade, esta com valor intrínseco à condição humana. Indivisibilidade, porque a garantia dos direitos civis políticos é condição para a observância dos direitos sociais, econômicos e culturais e vice-versa. Quando um deles é violado, os demais também o são. Os direitos humanos compõem, assim, uma unidade indivisível, interdependente e inter-relacionada, capaz de conjugar o catálogo de direitos civis

e políticos com o catálogo de direitos sociais, econômicos e culturais.

Ao se referir aos direitos humanos, o jurista Karel Vasak, em 1977, durante conferência no Instituto Internacional de Direitos Humanos de Estrasburgo (França), utilizou pela primeira vez a expressão “gerações de direitos do homem”, buscando metaforicamente demonstrar a evolução dos direitos humanos com base no lema da Revolução Francesa – “liberdade, igualdade e fraternidade” –, dividindo as conquistas dos direitos individuais do ponto de vista histórico-cronológico em direitos de primeira, segunda e terceira geração. A divisão por ele realizada tem um importante cunho didático e ajudou muito a compreensão dos direitos pelos estudiosos. Contudo, hoje em dia já se comenta a superação da expressão “gerações” pelo termo “dimensões”, que mostraria com maior propriedade o acúmulo progressivo na proteção aos direitos ao longo da história.

As críticas que vêm sendo dirigidas à expressão “gerações” dizem respeito à falsa impressão de que o termo ensejaria a substituição gradativa de uma geração por outra. Assim, a expressão “dimensões” estaria relacionada com o reconhecimento progressivo de novos direitos humanos, de caráter cumulativo e de complementariedade. Adotamos neste estudo a expressão “dimensões de direitos” por acreditarmos no seu caráter cumulativo em relação ao processo evolutivo e pela natureza complementar de todos os direitos humanos.

Além disso, há doutrinadores que já concebem novas gerações/dimensões de direitos, bem como os que criticam a terminologia por perceber a simultaneidade de alguns direitos em mais de uma geração. A existência de novas dimensões de direitos humanos não é ainda um ponto de consenso na doutrina. Segundo Ingo Wolfgang Sarlet (2006, p.55, 60-61), existem autores que até mesmo já admitem a existência de uma quinta geração. Adverte ainda o referido autor que também não há acordo doutrinário no que tange ao conteúdo dessas novas gerações.

## 4.2 OS DIREITOS DE QUARTA DIMENSÃO

O eixo central deste estudo são os direitos de quarta dimensão, todavia, impõe-se uma breve abordagem do conteúdo da primeira, segunda e terceira dimensões de direitos.

A primeira dimensão de direitos marcou a passagem do Estado autoritário para o Estado de direito, sendo caracterizada por um cunho individualista. Concebidos como direitos de defesa, demarcam uma zona de não intervenção do Estado e uma esfera de autonomia individual em face de seu poder. Assumem particular relevo os direitos à vida, à liberdade, à propriedade e à igualdade perante a lei, à intimidade, posteriormente complementados por um leque de liberdades de expressão coletiva (liberdade de reunião, imprensa etc.) e pelos direitos de participação política, como o direito ao voto. Algumas garantias processuais também se enquadram nessa categoria, como o *habeas corpus* e o direito de petição, correspondendo ainda, segundo Paulo Bonavides (apud SARLET, 2015, p.275), aos direitos civis e políticos.

Os direitos humanos de segunda dimensão se distinguem dos direitos de primeira dimensão por serem direitos de cunho positivo, ou seja, asseguram ao indivíduo direito a prestações sociais por parte do Estado, tais como assistência social, saúde, educação, trabalho etc., revelando uma transição das liberdades formais abstratas para as liberdades materiais concretas. Aparecem de modo especial nas constituições do segundo pós-guerra, sendo consagrados em um numero significativo de constituições, além de diversos documentos internacionais.

Quanto aos direitos humanos de terceira dimensão, também denominados de direitos de fraternidade ou de solidariedade, distinguem-se dos demais pois se destinam à proteção de grupos humanos (povos, nação). Esses direitos decorreram das profundas mudanças que as sociedades do século XX atravessaram por meio do desenvolvimento tecnológico e científico.

Essas mudanças provocaram o surgimento de novos problemas, alvo de preocupações em escala mundial, como por exemplo a preservação do meio ambiente e a proteção aos consumidores. A doutrina aponta, entre os direitos de terceira dimensão, o direito ao desenvolvimento, à paz, ao meio ambiente, o direito de propriedade sobre patrimônio comum da humanidade e de comunicação.

Adentrando especificamente os direitos de quarta dimensão, a doutrina ressalta os direitos referentes à biotecnologia, à bioética e à regulação da engenharia genética. Trata dos direitos que têm vinculação direta com a vida humana, regulando questões como a reprodução humana assistida, eutanásia, transplante de órgãos, engenharia genética, suicídio assistido e outras.



Nesse sentido, Salvador Darío Bergel (2002, p.329) aduz:

Toda una serie de nuevos derechos – algunos ya consolidados y otros en proceso de serlo- tales como el derecho a la protección del genoma humano contra prácticas contrarias a la dignidad del individuo, a la autodeterminación genética, a la privacidad genética, a la no-discriminación por razones genéticas, al consentimiento libre e informado para la realización de estudios genéticos, etc., conforman una nueva dimensión de los Derechos Humanos, categoría histórica que permanentemente en su camino fue adaptándose a los requerimientos y a las necesidades del momento, para proteger al hombre en su dignidad y en su libertad.<sup>20</sup>

Seguindo também esse entendimento, Vicente de Paulo Barreto (1999, p.56) afirma que, diante das novas descobertas científicas e de suas aplicações tecnológicas, tornou-se cogente “a formulação de uma nova categoria de direitos humanos – a dos direitos do ser humano no campo da biologia e da genética”.

Relembrando a natureza histórica dos direitos humanos a esse respeito, Norberto Bobbio (1992, p.5-6) assenta:

[...] já se apresentam novas exigências que só poderiam chamar-se de direitos de quarta geração, referentes aos efeitos cada vez mais traumáticos da pesquisa biológica, que permitirá manipulações do patrimônio genético de cada indivíduo.

Desponta, portanto, a quarta geração dos direitos humanos, surge uma nova categoria de direitos humanos, cujas exigências estão concentradas nos efeitos cada vez mais traumáticos dos avanços tecnológicos na biomedicina. (COAN, 2001, p.248)

A Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Oviedo), de 1997, e a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos do Homem, também de 1997, marcam a proteção aos direitos de quarta dimensão, proibindo a

---

<sup>20</sup> Tradução livre: “Toda uma série de novos direitos – alguns já consolidados e outros em processo de se consolidarem, como o direito à proteção do genoma humano contra práticas contrárias à dignidade do indivíduo, à autodeterminação genética, à privacidade genética, à não discriminação por razões genéticas, ao consentimento livre e informado para a realização de estudos genéticos etc. – configura uma nova dimensão dos Direitos Humanos, categoria histórica que permanentemente em seu caminho se adapta às exigências e às necessidades do momento, para proteger o homem em sua dignidade e em sua liberdade.”

clonagem humana e discriminações com base em herança genética, entre outros aspectos relacionados à manipulação do genoma humano.<sup>21</sup>

No dizer de José Adércio Leite Sampaio (2004, p.299):

A propósito dos avanços científicos, uma quarta orientação analisa a proteção da dignidade humana, independentemente do gênero, contra os possíveis abusos do progresso tecnológico como integrante da quarta geração, tendo-se a Convenção Européia sobre Direitos Humanos e Biomedicina de 1997 como exemplo.

Tais direitos de natureza polêmica, complexa e interdisciplinar têm como titulares o indivíduo e a humanidade, apresentando-se como uma nova maneira de abordar a vida, diante dos avanços da biotecnologia e da engenharia genética, projetando grandes e desafiadoras discussões para o novo milênio.

Como já referido em tópico anterior, ainda não existe um consenso sobre a existência de novas dimensões de direitos e nem quanto ao seu conteúdo. O jurista Paulo Bonavides (2000, p.524-526) inclui outros direitos no âmbito da quarta geração, sem nem sequer citar os avanços biotecnológicos em uma das gerações de direitos humanos, asseverando o seguinte:

A globalização política na esfera da normatividade jurídica introduz os direitos da quarta geração, que, aliás, correspondem à derradeira fase de institucionalização do Estado social. São direitos da quarta geração o direito à democracia, o direito à informação e o direito ao pluralismo. Deles depende a concretização da sociedade aberta do futuro, em sua dimensão de máxima universalidade, para a qual parece o mundo inclinar-se no plano de todas as relações de convivência.

Ingo Wolfgang Sarlet (2006, p.61) afirma que os direitos relacionados à biotecnologia, apesar de serem novos, considerando-se o momento de seu reconhecimento, “em princípio representam novas possibilidades e ameaças à privacidade, liberdade, enfim, novas exigências da proteção da dignidade da pessoa”. Portanto, nada mais são do que a criação de novas afrontas a direitos já existentes.

---

<sup>21</sup> Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos do Homem de 1997, 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 humana.”

A necessidade do reconhecimento de uma quarta dimensão de direitos decorre dos avanços biotecnológicos, que reforçam a falta de uma regulamentação e redefinição de regras e condutas, limites e formas de controle que conduzam a uma prática normativa objetivada para o bem-estar, e não a uma ameaça ao ser humano. Tutelar os direitos, especificamente aqueles ligados à manipulação genética e seus desdobramentos, é um grande desafio, por essa razão é que se tem buscado cada vez mais firmar compromissos internacionais que possam proteger o ser humano na sua integralidade.

Em nosso entender, está claro que os direitos relacionados com a Revolução Genética se vinculam a uma nova dimensão, formando uma quarta dimensão de direitos. Ainda que exista uma vinculação desses direitos – vida, intimidade, igualdade – com a primeira dimensão, conforme referido por Ingo Sarlet, o contexto em que esses direitos têm sido reclamados em face dos avanços da genética está sendo negligenciado, tornando-se necessária uma maior proteção. Nesse sentido, é imprescindível reconhecer a relevância e a necessidade de intensificar e reforçar a tutela, pois as demandas vividas em uma sociedade capitalista e desigual como a nossa exigem esse acolhimento.

#### 4.3 EFICÁCIA HORIZONTAL DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

De acordo com a teoria liberal clássica, os direitos fundamentais têm como função limitar o poder estatal perante o cidadão. Tais direitos eram vistos como limites ao exercício do poder estatal e que, portanto, não se projetavam no cenário das relações jurídico-privadas. Hoje, tal concepção revela-se ultrapassada. Parece indiscutível que a opressão e a violência contra a pessoa provêm não apenas do Estado, mas de uma multiplicidade de atores privados, presentes em esferas como o mercado, a família e a sociedade civil como um todo. A incidência dos direitos fundamentais na esfera das relações entre particulares nos parece inquestionável.

Essa necessidade é ainda mais imperiosa em contextos sociais caracterizados por grave desigualdade social e assimetria de poder, como ocorre nas relações de particulares (consumidores) com os planos de saúde em nosso país. Em quadros como o nosso, excluir as relações privadas do raio de incidência dos direitos fundamentais importa em mutilar seriamente esses direitos, reduzindo a

sua capacidade de proteger e promover a dignidade da pessoa humana. (SARMENTO, 2010, p.61)

Para verificar como se dá a incidência dos direitos fundamentais nas relações entre particulares, não seria correto simplesmente transplantar o particular para a posição de sujeito passivo do direito fundamental, equiparando o seu regime jurídico ao dos poderes públicos, pois o indivíduo, ao contrário do Estado, é titular de direitos fundamentais, e está investido pela própria Constituição em um poder de autodeterminação dos seus interesses.

Uma equiparação do particular ao Estado, para fins de sujeição aos direitos fundamentais, tenderia a revelar-se autoritária, ao restringir em demasia a sua liberdade de fazer escolhas e agir de acordo com elas, caracterizando um quadro denominado por Daniel Sarmento (2010, p.61) como “fundamentalismo constitucional”. Ainda que os propósitos fossem politicamente corretos, revelariam uma distorção da aplicação dos direitos fundamentais às relações privadas.

São várias as teorias difundidas sobre a aplicação dos direitos fundamentais às relações privadas. No cenário norte-americano tem prevalecido a visão de que, em regra, os direitos fundamentais positivados na Constituição não se estendem às relações privadas, denominada “a negação da eficácia dos direitos fundamentais nas relações privadas” e a doutrina da “*state action*”<sup>22</sup>. Essa teoria é praticamente um axioma do Direito Constitucional norte-americano, sendo quase universalmente aceita tanto pela doutrina como pela jurisprudência a ideia de que os direitos fundamentais previstos no *Bill of Rights* da Constituição daquele país impõem limitações apenas para os poderes públicos e não atribuem aos particulares direitos frente a outros particulares, com exceção apenas da 13ª emenda, que proibiu a escravidão.

---

<sup>22</sup>Para justificar essa posição, a doutrina apoia-se na literalidade do texto constitucional norte-americano, que se refere apenas aos poderes públicos na maioria das suas cláusulas consagradoras de direitos fundamentais. Mas também são invocados outros argumentos teóricos, sendo o principal deles a preocupação com a autonomia privada, vocalizada nas lições de Laurence Tribe: “[...] imunizando a ação privada do alcance das proibições constitucionais, impede-se que a Constituição atinja a liberdade individual – denegando aos indivíduos a liberdade de fazer certas escolhas, como as de com que pessoas se associar. Essa liberdade é básica dentro de qualquer concepção de liberdade, mas ela seria perdida se os indivíduos tivessem de conformar sua conduta às exigências constitucionais.” Além do argumento liberal, outra justificativa invocada para a doutrina da *state action* liga-se ao federalismo. Nos Estados Unidos, compete aos Estados e não à União legislar sobre Direito Privado, a não ser quando a matéria envolva o comércio interestadual ou internacional. (SARMENTO, 2010, p.63)

Outra perspectiva é a teoria da eficácia horizontal mediata ou indireta dos direitos fundamentais, que foi desenvolvida originariamente na doutrina alemã por Günter Dürig, em obra publicada em 1956<sup>23</sup> (apud SARMENTO, 2010, p.66), e tornou-se a concepção dominante no direito germânico, sendo hoje adotada pela maioria dos juristas daquele país e pela sua Corte Constitucional.<sup>24</sup> Trata-se de construção intermediária entre a que simplesmente nega a vinculação dos particulares aos direitos fundamentais e aquela que sustenta a incidência direta desses direitos na esfera privada. Os defensores dessa teoria sustentam que tais direitos são protegidos no campo privado não através dos instrumentos do Direito Constitucional, e sim por meio de mecanismos típicos do próprio Direito Privado. (SARMENTO, 2010, p.68) A força jurídica dos preceitos fundamentais estender-se-ia aos particulares através da recepção dos direitos fundamentais pelo direito privado.

Na doutrina brasileira é minoritária a defesa da eficácia horizontal indireta dos direitos fundamentais. Nesse cenário, defendem a eficácia horizontal indireta Luís Afonso Heck, bem como Dimitri Dimoulis e Leonardo Martins. Todos esses foram autores fortemente influenciados pelo pensamento constitucional alemão e advogam a adoção no Brasil da solução germânica para o problema da eficácia horizontal dos direitos fundamentais. Entretanto, no Brasil, a teoria da eficácia horizontal direta e imediata dos direitos fundamentais é amplamente dominante, sendo sustentada por autores como Ingo Wolfgang Sarlet, Luís Roberto Barroso, Gustavo Tepedino, Wilson Steinmetz, Daniel Sarmento, entre tantos outros.

Inicialmente, a referida teoria (da eficácia imediata e direta dos direitos fundamentais nas relações privadas) foi defendida na Alemanha por Hans Carl Nipperdey, na década de 1920. Segundo Nipperdey, embora alguns direitos fundamentais previstos na Constituição alemã vinculem apenas o Estado, outros, pela sua natureza, podem ser invocados diretamente nas relações privadas,

---

<sup>23</sup>DÜRIG, Günter. "Grundrechte und Zivilrechtsprechung". In: MAUNZ, Theodor (Hrsg. Von). **Festschrift für Hans Nawiasky**. München: Beck, 1956, p.157-190.

<sup>24</sup> Recentemente uma nova teoria vem sendo defendida na Alemanha por Claus-Wilhelm Canaris, trata-se da teoria dos deveres de proteção e a eficácia horizontal dos direitos fundamentais. Essa teoria defende a tese de que a doutrina dos deveres de proteção do Estado em relação aos direitos fundamentais constitui a forma mais exata para solucionar a questão da projeção desses direitos no âmbito das relações privadas. Claus-Wilhelm Canaris (2003a; 2003b, p.223-244) sustenta que o Estado tanto ao editar normas como ao prestar a jurisdição está obrigado não apenas a abster-se de violar os direitos fundamentais, como também a protegê-los diante das lesões e ameaças provenientes dos particulares.

independentemente de qualquer mediação por parte do legislador, revestindo-se de oponibilidade *erga omnes*.

Nipperdey justifica sua afirmação com base na constatação de que os perigos que ameaçam os direitos fundamentais no mundo contemporâneo não provêm apenas do Estado, mas também de situações de desigualdade geradas pelo exercício de um maior ou menor poder social, razão pela qual não podem ser toleradas discriminações ou agressões à liberdade individual que atentem contra o conteúdo em dignidade da pessoa humana dos direitos fundamentais, tendo como consequência a extensão dos direitos fundamentais às relações entre particulares.

Num segundo momento, essa teoria é retomada na Alemanha pelo jurista Walter Leisner, com o argumento de que a ordem jurídica é uma unidade, sendo inadmissível conceber o Direito Privado como um gueto, à margem da Constituição e dos direitos fundamentais. (SARMENTO, 2010, p.71) Embora minoritária na Alemanha, a tese da eficácia horizontal imediata tem ampla penetração na doutrina de outros países, como Espanha, Portugal e Itália.

Os adeptos dessa teoria não negam a existência de particularidades em sua aplicação, nem a necessidade de ponderar o direito fundamental em jogo com a autonomia privada dos particulares envolvidos no caso. Não se trata, portanto, de uma doutrina radical, ao contrário do que sustentam seus opositores, pois ela não prega a desconsideração da liberdade individual no tráfico jurídico-privado, mas antes impõe que seja devidamente sopesada na análise de cada situação concreta.

Várias são as objeções lançadas contra essa concepção, entre elas as seguintes proposições: (a) essa vinculação direta compromete em demasia a autonomia privada; (b) ela é antidemocrática, pois importa em atribuição de poderes excessivos ao juiz, em detrimento do legislador; (c) ela gera insegurança jurídica, na medida em que enseja que os conflitos privados sejam solucionados com base em princípios constitucionais vagos e abstratos, cuja aplicação é muitas vezes imprevisível; e (d) ela põe em risco a autonomia e identidade do Direito Privado, permitindo a sua “colonização” pelo Direito Constitucional. (SARMENTO, 2010, p.84)

De acordo com Daniel Sarmiento (2010), nenhuma das citadas objeções encontra lastro na ordem constitucional brasileira. Em relação à alegada restrição excessiva à autonomia privada, essa não representa um valor absoluto, podendo, portanto, ser ponderada com outros direitos e interesses constitucionais. Teria alguma procedência o argumento se a doutrina da eficácia horizontal direta dos

direitos fundamentais propusesse uma vinculação irrestrita dos particulares àqueles direitos, em regime idêntico ao que vigora para os poderes públicos, desconsiderando a proteção constitucional deferida à autonomia privada.

Ademais, só existe efetivamente autonomia privada quando o agente desfrutar de mínimas condições materiais de liberdade. Isso não acontece em grande parte dos casos de aplicação dos direitos humanos nas relações entre particulares, nas quais a manifesta desigualdade entre as partes obsta, de fato, o exercício da autonomia. Pensar a autonomia privada, num sentido pleno, é considerar também os constrangimentos que lhe são impostos por agentes não estatais no contexto de uma sociedade profundamente assimétrica e excludente.

Quanto ao caráter antidemocrático da teoria da eficácia direta, também deve ser refutado. A existência de conflitos entre princípios constitucionais, reclamando a necessidade de ponderações, não é particularidade da aplicação dos direitos fundamentais nas relações privadas. A mesma problemática se apresenta em diversos outros campos, e isso nunca excluiu a possibilidade de resolução judicial de litígios, tampouco importou em atribuição de poderes excessivos ao juiz, em detrimento do legislador.

