

## **Titularidade e proteção do patrimônio genético humano – tutela individual ou coletiva?**

### **Ownership and protection of human genetic heritage - individual or collective protection?**

Simone Murta Cardoso do Nascimento<sup>1</sup>

**RESUMO:** O acesso à informação genética e a manipulação dos dados genéticos propicia à humanidade um conhecimento com amplas perspectivas de atuação na área da biociência. Tais dados, contudo, requerem tutela jurídica a fim de proteger a dignidade da pessoa que cede o material para análise assim como das futuras gerações. As recentes descobertas sobre as influências ambientais nas alterações genéticas tornam o acesso às características genéticas também de interesse para um grupo indeterminado de pessoas. A definição da natureza jurídica dos dados genéticos humanos é essencial para determinar a legitimidade e a amplitude da proteção. Além de normas jurídicas, uma atuação ética se faz necessária para todos os envolvidos no tratamento dos dados genéticos.

**PALAVRAS-CHEVE:** Biodireito; Bioética; Direito fundamental; Direito da personalidade; Meio ambiente; Patrimônio genético.

**ABSTRACT:** Access to genetic information and manipulation of genetic data provides humanity a knowledge with broad prospects for work in the field of bioscience. Such data, however, require legal protection in order to protect the dignity of the person making the material available for study and for future generations. Recent discoveries about environmental influences on genetic make accessing to genetic characteristics also of interest to an indeterminate group of people. The definition of the legal nature of human genetic data is essential to determine the legitimacy and breadth of protection. Besides legal standards, ethical performance is necessary for all involved in the treatment of genetic data.

**KEY-WORDS:** Biolaw; Bioethics; Fundamental rights; Personality rights; Environment; Genetic heritage

---

<sup>1</sup> Mestranda em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável pela Escola Superior Dom Helder Câmara, pós-graduada em Direito Civil e Direito Processual Civil. Advogada e Psicóloga.

## **1. INTRODUÇÃO**

A Constituição da República de 1988, no capítulo dedicado ao meio ambiente, dispõe que é dever do estado, assim como de toda a coletividade, preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País, embora reserve ao Poder Público a responsabilidade para a fiscalização das entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético.

O patrimônio genético é uma fonte de informações com alto valor científico, cuja aplicação é especialmente útil em farmacologia, cosmética e para as ciências médicas. Há um enorme potencial econômico a ser explorado e, naturalmente, protegido. Tanto é, que há casos de biopirataria em relação às informações genéticas extraídas de diversas espécies vegetais e animais.

Em relação ao genoma humano, há grande expectativa na comunidade científica nacional e internacional de descoberta de tratamento e prevenção para variadas doenças. Além disso, pesquisa-se a inter-relação entre alterações genéticas e fatores ambientais, buscando-se primordialmente identificar como os fatores do meio ambiente afetam a saúde do ser humano e desencadeiam doenças relacionadas a alterações nos genes.

Pretende-se, no presente trabalho, avaliar a titularidade dos dados genéticos humanos a fim de se verificar a legitimidade para acionar a sua tutela. Acredita-se, no entanto, que a proteção às informações genéticas não podem se restringir a documentos normativos formais. Respostas éticas e morais também têm sido demandas para lidar com tais informações.

Para tanto, partir-se-á de uma delimitação, ainda que sucinta, e esclarecimentos acerca dos conceitos envolvidos.

## **2. DELIMITAÇÕES CONCEITUAIS**

A questão em pauta é afeita a um ramo específico do Direito, o Biodireito, cujo escopo é indicar soluções de ordem pragmática a conflitos decorrentes do desenvolvimento biotecnológico, abrangendo tanto o ser humano quanto outras espécies. Assim, é de interesse do Biodireito apresentar respostas a questões relacionadas ao homem, como a reprodução humana assistida, coleta e processamento de dados genéticos humanos, doação de órgãos e tecidos, eutanásia, experimentos com células-tronco e até mesmo a relação entre médico e paciente.

Mas não apenas em relação ao ser humano, também é atinente ao Biodireito a proteção à fauna e à flora, como o limite da utilização animais em experiências científicas, e às plantas, por exemplo, no desenvolvimento de organismos geneticamente modificados.

Biodireito e Bioética não se confundem, embora estejam umbilicalmente associados. O primeiro regula, sob um enfoque jurídico-dogmático, as atividades e relações desenvolvidas pelas biociências e biotecnologias; já a Bioética dispõe sobre as obrigações éticas e morais que se deve ter em relação aos seres vivos, sendo “a disciplina que estuda os aspectos éticos das práticas dos profissionais de saúde e da Biologia, avaliando suas implicações na sociedade e relações entre os homens e entre esses e outros seres vivos” (NAVES e SÁ, 2011, p. 7).

A questão é também inerente ao Direito Ambiental, não apenas porque inscrito no capítulo da Constituição da República de 1988 destinado à reger o direito fundamental ao meio ambiente ecologicamente equilibrado. A preservação da biodiversidade é correlata à preservação do equilíbrio dos ecossistemas, os quais, por sua vez, permitem a sadia qualidade de vida de todos os seres vivos. A supressão de uma espécie ou a alteração de sua configuração genética altera o equilíbrio e afeta as demais espécies, com possibilidade de significativo impacto ambiental. Esta é, por exemplo, um das preocupações em relação aos organismos geneticamente modificados – OGMs, por não se poder, no estágio atual de desenvolvimento científico, saber o impacto no meio ambiente e na saúde do seres humanos e demais espécies.

O conceito legal de biodiversidade ou diversidade biológica está no inciso III do art. 2º da Lei nº 9.985, de 18 de julho de 2000: trata-se da “variabilidade de organismos vivos de todas as origens, compreendendo, dentre outros, os ecossistemas terrestres, marinhos e outros ecossistemas aquáticos e os complexos ecológicos de que fazem parte; compreendendo ainda a diversidade dentro de espécies, entre espécies e de ecossistemas”. Em que pese a definição advir de uma lei que trata da instituição do Sistema Nacional de Unidades de Conservação da Natureza e não fazer qualquer referência ao ser humano, por óbvio, este configura uma das espécies da biodiversidade, da qual depende e que influencia.

É, então, a biodiversidade a complexa interação entre as diversas espécies, que interagem entre si; corresponde à variedade da vida que compõe os ecossistemas.

O conceito de biotecnologia é retirado da Convenção sobre Diversidade Biológica e significa “qualquer aplicação tecnológica que utilize sistemas biológicos, organismos vivos, ou seus derivados, para fabricar ou modificar produtos ou processos para utilização específica”. Os objetivos da biotecnologia estão relacionados a aplicações com fins científicos, industriais, medicinais e agrícolas. É através da biotecnologia que se torna possível a manipulação genética, que dá origem aos organismos geneticamente modificados ou transgênicos.

Outro termo de interesse para este trabalho é engenharia genética que

engloba a totalidade de técnicas disponíveis para alterar ou modificar a carga hereditária, seja para superar doenças (terapia gênica), seja para criar um indivíduo geneticamente modificado com características não encontradas na espécie (manipulação genética), ou ainda, para selecionar embriões livres de doenças genéticas antes mesmo da implantação no útero (diagnóstico pré-implantacional), como também criar indivíduos idênticos a outros já existentes (clonagem) (WINCKLER,2010, p. 6827).

Contudo, é a partir do mapeamento dos genes, conceito que será abordado em seguida, que se dá a manipulação genética de qualquer espécie. Adverte, no entanto, Bruno Torquato de Oliveira Naves (2010, p.13) que é claro que “o conhecimento da técnica de mapeamento e manipulação genética envolve riscos e, neste ponto, a proteção jurídica dos dados genéticos deve resguardar a dignidade da pessoa humana”.