A objeção concernente à insegurança jurídica não pode vingar, porque no próprio direito infraconstitucional é também extremamente frequente o emprego de conceitos jurídicos indeterminados e de cláusulas gerais, dotadas de elevado grau de indeterminação, como é o caso do Código Civil de 2002.

Quanto ao argumento sobre a perda da autonomia do Direito Privado, também não convence. Nenhum ramo do Direito, público ou privado, sobrevive hoje às margens da normatividade constitucional. (SARMENTO, 2010) Pelo contrário, a supremacia hierárquica formal e material da Constituição, fiscalizada e promovida por variados instrumentos de jurisdição constitucional, bem como o reconhecimento da força normativa de toda a Lei Maior induziram à fecundação de todos os ramos do direito pelos valores, princípios e diretrizes hospedados em sede constitucional.

Por outro lado, a adoção da ideia de que o Estado tem de assegurar a fruição efetiva dos direitos fundamentais diante das ameaças representadas por terceiros – postulada pela teoria dos deveres de proteção – não exclui a vinculação direta dos particulares a tais direitos. Pelo contrário, ambas as concepções reforçam-se mutuamente, e podem ser reconduzidas a um denominador comum, que é a visão realista de que, no mundo contemporâneo, os atores privados, sobretudo

quando investidos em maior poder social, representam um perigo tão grande como o próprio Estado para o gozo dos direitos fundamentais pelos mais fracos. (SARMENTO, 2010, p.87)

O reconhecimento da eficácia direta dos direitos fundamentais na esfera das relações jurídico-privadas não é incompatível com o chamado efeito de irradiação desses mesmos direitos, que os torna vetores exegéticos de todas as normas que compõem o ordenamento jurídico. Assim, ao aplicar qualquer norma infraconstitucional a casos concretos, inclusive no campo das relações entre particulares, o Judiciário deve mirar os valores constitucionais, que têm no sistema de direitos fundamentais o seu eixo central, e no princípio da dignidade da pessoa humana o seu vértice.

Como já se destacou, na doutrina brasileira é dominante a tese da eficácia direta dos direitos fundamentais, inclinamo-nos hoje à luz do direito constitucional brasileiro em prol de uma necessária vinculação direta (imediata) e eficácia horizontal dos direitos fundamentais, como uma necessidade de proteger os particulares também contra atos atentatórios provindos de outros indivíduos ou entidades particulares.

#### 4.4 OS PRINCIPAIS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS DE DIREITOS HUMANOS QUE TRATAM DA DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

Não há legislação específica no Brasil que aborde a temática da discriminação genética. Por essa razão, o estudo partirá de documentos internacionais, em especial a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, aprovada na 29ª Conferência Geral da UNESCO, em 11 de novembro de 1997; e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada na 32ª Conferência Geral da UNESCO, em 16 de outubro de 2003. E em seguida passará à análise sucinta de algumas legislações sobre o tema. Adverte-se que a análise das Declarações a seguir se restringirá aos pontos ligados ao tema central do presente trabalho: a discriminação genética.

##### **4.4.1 Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos**



A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela UNESCO em 1997, é sem dúvida um dos documentos mais significativos que se referem à proteção do genoma humano. Essa declaração é considerada fruto de um largo e meditado processo de elaboração que constatou que, diante dos avanços das investigações genéticas e seu impacto nos direitos humanos, as meras normas nacionais eram insuficientes, tornava-se imprescindível que tais fatos fossem regulamentados no âmbito internacional. (BERGEL, 1999, p.65)

Vicente de Paulo Barreto (1998) aduz que essa Declaração materializou o trânsito da Bioética para o Biodireito, com a consagração dos princípios da bioética. Para o autor, essa Declaração nada mais é do que:

[...] mais uma etapa no processo de inserção de valores morais na construção de uma ordem jurídica, pois estabelece princípios bioéticos e normas de biodireito, às quais aderiram os estados, e que servirão como patamar ético-jurídico da pesquisa e da tecnologia da biologia contemporânea.

Aduz ainda o referido autor fato de extrema importância que é o estabelecimento, por parte da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de uma nova categoria de direitos humanos: “o direito ao patrimônio genético e a todos os aspectos de sua manifestação” (BARRETO, 1998).

Para o jurista espanhol Romeu Casabona (1999, p.39), essa declaração é muita valiosa, uma vez que possui simultaneamente várias características: é um instrumento jurídico em sentido estrito, ao contrário das anteriores recomendações e conclusões adotadas por organismos governamentais e não governamentais; tem caráter universal; o seu conteúdo trata especificamente sobre o genoma humano; foi veiculada sob a forma de uma figura típica e conhecida no direito internacional público, a declaração. É a partir da dignidade da pessoa humana e dos direitos humanos que dela se pode extrair que toda matéria atinente ao genoma humano deverá ser interpretada visando o livre desenvolvimento da personalidade, sem se olvidar do respeito à sua diversidade.

Preocupada com possíveis discriminações, essa declaração estabelece a necessidade de se garantir respeito à dignidade e aos direitos humanos, independentemente das características genéticas do indivíduo. Tais características

não representam a totalidade do homem, ser único, irrepetível e que não pode ser representado apenas biologicamente. Dispõe o 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 humana.

Conforme salienta Salvador Darío Bergel (1999, p.168), tal princípio adverte que não se pode reduzir o ser humano às suas características genéticas. Conclui afirmando que:

[...] “de persistir en esta visión focalizada, caeríamos en una nueva clase de discriminación social”, advertindo que “existen raíces históricas que apuntan a una sobrevaluación de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas como instrumento de opresión social y justificación ‘científica’ para aventuras racistas”.<sup>25</sup>

Verifica-se a grande preocupação que a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos dispensou à questão das informações genéticas. A Declaração demonstra, mesmo que indiretamente, ao analisar o tema da discriminação genética e da confidencialidade, que a informação genética, além de identificar o indivíduo, revela suas características genéticas. Consequentemente, e em consonância com o já exposto no presente trabalho, o referido diploma internacional demonstra o quão indispensável é o respeito à dignidade da pessoa humana e aos direitos humanos, ainda mais quando se examina a questão das informações genéticas, pois a possibilidade de discriminação é inevitável.

Portanto, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos se apresenta como instrumento hábil de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, em especial com relação às informações genéticas, pois reafirma o princípio da dignidade da pessoa humana e repudia a discriminação genética.

---

<sup>25</sup> Tradução livre: “[...] se persistíssemos nessa visão focalizada, cairíamos em uma nova classe de discriminação social” [...] “existem raízes históricas que apontam a uma supervalorização da constituição genética no comportamento humano, que no passado foram utilizadas como instrumento de opressão social e justificação ‘científica’ para aventuras racistas”.

#### 4.4.2 Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos

Visando reafirmar os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, no dia 16 de outubro de 2004, na 32ª. sessão da Conferência Geral da UNESCO, foi aprovada por unanimidade e aclamação a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Assim, o preâmbulo da referida Declaração faz referência ao diploma internacional analisado anteriormente:

Reafirmando os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e bem assim os princípios de igualdade, justiça, solidariedade e responsabilidade, de respeito da igualdade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, em particular da liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação, assim como a proteção da vida privada e da segurança da pessoa, em que devem basear-se a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos.

Sempre levantando como parâmetro de interpretação e efetividade de suas normas os direitos humanos, a mencionada declaração adverte, em seu art. 3º., que cada indivíduo possui sua identidade genética. Contudo, ressalta que:

[...] não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.

O art. 3º. expressa a decisão da UNESCO em resistir às ameaças de identificação da pessoa com o seu genoma, deixando claro que as informações genéticas não são capazes de descrever por completo a identidade pessoal, que é composta por fatores complexos. Em outras palavras, repudia o determinismo genético, cujo efeito é a discriminação genética.

O art. 7º. deixa mais explícita essa posição da UNESCO ao recomendar que os Estados-membros façam todo o possível para garantir que os dados genéticos humanos não sejam utilizados com finalidades que discriminem ou que tenham por

consequência a violação dos direitos humanos, das liberdades fundamentais ou da dignidade de uma pessoa.

**Artigo 7: Não-discriminação e não-estigmatização**

(a) 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, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.

(b) A este respeito, será necessário prestar a devida atenção às conclusões dos estudos de genética de populações e dos estudos de genética do comportamento, bem como às respectivas interpretações.

Portanto, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, em sua extensão, deve ser utilizada como instrumento de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, com o acolhimento dos critérios relacionados ao tratamento, utilização e conservação das informações genéticas, pois tem como fonte primordial o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos humanos dele advindos.

#### **4.4.3 Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**

Aprovada pela UNESCO em 2005, a Declaração trouxe valiosa contribuição para o âmbito das pesquisas científicas e tecnológicas, reafirmando que, embora devam gozar de liberdade criativa, sejam orientadas por princípios éticos que respeitem claramente a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, dispensando especial atenção aos vulneráveis. Uma série de orientações relevantes emergiram no sentido de preservar os possíveis danos oriundos de práticas científicas e tecnológicas, como a garantia de que qualquer discriminação ou estigmatização constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais.

O artigo 11º. pondera que: “Nenhum indivíduo ou grupo deve, em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou a uma estigmatização.” O artigo citado adquire, portanto, importância ímpar no combate às

diversas formas de discriminação e práticas preconceituosas de raça, classe ou gênero que ofendam a substantividade do ser humano. (SANTOS, GARRAFA, 2011)

## V - OS DADOS GENÉTICOS: NOVO OBJETO DE TUTELA JURÍDICA

### 5.1 IDENTIDADE GENÉTICA

O conceito de identidade genética traz em seu bojo a correspondência com o genoma de cada ser humano, isto é, o fundamento biológico inerente a cada um. Com exceção dos gêmeos monozigóticos, todos têm um genoma irrepetível.<sup>26</sup>

Selma Petterle (2007, p.25-26) assevera que o termo identidade genética está

[...] focalizado no indivíduo; na identidade genética do indivíduo como base biológica de sua identidade pessoal. Nesse sentido, a identidade genética corresponde ao genoma de cada ser humano, individualmente considerado. Sob este prisma, significa dizer que identidade genética é sinônimo de individualidade genética, permanecendo resguardadas, portanto, as diferenças de cada um.

A identidade genética compõe um dos vários elementos definidores da pessoa desde a concepção, os dados genéticos determinam características do ser humano que serão desenvolvidas e modificadas durante sua vida. Tais informações serão ainda transmitidas aos descendentes por meio de seus gametas, que, unindo-se ao gameta de outro ser humano, permitirão a formação de um novo ser também com identidade única.

Em outro sentido, o termo identidade genética pode ser designado para caracterizar a mesma constituição genética entre dois ou mais seres. É o mundo da clonagem. Figura-se aqui o direito à diferença, sendo proibida a repetibilidade programada e a alteração dessa base biológica, a não ser em último caso, com fins terapêuticos.

Finalmente, como terceira acepção, vislumbramos a identidade genética como nível prévio à identidade pessoal, sendo aquela substrato fundamental desta. Nesse sentido, o que importa é saber a origem genética, a verdade sobre sua

---

<sup>26</sup> Gêmeos monozigóticos: Quando um óvulo é produzido e fecundado por um só espermatozoide e se divide em duas culturas de células completas, origina os **gêmeos monozigóticos** ou idênticos/univitelinos, os quais possuem o mesmo genoma. Apenas um terço das gestações é de **gêmeos** univitelinos. Embora apresentem identidade de material genético nuclear, podem distinguir-se pelo DNA mitocondrial. (SÁ, NAVES, 2018, p.243)

progenitura. Também diz respeito à possibilidade de saber ou de se recusar a saber sobre diagnósticos e prognósticos de doenças e pesquisas realizadas.

## 5.2 A INFORMAÇÃO GENÉTICA: OBTENÇÃO, ACESSO E UTILIZAÇÃO

As informações pessoais podem ser classificadas em dados nominativos e não nominativos. Aqueles se referem a alguma pessoa designada, enquanto estes não são relacionados a pessoas determinadas, podendo “ser objeto de apropriação sem qualquer tipo de restrição, salvo algumas limitações decorrentes de regimes legais específicos – como as normas protetivas da propriedade intelectual” (REINALDO FILHO, 2006, p.98).

Estariam enquadrados entre os dados não nominativos “os dados estatísticos, bibliográficos, econômicos, sociais, políticos e eleitorais não relacionados ou identificados – pelo menos diretamente – com alguma pessoa” (REINALDO FILHO, 2006, p.98). Danilo Doneda (2006, p.158) afirma que esses dados seriam como os dados anônimos, aqueles referentes a uma coletividade ou grupo, sem que as pessoas em questão sejam identificadas, como, por exemplo, os dados de “fluxo telefônico de uma determinada concessionária de telecomunicações, sem a identificação pessoal de quem realizou as chamadas”.

Reinaldo Filho (2006, p.98) considera que:

A apropriação, difusão ou utilização indevida de dados não nominativos em geral não atinge a órbita dos direitos da personalidade; como não se referem a dados pessoais, em regra sua manipulação não invade a intimidade ou privacidade dos indivíduos. As apropriações ilegítimas dessa categoria de dados costumam acarretar danos patrimoniais ao titular do direito, como acontece em relação a segredos industriais, militares e políticos. Como esses dados são suscetíveis de valor econômico, a simples utilização sem autorização daquele que tem o direito de uso e acesso exclusivo sobre eles pode configurar o cometimento de um delito.

Assim, para a análise deste estudo, são os dados nominativos que devem ser considerados e examinados com atenção, pois, ao identificar seus portadores, podem causar diversos problemas. Os dados nominativos subdividem-se em dados não sensíveis e dados sensíveis. Os dados nominativos não sensíveis são aqueles que “podem ser considerados como pertencentes ao domínio público e suscetíveis

de apropriação por qualquer pessoa”, ou seja, aqueles dados que se “referem a atributos da pessoa (como nome, estado civil e domicílio) ou a qualquer outra circunstância de sua vida civil e profissional (como profissão, ocupação, educação, filiação a grupos associativos etc.)” (REINALDO FILHO, 2006, p.96).

Esses dados “em princípio podem ser armazenados e utilizados sem gerar danos ou riscos de danos às pessoas a quem se referem”, porém, a pessoa titular daquela informação tem direito ao controle de sua existência, veracidade e retificação. Esse direito a controle e retificação é indispensável para se evitar que incorreções acarretem danos ao indivíduo, como, por exemplo, a difusão de um dado desatualizado referente a um registro de imóveis, o qual poderá “impedir a outorga de um crédito, frustrando uma operação comercial e produzindo, conseqüentemente, dano à pessoa jurídica interessada no negócio e seus sócios” (REINALDO FILHO, 2006, p.96-97).

Os dados nominativos sensíveis são aqueles ligados diretamente à esfera da privacidade e informam, por exemplo, “as preferências sexuais da pessoa, as condições de sua saúde e características genéticas, sua adesão a ideias políticas, ideologias, crenças religiosas, bem como suas manias, traços do seu caráter e personalidade” (REINALDO FILHO, 2006, p.97). No dizer de Danilo Doneda (2006, p.160-161), os dados sensíveis seriam

[...] tipos de informação que, caso sejam conhecidas e processadas, prestar-se-iam a uma potencial utilização discriminatória ou particularmente lesiva e que apresentaria maiores riscos potenciais que a média, para a pessoa e não raro para uma coletividade.

Quando da sua utilização não autorizada, podem invadir a esfera íntima do indivíduo. Esses dados gozam de maior proteção jurídica, sendo que o sujeito titular dessas informações pode, além de controlar seu armazenamento, uso e veracidade, impedir totalmente a sua utilização.

Apesar de ser possível afirmar que mesmo dados não sensíveis podem, quando submetidos a certo tratamento, revelar aspectos da personalidade que acarretem ofensa a esta e, conseqüentemente, ao direito à intimidade, isso não quer dizer que o dado em si seja perigoso ou discriminatório, mas sim a sua utilização.

Vale dizer que essa classificação em dados sensíveis e não sensíveis é imprescindível e “atende a uma necessidade de estabelecer uma área na qual a



probabilidade de utilização discriminatória da informação é potencialmente maior” (DONEDA, 2006, p.163). Nesse sentido, analisaremos a informação genética demonstrando ser ela um dado nominativo sensível.

A realização dos testes genéticos, também denominados *screening*, tem como objetivo primordial a obtenção das informações genéticas do indivíduo, visando, em especial, detectar a existência de genes que indicam a possibilidade de manifestação de uma doença.

Conforme Ana Victoria Sánchez Urrutia (2002, p.249-160), as informações genéticas extraídas dos testes genéticos podem ser descritas em três âmbitos: no contexto do tratamento de saúde; em estudos populacionais; e em provas de identificação. No que refere às provas genéticas com fins de tratamento de saúde, estas servem para: diagnosticar e classificar uma enfermidade genética; b) identificar portadores não afetados de um gene defeituoso para que se possa aconselhá-los dos riscos de gerar filhos afetados; c) detectar uma doença grave, antes mesmo de sua manifestação clínica, visando assim melhorar a qualidade de vida do indivíduo; e d) identificar pessoas com risco de contrair uma doença quando o gene defeituoso e um determinado estilo de vida sejam importantes como causa da enfermidade.

Com relação aos estudos populacionais, as provas genéticas são realizadas em um conjunto da população ou em um subconjunto desta, sem prévia suspeita de que as pessoas pesquisadas sejam portadoras de algum risco. Tais estudos podem favorecer uma determinada política pública de prevenção, como, por exemplo, servir a uma necessidade de vigilância da saúde em determinados contextos.<sup>27</sup>

---

<sup>27</sup> A título de ilustração, atualmente, a maioria dos testes genéticos para estudos populacionais realizados no Reino Unido ocorre nos Centros Regionais de Genética do NHS, que oferecem diagnósticos clínicos, testes laboratoriais e serviços de aconselhamento para indivíduos e suas famílias. Cada centro atende uma população de dois a seis milhões de pessoas. A triagem genética populacional é fornecida por serviços que incluem testes que analisam material genético e também testes indiretos, como avaliações físicas, bioquímicas ou ultrassonográficas (por exemplo, para a síndrome de Down ou anomalias fetais). Os fundos de cuidados primários são responsáveis por garantir que os membros de sua população tenham a oportunidade de participar dos programas nacionais de rastreamento. Para mulheres grávidas, o médico ou parteira da clínica pré-natal é responsável por explicar o tipo de testes de triagem oferecidos e as implicações dos resultados. Isso pode incluir a apresentação da opção de interrupção da gravidez se, por exemplo, a síndrome de Down for confirmada. A triagem genética de recém-nascidos é realizada pela parteira dentro de cinco a oito dias após o nascimento. Um profissional de saúde geralmente informará os pais sobre o resultado da triagem e registrará nos atestados de saúde do bebê no momento em que a criança tiver entre seis e oito semanas de idade. Se os testes indicarem fibrose cística, fenilcetonúria ou doença falciforme, os pais seriam contatados em seis semanas e receberiam uma consulta para consultar um especialista. A triagem em cascata (ou familiar) pode ser vista como uma ponte entre o teste de indivíduos e a triagem populacional. A triagem para o status de portador pode ser oferecida aos pais

As provas de identificação são aplicadas tanto na investigação básica (estudos populacionais) como na investigação aplicada. No estudo aplicado, essas provas podem ser realizadas em diagnóstico de paternidade biológica e outros tipos de parentesco, bem como na identificação de suspeitos de crime<sup>28</sup> e de indivíduos *post mortem*.

Portanto, é através desses testes que se obtém a informação genética. Porém, a informação obtida não somente irá possibilitar o diagnóstico de doenças, mas também é uma informação pessoal, pois pode identificar os indivíduos, estabelecer as suas características biológicas e de seus familiares.

Segundo Carlos Romeo Casabona (1999, p.55), a informação genética abarca uma série de evidências:

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.

A informação genética pode apresentar dois níveis distintos (RODRIGUEZ, 2002, p.37): primeiro pode ser uma informação genética primária, relativa à espécie humana, e como tal pertence ao domínio público e não permite uma identificação do indivíduo; em segundo lugar, ela pode ser uma informação genética secundária, que identifica plenamente a pessoa e suas patologias. E esse segundo nível que requer uma maior proteção jurídica.