### **2.1.O Projeto Genoma humano**

Foi a partir do Projeto Genoma Humano – PGH, que se tornou possível o acesso às informações obtidas a partir dos genes humanos. O PGH, cujo início se deu em 1990, possibilitou o mapeamento e representação gráfica do posicionamento dos genes, sequenciamento e descrição do genoma humano, além de catalogar e analisar os dados contidos nas células humanas. O projeto foi concluído dez anos depois, mas representa apenas o início do desafio de compreender a complexidade do ser humano, identificando quais genes são ativos, além de como e quando são ativados (NAVES e SÁ, 2011, p. 189 - 191).

O resultado do PGH é o substrato para todos os demais estudos na área de genética. A partir do mapeamento os cientistas podem identificar características individuais e transindividuais, assim como possíveis mutações relacionadas a doenças, além de melhor compreender o funcionamento do organismo como um todo.

Embora à primeira vista o conhecimento do sequenciamento só interesse ao indivíduo isoladamente, por se relacionar com suas características individuais e mostrar características de sua saúde presente e futura, como se observará ao longo deste trabalho, contudo, as informações genéticas são também de interesse do grupo familiar, visto que identificam modificações nos genes que podem, no futuro, estarem relacionadas com doenças surgidas na descendência. Mas alterações em genes podem ter implicações político-sociais quando se considera a inter-relação genético-ambiental, aspecto tratado mais adiante no trabalho.

O genoma humano foi alçado ao status de patrimônio da humanidade conforme dispõe o artigo 1º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos: “O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem

como de sua inerente dignidade e diversidade. Num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade” (UNESCO, 1997).

Marco na normatização sobre pesquisas e usos de material genético humano, a Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos aprovada na 29ª Conferência Geral da UNESCO em 1997, além de classificar o genoma como patrimônio da humanidade, como dito, dispõe que se deve garantir o respeito à dignidade e aos direitos humanos.

O conceito de dados genéticos humanos é extraído da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos que foi aprovada na 32ª Conferência Geral da UNESCO no ano de 2003, que dispõe consistirem nas “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras amostras científicas”. Cabe ressaltar que o conceito de dados genéticos não se confunde com o de material genético – aquele é o resultado deste. Do material se extraem as informações, ou ao menos há a possibilidade de fazê-lo (NAVES e SÁ, 2011, p. 197).

Da doutrina extrai-se que

Dados genéticos são, portanto, informações obtidas, ou passíveis de se obter, do DNA e RNA humanos. A proteção jurídica não se faz presente apenas quando o material genético é transformado em informação; a mera potencialidade de se converter em informações já produz efeitos jurídicos. Assim, não é necessário que alguém tome conhecimento da informação, a simples potencialidade de ela existir pode, no caso concreto, ser judicialmente relevante. Por esta razão protege-se a intimidade genética ou se garante ao indivíduo a possibilidade de recusar a análise genética (NAVES, 2010, p. 47).

A importância da coleta de informações genéticas do homem é enorme pois representa a chance de obtenção de respostas a diversos males, assim como de prever a incidência de determinadas doenças em gerações futuras, como já mencionado. Os dados genéticos possuem um aspecto identificativo, na medida em que diferenciam um indivíduo ou estabelece uma identidade grupal ou familiar, de maneira que “a diversidade talvez seja o maior tesouro do ser humano. Cada um é único, exclusivo, *sui generis*” (WINCKLER, 2010, p. 6827).

Podem, ainda, os dados genéticos, indicarem predisposições e estabelecer em prognósticos de enfermidades, e são, também, passíveis de serem utilizados como provas e para fins de medicina legal.

A doutrina, em relação aos dados genéticos, informa:

Os dados genéticos são *únicos* porque apresentam informações genéticas do ser humano enquanto espécie, sendo, neste sentido, patrimônio da humanidade. São *estruturais* por guardarem características especiais de um indivíduo diferenciando-o dos outros, tornando-o singular. São *probabilísticos* por apresentarem, de forma aproximada, as possibilidades do desenvolvimento de alguma enfermidade. E, por

fim, são *geracionais* por informar a herança genética do indivíduo e a sua interligação genética com seus parentes (HAMMERSCHMIDT, *apud* NAVES, 2010, p. 44 – 45).

O termo manipulação genética, por sua vez, corresponde a quaisquer intervenções perpetradas sobre o patrimônio genético (REZENDE, 2012, p. 36). Esse termo adquiriu uma conotação negativa, motivo pelo qual dá-se preferência à expressão engenharia genética para designar a atividade de intervenção em células, através do emprego de técnicas científicas, com vistas à modificação na constituição das mesmas através da alteração, substituição ou inclusão de genes (REZENDE, 2012, p. 35 - 37).

A terapia gênica é possível a partir das técnicas de engenharia genética e tem por objetivo corrigir, substituir ou retirar um gene anômalo (REZENDE, 2012, p. 44). A terapia pode incidir sobre as células somáticas que são encontradas no organismo em qualquer fase do desenvolvimento ou em células reprodutivas ou embrionárias que possuem a capacidade de se converter em qualquer órgão ou tecido. A primeira corresponde à terapia somática e incide sobre células já diferenciadas, sem possibilidade de transmissão da alteração para a descendência, e a segunda forma de terapia, a chamada terapia germinal ou germinativa, possibilita a transmissão pois age sobre a linhagem reprodutiva (REZENDE, 2012, p. 95). Tende-se a aceitar mais a terapia somática em detrimento da germinativa por não se saber ao certo as consequências nas futuras gerações e em qual medida o patrimônio genético será afetado.

A terapia sobre células é uma esperança de cura para diversos males, no entanto as técnicas ainda estão sendo desenvolvidas e não se sabe, no estágio atual do conhecimento científico, quais serão os resultados nas medidas que alteram a configuração dos genes. Esta é uma preocupação significativamente importante pois não há como prever os impactos nas gerações futuras; a própria configuração genotípica do ser humano pode ser alterada e reflexos ambientais certamente serão observados, pois “as novas técnicas de engenharia genética já possibilitam intervenções genéticas capazes de redesenharem o perfil do homem de amanhã” (WINCKLER, 2010, p. 6827).

Aplicação prática já possível é a identificação de mutações genéticas que predisõem o indivíduo a determinadas doenças, como por exemplo o câncer de mama ligado ao gene BRCA 1, que permite que sejam empreendidas medidas preventivas e, até mesmo, a extirpação da mama.

### **3. GENÉTICA E MEIO AMBIENTE**

Cada indivíduo é único em sua composição genética. Herdado dos seus antepassados, o sequenciamento genético de uma pessoa o identifica como um ser único ao mesmo tempo em que demonstra o seu pertencimento a determinada família e grupo étnico. Isso porque a combinação dos genes configura uma individualidade, mas traz também genes comuns a outras pessoas do seu grupo de origem. É a semelhança entre os dados genéticos que permite os exames de paternidade e identificação do grupo familiar.

Os indivíduos diferem de maneira significativa em suas respostas a produtos químicos, drogas, radiação, tabagismo, álcool e outras exposições ambientais. Estas respostas diferenciais são o resultado de interações complexas entre muitos fatores, incluindo a composição genética de um indivíduo, idade, sexo, estado nutricional e de saúde geral.

O termo ecogenética foi cunhado para se referir à interação meio ambiente e os genes, ou seja, trata da influência de fatores ambientais que desencadeiam doenças vinculadas a alterações de genes específicos, afetando a saúde dos indivíduos. Ou, sob uma outra perspectiva, as características genéticas individuais e grupais que desencadeiam doenças quando expostas a determinadas condições ambientais.

A pesquisa em ecogenética surgiu em grande parte por causa dos avanços em tecnologia e informática nos últimos anos, que tornou possível o mapeamento dos genes e a identificação de alterações em genes específicos que podem vir a desencadear determinadas doenças.