Conforme Denise Hammerschmidt (2013, p.87-88), a informação genética é capaz de revelar as predisposições genéticas dos indivíduos e também de promover a identificação da pessoa. Os dados genéticos relativos a um ser humano

---

de uma criança diagnosticada com um distúrbio genético. Sempre que uma portadora é detectada, os testes podem ser disponibilizados para seus parentes. Dessa forma, o teste é "em cascata", uma vez que o risco entre parentes de uma pessoa diagnosticada com um distúrbio genético costuma ser maior do que o risco da população. Atualmente, essa forma de rastreio em geral é iniciada por indivíduos e famílias interessados, contatando os médicos de clínica geral, que podem, em seguida, encaminhá-los para um Centro Regional de Genética.

<sup>28</sup> A Lei 12.654/2012 acrescentou a possibilidade de identificação criminal através do perfil genético.

conformam a sua individualidade e são, portanto, únicos, preditivos, estruturais, probabilísticos e geracionais. São únicos uma vez que revelam informações genéticas do indivíduo, o que constitui, sob esse espectro, duas propriedades: a unicidade e a unidade, isto é, traduzem características específicas de uma pessoa, diferenciando-a das outras, tornando-a singular.(p.88) Em outro sentido, os dados genéticos são parte integrante do patrimônio genético natural da humanidade enquanto espécie humana.

São estruturais por acompanharem o indivíduo desde o nascimento até a morte, e por isso apresentam traços especiais que os diferenciam de outras informações pessoais: sua origem e características não resultam da vontade do indivíduo de quem se projeta; seu suporte é indestrutível, por estar presente praticamente em todas as células do organismo quando vivo e, inclusive, normalmente depois de morto; e, por fim, é permanente e inalterável, ressalvadas as mutações genéticas espontâneas ou provocadas por engenharia genética ou pela ação de outros agentes exógenos como, por exemplo, radioativos, em todo caso, parciais e limitados. (CASABONA, 1999, p.55-56)

A informação genética é preditiva pois constitui um indicador da possível saúde do indivíduo. Da informação genética deriva um conhecimento de probabilidade: a predição do futuro que não é inteiramente certa, porém aproximada e limitada. São os dados genéticos também geracionais porque evidenciam a herança genética do indivíduo e sua relação com a cadeia de ascendência.

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos, de 2003, define os dados genéticos humanos da seguinte maneira:

Artigo 2º:

(i) Dados genéticos humanos: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas;  
[...]

Verifica-se, por conseguinte, que a informação genética é o seu identificador: “um fragmento de DNA é o quanto se precisa para que um indivíduo seja distinto de outro” (URRUTIA, 2002, p.259). É através dos genes que se torna possível determinar as características de cada pessoa e, ainda, a sua herança biológica.

Luiz Edson Fachin (2001, p.209-219), demonstrando essas considerações, afirma que “a tecnologia em DNA se propõe a fixar a designada ‘impressão digital

molecular”, ou seja, o DNA é a tal “carteira genética” citada por Christian de Paul de Barchifontaine (2004, p.165), ou o “identificador da espécie humana” e do próprio indivíduo, pois “a variabilidade intraespecífica, interindividual do genoma humano é em certos pontos tão grande que basta a observação simultânea de apenas 30 ou 40 sequências do genoma para identificar qualquer pessoa” (SCHMIDTKE, 1998, p.165-167).

A utilização, o acesso e o conhecimento da informação genética suscitam vários problemas que podem afetar tanto a liberdade (se realizadas análises genéticas sem contar com a vontade do interessado) como a própria intimidade (caso se tenha acesso aos resultados, ainda que de forma legítima ou com fins lícitos) ou outros direitos fundamentais, em função dos propósitos de utilização dessa informação, principalmente se fizer dela uso abusivo, discriminatório ou desviados dos objetivos autorizados inicialmente propostos.

Nesse contexto, pode-se considerar que a informação genética é classificada em “informação sensível”. Trata-se de “dados sensíveis” que denotam maior suscetibilidade por revelarem informações sobre características especiais que a distinguem das meras informações pessoais, como o nome, filiação etc.

Nesse entendimento, Carlos María Romeo Casabona (1999, p.78) afirma:

Como é sabido, os dados relativos à saúde foram elevados à categoria de dados sensíveis, e inclusive hipersensíveis, devido à potencialidade de projeção da informação especialmente íntima ou reservada do interessado, o que o converte em vulnerável; pois bem essa “sensibilidade” e “vulnerabilidade” aumentam, como foi assinalado, quando se refere, de forma específica, a dados genéticos e quando, ademais, foram processados automaticamente.

Igualmente, Salvador Darío Bergel (1999, p.172) afirma que a informação genética:

[...] 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 acceden a ella, sea por la causa que fuere.<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> Tradução livre: “[...] pelas consequências que pode importar a sua difusão para o seu portador, entra na categoria de informação relativa aos dados sensíveis, cujo manejo importa particulares deveres de cuidado para todos quantos acessem ela, seja para que causa for.”

Portanto, é inegável que as informações genéticas se enquadram na categoria dos dados nominativos sensíveis, pois se referem a pessoas determinadas e estão diretamente ligadas à esfera da intimidade do sujeito, pois, além de identificarem o seu portador, ainda contribuem para a formação das características pessoais do indivíduo.

Cumpra ainda salientar que as informações genéticas não somente afetam a intimidade do indivíduo portador, mas também a intimidade familiar, razão pela qual Carlos María Romeo Casabona (1999, p.66) ressalta que “o titular da informação genética não é, do ponto de vista biológico, o indivíduo, mas sim toda a família biológica a que pertence, embora não exista coincidência a partir de uma perspectiva jurídica”.

Uma importante observação se faz sobre a classificação dos dados genéticos e dos dados médicos ou de saúde. As sutis diferenças dessas classificações são destacadas por Patricia Kasseim e Bartha Maria Knoppers (KASSEIM, LETENDRE, KNOPPERS, 2004). Para as autoras, não há uma distinção muito grande entre esses dois modelos, visto que ambos preveem um regime especial para determinadas categorias de dados em razão de sua “sensibilidade”.

Por outro lado, a definição de dados de saúde ou dados médicos compreende, na maioria das vezes, as informações genéticas. A opção por um regime específico dos dados de saúde ou médicos, inclusive os genéticos, normalmente oferece a vantagem de levar em conta a dimensão familiar e os efeitos mais amplos do tratamento desses dados. (CORRÊA, 2004, p.40)

Igualmente, as autoras asseveram que algumas instituições e Estados preferem adotar um regime específico para as informações genéticas. A ideia é prever mecanismos especiais de proteção e considerar as peculiaridades das informações genéticas, sobretudo por serem compartilhadas com familiares e com grupos comunitários. O problema dessa abordagem está na dificuldade de definir o que é informação genética, em especial, como distingui-las de outras informações de saúde.

A Recomendação R (97) 5 do Conselho da Europa, relativa à proteção dos dados médicos, afirma que a expressão “dados médicos” refere-se a todos os dados de caráter pessoal relativos à saúde de uma pessoa, abrangendo igualmente os dados estreitamente relacionados com a saúde, assim como as informações genéticas. (HAMMERSCHMIDT, 2013, p.83) Por sua vez, a Declaração Internacional

sobre Dados Genéticos Humanos estabelece em seu preâmbulo que a informação genética constitui parte do acervo geral dos dados médicos, e que o conteúdo de qualquer dado médico, aí compreendidos os dados genéticos e proteômicos, está intimamente ligado ao contexto e depende das circunstâncias de cada caso. (p.85)

Acrescenta-se ainda que a potencialidade dessas informações ainda é desconhecida. Com o avanço dos conhecimentos acerca do genoma humano, é impossível não reconhecer que a cada dia os cientistas terão acesso a mais subsídios, que poderão intervir diretamente na importância das informações genéticas. Não há como deixar de notar a fragilidade da regulação da proteção de dados genéticos no Brasil, que aumenta a vulnerabilidade, em especial, do cidadão comum. Sobre isso, vale o alerta de Laymert Garcia dos Santos (2000, p.37):

Num país de capitalismo selvagem como o nosso, onde a cidadania nem chegou a ser plena e já está em vias de desmanche, é de suspeitar que nossa vulnerabilidade seja grande e será ainda maior.

Avaliando as consequências “maléficas” das técnicas de engenharia genética, ressaltamos o problema relacionado à construção de bancos de dados e à possibilidade de má utilização dessas informações genéticas, isto é, a transferência com fins mercadológicos a particulares, às companhias de seguros de saúde, empregadores etc.

### 5.3 DOS BANCOS DE DADOS GENÉTICOS: BIOBANCOS

A doutrina já demonstrou preocupação com os bancos de dados de informações pessoais (relacionadas ao crédito, ao consumo etc.), pois, na sociedade atual, eminentemente capitalista, sobretudo quando se analisam os interesses econômicos nessas informações, são cada vez mais utilizadas para identificar e julgar os seus portadores. Essa preocupação aumentou após a revolução tecnológica, que proporcionou transformações espetaculares no âmbito da transmissão de informações. Contudo, tal preocupação certamente se acentuará, quando não já se acentuou, em relação à possibilidade de acesso e utilização das informações genéticas, até mesmo em razão da natureza dessas informações.

É evidente que o uso dos bancos de dados no âmbito das informações genéticas traz ainda mais preocupações relacionadas à criação e ao manuseio desses arquivos, diante da sua importância. O uso inadequado das informações, bem como o interesse de terceiros, em especial dos agentes econômicos, no seu manuseio, por si só, já assinala a necessidade de estudar o assunto, debatê-lo e estabelecer limites à utilização das informações depositadas nos bancos de dados genéticos, ou seja, dos biobancos.

Os bancos de dados genéticos ou biobancos podem ser constituídos por informações extraídas de qualquer material, ou seja, retiradas do esperma, do sangue, da saliva, de tecidos ou de qualquer outro material do corpo humano. Segundo os biólogos Ursula Matte e José Roberto Goldim (1999), existem “quatro tipos de Bancos de Material Genético, de acordo com as suas características: bancos de pesquisa, de diagnóstico, de dados e bancos potenciais”. Os primeiros, os bancos de pesquisa, são formados por informações obtidas, mediante pesquisas científicas, de indivíduos, famílias extensas e até populações inteiras afetadas por uma determinada doença genética. Entre esses, os referidos biólogos citam o Banco Nacional de DNA de Pacientes com Câncer de Mama, da Fiocruz, e o Banco Nacional de DNA para Desordens do Sistema Nervoso Central, organizado na Argentina pela empresa privada francesa Genset.

Já os bancos de diagnóstico são formados por informações obtidas “a partir do DNA de pessoas com suspeita de determinada doença e de seus familiares, em geral para fins diagnósticos ou de aconselhamento (detecção de portadores, prognóstico etc.)”, até mesmo porque algumas vezes a doença diagnosticada ainda não tem tratamento, sendo que o material ficaria estocado “até que seja possível obter alguma informação a partir dele” (MATTE, GOLDIM, 1999).

O terceiro tipo citado pelos autores – os bancos de dados de DNA – são casos particulares em que as informações genéticas são armazenadas para um determinado fim. Esses bancos geralmente possuem caráter forense ou militar, e várias críticas têm sido feitas à sua utilização, tanto do ponto de vista tecnológico quanto ético, sendo que um dos principais problemas diz respeito à privacidade e autonomia dos indivíduos analisados.

O quarto tipo desses arquivos seria “formado por qualquer coleção de tecido: blocos de parafina para análise anátomo-patológica, células ou tecidos em cultura,

cartões para screening neonatal – teste do pezinho<sup>30</sup> – e bancos de sangue, que são fontes de DNA, e portanto bancos em potencial”.

Na prática, existem no mundo diversos biobancos que começaram a funcionar desde a década de 1940. Segundo Clarice Sampaio Alho (2006):

A partir da década de 1940, devido à ausência de legislação específica, muitos grupos de investigação foram criando acervos de material biológico humano com fins investigatórios. Entre estes grupos, pode, ser citados aqueles que objetivavam estudar: (I) a origem do homem nas Américas: biobancos de amostras de soro de indivíduos de populações indígenas; (II) a origem genética de uma doença: biobancos com amostras de indivíduos aparentados pertencentes a grandes famílias; (III) a origem genética de uma doença: biobancos com grandes amostras populacionais que visam identificar relações entre a saúde e variados fatores herdados ou adquiridos.

É evidente que todas as inovações decorrentes do desenvolvimento das ciências biomédicas têm seus pontos positivos e negativos, o que não poderia ser diferente com relação aos biobancos. Ao analisar os pontos positivos, Clarice Sampaio Alho (2006) adverte da possibilidade de que

[...] o componente genético presente nos indivíduos humanos seja mais do que uma fonte para as investigações biotecnológicas de interesses médicos particulares ou coletivos, mas que seja considerado como um acervo da humanidade, e no futuro beneficiar a espécie humana.

Como não poderia deixar de ser, o armazenamento dessas informações pode acarretar consequências negativas. Ou seja, o uso inadequado dessas informações poderá, sim, acarretar ofensa a diversos direitos fundamentais, não somente no que tange ao indivíduo portador dessas informações, como também a seus familiares.

Nesse sentido, Ana Victoria Sánchez Urrutia (2002, p.260) considera que tais biobancos têm a potencialidade de revelar “ilimitada informação sobre o indivíduo”, a qual, utilizada inadequadamente, permite “etiquetá-los”, gerando discriminação. Como exemplo concreto do uso indevido de informações genéticas e da formação de biobancos, pode-se citar o caso ocorrido nos Estados Unidos

---

<sup>30</sup> Os cartões do teste do pezinho podem ser armazenados por 20 anos, sendo a extração de DNA dos cartões uma técnica bastante simples. Vários autores têm se preocupado com a sua utilização como banco de material genético. (MATTE, GOLDIM, 1999)



envolvendo a procuradora da Justiça Theresa Morelli, cujo pai teve um diagnóstico presuntivo da doença de Huntington. Embora ela não apresentasse nenhum sintoma da doença nem sequer tivesse realizado exames preditivos, seu nome foi automaticamente incluído na “lista negra” das companhias norte-americanas de seguro-saúde como possível portadora do problema. O possível diagnóstico do seu pai foi estampado na capa do seu prontuário e no banco de dados nacional das companhias seguradoras, sediadas em Boston, aliando-a da possibilidade de acesso a qualquer tipo de seguro-saúde. (GARRAFA, 1999, p.207-212)

Em que pesem os benefícios decorrentes da criação dos biobancos, não é difícil constatar as graves consequências do uso inadequado das informações genéticas. O uso, manuseio e a possível transferência desse tipo de informação pessoal podem acarretar ofensa de direitos e garantias individuais, motivo pelo qual é imprescindível estabelecer limites éticos e jurídicos, tanto para os pesquisadores como para a sociedade como um todo.

#### 5.4 A INTIMIDADE GENÉTICA

Entre os vários desdobramentos do princípio da dignidade humana está a intimidade, prevista no art. 5º, X, do texto constitucional: “[...] são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação.” Note-se que o legislador constituinte optou por reconhecer a proteção tanto da intimidade quanto da privacidade como bens autônomos.

De acordo com Carmen Sanchez Carazo (apud HAMMERSCHMIDT, 2003), a privacidade e a intimidade são características do homem que têm estado presentes ao longo da história. São realidades históricas, culturais e subjetivas. São realidades históricas porque têm mudado a consciência delas ao longo do tempo; culturais porque, segundo uma sociedade ou outra, o âmbito do privado e do íntimo se modifica, torna-se mais amplo ou limitado; e subjetivas porque para uns algo pode ser absolutamente íntimo e para outros pode ser visto como meramente privado.

A privacidade abarca todas aquelas facetas de nossa vida que nos são próprias, existe um leque de gradualidade privada. A privacidade e a intimidade formam parte de um todo. A diferença é que o privado é mais amplo que o íntimo,

pois todo íntimo está dentro da privacidade de uma pessoa, porém nem todo privado é íntimo.

A intimidade seria a parte da vida privada que cada ser humano – por motivos sociais, educacionais ou da própria natureza humana – queira guardar para si de uma forma muito especial e que somente dará a conhecer, se decidir fazê-lo, a um círculo reduzido de pessoas nas quais tenha fé compartilhada ou confiança e com as quais, por isso, formará um ambiente de “confidencialidade”. No âmbito cultural, o centro da intimidade encontra-se em nossa vida interior (nos pensamentos, sentimentos, desejos, ideologias e crenças) e em algumas parcelas de nossa vida exterior, como nas relações íntimas, enquanto na periferia estão certos dados sobre nossa pessoa, entre eles os relacionados com nossa procedência, tais como os dados genéticos.

Podemos concluir que o termo “intimidade” designa o que é íntimo, o cerne, o âmago, o interior e o profundo que constitui a essência do ser humano. Já a vida privada possui uma incidência mais ampla, podendo por opção pessoal ter uma repercussão social.

Tendo em vista as inovações decorrentes dos avanços do conhecimento informático, das potencialidades advindas da internet e, como não poderia deixar de ser, as inovações trazidas pelo progresso das ciências biotecnológicas, em especial aquelas derivadas do Projeto Genoma Humano, pode-se afirmar que as possibilidades de afronta do direito à intimidade são inimagináveis.

Para Carlos Casabona (1999, p.64), renomado jurista espanhol, os dados genéticos constituem “o núcleo da intimidade”, pois se referem à saúde e à origem das pessoas, configurando-se como “dados sensíveis” ou “supersensíveis”, cuja vinculação às análises genéticas é evidente. Igualmente Martínez Goyri (1995, p.34-35) adverte:

O enorme potencial informativo, e por consequência potencial lesivo da intimidade da informação genética se deve levar não somente a equiparar o código genético individual à história clínica, mas a procurar-lhe inclusive maior proteção que a prevista para os chamados dados sensíveis que afetam o núcleo duro da intimidade.

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, no artigo 4º, b, dispõe: “É necessário prestar a devida atenção ao carácter sensível dos dados

genéticos humanos e garantir um nível de protecção adequado a esses dados e às amostras biológicas.”

O acesso à informação genética do indivíduo dará conhecimento de aspectos muito importantes a seu respeito, atingindo de forma direta sua esfera íntima, mas será também de grande utilidade para protecção da sua saúde. Contudo, a difusão descontrolada ou o uso nocivo da informação representaria um grave risco, convertendo o ser humano em cidadão “transparente” ou de “cristal” (CASABONA, 1999, p.56).

Assim, a intimidade envolve questões relacionadas à própria pessoa na relação consigo mesma, cabendo somente a ela decidir sobre o acesso, a divulgação e utilização de informações que a exponham. Por esse raciocínio, o direito fundamental à intimidade encontra suas raízes no direito ao respeito à liberdade (autonomia) da pessoa. Com efeito, o direito à intimidade configura-se como um direito negativo ou de protecção contra ingerências ilegítimas, podendo requerer também uma dimensão positiva ou de ação, ou seja, faculta ao indivíduo um poder de controle sobre a informação.

Nessa ordem de ideias, o autor espanhol Carlos Miguel (2001, p.96) define “a intimidade genética como o direito a determinar as condições de acesso a informação genética”. O princípio da autonomia determina que o consentimento abarque também o controle sobre os dados genéticos obtidos. Esse direito do indivíduo de decidir por si mesmo “acerca da utilização de seus dados médicos e especialmente de seus dados genéticos implica o direito de poder aceder aos mesmos, controlar sua existência e veracidade e autorizar sua revelação” (CORCOY BIDASOLO, 2001, p.96).

O direito à intimidade genética encontra-se apoiado em diversos documentos internacionais, como, por exemplo, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO:

Artigo 7 - Dados genéticos associados a indivíduo identificável, armazenados ou processados para uso em pesquisa ou para qualquer outro uso, devem ter sua confidencialidade assegurada, nas condições estabelecidas pela legislação.

Apoia-se também na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos de 2003:

Artigo 14: Vida privada e confidencialidade

(a) Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável.