Ecogenética, portanto, lida com as múltiplas e variadas interações entre genótipos e a variedade de agentes ambientais ou fenótipos (AGARWAL; GOEDDE, 1986, p. 1148), buscando melhor entendimento da enorme influência do meio ambiente na manifestação genética.

Embora à primeira vista o conhecimento do sequenciamento só interesse ao indivíduo isoladamente, por se relacionar com sua saúde presente e futura, informações genéticas são também de interesse do grupo familiar. Ainda, alterações genéticas podem ter tanto interesse político quanto social quando se considera a inter-relação genética e meio ambiente.

### **3.1. O projeto genoma ambiental**

O Environmental Genome Project - EGP, tem como objetivo entender melhor a base genética de respostas diferenciadas às exposições ambientais. Desenvolvido pelo National Institute of Environmental Health Sciences – NIEHS, o EGP vem examinando as alterações genéticas às respostas ambientais a fim de entender as doenças relacionadas a fatores ambientais e subsidiar medidas clínicas e de políticas públicas de saúde para prevenção e estratégias de

controle de riscos (SHARP; BARRET. 2000, p. 279). Ou, noutras palavras, o EGP examina como a variação genética afeta a resposta a exposições ambientais (SHARP; BARRET. 2000, p. 279).

Os objetivos específicos do (OMENN, ARNO e SHARP 2004, p. 968), o EGP tem por objetivos: identificar algumas das mais comuns variações genéticas entre indivíduos e que parecem serem mais afetados por riscos ambientais; conduzir estudos epidemiológicos investigando o papel da interação gene e fatores ambientais no desenvolvimento de doenças comuns como asma, câncer e doenças do coração, e promover o uso de informações relacionadas à interação gene-ambiente em políticas de saúde pública.

Ainda é objetivo do estudo prover instrumentos para políticas governamentais de saúde a partir de estimativas mais acuradas de doenças e riscos ambientais, promovendo uma base para prevenção e intervenção antecipada em relação às pessoas e populações envolvidas (SHARP; BARRET. 2000, p. 279).

#### **4. NATUREZA JURÍDICA DOS DADOS GENÉTICOS**

Perquirir sobre a natureza jurídica das informações genéticas é identificar a posição que ocupam na teoria jurídica (NAVES, 2010, p. 14) e, por conseguinte, qual tratamento jurídico receberão, vez que a “natureza jurídica continua desempenhando relevante função na teoria do direito, pois a classificação de um bem, fato ou situação jurídica imprime-lhe diferente funções e características” (NAVES, 2010, p. 14).

Através da expressão direitos da personalidade destaca-se o indivíduo frente ao direito privado e tem-se a configuração da própria identidade do ser humano como um indivíduo único. Cabe aqui uma distinção em relação ao termo direitos humanos que é empregado em referência à proteção do indivíduo perante o Estado, correspondendo, muitas das vezes, às normas de abrangência internacional. Os direitos humanos atingem uma maior amplitude de bens jurídicos, incluindo direitos políticos, sociais, culturais e econômicos, alcançando, portanto, a proteção de grupos e comunidades. Por sua vez, direitos fundamentais englobam direitos individuais e coletivos, em maior vinculação com os direitos estabelecidos constitucionalmente por opção de política interna do Estado (NAVES, 2010, p. 22 - 24). Destarte é possível afirmar que “enquanto os direitos da personalidade apresentam como objetivo compatibilizar esferas de ação entre sujeitos iguais, os direitos fundamentais nasceram da preocupação negativa de conter o Estado nas suas intervenções, estabelecendo garantias contra o próprio ente legitimado a legislar” (NAVES, 2010, p. 25).

#### 4.1.Direito fundamental

A Constituição da República de 1988, ao dedicar um capítulo à questão ambiental, alçou a qualidade do meio ambiente ecologicamente equilibrado ao status de direito fundamental. O constituinte originário fez constar que para assegurar a efetividade desse direito, incumbe ao Poder Público, dentre outras medidas, preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético (art. 225, § 1º, inciso II).

Tomando a doutrina de José Adércio Leite Sampaio (2003, p. 91), sabe-se que direitos fundamentais são

vinculações, mandados, e objetivos referidos a aspirações, necessidades e interesses humanos que se adscvem ora como nítidos dispositivos de direitos subjetivos, ora como enunciados de princípios e tarefas estatais (e às vezes individuais e sociais) de hierarquia constitucional.

A consolidação do direito ao meio ambiente equilibrado como direito fundamental confirma o paradigma de promoção da dignidade da pessoa humana (TEIXEIRA, 2006, p. 91) e “quanto mais um direito tende a realizar o primado da dignidade humana mais essencial ele é” (SAMPAIO, 2002, p. 93).

O direito à preservação do patrimônio genético e a imposição do poder público de fiscalizar empresas que o manipulam e pesquisam tornam-se constitucionalmente consagrados que não podem ser abolidos, de sorte que “é o direito de todo ser humano de não sofrer interferências artificiais contrárias à própria natureza humana. (WINCKLER, 2010, p. 6825).

Cabe ressaltar que a preservação do patrimônio genético humano revela-se um direito fundamental metaindividual, na medida em que tem por destinatários toda a espécie humana, ainda que o acesso e a proteção do material genético possa ser individual.

Em função da configuração como direito fundamental e do exposto no texto constitucional, as normas referentes à proteção ambiental passam a ter aplicabilidade imediata<sup>2</sup>, impondo, de pronto, que sejam adotadas medidas por parte do Poder Público na preservação e promoção do meio ambiente equilibrado e uma qualidade de vida saudável.

Resta pacificado entendimento sobre a eficácia horizontal dos direitos fundamentais, ou seja, também entre particulares, pois “a complexidade maior do direito ao meio ambiente

---

<sup>2</sup> Constituição da República, art. 5º, § 1º - As normas definidoras dos direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

não o rebaixa a simples tarefa objetiva do estado” (SAMPAIO, 2002, p. 95). A questão da proteção ambiental coloca o homem na posição do titular do direito e também do sujeito ativo do dever de proteger (TEIXEIRA, 2006, p. 87), de tal sorte que deve pautar sua atuação com base na proteção do patrimônio genético, mas também tem o poder-dever de cobrar do Estado ações neste sentido.

autoridade do direito a um meio ambiente hígido configura-se, em verdade, como alargamento do direito à vida, seja sob o prisma da existência física e saúde da humanidade, seja pela dignidade inerente a essa existência, uma vez que é a qualidade de vida que faz com que se tenha sentido a vida (GOULART; FERNANDES, 2012, p.147).

Informa Celso Antonio Pacheco Fiorillo (2009, p.25) que o direito ambiental constitucional:

[...] assegura a tutela jurídica não só individual das pessoas – como o direito às informações determinantes dos caracteres hereditários transmissíveis à descendência - abarcadas pela Carta Magna mas particularmente do povo brasileiro, observado em sua dimensão metaindividual, analisado nos dias de hoje por meio das novas “ferramentas” científicas desenvolvidas em proveito da tutela dos grupos participantes do processo civilizatório nacional.

Então, a proteção ao patrimônio genético, humano ou não, reveste-se das características de direito fundamental, cuja proteção é demandada frente ao Estado e também a particulares. Contudo, como se verá adiante, parcela do patrimônio genético humano configura também um direito da personalidade, o que permite acionar os mecanismos de tutela jurídica também nesta esfera, ressaltando que este configura “o bem jurídico que mais graves consequências pode trazer para a pessoa humana” (NAVES, 2010, p. 13), no presente e no futuro.