E na Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Biomedicina do Conselho da Europa (Convenção de Oviedo):

Artigo 10º. Vida privada e direito à informação

1 - Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada no que toca a informações relacionadas com a sua saúde. 2 - Qualquer pessoa tem o direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde. Todavia, a vontade expressa por uma pessoa de não ser informada deve ser respeitada.

Segundo Miguel Ruiz (2001, p.150), o direito à intimidade genética possui dois elementos: um objetivo e outro subjetivo. O elemento objetivo refere-se à intimidade genética do “genoma humano em última instância e, por derivação, a qualquer tecido ou parte do corpo humano em que se encontre a informação genética”. Diante dessa afirmação, o conceito de intimidade genética supera o de intimidade corporal – de caráter limitado e ligado àquelas partes do corpo afetadas pelo recato ou pudor pessoal –, incluindo partes que normalmente não permitem argumentar sobre uma reserva de pudor, mas podem servir para produzir uma agressão à intimidade genética, já que o material biológico é suscetível de revelar características genéticas de um indivíduo e de sua família, apontar indícios de uma patologia física, como também comprometer a saúde psíquica de uma pessoa.

Com relação ao elemento subjetivo da intimidade genética, constitui-se na vontade do sujeito de determinar quem e em que situações pode acessar a informação sobre o seu genoma, referindo-se nesse caso à autodeterminação informativa. Essa perspectiva evolutiva da intimidade teve acolhida pelo Tribunal Constitucional Alemão, ao formular a ideia da autodeterminação informativa, que se refere à “faculdade do indivíduo [...] de decidir por si próprio quando e dentro de quais limites deve revelar situações referentes à própria vida” (CASABONA, 1999, p.59)<sup>31</sup>. Igualmente, com base na proteção do direito à intimidade, o direito de não saber os resultados de provas genéticas praticadas em si ou em um familiar é uma

<sup>31</sup> Sentença de 15 de dezembro de 1983 (BVerfG, t.65, p.1 et seq.).

manifestação da autonomia privada, traduzindo-se por uma garantia contra intromissões externas de qualquer natureza, assegurando-se a livre decisão do indivíduo.

Argumenta-se que autonomia pessoal e intimidade são faces de uma mesma moeda, sempre devem estar unidas, como assinala Westin (1967, p.350, apud HAMMERSCHMIDT, 2013, p.106): “Em um estado moderno a vida privada está no coração da liberdade.” Assim, o direito à intimidade garantido constitucionalmente propõe-se a proteger o indivíduo de investigações ilícitas e de um desmascaramento de sua disposição genética. E o direito à autodeterminação da informação genética, de ser forçado a “olhar uma bola de cristal” (BERBAT, 1995, apud HAMMERSCHMIDT, 2013, p.108). Nesse sentido, o direito à intimidade está amplamente ligado à ideia de resguardar o indivíduo de interferências alheias, contra todo ataque à sua honra e reputação e contra o acesso, a divulgação e a utilização da informação genética pelos planos de saúde.

No plano nacional, o direito à intimidade e a não conhecer os resultados das análises se encontra previsto na resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 340/2004, que protege a confidencialidade da informação genética do indivíduo, dispondo:

II.4 - Aos sujeitos de pesquisa deve ser oferecida a opção de escolher entre serem informados ou não sobre resultados de seus exames.

III.11 - Os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessíveis a terceiros, notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa. (BRASIL, 2004)

Também a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, protege a confidencialidade e a privacidade de qualquer pesquisa que envolva seres humanos, dispondo:

III.2 - As pesquisas, em qualquer área do conhecimento envolvendo seres humanos, deverão observar as seguintes exigências:

i) prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização dos

participantes da pesquisa, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou de aspectos econômico-financeiros;

Ainda, a V Jornada de Direito Civil, Enunciado 405, do Conselho Nacional de Justiça (JUSTIÇA FEDERAL, 2012) esclarece:

As informações genéticas são parte da vida privada e não podem ser utilizadas para fins diversos daqueles que motivaram seu armazenamento, registro ou uso, salvo com autorização do titular.

Acerca da proteção à intimidade genética daqueles que ainda não nasceram, o autor Carlos Ruiz Miguel (2001, p.125) defende, com base na Declaração Internacional sobre o Genoma Humano, que eles têm o direito à intimidade assegurado, ao afirmar “que o sujeito ativo do direito deve ser necessariamente todo ser humano seja qual for seu momento de vida, estendendo estes efeitos, por ser humano todo ser dotado de genoma humano diferenciado”.

Convém ressaltar que a garantia do direito à intimidade genética e o controle sobre a informação genética são indispensáveis para a configuração dos direitos de personalidade, porquanto evitam discriminações, facultando a autodeterminação, bem como o livre desenvolvimento da personalidade. A informação genética do indivíduo a ele pertence, e não a seus familiares. Contudo, o direito de acesso aos dados genéticos e o direito à intimidade não são absolutos, razão pela qual a informação poderá ser disponibilizada. Embora existam e devam existir certas exceções, essa deve ser a regra, pois a intimidade não é mera concessão liberal ao homem, mas um direito correlato à sua dignidade e liberdade.

O artigo 13 da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos contempla o direito de acesso aos dados genéticos ao menos que se encontrem irreversivelmente dissociados da pessoa da qual procedem, ou a que o direito interno imponha limites por razões de saúde, ordem pública ou de segurança nacional. Por consequência, a declaração prescreve que as informações genéticas não devem ser dadas a conhecer nem disponibilizadas por terceiros – em particular empregadores, seguradoras e estabelecimentos de ensino ou familiares da pessoa em questão –, salvo por razão de interesse público e de forma restrita, ou quando se tenha obtido o consentimento prévio livre, informado e expresso da pessoa afetada.

Naturalmente, irão surgir casos conflitantes, como, por exemplo, quando se tratar de pessoas que não apresentam capacidade para manifestar-se de forma livre e consciente, como é o caso de menores de idade, portadores de alguma deficiência, pessoas inconscientes ou até mesmo doentes incapacitados. Nesses casos de redução da autonomia individual, a decisão passa a ser de quem tem responsabilidade sobre o indivíduo para definir acerca do perigo à saúde, para além do próprio sujeito, da família ou da coletividade.

A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos dispõe no artigo 8º, d:

Os rastreios e testes genéticos praticados para fins de diagnóstico e de cuidados de saúde em menores e adultos incapazes de exprimir o seu consentimento não serão em princípio eticamente aceitáveis a não ser que tenham importantes implicações para a saúde da pessoa e tenham em conta o seu superior interesse.

Em outro contexto, quando a informação genética atingir também familiares e descendentes, e o indivíduo se recusar a conhecer os resultados, esclarece sobre esse fato Julio César Galán Cortés (2001, p.348):

O Convênio Europeu de Direitos Humanos e Biomedicina nesses casos, a informação deve ser passada aos familiares resguardando, o direito de não saber do sujeito da pesquisa. Esta solução é admitida para impedir que familiares padeçam de uma enfermidade grave que pode ser evitada.

No caso dos planos de saúde, os exames também se limitam à certificação da existência de doenças preexistentes, conforme Resolução Normativa DC/ANS nº. 162 de 17/10/2007<sup>32</sup>, de tal forma que não podem ter natureza de uma devassa geral na vida clínica do indivíduo.

Quanto ao sigilo médico, o Código de Ética Médica prevê que as informações médicas de pacientes só podem ser reveladas quando se tratar de menores, pessoas que ainda não tenham discernimento ou quando essas

---

<sup>32</sup> Estabelece a Obrigatoriedade da Carta de Orientação ao Beneficiário; dispõe sobre Doenças ou Lesões Preexistentes (DLP); Cobertura Parcial Temporária (CPT); Declaração de Saúde e sobre o processo administrativo para comprovação do conhecimento prévio de DLP pelo beneficiário de plano privado de assistência à saúde no âmbito da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

informações acarretarem danos ao paciente. Em quaisquer outras hipóteses, deve ser resguardado o sigilo.<sup>33</sup>

## 5.5 LEI DE PROTEÇÃO AOS DADOS PESSOAIS - LEI 13.709/2018

Sancionada em 14 de agosto de 2018, pelo presidente da República Michel Temer, a Lei 13.709 dispõe sobre a proteção de dados pessoais, altera a Lei nº. 12.965, de 23 de abril de 2014<sup>34</sup>, e passará a vigorar em fevereiro de 2020. Faremos uma breve análise dos artigos que guardam relação com o tema.

A referida lei contém regras sobre tratamento de dados pessoais, inclusive dados de saúde e genéticos, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

Art. 2º A disciplina da proteção de dados pessoais tem como fundamentos:

- I - o respeito à privacidade;
- II – a autodeterminação informativa;
- III – a liberdade de expressão, de informação, de comunicação e de opinião;
- IV – a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem;
- V – o desenvolvimento econômico e tecnológico e a inovação;
- VI – a livre iniciativa, a livre concorrência e a defesa do consumidor; e
- VII – os direitos humanos e o livre desenvolvimento da personalidade, dignidade e exercício da cidadania pelas pessoas naturais.

<sup>33</sup> Código de Ética Médica, Capítulo IX - Sigilo Profissional: “É vedado ao médico: Art. 73. Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente. / Parágrafo único. Permanece essa proibição: a) mesmo que o fato seja de conhecimento público ou o paciente tenha falecido; b) quando de seu depoimento como testemunha. Nessa hipótese, o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento; c) na investigação de suspeita de crime, o médico estará impedido de revelar segredo que possa expor o paciente a processo penal. / Art. 74. Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente. / Art. 75. Fazer referência a casos clínicos identificáveis, exibir pacientes ou seus retratos em anúncios profissionais ou na divulgação de assuntos médicos, em meios de comunicação em geral, mesmo com autorização do paciente. / Art. 76. Revelar informações confidenciais obtidas quando do exame médico de trabalhadores, inclusive por exigência dos dirigentes de empresas ou de instituições, salvo se o silêncio puser em risco a saúde dos empregados ou da comunidade. / Art. 77. Prestar informações a empresas seguradoras sobre as circunstâncias da morte do paciente sob seus cuidados, além das contidas na declaração de óbito. (nova redação – Resolução CFM nº 1997/2012) Art. 78. Deixar de orientar seus auxiliares e alunos a respeitar o sigilo profissional e zelar para que seja por eles mantido. Art. 79. Deixar de guardar o sigilo profissional na cobrança de honorários por meio judicial ou extrajudicial.” (BRASIL, 2012a)

<sup>34</sup> A Lei 12.965 de 23 de abril de 2014 estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da internet no Brasil.



Por tratamento dos dados pessoais o Art. 5º, considera toda operação realizada, como as que se referem a coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, eliminação, avaliação ou controle da informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração.

Ainda o artigo 5º faz uma importante distinção entre dados pessoais e dados sensíveis, dispondo o seguinte:

I – dado pessoal: informação relacionada à pessoa natural identificada ou identificável;

**II – dados sensíveis:** dados pessoais sobre a origem racial ou étnica, as convicções religiosas, as opiniões políticas, a filiação a sindicatos ou a organizações de caráter religioso, filosófico ou político, **dados referentes à saúde** ou à vida sexual, **dados genéticos** ou biométricos, **quando vinculados a uma pessoa natural**; (grifo nosso)

As atividades de tratamento de dados pessoais deverão observar a boa-fé e os seguintes princípios, como dispõe o artigo 6º:

I - finalidade: o tratamento dos dados pessoais deverá ser realizado com propósitos legítimos, específicos, explícitos e informados ao titular, sem possibilidade de tratamento posterior de forma incompatível com essas finalidades;

II - adequação: compatibilidade do tratamento com as finalidades informadas ao titular, de acordo com o contexto do tratamento;

III - necessidade: limitação do tratamento ao mínimo necessário para a realização de suas finalidades, com abrangência dos dados pertinentes, proporcionais e não excessivos em relação às finalidades do tratamento de dados;

IV - livre acesso: garantia aos titulares de consulta facilitada e gratuita sobre a forma e a duração do tratamento, bem como sobre a integralidade de seus dados pessoais;

V - qualidade dos dados: garantia aos titulares de exatidão, clareza, relevância e atualização dos dados, de acordo com a necessidade e para o cumprimento da finalidade de seu tratamento;

VI - transparência: garantia aos titulares de informações claras, precisas e facilmente acessíveis sobre a realização do tratamento e os respectivos agentes de tratamento, observados os segredos comercial e industrial;

VII - segurança: utilização de medidas técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou difusão;

VIII - prevenção: adoção de medidas para prevenir a ocorrência de danos em virtude do tratamento de dados pessoais;

IX - não discriminação: impossibilidade de realização do tratamento para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos;

X - responsabilização e prestação de contas: demonstração, pelo agente, da adoção de medidas eficazes e capazes de comprovar a observância e o cumprimento das normas de proteção de dados pessoais e, inclusive, da eficácia dessas medidas.

O artigo 11 caput trata sobre os dados sensíveis, proibindo qualquer tipo de tratamento, exceto com o consentimento específico e em destaque, pelo titular, para determinadas finalidades. Contudo, os dados sensíveis podem receber tratamento sem o consentimento do titular quando servirem: para a proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de terceiro; ou para a tutela da saúde, com procedimento realizado por profissionais da área da saúde ou por entidades sanitárias.

O § 4º refere-se à proibição de uso e compartilhamento de dados sensíveis de saúde com a finalidade de obter vantagens econômicas.

Art. 11 [...] § 4º É vedada a comunicação ou o uso compartilhado entre responsáveis de dados sensíveis referentes à saúde com o objetivo de obter vantagem econômica, exceto nos casos de portabilidade de dados quando consentido pelo titular.

A Lei de Proteção de Dados é um grande avanço jurídico. Entretanto, alguns pontos foram vetados, como a criação de uma Agência Nacional de Proteção de Dados. A fundação de um órgão regulador próprio seria de extrema relevância, em razão da possibilidade de instrumentalizar a fiscalização do cumprimento da lei.

Vale dizer que no Brasil existem vários projetos de lei, entre eles o PL 4.610/1998, do Senador Lúcio Alcântara, que definem a discriminação genética como crime, contudo não encontram apelo suficiente para ir à votação.

## 5.6 INOVAÇÕES LEGISLATIVAS CONTRA A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

### **5.6.1 A Lei contra a discriminação genética nos Estados Unidos**

Incidentes de eugenia e discriminação ocorridos na história do povo americano contribuíram para o medo generalizado da discriminação genética. De fato, o medo ainda está arraigado na sociedade americana, sendo uma das razões citadas ao se advogar a necessidade de uma legislação federal que proteja contra a discriminação genética.<sup>35</sup>

Antes da entrada em vigor da Genetic Information Nondiscrimination Act, de 2008, vários casos foram relatados. Esses casos documentaram uma série de discriminações cometidas com base em informação genética por companhias de seguros, empregadores e outros contra indivíduos assintomáticos com predisposições genéticas a determinadas condições. A Genetic Information Nondiscrimination Act - GINA é uma lei federal dividida em três títulos diferentes. Em primeiro lugar, há um extenso Preâmbulo, que é ilustrativo do contexto em que a legislação foi introduzida e fornece uma visão sobre a história de discriminação genética dos EUA, bem como seu viés social e político. Refere-se aos avanços tecnológicos realizados, à conexão entre discriminação genética e discriminação racial e à necessidade atual de proteção para informação genética.

A lei estadunidense estabelece um modelo mínimo de proteção, sendo complementar, mas sem enfraquecer as legislações estaduais. Seu campo de atuação é restrito, limitando-se aos seguros de saúde e às relações de emprego, e seu ponto que gera maior crítica é o fato de não incidir sobre os contratos de seguros de vida, de acidentes e de incapacidade. A nova lei traz proibições como: a empresa de seguro-saúde é proibida de oferecer coberturas, bônus ou fixar o valor das prestações para grupos ou pessoas com base no perfil genético do segurado; proíbe-se também que as companhias de seguro exijam resultados de testes genéticos, bem como se valham de informação sobre o genoma da pessoa para recusar a contratação do indivíduo, demiti-lo ou, se empregado da empresa, privilegiá-lo ou premiá-lo.

### **5.6.2 A experiência legislativa de Portugal**

---

<sup>35</sup> Nos Estados Unidos, a Constituição garante aos Estados da federação autonomia para legislar sobre essa matéria, seja no campo penal, seja no civil.

Portugal possui uma das mais completas normas sobre a discriminação genética. A Lei nº. 12/2005, de 26 de janeiro de 2005, regula de forma minuciosa a informação genética pessoal e a informação de saúde, diploma que no artigo 11º insere o Princípio da não discriminação, proibindo expressamente prejudicar alguém em função de seu patrimônio genético, discriminar com amparo em resultados de testes genéticos, inclusive na admissão ou manutenção de empresa, seguro de vida e de saúde, no acesso ao ensino, na adoção de crianças, bem como no direito a acompanhamento médico (acesso ao sistema de saúde).

O artigo 12, por seu turno, proíbe as companhias de seguros, inclusive de seguro-saúde, de pedir ou utilizar qualquer tipo de informação genética para recusar seguro ou estabelecer prêmios mais elevados. O artigo 13 veda a seleção baseada em dados genéticos para o acesso ao emprego e estabelece que um teste só pode ser exigido de trabalhadores se for para permitir que recebam um melhor tratamento médico em razão das consequências da interação gene e ambiente de trabalho.

### **5.6.3 A União Europeia**

Em junho de 2008, Portugal ratificou o Tratado de Lisboa, o qual, entre outras importantes consequências, dota a Carta dos Direitos Fundamentais de Nice (França, 2000) de eficácia jurídica, dado que antes desse ato somente possuía status de declaração política.<sup>36</sup> Além disso, pelo tratado (art. 6º., 2) os países da União Europeia aderem à Convenção Europeia para Proteção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais. Por sua vez, a Carta dos Direitos Fundamentais proíbe expressamente a discriminação em razão das características genéticas, norma que se estende e obriga a todos os países signatários do Tratado de Roma. Dispõe o artigo 21 sobre a não discriminação:

1. É proibida a discriminação em razão, designadamente, do sexo, raça, cor ou origem étnica ou social, características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou

---

<sup>36</sup> Tratado de Lisboa, art. 6º., 1: “A União reconhece os direitos, as liberdades e os princípios enunciados na Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia, de 7 de dezembro de 2000, com as adaptações que lhe forem introduzidas em 12 de dezembro de 2007 em Estrasburgo, e que tem o mesmo valor jurídico que os tratados.”

outras, pertença a uma minoria nacional, riqueza, nascimento, deficiência, idade ou orientação sexual.

## VI - DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

### 6.1 CONCEITO

Doenças sempre serviram para práticas discriminatórias. Algumas enfermidades, pela sua natureza, sua forma de exteriorização e desenvolvimento, podiam e podem ser escondidas. Outras, não. Quando sem manifestação exterior, são passíveis de controle, e o disfarce permitia e ainda permite ao doente uma convivência relativamente normal.

A partir do momento em que, por uma ou outra razão, as doenças não podiam mais ser escondidas, escondiam-se os doentes, afinal, a segregação é mais fácil e, na maioria das vezes, incomoda menos. Foi assim que no passado proliferaram os hospícios, verdadeiros campos de concentração, onde os internos morriam, muitas vezes sem ao menos assistência. Como indigentes, seus corpos eram com frequência doados para estudos de anatomia nas faculdades de medicina. Apagavam-se no formal as marcas de uma discriminação que a sociedade insistia em não querer enxergar.

Com o passar dos anos, os manicômios foram praticamente fechados, restando algumas poucas clínicas particulares minimamente humanizadas. O movimento em direção a uma cidadania e reconquista da dignidade humana foi aos poucos sendo recuperado.

Não se pode esquecer que foi também segregando que Hitler discriminou e eliminou milhares de judeus. Antonio Francisco Lisboa, gênio do barroco mineiro, durante certo período, chegou a trabalhar escondido por causa de doença degenerativa e foi discriminado até no apelido: o Aleijadinho.

Frequentemente, o que não está dentro de um padrão contemporâneo preconcebido sofre discriminação – como se a pessoa é gorda, muita alta, muito baixa, surda-muda, cega, portadora de necessidades especiais, deficiente intelectual. Sabe-se que quando se trata de doença incurável a discriminação aumenta, e alcança grau exponencial quando se trata de doença contagiante.