#### **4.2.Dados genéticos humanos como direito da personalidade**

Os dados genéticos compõem parcela da identificação do indivíduo, ao lado de outros como o nome e a intimidade e constituem direito da personalidade, com todas as características e mecanismos protetivos que lhes são ínsitos. São “expressões biológicas da personalidade humana” (NAVES, 2010, p. 14). Personalidade configura “o atributo de constituição do sujeito enquanto partícipe de relações e situações jurídicas”, ao passo que direitos da personalidade são “aspectos próprios da pessoa atuando como objeto de relações ou situações jurídicas” (NAVES, 2010, p. 14). Direitos da personalidade são, ainda, “expressões da autonomia privada enquanto possibilidade de autodeterminação” (NAVES, 2010, p. 24).

A divulgação dos dados genéticos de determinada pessoa é uma grave violação à sua intimidade, bem jurídico constitucionalmente protegido, tendo em vista que a “intimidade é a esfera individual de proteção do indivíduo em sua relação interior. O direito à intimidade genética construiu-se a partir do princípio constitucional da intimidade, e pode ser definido como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética” (NAVES e SÁ, 2011, p. 186 – 187).

Doutrinariamente são apresentadas as seguintes características dos direitos da personalidade: são direitos originários, inatos ou originários, intrínsecos ao indivíduo, inerentes à própria condição humana, que o Estado deve proteger e respeitar; são direitos absolutos por configurarem uma obrigação de não fazer em por parte dos não titulares, através de uma oponibilidade *erga omnes*; são também necessários ou essenciais por serem essenciais à integridade e à dignidade humana; são vitalícios vez que acompanham a vida humana; são indisponíveis ou irrenunciáveis não podendo ser afastados por interesse nem do próprio titular; são insusceptíveis de avaliação econômica e, portanto, extrapatrimoniais; são intransmissíveis ou inalienáveis pois permanecem com seu titular independente de sua vontade; são, ainda, imprescritíveis não se extinguindo pela inércia do titular, não havendo prazo para o exercício da sua defesa, e, por fim, os direitos da personalidade são impenhoráveis (NAVES, 2010, p. 34 - 37).

Observa-se, assim que

Há, *aparentemente*, perfeita correspondência entre os dados genéticos, a definição e as características dos direitos da personalidade. Aqueles são informações vitais para o desenvolvimento da vida humana; são necessários, já que toda a matéria viva é regida, biologicamente, pelas informações de seus genes; são vitalícios, pois se constituem em bens que acompanham o curso da vida humana; são indisponíveis e intransmissíveis, pois sua disposição ou transmissão implicaria na cessação da vida de seu titular; e, por fim, são extrapatrimoniais, devido à impossibilidade de avaliação econômica, por isso são considerados bens fora de comércio.

Se os direitos da personalidade são bens definidores da própria pessoa, por isso projeção jurídica do ser, os dados genéticos encaixar-se-iam perfeitamente nesta categoria. (NAVES, 2010, p. 47).

Em síntese, pode-se afirmar que numa perspectiva objetiva, a personalidade é um conjunto de aspectos referentes à pessoa considerada em si mesma, sendo dominante na doutrina que os direitos da personalidade têm natureza jurídica de direitos subjetivos (NAVES, 2010, p. 88).

#### **4.3. Proteção aos dados genéticos humanos como interesse difuso**

Informa Bruno Torquato de Oliveira Naves que “parte da doutrina tem se inclinado a vincular os dados genéticos aos interesses difusos (2010, p. 79) e cita as palavras da autora Adriana Daiféria: “a informação genética alcançada através de uma determinada tecnologia é um bem de interessa difuso porque o interesse em ser beneficiado pelos resultados científicos e tecnológicos é pertencente a um número indeterminado de pessoas” (DIAFÉRIA, *apud* NAVES, 2010, p. 79).