Ninguém desconhece que o portador do vírus HIV e o aids, em geral, sofrem discriminação pelo grupo, pela sociedade e pela empresa onde trabalha. Pensar o contrário é ignorar a realidade. No passado os leprosos e os mutilados da Primeira Revolução Industrial também foram discriminados e jogados à própria sorte

por uma sociedade aparentemente liberal, porém intolerante, insensível e, acima de tudo, discriminadora.

Será que o erro da discriminação continua se repetindo? Parece que sim. Basta que se olhe para o plano internacional, vários documentos de direitos humanos têm sido elaborados repudiando toda e qualquer forma de discriminação, como, por exemplo, a Declaração do Genoma Humano e dos Direitos do Homem da Unesco, em que se encontra explícita a preocupação da comunidade internacional em face dos avanços do Projeto Genoma Humano e do risco de discriminação genética. Assim dispõe:

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 humana.

A palavra discriminação é de origem anglo-americana; do ponto de vista etimológico, significa o caráter infundado de uma distinção. O ato discriminatório é definido por Firmino Alves Lima (2006, p.133) como uma distinção desfavorável alicerçada em um determinado motivo de cunho antijurídico, desprovida de razoabilidade e racionalidade. Discriminar tem como noção básica o estabelecimento de diferentes tratamentos entre dois ou mais seres humanos ou grupos de pessoas. E incorre necessariamente na quebra do dever do trato igual de seres humanos.

De acordo com a doutrina italiana, a discriminação traduz uma situação subjetiva de tratamento diferenciado em relação a uma qualidade do sujeito, no caso em questão, a predisposição a determinadas doenças. (BALLESTRERO, 1979, p.250, apud BARROS, 2010, p.62) Nesse sentido, Francisco Vieira Lima Neto (2008, p.62) define a discriminação genética da seguinte forma:

Conceituamos esse novo preconceito como a conduta discriminatória, em geral por parte do Estado ou de grupos empresariais, que se manifesta como um reducionismo genético da pessoa humana, que passa a ser considerada exclusivamente como um objeto resultado da ação do conjunto de genes que possui, os quais tem a probabilidade de causar doenças e determinar comportamentos que não são de interesse daqueles grupos ou entes estatais.

O ponto de partida para análise da configuração da discriminação genética e sua regulação jurídica neste estudo encontra-se no princípio da razoabilidade ou proporcionalidade e no princípio da igualdade, como veremos no próximo tópico.

## 6.2 PRINCÍPIO DA RAZOABILIDADE OU PROPORCIONALIDADE

Não enseja mais dúvidas em nosso ordenamento a possibilidade de aplicar princípios na interpretação do direito e no estabelecimento de critérios em casos em que não exista uma regra para oferecer uma solução ou, caso exista, esteja em rota de colisão com os princípios e os valores do ordenamento.

O reconhecimento e a atribuição de normatividade aos princípios são elementos essenciais do pensamento jurídico contemporâneo. Os princípios, notadamente os princípios constitucionais, são a porta pela qual os valores passam do plano ético para o mundo jurídico. (BARROSO, 2006, p.241) Em sua trajetória ascendente, os princípios deixaram de ser fonte secundária e subsidiária do direito para serem alçados ao centro do sistema jurídico, irradiando-se por todo o ordenamento, influenciando a interpretação e aplicação das normas jurídicas em geral, permitindo a leitura moral do Direito.

De acordo com o jurista Paulo Bonavides (2007, p.286), ao destacar a juridicidade dos princípios:

A proclamação da normatividade dos princípios em novas formulações conceituais e os arestos das Cortes Supremas no constitucionalismo contemporâneo corroboram essa tendência irresistível que conduz à valoração e eficácia dos princípios como normas-chaves de todo o sistema jurídico; normas das quais se retirou o conteúdo inócuo de programaticidade, mediante o qual se costumava neutralizar a eficácia das Constituições e seus valores reverenciais.

Se antes uma ideologia positivista mais exacerbada preceituava que os princípios não se dirigiam diretamente ao intérprete, mas sim ao legislador, resultando numa doutrina que admitia que a norma jurídica se veiculava somente por intermédio da lei, ficando os princípios na reserva, hoje reconhecemos que eles são normas jurídicas. A norma jurídica,



portanto, pode ser expressa sob a forma de uma regra ou sob a forma de um princípio.<sup>37</sup>

De acordo com Robert Alexy, na obra intitulada “Teoria dos Direitos Fundamentais”, o ponto decisivo para a distinção entre regras e princípios é que os princípios são normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível, dentro das possibilidades jurídicas existentes. Logo, os princípios são mandados de otimização, caracterizados pelo fato de que podem ser cumpridos em diferentes graus, dependendo a medida devida de seu cumprimento não apenas das possibilidades reais, senão também das possibilidades jurídicas. Já as regras são normas que podem ser cumpridas ou não. Sendo ela válida, deve-se fazer exatamente o que exige, nem mais nem menos. As regras são comandos definitivos aplicados na modalidade do tudo ou nada.

Portanto, os princípios no plano jurídico funcionam como um referencial geral para o intérprete, como um farol que ilumina os caminhos a serem percorridos. São eles que dão identidade ideológica e ética, apontando seus caminhos e objetivos, dando unidade ao ordenamento, permitindo articular as suas diferentes partes em torno de um fim comum. Ademais, seu conteúdo aberto permite a atuação integrativa e construtiva do intérprete, capacitando-o a produzir a melhor solução para o caso concreto, assim, realizando o ideal de justiça.

Em face dessas definições, temos então que o princípio da razoabilidade é, portanto, uma norma-diretora, uma diretriz, um norte do sistema jurídico que se consubstancia como a exigência de que atos jurídicos, para terem validade, devem ser praticados com observância do que a sociedade, em certo período espaço-temporal, considere razoável. (LIMA NETO, 2008, p.156) Podemos conceituar como razoável aquilo que é conforme a razão, não sendo arbitrário, tampouco caprichoso,

---

<sup>37</sup> Na tentativa de diferenciar os princípios das regras, vários autores buscaram estabelecer distinções tendo por parâmetro critérios que reputavam mais pertinentes. De acordo com a teoria defendida por Humberto Ávila, após refutar os critérios diferenciadores de Dworkin e Alexy, destaca que as normas não são em duas espécies mas em três: postulados, princípios e regras (2005, p. 15). Postulados são metanormas ou normas de segundo grau, pois são deveres estruturantes de aplicação de outras normas. São normas formais e não matérias, pois não tratam diretamente da aplicação do Direito, mas sim que direito será aplicado no caso concreto. O autor trata como postulados as normas da proporcionalidade, da razoabilidade, da ponderação, da concordância prática, proibição do excesso. Ainda de acordo com Humberto Ávila os princípios são normas imediatamente finalísticas, para cuja concretização estabelecem com menor determinação qual o comportamento devido, e por isso dependem mais intensamente da sua relação com outras normas e de atos institucionalmente legitimados de interpretação para a determinação da conduta devida. Já as regras podem ser definidas como normas mediamente finalísticas, para cuja concretização estabelecem com maior determinação qual o comportamento devido, e por isso dependem menos intensamente da sua relação com outras normas e de atos institucionalmente legitimados de interpretação para a determinação da conduta devida. (ÁVILA, Humberto. Teoria dos Princípios. Da definição à aplicação dos princípios jurídicos. 4 ed. São Paulo: Malheiros, 2005.)

e tem por elementos essenciais o equilíbrio, a moderação, a harmonia; é o que é sensato, correspondendo ao senso comum e aos valores que vigoram em determinado tempo e lugar. (BARROSO, 2006, p.29)

Segundo Roberto Barroso (2006, p.294), o princípio da razoabilidade ou da proporcionalidade, tal como vem sendo desenvolvido pela doutrina brasileira e pela jurisprudência do STF, é produto da conjugação de dois sistemas diversos: a doutrina do devido processo legal substantivo do direito americano (princípio da razoabilidade) e o princípio da proporcionalidade do direito alemão.

O princípio da razoabilidade, incorporado ao sistema norte-americano, tem sua origem e desenvolvimento ligados à garantia do devido processo legal. Sua matriz remonta à cláusula *Law of the Land*, inscrita na Magna Charta de 1215, documento reconhecido como um dos grandes antecedentes do constitucionalismo. Modernamente sua consagração se deu através das Emendas 5ª e 14ª na Constituição norte-americana, a partir delas se irradiou como um dos mais ricos fundamentos da jurisprudência da Suprema Corte.

O princípio da razoabilidade atravessou duas etapas para sua consolidação. A primeira etapa enfatizou o caráter estritamente formal e processual (*procedural process*) do Direito, abrigando garantias voltadas no início para o processo penal, que incluíam a ampla defesa, os direitos de citação, contraditório e recursos. Numa segunda etapa, produto de um avanço paulatino, o devido processo legal assumiu um caráter substantivo (*substantive due process*), tornando-se importante instrumento de defesa dos direitos fundamentais, e passou a ser avaliada também a razoabilidade das normas, num processo de análise baseado na verificação de compatibilidade entre o respeito pelas liberdades individuais, de um lado, e, por outro, as exigências sociopolíticas que moldam os valores constitucionais do Estado. Portanto, a razoabilidade surge nos Estados Unidos como um princípio de controle constitucional (*judicial review*).

Na Alemanha, o princípio da proporcionalidade desenvolveu-se no âmbito do direito administrativo, funcionando como limite à discricionariedade administrativa, de controle da legislação, já que naquela época os poderes do legislador eram juridicamente ilimitados. Como consequência da supremacia do parlamento, não era possível controlar a sua ação jurídica, apenas seus atos discricionários. No entanto, em 1949 a proporcionalidade passa a ter fundamento constitucional, convertendo-se em princípio da reserva de lei proporcional. Foi a jurisprudência da Alemanha que

dividiu o conteúdo do princípio da proporcionalidade em três subprincípios: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito.<sup>38</sup>

Segundo Roberto Barroso (2006, p.296), a razoabilidade e a proporcionalidade são conceitos fungíveis, ou seja, são conceitos próximos o suficiente para serem intercambiáveis. Sem embargo de origem e desenvolvimento, um e outro abrigam valores subjacentes como: racionalidade, justiça, medida adequada, senso comum, rejeição aos atos arbitrários ou caprichosos.

Todavia, essa visão não é pacífica. Willis Santiago Guerra Filho (2007, p.86-87) defende que a proporcionalidade não deve ser confundida com a razoabilidade, por serem incomensuráveis. Para o jurista, a razoabilidade é um princípio com função negativa, tendo em vista que desobedecê-lo significa ultrapassar irremediavelmente os limites do que as pessoas em geral, de plano, consideram como aceitável, em termos jurídicos. Enquanto a proporcionalidade, por sua vez, tem uma função positiva a exercer, na medida em que pretende demarcar aqueles limites, indicando como nos mantermos.

Sustenta o jurista Ingo Wolfgang Sarlet, o princípio da proporcionalidade tal como aplicado na Alemanha não equivale pura e simplesmente à razoabilidade dos norte-americanos, possuindo, portanto, conteúdos e sentidos distintos. Para Sarlet, ainda que o ponto de contato mais importante entre a proporcionalidade e a razoabilidade se verifique no terceiro nível da proporcionalidade, ou seja, na proporcionalidade em sentido estrito, também identificada como razoabilidade, entende-se que não se trata de noções integralmente fungíveis, podendo ser aplicadas de forma autônoma. (SARLET, MARINONI, 2019, p.356)

O princípio da proporcionalidade quando aplicado deve obedecer aos três subprincípios. Segundo Ingo Sarlet, a jurisprudência brasileira em muitos casos não tem realizado a análise trifásica exigida pela proporcionalidade, ficando essencialmente no plano da mera razoabilidade, o que constitui prova evidente de que a proporcionalidade em sentido estrito e a razoabilidade, a despeito do elo comum, não são grandezas idênticas. O uso equivalente das expressões proporcionalidade e razoabilidade apenas encontraria explicação eficiente se de fato houvesse uma equivalência substancial entre os dois princípios.

---

<sup>38</sup> Para Robert Alexy (1999) os três subprincípios podem ser definidos da seguinte forma: uma medida seria adequada quando atingisse o fim almejado, necessária quando o meio adotado fosse o mais benigno e proporcional em sentido estrito quando as vantagens superassem as desvantagens.

Ante os posicionamentos descritos, verifica-se que há na doutrina nacional o entendimento de que os princípios da razoabilidade e da proporcionalidade possuem características próprias que permitem individualizá-los. Cabe registrar que essa discussão se dá no âmbito acadêmico, sendo que os tribunais pátrios adotam o entendimento de que os princípios ora analisados são equiparados.

Diante desse cenário, analisaremos o princípio da razoabilidade ou proporcionalidade de acordo com a doutrina alemã. Na tentativa de dar mais substância ao princípio da proporcionalidade, a doutrina alemã, como já referido, o decompõe em três subprincípios: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito.

O subprincípio da adequação sedimenta-se basicamente na avaliação da relação meio-fim, de sorte que os meios empregados serão examinados quanto à sua aptidão para atingir os objetivos buscados no caso concreto. Neste contexto, em que medida a utilização do perfil genético do indivíduo pode ser considerada adequada? As informações contidas nos genes de um indivíduo, apontam predisposições, não indicando uma certeza no desenvolvimento de uma determinada doença.

Como já referido no tópico sobre o reducionismo genético, os genes não agem sozinhos. Mesmo o indivíduo tendo em seu corpo o gene para determinada enfermidade, essa condição não implica automática e inexoravelmente a manifestação do mal, pois o código genético pode nunca vir a expressar a doença, ou se o faz é porque o indivíduo está inserido em um contexto socioambiental que estimula o aparecimento da enfermidade. Disso resulta a constatação de que o fator genético não é causa exclusiva de comportamento ou de doenças que se manifestam na pessoa. Se assim fosse, estaríamos reduzindo o ser humano à sua carga genética, incorrendo num reducionismo genético e, conseqüentemente, em discriminação. Portanto, a referida associação é inapta, arbitrária.

Em que pese a reprovação já na análise da adequação seja suficiente para reconhecer a desproporcionalidade do uso da informação genética, ainda será dada sequência a análise, pois a opção metodológica é esgotar o tema.

Quanto ao segundo subprincípio, necessidade, é preciso verificar se havia um meio intermediário ou alternativo para solucionar a questão sem violar os direitos fundamentais do indivíduo. No caso, a utilização do perfil genético, pode ser considerado um meio extremamente gravoso, pois envolverá questões como a

intimidade genética, bem como o direito de não querer saber sobre provas genéticas realizadas em seu genoma (autonomia). Logo, a utilização das informações genéticas, pode conduzir indivíduos ao estigmatismo, ocasionando inclusive consequências de ordem emocional e infringindo normas do texto constitucional.

O terceiro subprincípio refere-se a proporcionalidade em sentido estrito, ou seja, à existência de uma relação racional e proporcional entre os motivos, os fins e os meios a ele implícitos. Assim, negar o ingresso de pessoas a um plano de saúde sob a alegação de que trazem em seu genoma uma tendência a padecer de algum mal é, primeiramente, violar o elemento essencial desse tipo de contrato, que é justamente a álea, a sorte, o acaso. Se por um lado a prestação de serviços de saúde é aberta à iniciativa privada, por outro tem de ser vista como uma atividade que contempla certa dose de risco econômico, presença natural no sistema capitalista.

Além disso, a prestação de serviços privados de saúde não é compulsoriamente imposta pelo Estado às pessoas jurídicas, pois é o empresário que livremente decide se vai ou não ingressar nesse ramo de negócios, sendo um de seus corolários o risco, que naturalmente e inevitavelmente tem seu nível exacerbado no campo das atividades sujeitas a álea. Assim, permitir que as empresas privadas de planos de saúde utilizem informações genéticas de natureza preditiva é criar para elas um benefício de tal grandeza que desnaturaria a própria atividade.

Por outro lado, o valor sacrificado – direito de ser beneficiário de serviços de saúde – envolve direitos fundamentais da pessoa humana. O constituinte assegurou a inviolabilidade do direito à vida, que restou incluída entre os direitos básicos do indivíduo constantes do caput do art. 5º da Constituição Federal. Embora não tenha constado expressamente do citado dispositivo nenhuma referência à proteção à saúde, deve-se entender que ela está embutida nas disposições de proteção ao direito à vida, posto que seria impossível conceber a ideia de garantir o bem maior, a vida, deixando de lado o bem que a assegura, ou seja, a saúde.

A Constituição ainda eleva os serviços e as ações de saúde à condição de elementos de relevância pública.<sup>39</sup> Segundo Guido Ivan de Carvalho e Lenir Santos (2001, p.317):

---

<sup>39</sup> “Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução

Ao qualificar os serviços e ações de saúde como de relevância pública, não pretendeu o legislador constituinte dizer que os demais direitos humanos e sociais não têm relevância; quis o legislador talvez enunciar a saúde como um estado de bem-estar prioritário, fora do qual o indivíduo não tem condições de gozar outras oportunidades proporcionadas pelo Estado, como a educação, antecipando-se, assim, à qualificação de “relevância” que a legislação infraconstitucional deverá outorgar a outros serviços, públicos e privados [...].

A adesão ao sistema privado de saúde é facultativa ao usuário, contudo o funcionamento dessas empresas privadas deve atender à manutenção e promoção do direito à saúde e respeitar os preceitos constitucionais. Portanto, a utilização da informação genética resultaria na restrição de direitos fundamentais.

Salienta-se ainda que compete ao Estado a obrigação de fiscalizar e controlar a atuação dessas empresas, uma vez que a natureza de seu objeto responde a necessidades vitais de preservação e promoção da vida e da saúde. Assim, a atuação dos planos privados deve ser fiscalizada e se adequar às diretrizes de proteção e efetividade dos direitos fundamentais preceituados pela Lei Maior.

Outra questão a ser analisada diz respeito à função social. A partir da entrada das empresas privadas na prestação de serviços de saúde, criou-se a necessidade de que os princípios antes aplicados somente à relação entre Poder Público e cidadão usuário fossem também aplicados na relação de prestação dos serviços privados, objetivando que a exploração econômica desse setor se pautasse pela função social que é intrínseca ao serviço de saúde. (MOREIRA, 2015, p.268) Nesse sentido, as empresas de plano de saúde devem concretizar princípios constitucionais de grande envergadura, tais como a dignidade da pessoa humana (inciso III, art. 1º), a solidariedade (inciso I do art. 3º) e da justiça social (art. 170, caput).

Sob a ótica dos preceitos constitucionais da função social inerente aos contratos de saúde e da relevância pública desse ramo de atividade é que as prestadoras privadas de saúde devem se nortear. Parece-nos jurídica a conclusão de que, na hipótese de utilização da informação genética do indivíduo para ingresso em plano

de saúde, estar-se-ia sacrificando o direito de ser beneficiário de serviços de saúde e outros valores constitucionalmente assegurados.

O ponto da correlação entre razoabilidade e ato de discriminar com base na predisposição genética é desproporcional. Ademais, os dados genéticos são pessoais e sigilosos, não podendo ser exigidos por outros como requisito para obtenção de vantagem.

Vale dizer que o Brasil é signatário da Declaração do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, assim como da Declaração da ONU sobre a utilização do progresso científico e tecnológico no interesse da Paz e em benefício da Humanidade, proclamada em assembleia-geral em 10 de novembro de 1975. Essa declaração, em seu item 2, preceitua que os Estados-membros devem tomar medidas para evitar que os progressos científicos e tecnológicos sejam utilizados para limitar o gozo dos direitos humanos consagrados na Declaração Universal de Direitos Humanos e em outros instrumentos internacionais pertinentes.<sup>40</sup>

Logo, ante a clareza da Declaração da ONU firmada pelo Brasil, e a evidência de que a declaração da UNESCO sobre o genoma humano é instrumento internacional pertinente à matéria, nota-se que o uso das informações genéticas pelas empresas de planos de saúde é desprovido de razoabilidade, uma vez que adota critério que contraria a Constituição Federal no artigo 4º, inciso II, que determina a observância dos direitos humanos e cujo artigo 5º, § 2º, absorve no sistema jurídico nacional os direitos da pessoa humana consagrados em instrumentos internacionais de que o país faça parte.<sup>41</sup>

Estamos convencidos de que a única hipótese em que isso pode ocorrer é com respeito às doenças preexistentes, sendo de aplicação restritiva o artigo 11 da

---

<sup>40</sup> Declaração sobre o uso do progresso científico e tecnológico no interesse da Paz e em benefício da Humanidade, Resolução nº. 3.384: “2- Todos os Estados tomarão medidas apropriadas a fim de impedir que os progressos científicos e tecnológicos sejam utilizados, particularmente por órgãos estatais, para limitar ou dificultar o gozo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais da pessoa consagrados na Declaração Universal de direitos Humanos, nos Pactos Internacionais de direitos Humanos e em outros instrumentos internacionais pertinentes.”

<sup>41</sup> Constituição Federal, Art. 4º.: “A República Federativa do Brasil rege-se nas suas relações internacionais pelos seguintes princípios: [...] II - prevalência dos direitos humanos; [...]” Art. 5º, § 2º: “Os direitos e garantias expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte. § 3º Os tratados e convenções internacionais sobre direitos humanos que forem aprovados, em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, serão equivalentes às emendas constitucionais.”

Lei dos Planos de Saúde.<sup>42</sup> Isso significa dizer que, ainda que o candidato ao seguro de saúde sofresse de predisposição genética para alguma doença, não poderia se dar a exclusão por conta da enfermidade, pois ela ainda não se manifestou e, evidentemente, a pessoa goza de perfeita saúde, sendo ilógico falar em doença preexistente, carecendo de fundamento jurídico e científico.

Ademais, o indivíduo que sofre a discriminação genética passa a ser visto como mero produto da natureza, cuja autonomia e livre-arbítrio não existem porque seu destino está definitivamente contido em seu genoma. É esse reducionismo genético que atinge a sociedade pós-moderna, seduzida pela ideologia do lucro.

### 6.3 PRINCÍPIO DA IGUALDADE

A Constituição Federal de 1988 consagra o princípio da igualdade e condena de forma expressa todas as formas de preconceito e discriminação. A menção a tais valores vem desde o preâmbulo da Carta, que enuncia o propósito de constituir uma “sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos”. O artigo 3º renova a intenção e lhe confere inquestionável normatividade, enunciando serem objetivos fundamentais da República “construir uma sociedade livre, justa e solidária” e “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. O caput do artigo 5º reafirma que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”<sup>43</sup>. O constituinte inclui ainda as expressões de rejeição ao racismo e à discriminação contra as mulheres.

<sup>42</sup> Lei 9.656/1998, Art. 11: “É vedada a exclusão de cobertura às doenças e lesões preexistentes à data de contratação dos produtos de que tratam o inciso I e o § 1º do art. 1º desta Lei após vinte e quatro meses de vigência do aludido instrumento contratual, cabendo à respectiva operadora o ônus da prova e da demonstração do conhecimento prévio do consumidor ou beneficiário.”

<sup>43</sup> É importante que se perceba que o princípio da igualdade sofreu uma significativa mutação quanto ao seu alcance e significado, especialmente quanto ao trânsito de uma concepção estritamente formal para uma noção material. Nessa perspectiva, é possível, para efeitos de compreensão, identificar que a igualdade formal, na sua formulação contemporânea, se projeta em dois âmbitos diversos. Em primeiro lugar, na proposição tradicional da igualdade perante a lei, comando dirigido ao aplicador da lei – judicial e administrativo –, que deverá aplicar as normas em vigor de maneira impessoal e uniforme a todos aqueles que se encontrem sob sua incidência. Em segundo lugar, no domínio da igualdade na lei, comando dirigido ao legislador, que não deve instituir discriminações ou tratamentos diferenciados baseados em fundamento que não seja razoável ou que não vise a um fim legítimo. A igualdade material, por sua vez, envolve aspectos mais complexos e ideológicos, uma vez que é associada à ideia de justiça distributiva e social: não basta equiparar as pessoas na lei ou perante a lei, sendo necessário equipará-las também perante a vida, ainda que minimamente. Outrossim, vale lembrar que as discriminações positivas, também chamadas ações afirmativas, são medidas destinadas ao favorecimento de grupos ou segmentos sociais que se encontram historicamente em condições desfavoráveis (mulheres, negros, deficientes etc). A função das



O princípio da igualdade visa e tutela os indivíduos contra tratamentos injustos, imparciais, ele é um instrumento de combate a desigualdades, devendo estar incorporado a todos os textos do ordenamento jurídico. O direito fundamental à igualdade não é somente um valor, é um princípio de natureza relacional, constituindo um dos princípios estruturantes dos direitos fundamentais. (CANOTILHO, 2007, p.430)

Ao lado da exigência do tratamento igualitário, tem-se a proibição da discriminação. Destaca-se o inciso XLI do artigo 5º: “[...] a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais.” A discriminação é um ato de violação ao princípio da igualdade que se vislumbra na estigmatização e na desigualdade, constituindo ofensa aos direitos fundamentais.

Segundo Celso Antônio Bandeira de Mello, “[...] a isonomia se consagra como o maior dos princípios garantidores dos direitos individuais”<sup>44</sup>. O princípio da igualdade se confunde com valores de justiça e liberdade, é corolário da dignidade humana.

Ainda que os diversos artigos constitucionais sejam dispositivos determinantes, não é fato que toda e qualquer desequiparação seja inválida. O que o princípio da isonomia impõe é que o fundamento da desequiparação seja razoável e o fim por ela visado seja legítimo. (BARROSO, 2006, p.161)

Nesse sentido, Barroso (2006, p.33) alerta que:

Não parece ilegítimo à luz do próprio texto maior que em concurso público para guardas de presídio feminino somente se admita a inscrição de mulheres; que em show comemorativo do dia da consciência negra sejam contratados artistas dessa raça; que para o papel de bailarina do Teatro municipal somente se admitam pessoas do sexo feminino; e que seja exigido da pessoa estrangeira residente no país visto de permanência e documentação diferente da requerida aos nacionais.

Percebe-se que, embora o conjunto normativo seja refratário a todas as formas de preconceito e discriminação, é possível existir tratamento diferenciado, quando este for razoável. Na obra intitulada “O conteúdo jurídico do princípio da

---

afirmações afirmativas é fomentar a igualdade de oportunidades, superando as desigualdades sociais, o que implica determinar tratamento diferenciado para grupos desprivilegiados, dando efetividade à igualdade material

<sup>44</sup> MELLO, Celso Antonio Bandeira de. **O conteúdo jurídico do Principio da Igualdade**. São Paulo: Malheiros, 2016, p.45.

Igualdade”, Celso A. Bandeira de Mello (2016, p.20) destaca três aspectos que devem ser analisados em conjunto com o objetivo de verificar a violação ou não do princípio da igualdade. O primeiro diz respeito ao elemento tomado como fator de desigualação (fator *discrímen*); o segundo refere-se à correlação lógica abstrata existente entre o fator erigido em critério de *discrímen* e a disparidade estabelecida no tratamento jurídico diversificado; e o terceiro diz respeito à consonância dessa correlação lógica com os interesses absorvidos no sistema constitucional e, destarte, juridicizados. A ofensa a qualquer desses aspectos implicará afronta ao princípio da igualdade.

Sobre o primeiro aspecto, no presente estudo consideramos que, uma vez que o indivíduo (assintomático) tente contratar um plano privado de saúde e seu perfil genético seja utilizado para fins de adesão, negação de coberturas ou graus de risco, o critério discriminador – fator *discrímen* – será a constatação de predisposições para determinadas doenças. Quanto ao segundo aspecto, a correlação lógica entre o critério discriminador eleito (predisposição para doenças) e a utilização dessas informações genéticas probabilísticas, considerando o indivíduo assintomático, não guarda pertinência lógica, pois trata-se de predisposições, não resultando em certeza absoluta de que o indivíduo desenvolverá determinadas doenças como indicado em seu perfil genético. A mera predisposição genética a uma doença não implica necessariamente posterior desenvolvimento desse mal.

Como já apontado em tópico anterior, os genes interagem com o meio ambiente e o estilo de vida, não sendo os únicos responsáveis pelas doenças. Para a geneticista Eliana Elisa Azevêdo (2002), não existe uma associação direta entre o gene e seu efeito. O efeito de um gene não obedece a uma função determinística, mas probabilística, as doenças não estão submetidas a um determinismo genético. Assim, não há fundamento científico para considerar predisposições como condições determinantes para o desenvolvimento de doenças.

Outrossim, a equiparação de doenças preexistentes e predisposições genéticas não guarda pertinência lógica. Vale esclarecer que doença preexistente não é uma terminologia médica; não existe uma definição médica de “doença preexistente” e não seria sensata uma definição jurídica desse termo. De fato, até mesmo o termo “doença” ainda não tem um conceito médico preciso, existindo ainda muita discussão teórica sobre qual seria sua melhor definição.

Segundo o Conselho Federal de Medicina (1998), o termo doença preexistente, quando aplicado às relações contratuais, como dos planos e seguros de saúde, apresenta caráter relativo e não possui valor clínico. O conceito de preexistência não encontra nenhuma fundamentação médico-científica. Todavia, a Agência Nacional de Saúde - ANS, na condição de autarquia, vinculada ao Ministério da Saúde, como órgão de regulação, normatização, controle e fiscalização das atividades de assistência suplementar à saúde, no artigo 4º da Lei 9.961/200, conceituou doenças preexistentes como sendo “aquelas que o consumidor já sabia possuir e que informou no formulário da declaração de saúde ao contratar o plano”.

O conceito que define as doenças preexistentes como as que o consumidor sabe ter, no momento da assinatura do contrato, mostrou-se na prática um deflagrador de discussões jurídicas que colocam o consumidor em flagrante desvantagem, pois exige dele um verdadeiro diagnóstico das suas condições de saúde, uma função para a qual não está legalmente habilitado.<sup>45</sup> Ademais, o conceito de doença preexistente mostrou-se inócuo, já que a jurisprudência serenamente (na maioria dos casos) vem recusando os pedidos das seguradoras quando estas alegam a preexistência da doença. A maneira como se tem utilizado esse termo no vocabulário jurídico é incoerente e improcedente, estando divorciado da ciência médica. Não há como vislumbrar alguma lógica nessa concepção, nem sequer equipará-la com predisposição genética.

Predisposição genética ou risco genético é a probabilidade aumentada de se desenvolver uma determinada doença de acordo com os marcadores genéticos de um indivíduo. Ela resulta de variações genéticas que frequentemente são herdadas de um dos pais. O risco genético (predisposição) normalmente não é a causa direta da doença, mas contribui percentualmente para que ela ocorra. Alguns indivíduos com variantes genéticas desenvolverão doenças, enquanto outros não. Essa situação pode ocorrer dentro de uma mesma família. Além disso, para que uma predisposição seja confirmada, é necessário conhecer os mecanismos de penetrância e expressividade dos genes, que afetam a previsibilidade dos testes

---

<sup>45</sup> O Projeto de Lei 28.88/2015, que altera a Lei 9.656, de 3 de junho de 1998, “dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Art. 1º. O art. 11 da Lei nº. 9.656, de 3 de junho de 1998, passa a vigorar acrescida do seguinte parágrafo segundo, transformando-se o seu parágrafo único em parágrafo primeiro: ‘Art. 11 [...] § 2º. Para os fins do disposto no caput, não são consideradas preexistentes doenças de origem genética ou congênita.’”

preditivos.<sup>46</sup> Caso fosse possível equiparar doenças preexistentes a predisposições, os planos estariam gerando categorias de indivíduos assintomáticos pré-doentes, classificados em função de sua predisposição genética, estabelecendo hierarquias sociais de acordo com o grau de risco, o que “suporia uma redução da cidadania e a negação do direito fundamental à saúde” (HAMMERSCHMIDT, 2013, p.130).

Com relação ao terceiro aspecto, constata-se que a utilização da informação genética se contrapõe aos valores prestigiados no sistema normativo constitucional, desrespeitando o direito à intimidade, à igualdade, a não discriminação, como também a dignidade. As discriminações fundadas na informação genética tendem a considerar a existência de graus no reconhecimento dos direitos ligados à pertença raça humana. (HAMMERSCHMIDT, 2013, p.127)

No ano de 1989 foi elaborado o Programa sobre os aspectos éticos, jurídicos e sociais do Projeto Genoma Humano (ELSI), informando sobre os riscos para o princípio da igualdade das referidas provas ou da negação da realização das análises genéticas. (HAMMERSCHMIDT, 2013, p.127) Portanto, desde o início do Projeto Genoma Humano, especialistas já se preocupavam com as questões de discriminação que poderiam surgir diante do conhecimento das informações genéticas.

Os princípios da igualdade e da não discriminação são faces de uma mesma moeda e, ao se violar um dos princípios, o outro também é violado e vice-versa. Ademais, a discriminação é um dos aspectos do preconceito, da rejeição.

#### 6.4 VIOLAÇÃO DE DIREITOS E DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA NO BRASIL

---

<sup>46</sup> Na verdade, poucas são as doenças genéticas em que existe uma relação precisa entre o genótipo e a sua expressão fenotípica, representando exceções à regra geral. Por exemplo, para o caso da doença de Huntington, o gene mutante quase sempre irá manifestar a enfermidade. A penetrância é uma propriedade do gene e da sua característica fenotípica. Diferentes síndromes apresentam penetrância em graus variados, até a penetrância completa de 100%. Uma penetrância completa significa que se o indivíduo tiver o gene mutante correspondente a doença, invariavelmente, a manifestará. Se o gene possuir penetrância abaixo de 100%, significa que mesmo uma pessoa portadora do gene defeituoso pode não ser afetada pela doença. Quanto à expressividade, esta é uma característica do fenótipo, da condição genética. Significa dizer que pessoas com o mesmo genótipo, ou seja, mesmo gene alterado, e a mesma doença genética, irão manifestá-la de formas diferentes. Por exemplo, a neurofibromatose tipo 1 é uma doença genética causada pela mutação no gene NF1, localizado no cromossomo 17. Sua penetrância é completa – todos os indivíduos com o gene mutante desenvolverão alguma forma da doença. Porém, a expressão do fenótipo varia desde manchas na pele até a presença de tumores numerosos e desfigurantes. Portanto, ainda que um gene disfuncional seja detectado na composição genética de um indivíduo, sendo uma condição de penetrância e expressão variável, não há como determinar se a doença se manifestará, nem quando ou com que gravidade. (DONNAI, READ, 2008, p.18)

Este tópico tem como objetivo apontar alguns casos noticiados pela imprensa brasileira em que os dados genéticos dos envolvidos foram utilizados de maneira abusiva e contraditória, afetando direitos. No atual momento, em que a biotecnologia ligada à genética desponta como recurso para a resolução dos mais diversos problemas, desde a detecção de criminosos até a promessa de diagnosticar doenças antes de sua manifestação, torna-se necessário proteger direitos que possam vir a ser violados.

Um caso emblemático ocorreu na cidade de Goiânia, onde uma mulher de nome Vilma dizia ser mãe de Roberta. Provou-se, no entanto, que a suposta filha era na realidade Aparecida, subtraída de sua verdadeira mãe na maternidade quando do seu nascimento. O fato foi provado pela Polícia Civil, que procedeu à coleta do material genético de Roberta, com a finalidade de provar os laços de parentesco com a mãe biológica.

A atitude seria corriqueira se um dado importante não estivesse em cena: Roberta já era maior e capaz e recusou-se a ceder o material para a realização do exame. Este foi realizado sem o seu conhecimento, a partir da saliva encontrada em guimba de cigarro consumido por Roberta e jogado fora nas dependências da delegacia. Na época o caso levantou polêmica em relação aos métodos utilizados. Houve violação de princípios constitucionalmente assegurados. O material deixado por Roberta continha sua carga genética e, naquela circunstância, mesmo fora de seu corpo, dele fazia parte.

Outro caso ocorreu com a prisão da cantora Gloria Trevi no Brasil. Presa aqui no país e impedida de receber visitas íntimas, a cantora apareceu grávida, recaindo as suspeitas a respeito da paternidade sobre o delegado de Polícia Federal e o empresário de cantora. Para a descoberta da verdade, sobrevivendo o parto, a placenta de Gloria foi crioconservada com o objetivo de apurar-se a paternidade da criança, apesar da oposição da cantora. O juiz de primeiro grau determinou que o exame fosse realizado na placenta em nome da moralidade administrativa, da honra e da imagem dos policiais federais acusados de estupro nas dependências da Polícia Federal, em detrimento do direito à intimidade da cantora. A questão foi levada ao STF e a corte entendeu que o direito à intimidade da cantora deveria dar lugar aos direitos fundamentais do nascituro.

Nos dois casos relatados, o fato é que a intimidade das partes foi violada. As provas foram realizadas diante da ausência de uma legislação específica que

protegesse os dados genéticos, que não podem ser utilizados por meio de procedimentos escusos, e sem o consentimento das partes envolvidas sob pena de retornarmos à época em que toda sorte de abusos acontecia.

Com relação à discriminação genética, a imprensa na época dos fatos noticiou dois episódios envolvendo atletas das seleções brasileiras femininas de futebol e de voleibol que, ao serem diagnosticadas com traço falciforme, após a realização de testes genéticos, foram excluídas das equipes. Segundo especialistas, a anemia falciforme é uma doença hereditária que afeta as hemoglobinas, dificultando o transporte de oxigênio pelo organismo, podendo levar à morte em decorrência do risco de atividades como o esporte profissional. Já o traço falciforme não é uma doença, os indivíduos que apresentam esse gene não têm nenhuma restrição à prática de atividades físicas, mesmo aquelas que exijam grande esforço.

Diante da discriminação genética vivenciada pelas atletas, o Ministério da Saúde, em 2007, através de um documento intitulado “Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil”, declarou: “O indivíduo portador do traço pode fazer qualquer modalidade esportiva, já que não há dados epidemiológicos consistentes que impeçam a prática de qualquer esporte.” (BRASIL, abr./2009) Isso posto, não há impedimento à realização de atividades esportivas, seja de forma amadora ou profissional, às pessoas com traço falciforme.

No caso das atletas, foram demonstrados com clareza os graves riscos que podem decorrer do uso ilícito e abusivo dos dados genéticos. A história humana já relatou o quão perigosa é a redução do ser humano aos seus aspectos genéticos. Mas a discriminação genética não se restringe a fatos históricos, ainda se tem notícia de ações discriminatórias e atentatórias da dignidade humana, como demonstrado nesse exemplo das atletas.

Destarte, a relevância da proteção dos dados genéticos é indiscutível. Não se pode, em hipótese alguma, desprezar tal proteção sob o pressuposto de alavancar o desenvolvimento científico nas áreas das ciências biomédicas.

As exigências impostas pelos avanços da genética devem ter como parâmetros a bioética e o biodireito norteados por valores humanos consagrados na Constituição Federal. Outrossim, o Estado Brasileiro deverá aderir às orientações internacionais, utilizando como instrumento de interpretação as declarações internacionais anteriormente analisadas, no intuito de maximizar a proteção ao rol de direitos humanos, já incorporados pelo ordenamento jurídico.

A Lei 13.709/2018, que trata da proteção dos dados pessoais, é um grande avanço jurídico. Contudo, não existe ainda uma legislação específica que cuide da discriminação genética como tipo penal. Vale dizer que no Congresso Nacional tramita o Projeto de Lei nº. 149/97, do Senador Lúcio Alcântara, que criminaliza condutas de discriminação genética, imputando ao agente pena privativa de liberdade. Dispõe seu artigo 3º. o seguinte:

Negar, limitar ou descontinuar cobertura por seguro de qualquer natureza com base em informação genética do estipulante ou de segurado, bem como estabelecer prêmios diferenciados, com base em tal informação. Pena: detenção, de três meses a um ano, e multa.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar o Projeto Genoma Humano, constatou-se que os novos conhecimentos trouxeram benefícios incomensuráveis à humanidade. Contudo, o potencial ofensivo e agressor das novas técnicas da biotecnologia na área da genética estão fazendo emergir novos problemas antes inimagináveis. Quando abordamos as bases em que se assentou o Projeto Genoma Humano, assim como todo o seu desenvolvimento, podemos observar os evidentes interesses capitalistas e a ameaça concreta de discriminação genética oriundos desse novo conhecimento.

A medicina genômica, um dos ramos da ciência médica, desenvolvida a partir do mapeamento e sequenciamento do genoma humano, através de testes preditivos, é capaz de detectar indivíduos saudáveis (assintomáticos) que poderão desenvolver uma doença no futuro. Essas informações genéticas podem ser de grande valia para os planos de saúde, no momento da contratação, no que se refere aos graus de risco que o indivíduo oferece. Nesse sentido, podem ser geradas categorias de indivíduos pré-doentes, de modo que a informação contida nos seus genes seria responsável única e exclusivamente pelos processos de saúde e doença, conduzindo-os a um reducionismo genético, cujo efeito é a discriminação genética.

Em que pese estar comprovado que o ideário reducionista é totalmente desprovido de valor científico, conforme se demonstrou no decorrer do trabalho, por razões de mercado, qualquer discussão ética sobre o uso de tais conhecimentos é afastada, deixando o ser humano vulnerável diante das novas descobertas. Cabe ressaltar que a humanidade vive na era da informação, sendo que todo o nosso sistema capitalista é fundado no poder da informação, como aponta Oswaldo Frotta Pessoa (1997), no poder do conhecimento biotecnológico, o “biopoder”, razão pela qual se entende que a informação genética constitui uma preciosa ferramenta nas mãos de terceiros, ou seja, nas mãos das empresas de planos de saúde.

Portanto, diante do potencial ofensivo das inovações oferecidas pelas ciências biomédicas, em especial as decorrentes do conhecimento advindo do Projeto Genoma Humano, é indiscutível a necessidade de estabelecer limites éticos e jurídicos. Esse novo panorama atordoante de novos conhecimentos reflete diretamente sobre a pessoa humana, arquitetando novas realidades sociais, as quais cabe ao direito compor.



Logo, o direito deve dar respostas efetivas às transformações, sem perder seu principal valor fundamental e sua razão de existir, que é o próprio homem e a organização da sociedade. Para tanto, este trabalho é orientado dentro dos parâmetros da bioética, do biodireito, pautado nos direitos humanos.

Foram verificados, através da bioética e seus princípios, valores que transcendem qualquer análise material e econômica da vida e da dignidade da pessoa humana. Assim, a bioética, além de destacar-se como uma área interdisciplinar e defrontar-se com avanços teóricos e práticos da biotecnologia, constitui os elementos necessários para a eficácia e compreensão da proteção dos direitos humanos, como também legitima e orienta o biodireito.

Ao analisar a construção teórica do Biodireito, como um novo campo disciplinar e doutrinário pautado em valores éticos e morais, constata-se que tem como princípios a ordem constitucional. Seu objetivo é exercer uma função indicadora de condutas justas, com o fim de manter a integridade e a dignidade humana frente ao progresso das conquistas científicas em favor da saúde e da vida. E, como não poderia deixar de ser, o princípio da dignidade da pessoa humana, como referencial comum da Bioética e do Biodireito, deve ser o suporte axiológico de toda e qualquer interpretação dos progressos que venham a atingir direta ou indiretamente o ser humano e a humanidade como um todo.

O princípio da dignidade da pessoa humana vai de encontro à técnica sobre o homem, à instrumentalização do corpo, da vida e da própria liberdade. A informação contida em seus genes não pode ser usada como mercadoria ou objeto para obtenção de vantagens escusas, deve-se assegurar a proteção dos seres humanos, num sentido integral, independentemente de sua condição social, cultural, racial, sexual ou religiosa, devendo ser respeitada sua diversidade e sua singularidade, sob pena de violação desse princípio.

Verificou-se que os direitos humanos referentes à biotecnologia, à bioética e à regulação da engenharia genética pertencem a uma quarta geração de direitos. Trata-se de direitos que têm vinculação direta com a vida humana, como a reprodução humana assistida, eutanásia, transplantes de órgãos, suicídio assistido, utilização de dados genéticos, entre outros. Acreditamos ser imprescindível reconhecer a necessidade de intensificar sua tutela, por meio de uma quarta dimensão de direitos, pois as demandas vividas em uma sociedade capitalista e desigual como a nossa, onde o mercado não tem base moral, a política, que deve se

sustentar nela e também em sistemas legais justos e protetores da dignidade da pessoa humana, deve bloquear os abusos.

Parece indiscutível a incidência dos direitos fundamentais na esfera das relações entre particulares, uma vez que a opressão e a violência contra a pessoa provêm não apenas do Estado, mas de uma multiplicidade de atores privados, presentes em esferas como o mercado, a família e a sociedade civil como um todo. Essa necessidade é ainda mais imperiosa em contextos sociais caracterizados pela grave assimetria de poder, como ocorre nas relações de particulares (consumidores) com os planos de saúde em nosso país. Em quadros como esse, excluir as relações privadas do raio de incidência dos direitos fundamentais importa em afastar seriamente esses direitos, reduzindo a sua capacidade de proteger e promover a dignidade da pessoa humana.

A tese da eficácia direta dos direitos fundamentais já é dominante na doutrina brasileira, como demonstrado neste trabalho. Inclino-nos hoje à luz do direito constitucional brasileiro em prol de uma necessária vinculação direta (imediate) e eficácia horizontal dos direitos fundamentais, como uma necessidade de proteger os particulares também contra atos atentatórios provindos de outros indivíduos ou entidades particulares.

Partindo para o exame dos dados genéticos humanos, verificou-se são informações sensíveis, pois denotam maior suscetibilidade por revelarem características especiais que os distinguem das meras informações pessoais, como o nome, filiação etc. A informação genética abarca uma série de evidências, como predisposições para doenças, tendências a determinados comportamentos, bem como a identificação da pessoa, ou seja, sua identidade genética. O acesso, a utilização e o conhecimento sobre a informação genética do indivíduo pode desencadear vários problemas de violação de direitos, atingindo não só o indivíduo, como também toda a sua família.

Um dos direitos que pode vir a ser afetado é a intimidade do indivíduo. Concluimos, a partir dos ensinamentos de Carlos Maria Romeo Casabona (1999, p.56), que os dados genéticos correspondem ao “núcleo da intimidade”, pois são dados que se referem à saúde e à origem das pessoas. O acesso à informação genética do indivíduo dará conhecimento de aspectos muito importantes da pessoa, atingindo de forma direta a sua esfera íntima, mas será também de grande utilidade

para proteção da sua saúde. Contudo, a difusão descontrolada, o uso nocivo da informação, representaria um grave risco.

Como apontamos no decorrer deste estudo, o reducionismo genético tem como efeito a discriminação genética. Definimos a discriminação genética como sendo um tratamento não igualitário, ao qual uma pessoa é submetida por não possuir um conjunto de genes rotulados como ideal ou desejável, sendo-lhe negado o direito de acesso à participação em certas relações jurídicas, como no caso em questão dos contratos de planos de saúde.

Para averiguar a configuração da discriminação genética em face da utilização das informações genéticas do indivíduo pelos planos de saúde, nos apoiamos em dois princípios: o princípio da igualdade e o princípio da razoabilidade ou proporcionalidade. Assim, depreende-se o seguinte:

Fundamentados no conteúdo jurídico do princípio da igualdade de Celso Antonio Bandeira de Melo, concluímos que o uso da informação genética com o objetivo de avaliar graus de riscos ou até mesmo recusar o indivíduo com base nas suas características genéticas não guarda pertinência lógica, pois trata-se de predisposições, não resultando em certeza absoluta de que o indivíduo desenvolverá determinadas doenças como indicado em seu perfil genético. A mera predisposição genética a uma doença não implica necessariamente o posterior desenvolvimento de tal enfermidade.

Outrossim, a equiparação de doenças preexistentes com predisposições genéticas também não nos parece lógica, uma vez que as doenças preexistentes, de acordo com a Agência Nacional de Saúde, são aquelas que já se encontram instaladas no organismo, o indivíduo já tem a doença, ainda que seja assintomático, diferentemente da predisposição, que contempla uma probabilidade do desenvolvimento de uma enfermidade. Ademais, a expressão “doença preexistente” não encontra nenhuma fundamentação médico-científica. O conceito de doença preexistente, quando aplicado às relações contratuais, como dos planos e seguros de saúde, apresenta caráter relativo e sem valor clínico, conforme asseverado em resolução do Conselho Federal de Medicina.

Constata-se ainda que a utilização da informação genética, nos moldes aqui expostos, contrapõe-se aos valores prestigiados no sistema normativo constitucional, desrespeitando o direito à intimidade, à igualdade, à não discriminação, como também a dignidade humana.

Igualmente, o princípio da razoabilidade, também chamado de princípio da proporcionalidade, exige que os elementos da desequiparação sejam racionais e proporcionais em relação ao vínculo entre os motivos, os meios e os fins a que se destinam. Nesse cenário, esse vínculo estaria rompido, já que inexistente relação direta entre os genes e o desenvolvimento das doenças.

Conforme averiguado, os genes desempenham papel fundamental no desenvolvimento de doenças e comportamentos, contudo, deve-se reconhecer que eles também atuam por meio de interações com nosso próprio organismo e até mesmo com outros genes (fatores endógenos), bem como com o meio ambiente (fatores exógenos). Disso resulta a constatação de que o fator genético não é causa exclusiva de comportamento ou de doenças que se manifestam na pessoa. Se assim fosse, estaríamos reduzindo o ser humano à sua carga genética, incorrendo num reducionismo genético e, conseqüentemente, em discriminação.

Com base em documentos internacionais de direitos humanos analisados neste trabalho, podemos concluir que a comunidade internacional está atenta em relação ao acesso e uso das informações genéticas, bem como aos seus efeitos. Esses documentos são enfáticos ao afirmarem que os indivíduos não podem ser reduzidos às suas características genéticas, refutando o reducionismo e a discriminação genética. Ressaltam ainda que as declarações e os tratados internacionais se apresentam como instrumento hábil de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, em especial com relação às informações genéticas, pois reafirmam o princípio da dignidade da pessoa humana e o respeito aos direitos humanos.

Igualmente, a Lei 13.709 /2018, que dispõe sobre a proteção dos dados pessoais, quando se refere à tutela dos dados genéticos, deve ser interpretada nos ditames de direitos humanos que se encontram positivados na Constituição Federal e nos documentos internacionais de que o Brasil faça parte. Ainda que bem-vinda a abertura legislativa, a Lei de proteção aos dados pessoais só passará a vigorar a partir de 15 de fevereiro de 2020, todavia, não se pode dizer que inexistente proteção, porquanto a própria Constituição Federal protege a vida privada e a intimidade e repudia toda e qualquer discriminação.

Vale lembrar que países como Portugal e Estados Unidos já legislaram contra a discriminação genética, impondo sanções em caso de desrespeito. No

Brasil existem vários projetos de lei que definem a discriminação genética como crime, contudo não encontram apelo suficiente para ir à votação.

Foram enumerados casos concretos de violação de direitos e de discriminação genética contra o ser humano e que passam despercebidos pela sociedade, o que possibilita ainda concluir que o assunto é preocupante. Da mesma forma, procurou-se mostrar que o acesso e o uso indevido desses dados em virtude dos avanços advindos da biotecnologia, que a cada dia se fazem mais presente na sociedade, podem ser o primeiro passo para a desumanização.

Infelizmente, as informações obtidas ao longo deste estudo demonstram que existe um conjunto de ações de laboratórios, grandes empresas e investidores econômicos que tem desnortado a finalidade principal da ciência e da própria consciência de respeito à vida e à espécie humana, o que comprova que o Direito deve rapidamente interferir para que a sociedade humana não seja colocada em risco em razão da ganância dos valores que essa mesma sociedade construiu.

Um dos objetivos deste trabalho foi estabelecer uma correlação entre Bioética, os Direitos Humanos e o Biodireito, destacando de forma objetiva que nenhum indivíduo pode ser considerado como meio, mas sim um fim em si mesmo. A possibilidade de coisificação e de instrumentalização do ser humano através de seus genes é uma realidade. Demonstrou-se que o ponto de convergência dos problemas decorrentes da utilização da informação genética é sem dúvida a redução do ser humano às características genéticas.

Em sociedades capitalistas não é de se surpreender que isso ocorra. Por consequência, o objetivo primordial da ciência fica relegado ao lucro. As relações mercantilizadas, o ter, o consumo, entre outros valores próprios do capitalismo, ocupam os axiomas mais gerais.

Com base nos ensinamentos de Agnes Heller (1982), podemos concluir que é preciso democratizar os verdadeiros valores humanos, como a liberdade, a igualdade, enquanto equidade e justiça social. Infelizmente, no capitalismo os valores em grande maioria reproduzidos são os do individualismo, da concorrência, do lucro, do egoísmo, do imperialismo, enfim, “desvalores” que negam a humanidade da vida.

Por outro lado, a relevância em se dar continuidade ao desenvolvimento das pesquisas em genética e nas ciências biomédicas, como a descoberta de cura para doenças, novos medicamentos e vacinas, e a imprescindibilidade do progresso da

humanidade são situações que fazem parte do atual momento que a humanidade atravessa. Todavia, direitos e valores conquistados no decorrer da história não podem ser negligenciados sob o pressuposto de alavancar o desenvolvimento científico nas áreas das ciências biomédicas.

Para finalizar, a partir das reflexões e ponderações apresentadas nesse trabalho, concluímos que o conhecimento, o acesso e a utilização das informações genéticas pelos planos de saúde para fins de contratação devem ser afastados, sob pena de gerar um novo tipo de preconceito, denominado “discriminação genética”. Assim, as empresas de planos de saúde não podem recusar indivíduos, aferir taxas extras ou graus de risco com base em predisposições genéticas. Caso isso ocorra, estaríamos diante de um reducionismo genético, em que os genes seriam determinantes para o condicionamento de doenças.

Portanto, a discriminação genética fere direitos que o ordenamento jurídico assegura ao indivíduo, pois tal prática vilipendia os direitos humanos e a dignidade da pessoa humana conforme reconhecidos pela comunidade internacional, bem como pela Constituição Federal.

## REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ALBAGLI, Sarita. Da biodiversidade à biotecnologia: a nova fronteira da informação. **Ciência da Informação**. Brasília, v. 27, n. 1, jan./abr.1998.

ALEXY, Robert. Colisão de direitos fundamentais e realização de direitos fundamentais no Estado de Direito democrático. **Revista de Direito Administrativo**. Rio de Janeiro, v. 217, p.67-79, jul. 1999. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/view/47414/45316>>. Doi: <<http://dx.doi.org/10.12660/rda.v217.1999.47414>>. Acesso em: 10/10/2017.

\_\_\_\_\_. **Teoria dos direitos fundamentais**. São Paulo: Malheiros, 2016.

ALHO, Clarice Sampaio. Pesquisa em dados genéticos humanos. In: KIPPER, Délio (Org.). **Ética** - Teoria e Prática. Uma Visão Multidisciplinar. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2006. Disponível em: <<http://www.pucrs.br/reitoria/bioetica/professores/clarice/Pesquisa%20em%20dados%20gen%E9ticos%20humanos.pdf>>.

ALMEIDA, Silmara Juny de Abreu Chinelato e. **Reprodução Humana Assistida: aspectos civis e bioéticos**. Tese (Livre-docência Direito Civil), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

AMARAL, Francisco. Racionalidade e sistema no Direito Civil brasileiro. **Revista de Informação Legislativa**. Brasília, v. 31, n. 121, jan./mar. 1994.

ANDRADE, José Carlos Viera de. **Os direitos fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976**. Coimbra: Almedina, 1998.

ANTONELI, Diego. Exame permite mapear a saúde. **Gazeta do Povo**. Curitiba, 31/03/2012. Disponível em: <<http://www.gazetadopovo.com.br/vida-e-cidadania/exame-permite-mapear-a-sua-saude-1m0ri4e2jsii8f1ab9qke3gb2>>.

ARCHER, Luís. O progresso da genética e o espírito eugênico. **Cadernos de Bioética**. Coimbra, n. 10, p.73-81, 1995.

ATHAYDE, Austregésilo; IKEDA, Daisaku. **Diálogo: direitos humanos no século XXI**. Rio de Janeiro: Record, 2000.

ÁVILA, Humberto. **Teoria dos Princípios. Da definição à aplicação dos princípios jurídicos**. 4 ed. São Paulo: Malheiros, 2005.

AZEVEDO, Eliane Elisa de Souza e. **O direito de vir-a-ser após o nascimento**. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2002.

BALLESTRERO, Maria Vittoria. Dalla tutela alla parità - La legislazione italiana sul lavoro delle donne. Bologna: Società Editrici il Mulino, 1979.

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **A identidade genética do ser humano**. Bioconstituição: Bioética e Direito. eGov. BuscaLegis. 03/03/2011. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/identidade-gen%C3%A9tica-do-ser-humano-bioconstitui%C3%A7%C3%A3o-bio%C3%A9tica-e-direito>>.

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito ao patrimônio genético**. Portugal: Almedina, 1998.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética e Início da Vida: alguns desafios**. Aparecida, SP: Idéias e Letras; São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2004.

BARRETO, Irineu Cabral. **A Convenção Europeia dos Direitos do Homem anotada**. 2ª. ed. Coimbra: Coimbra, 1999.

BARRETO, Vicente de Paulo. Bioética, biodireito e direitos humanos. **DHnet**. Textos e Reflexões – Direitos Humanos. s/d. Disponível em: <[http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas\\_textos/v\\_barreto.html](http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html)>.

\_\_\_\_\_. Bioética, biodireito e direitos humanos. In: MELLO, Celso de Albuquerque (et al.). **Teoria dos direitos fundamentais**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.



BARROS, Alice Monteiro de. Discriminação no emprego por motivo de sexo. In: VIANA, Márcio Túlio; RENAULT, Luiz Otávio Linhares; CANTELLI, Paula Oliveira (Coords.). **Discriminação**. São Paulo: LTr, 2010.

BARROSO, Luis Roberto. Razoabilidade e isonomia no direito brasileiro. In: BARROSO, Luis Roberto. **Temas de Direito Constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de Ética Biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BECK, Ulrich. Sobre a incompreendida falta de experiência da genética humana – e as consequências sociais do não-saber relativo. In: BONI, L. A.; JACOB, G.; SALZANO, F. (Orgs.). **Ética e Genética**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.

BERBAT, Erwin. Aspectos legales de los avances en genetica humana: un punto de vista austriaco. **Revista de Derecho y Geneoma Humano**. Bilbao, n. 3, jul./dec. 1995.

BERGEL, Salvador Darío. Bioética, genética y derechos humanos: la Declaración de la Unesco. **Revista Bioética**. Brasília, v. 7, n. 2, p.165-178, 1999.

\_\_\_\_\_. Los derechos humanos entre la bioética y la genética. **Acta Bioethica**. Santiago - Chile, año VIII, n. 2, p.315-331, 2002.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. 4ª. reimp. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BONAVIDES, Paulo. A teoria dos direitos fundamentais. In: Idem. **Curso de direito constitucional**. 10ª. ed. São Paulo: Malheiros, 2000.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei n. 4.060-A de 2012**. Brasília, 2012a. Disponível em: <[http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1665276&filename=REDACAO+FINAL+-+PL+4060/2012](http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1665276&filename=REDACAO+FINAL+-+PL+4060/2012)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Justiça. **Resolução nº. 340, de 8 de julho de 2004**. Brasília, 2004. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0340\\_08\\_07\\_2004.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0340_08_07_2004.html)>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil** - 2007. Brasília, abr. 2009. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsmis/resource/pt/mis-23669>>. Acesso em: 10/10/2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Justiça. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>>.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Traço falciforme** - Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares. Brasília, 2015. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/traco\\_falciforme\\_consenso\\_brasileiro\\_atividades.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/traco_falciforme_consenso_brasileiro_atividades.pdf)>.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei n. 12.037, de 1º de outubro de 2009. Brasília, 2009. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/lei/l12037.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l12037.htm)>.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei n. 12.654/2012. Brasília, 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12654.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12654.htm)>.

BRUNET, Karina Schuch. Engenharia genética: implicações éticas e jurídicas. **Revista Jurídica**. São Paulo, n. 274, p.44-56, 2000.

CANARIS, Claus-Wilhelm. **Direitos Fundamentais e Direito Privado**. Tradução de Ingo Wolfgang Sarlet e Paulo Mota Pinto. Coimbra: Livraria Almedina, 2003a.

\_\_\_\_\_. A Influência dos Direitos Fundamentais sobre o Direito Privado na Alemanha. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado**. Rio de Janeiro: Livraria do Advogado, 2003b.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. Coimbra: Almedina, 2007.

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

CARDOSO, Thais. **Medicina genômica vai impactar formação e tomada de decisões do profissional de saúde**. 26/06/2017. Disponível em: <[www.iea.usp.br/noticias/medicina-genomica-vai-impactar-formacao-e-tomada-de-decisoes-do-profissional-de-saude](http://www.iea.usp.br/noticias/medicina-genomica-vai-impactar-formacao-e-tomada-de-decisoes-do-profissional-de-saude)>.

CARVALHO, Guido Ivan de; SANTOS, Lenir. **Sistema Único de Saúde - Comentários à Lei Orgânica da Saúde**. 3ª. ed. Campinas: Ed. da Unicamp, 2001.

CASABONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao direito**: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCRIM, 1999.

\_\_\_\_\_; SÁ, Maria de Fatima Freire de (Coords.). **Desafios jurídicos da biotecnologia**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2007.

CHUT, Marcos André. **Tutela jurídica do genoma humano e a teoria do mínimo ético**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

CLOTET, Joaquim. **Bioética**: meio ambiente, saúde pública, novas tecnologias, deontologia médica, direito, psicologia, material genético humano. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2001. Disponível em: <<http://www.pucrs.br/edipucrs/digitalizacao/irmaosmaristas/bioetica1.pdf>>.

COAN, Emerson Ike. Biomedicina e biodireito. Desafios bioéticos. Traços semióticos para uma hermenêutica constitucional fundamentada nos princípios da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade do direito à vida. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito - Ciência da Vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

COMPARATO, Fabio Konder. **Afirmção histórica dos direitos humanos**. 10ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2005.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Pareceres**. 2ª ed. Brasília: CFM, 1998.

CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano**. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminacion. **Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas**. Barcelona, n. 4, 2001.

CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado**: bancos de dados genéticos e sua regulação jurídica. Tese (Doutorado em Direito), Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009. Disponível em: <<http://dominiopublico.mec.gov.br/download/teste/arqs/cp143681.pdf>>. Acesso em: 25/05/2018.

COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (Coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

\_\_\_\_\_; OSELKA, Gabriel. A bioética no século XXI. **Revista Bioética**. Brasília, v. 7, n. 2, p.207-212, 1999.

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.

DARAYA, Vanessa. Médicas tentarão incluir sequenciamento do genoma no SUS. **Revista Exame**. São Paulo, 15/04/2014. Disponível em: <<https://exame.abril.com.br/ciencia/medicas-tentarao-incluir-sequenciamento-do-genoma-no-sus/>>.

DE PAOR, Aisling. **Information in Employment and Insurance** - Towards an Effective European Union Regulatory Framework. Thesis (Doctor of Philosophy), School of Law, National University of Ireland, Galway, 2013. Disponível em: <<https://aran.library.nuigalway.ie/xmlui/handle/10379/4255>>. Acesso em: 10/07/2018.

DINIZ, Arthur J. Almeida. **Novos paradigmas em Direito Internacional Público**. Porto Alegre: Santo Antonio Fabris, 1995.

DINIZ, Débora. A profecia genética: um comentário ao filme Gattaca. In: COSTA, Sérgio Ibiapina F.; DINIZ, Débora (Orgs.). **Bioética**: ensaios. Brasília: Letras Livres, 2001.

DINIZ, Maria Helena. **O atual estado do biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2014.

DONEDA, Danilo Cesar Maganhoto. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

DONNAI, Dian; READ, Andrew. **Genética clínica: uma nova abordagem**. Tradução de Maria Regina Borgges-Osório. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DURANT, Guy. **A Bioética: natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995.

FABRIZ, Daury Cesar. **Bioética e direitos fundamentais**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FACHIN, Luiz Edson. Discriminação por motivos genéticos. **Revista da Faculdade de Direito UFPR**. Curitiba, v. 36, p.209-219, 2001.

FERRAZ, Sérgio. **Manipulações biológicas e princípios constitucionais: uma introdução**. Porto Alegre: Fabris, 1991.

FERREIRA, Jussara Suzi Assis Borges Nasser. **Bioética e Biodireito**. s/d. Disponível em <<http://www.uel.br/cesa/dir/pos/publicacoes/pubjussaraf.html>>.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Direitos humanos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2016.

FIUZA, Cesar; SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato (Coords.). **Direito Civil - Teoria e prática no Direito Privado. Atualidades IV**. Belo Horizonte: Del Rey, 2010.

FROTA-PESSOA, Oswaldo. Fronteiras do biopoder. **Revista Bioética**. Brasília, v. 5, n. 2, 1997. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/388/4882005](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/388/4882005)>.

GALÁN CÓRTES, Julio César. **Responsabilidad medica y consentimiento informado**. Madrid: Civitas, 2001.

GARCIA, Maria. Biodireito constitucional: uma introdução. **Revista de Direito Constitucional e Internacional**. São Paulo, ano 11, n. 42, jan./mar. 2003.

\_\_\_\_\_; GAMBA, Juliane; MONTAL, Zelia Cardoso. **Biodireito Constitucional**. Questões atuais. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **Revista dos Estudantes de Direito da Universidade de Brasília**. Brasília, n. 5, 2001. Disponível em: <<http://periodicos.unb.br/index.php/redunb/article/view/2929>>.

\_\_\_\_\_. De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva - crítica e socialmente comprometida. **Revista Bioética**. Brasília, v. 13, n. 1, 2005.

GEDIEL, José Antônio Peres. A Declaração Universal sobre o Genoma e Direitos Humanos: um novo modelo jurídico para a natureza? **Revista da Faculdade de Direito UFPR**. Curitiba, v. 34, p.51-58, 2000.

GLOBEKNER, Osmir Antônio. A saúde entre o público e o privado: o desafio da alocação social dos recursos sanitários escassos. Juruá: Curitiba, 2011.

GOLDMAN, L.; BENNETT, J. C. **Tratado de Medicina Interna**. 21ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

GOYRI, Martínez Bulle. **Genética humana y derecho a la vida privada**. México, 1995.

GRACIA, Diego. **Pensar a bioética: metas e desafios**. São Paulo: Loyola, 2010.

GRIFFITHS, Anthony J. F. (et al.). **Introdução à genética**. 7ª. ed. Tradução de Armando Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p.501-520, 2007.

GUERRA FILHO, Willis Santiago. **Processo Constitucional e Direitos Fundamentais**. 5ª. ed. São Paulo: RCS, 2007.

HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direitos da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2013.

HAMMES, Bruno Jorge. **O direito de propriedade intelectual**. 3ª. ed. Porto Alegre: Unisinos, 2002.

HELLER, Agnes. **Para Mudar a Vida**. Felicidade, liberdade e democracia. Entrevista a Ferdinando Adornato. São Paulo: Brasiliense, 1982.

HOUAISS, Antônio. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2004.

JUSTIÇA FEDERAL. Conselho da Justiça Federal. **V Jornada de Direito Civil** - Enunciado 405 do Conselho Nacional de Justiça. Brasília, 8 a 10 de novembro de 2012. Disponível em: <<http://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/>>. Acesso em: 30/04/2018.

KASSEIM, P.; LETENDRE, M.; KNOPPERS, B. M. La protection de l'information génétique: une comparaison des approches normatives. Berkeley: GenEditn, 2004. Disponível em: <<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/2276>>.

KATO, Rafael. Prepare-se para a era da precisão no diagnóstico de doenças. **Revista Exame**. São Paulo, 21/09/2017. Disponível em: <<https://exame.abril.com.br/revista-exame/prepare-se-para-a-era-da-precisao-no-diagnostico-de-doencas/>>. Acesso em: 05/06/2018.

KIPPER, Délio José (Org.). **Ética** - teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2006.

LEME, Renata Salgado. **Sociologia aplicada ao direito**. Rio de Janeiro: Forense, 2008.

\_\_\_\_\_. Noções preliminares de Filosofia: Direito, Ética, Justiça e Democracia. **Unisanta Law and Social Science**. Santos, v. 4, p.159, 2015.

LIMA, Firmino Alves. **Mecanismos antidiscriminatórios nas relações de trabalho**. São Paulo: LTr, 2006.

LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética**. São Paulo: Lumen Juris, 2008.

MARQUES, Claudia Lima. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor** - o novo regime das relações contratuais. 8ª. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016.

MARTINHAGO, Ciro. Mapeamento genético detecta doenças, mas deve ser feito junto com aconselhamento profissional. **Portal MinhaVida**. 24/03/2014. Disponível em: <<http://www.minhavida.com.br/familia/materias/17437-mapeamento-genetico-detecta-doencas-mas-deve-ser-feito-junto-com-aconselhamento-profissional>>.

MARTINS, Hermínio. Dilemas da república tecnológica. *Análise Social*. Lisboa, n. 181, 2006. Disponível em: <<http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1218723292L4dXS9mt4Zw26FW6.pdf>>.

MARTINS-COSTA, Judith. A universidade e a construção do Biodireito. **Revista Bioética**. Brasília, v. 8, n. 2, 2000. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/83467/0>>.

\_\_\_\_\_; MÜLLER, Leticia Ludwig. **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

MATTE, Ursula; GOLDIM, José Roberto. Bancos de DNA - Considerações éticas sobre o armazenamento de material genético. **Portal Bioética**. Porto Alegre, 26/07/1999. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>>. Acesso em: 30/05/2018.

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

\_\_\_\_\_. Biodireito e Constituição. **Revista do Direito Privado**. Londrina, v. 1, n. 1, já./abr. 2008. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/BiodireitoeConstituiçãoJussaraMeirelles.pdf>>.

MELLO, Celso Antonio Bandeira de. **O conteúdo jurídico do princípio da igualdade**. São Paulo: Malheiros, 2016.

MORAES, Alexandre de. **Direitos Humanos fundamentais**. 3ª. ed. São Paulo: Atlas, 2000.



MORAES, Maria Celina Bodin. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. In: TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

MOREIRA, Marta Rodrigues Maffeis. O contrato de plano de saúde e sua função social. Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. São Paulo, v. 110, p.251-276, jan./dez. 2015.

OLIVEIRA, Fátima. Engenharia genética: o sétimo dia da criação. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da bioética**. 2ª. ed. São Paulo: Paulus, 2002.

OTERO, Paulo. **Direito da Vida**. Relatório sobre o Programa, Conteúdo e Métodos de Ensino. Coimbra: Almedina, 2004.

PASSOS-BUENO, Maria Rita. O Projeto Genoma Humano. **Revista Bioética**. Brasília, v. 5, n. 2, p.145-155, 1997.

PENA, Sergio Danilo; AZEVÊDO, Eliane S. O Projeto Genoma Humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (Coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

\_\_\_\_\_. Dez anos do Projeto Genoma Humano. **Ciência Hoje**. 11/06/2010. Disponível em: <[http://www.cienciahoje.org.br/noticia/v/ler/id/4322/n/dez\\_anos\\_de\\_genoma\\_humano](http://www.cienciahoje.org.br/noticia/v/ler/id/4322/n/dez_anos_de_genoma_humano)>.

\_\_\_\_\_. Medicina genômica: a ciência de manter a saúde. **Ciência Hoje**. 13/08/2010. Disponível em: <<http://cienciahoje.org.br/coluna/medicina-genomica-a-ciencia-de-manter-a-saude/>>.

\_\_\_\_\_. Medicina genômica personalizada aqui e agora. **Revista Médica de Minas Gerais**. Belo Horizonte, v. 20, n. 3, p.273-388, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://rmmg.org/artigo/detalhes/365>ISSN (on-line): 2238-3182>.

PENCHASZADEH, Victor B. Problemas éticos do determinismo genético. **Revista Bioética**. Brasília, v. 12, n. 1, 2004. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/121/126](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/121/126)>.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.

\_\_\_\_\_; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 5ª ed. São Paulo: Loyola, 2000.

PETTERLE, Selma Rodrigues. **O direito fundamental à identidade genética na Constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

PIOVESAN, Flávia. **Direitos Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 8ª. ed. São Paulo: Max Limonad, 2005.

\_\_\_\_\_. **Direitos Humanos e Justiça Internacional**: um estudo comparativo dos sistemas regionais europeu, interamericano e africano. São Paulo: Saraiva, 2006.

\_\_\_\_\_. **Direito Humanos e o Direito Constitucional Internacional**. 16ª.ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

PORTUGAL. Lei n. 12/2005, de 26 de janeiro de 2005. Informação genética pessoal e informação de saúde. Lisboa, 2005. Disponível em: <[http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei\\_mostra\\_articulado.php?nid=1660&tabela=leis&so\\_miolo=>](http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1660&tabela=leis&so_miolo=>)>.

RAMOS, André de Carvalho. Teoria Geral dos Direitos Humanos na Ordem Internacional. 4ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

RASKIN, Salmo. **Projeto Genoma Humano**. Genetika - Centro de Aconselhamento e Laboratório de Genética, 2006. Disponível em: <[http://www.genetika.com.br/informacoes\\_genoma.asp](http://www.genetika.com.br/informacoes_genoma.asp)>.

REINALDO FILHO, Demócrito Ramos. **Privacidade na sociedade da informação**. Dissertação (Mestrado em Direito Privado), Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2006.

RIFKIN, Jeremy. **O século da Biotecnologia: a valorização dos genes e a reconstrução do mundo**. São Paulo: Makron Books, 1999.

ROBINSON, Gary. **United States: Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 Signed into Law**. 02/06/2008. Disponível em: <<http://www.loc.gov/law/foreign-news/article/united-states-genetic-information-nondiscrimination-act-of-2008-signed-into-law/>>.

ROCHA, Renata. **O direito à vida e a pesquisa com células-tronco**. Limites éticos e jurídicos. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

RODRIGUEZ, Alvarez Juan. **Genoma humano y Constuición**. Madrid: Civitas, 2002.

ROSSI, Carlos. **Mega Wise** – Pequeno vocabulário da Genética. 02/07/2012. Disponível em: <<https://megaarquivo.wordpress.com/tag/dna/>>.

RUIZ MIGUEL, Carlos. La nueva frontera del derecho a la intimidad. **Revista de Derecho y Genoma Humano**. Bilbao, n. 14, jan./fev. 2001.

SÁ, Maria de Fatima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2018.

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.

\_\_\_\_\_. **Direitos fundamentais: retórica e historicidade**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. **Datos de salud y datos genéticos - su protección en la Unión Europea y en España**. Granada, 2004. Disponível em: <[http://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2017/04/MONOGRAFIA\\_11.pdf](http://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2017/04/MONOGRAFIA_11.pdf)>. Acesso em: 24/04/2018.

SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: Ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

SANTOS, Ivone L.; GARRAFA, Volnei. Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da ética de Paulo Freire. **Revista RedBioética/Unesco**. S.l., año 2, n. 3, 130-135, enero-junio 2011. Disponível em: <[http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista\\_3/Santos-Garrafa.pdf](http://www.unesco.org.uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_3/Santos-Garrafa.pdf)>.

SANTOS, L. G. dos. Limites e rupturas na esfera da informação. **São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, v. 14, n. 3, jul./set. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-88392000000300007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000300007)>. Acesso em: 23/05/2018.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Imaculada Conceção: nascendo in vitro e morrendo in machina**. São Paulo: Acadêmica, 1993.

\_\_\_\_\_. (Org.). **Biodireito** - Ciência da Vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

SANTOS, Vanessa Sardinha dos. **Genes e cromossomos**. s/d. Disponível em: <<https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/genes.htm>>.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 2ª. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.

\_\_\_\_\_. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 6ª. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

\_\_\_\_\_. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 10ª. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

\_\_\_\_\_; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 4ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

\_\_\_\_\_; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. 5ª. ed. São Paulo: Saraiva, 2016.

SARMENTO, Daniel. **Direitos fundamentais e relações privadas**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.

SAUWEN, Regina Fiuza. Da persona ao clone - A visão do Biodireito. **Revista Brasileira de Direito Comparado**. Rio de Janeiro, nº. 17, 1999. Disponível em: <[http://www.idclb.com.br/revistas/17/revista17%20\(26\).pdf](http://www.idclb.com.br/revistas/17/revista17%20(26).pdf)>. Acesso em: 01/05/2018.

\_\_\_\_\_; HRYNIWWICZ, Severo. **O direito “in vitro”**: da bioética ao biodireito. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000.

SCHMIDTKE, Jörg. A quem pertence o genoma? In: DE BONI, L. A.; SALZANO, F. (Orgs.). **Ética e genética**. Porto Alegre: EdIPUCRS, 1998.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética**. Vol. 1: Fundamentos e ética biomédica. São Paulo: Loyola, 1996.

SILVA, José Afonso da. A dignidade da pessoa humana como valor supremo da democracia. **Revista de Direito Administrativo**. Rio de Janeiro, n. 212, p.89-94, abr./jun. 1998.

SILVA, Maurício Pereira da. **O acesso ao serviço público por critério racial** - Um estudo sobre ação afirmativa, justiça, igualdade e mérito no direito brasileiro. Dissertação (Mestrado em Direito), PUC-PR, Curitiba, 2003.

SILVA, Reinaldo Pereira e. Biodireito: a nova fronteira dos direitos humanos. **Revista dos Tribunais**. São Paulo, v. 816, 2003, p.62-93, out. 2003.

SIQUEIRA, José Eduardo; DINIZ, Nilza. Ética e responsabilidade em genética. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003.

SORDI, Jaqueline. Cada vez mais comuns, testes de DNA ajudam a identificar predisposições a doenças. **GaúchaZH**. Vida. Porto Alegre, 21/06/2014. Disponível em: <<https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2014/06/Cada-vez-mais-comuns-testes-de-DNA-ajudam-a-identificar-predisposicoes-a-doencas-4532096.html>>. Acesso em: 23/02/2018.

SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. **A criminalidade genética**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

\_\_\_\_\_. **Temas de direito civil**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

TORRONTEGUY, Marco A. **O direito humano à saúde no direito internacional: efetivação por meio da cooperação sanitária**. Tese (Doutorado em Direito - Direitos Humanos), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2140/tde-14032011-154326/pt-br.php>>.

TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. **Direito internacional e direito interno: sua interação na proteção dos direitos humanos**. São José da Costa Rica, 12 jun. 1996. Disponível em: <<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/introd.htm>>.

UCHOA, Pablo. Milhares de doenças podem ser identificadas por exames de DNA. **BBC**. News - Brasil. 15/05/2013. Disponível em: <[http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2013/05/130507\\_teste\\_dna\\_mdb\\_pu](http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2013/05/130507_teste_dna_mdb_pu)>. Acesso em 23/02/2018

UNESCO. **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos**. Unesco, 1997. Disponível em: <[www.unesdoc.unesco.org](http://www.unesdoc.unesco.org)>. Acesso em: 10/10/2017.

\_\_\_\_\_. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**. Unesco, 2003. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_inter\\_dados\\_genericos.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf)>.

\_\_\_\_\_. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Unesco, 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>.

UNIÃO EUROPEIA. Parlamento europeu. Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. **Jornal Oficial das Comunidades Europeias**. Bruxelas, 18 dez. 2000. Disponível: <[http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_pt.pdf](http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf)>.

URRUTIA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. **Acta Bioethica**. Santiago - Chile, año VIII, n. 2, p.249-260, 2002.

VIANA, Márcio Túlio; RENAULT, Luiz Otávio Linhares; CANTELLI, Paula Oliveira (Coords.). **Discriminação**. São Paulo: LTr, 2010.

VIEIRA, Oscar Vilhena. **Direitos fundamentais**: uma leitura da jurisprudência do STF. São Paulo: Malheiros, 2006.

WESTIN, A. **Privacy and freedom**. New York: Atheneun, 1967.

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano** - Um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

ZATZ, Mayana. Projeto Genoma Humano e Ética. **São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, v. 14, nº. 3, jul./set. 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392000000300009>>.

\_\_\_\_\_. Genética - Escolhas que nossos avós não faziam. São Paulo: Globo Livros, 2011.