Naves, contudo, discorda da autora e argumenta que “a validade dos interesses difusos no discurso jurídico estaria restrita à sua vinculação ao sistema normativo, em especial aos princípios constitucionais” (2010, p. 81), de modo que no caso dos dados genéticos o que justificaria a inclusão no rol dos interesses difusos seria tão somente a extensão a um grande número de pessoas da legitimidade para requer a proteção (NAVES, 2010, p. 82). E, prossegue, essa legitimidade pressupões a vinculação à coerção que torne possível a efetividade, coerção que só pode existir se relacionada a uma norma válida, o que não seria o caso dos dados genéticos. A proteção dos dados genéticos humanos consiste, segundo esse autor, em um interesse ou valor, que possui “localização no mundo da Moral” (NAVES, 2010, p. 80).

Ainda se pode, segundo Bruno Torquato de Oliveira Naves, enquadrar os dados genéticos como um direito subjetivo. Um direito subjetivo é, segundo esse autor, “a concretude da previsão normativa, que enquanto tal, não é apenas atribuição estatal, mas formação histórico-cultural construída na argumentação” (2010, p. 70). O direito subjetivo corresponde a uma esfera de liberdade que é a pretensão de atuação sobre uma coisa ou comportamento, garantido pelo ordenamento jurídico (NAVES, 2010, p. 73).

Os dados genéticos humanos podem enquadrar-se nessa noção de esfera de liberdade, na medida em que seu titular tem a possibilidade de exigir a confidencialidade do pesquisador que realizou a investigação de seu genoma, ou pode permitir a divulgação desses dados a seus familiares a fim de diagnosticar doenças genéticas. Tal direito de divulgar ou não as informações genéticas a terceiros, faz desses dados objeto de uma pretensão garantida pelo ordenamento (NAVES, 2010, p. 73).

Seria, ainda, possível qualificar os dados genéticos como direito potestativo? Direito potestativo é o direito de influir, sem a manifestação de vontade deste, na esfera jurídica de alguém, sujeitando-o a determinada condição. São limitações à esfera de liberdade de outrem e, portanto, cuja instituição deve ser expressa, via de regra por disposição legal. Não há legislação específica sobre dados genéticos, de maneira que não se pode dizer que há direito potestativo diretamente ligados a eles, embora possa haver direitos potestativos conexos, como o de revogar o consentimento para pesquisa genética ou se submeter ao aconselhamento genético (NAVES, 2010, p. 74 - 75).

## 5. TITULARIDADE

Eis um ponto controverso em relação aos dados genéticos humanos – a titularidade para medidas protetivas. A doutrina tem se posicionado no sentido de que a informação genética ser direito de personalidade daquele que fornece o material para análise. Cabe a ele definir, em consonância com o princípio do consentimento livre e esclarecido, o conteúdo que quer obter com a análise dos seus dados. No entanto, sabe-se que as características genéticas são transmitidas à descendência, de tal forma que, em algumas situações é possível, através da identificação de um gene portador de uma mutação, prever uma incidência de uma doença no filho, mesmo que os pais não a manifestem, como no caso da hemofilia. É justo o titular do direito de personalidade e dono do material genético não permitir que tal informação seja repassada e impedir que providências sejam tomadas para evitar determinado mal ou minorar suas consequências?

Ademais, também já se tem ciência de que certas características genéticas podem ser estimuladas por fatores externos e ambientais, como alimentação e qualidade de vida. Assim como já se sabe que há características genéticas que são comuns a determinadas raças ou grupos étnicos. Um mapeamento genético, ainda que individual mas de um indivíduo pertencente a uma raça ou etnia, pode identificar uma alteração genética relacionada ao surgimento de uma certa doença que será desencadeada se submetida a exposição a fatores ambientais estressores. Pode-se, neste caso, defender o direito à preservação da intimidade daquele que cedeu o material para análise e impedir que outros membros do seu grupo empreendam medidas para evitar o risco da exposição? Estabelece-se, então, um entrave entre a proteção efetiva da intimidade e uma eficaz circulação da informação (MONIZ, 2010, p. 193).

O homem é um ser relacional por excelência, de modo que “todos os bens jurídicos individuais sofrem influências da sua vinculação social (...) não têm uma tutela absoluta e o próprio contato social constitui um bem jurídico a sacrificar outros bens jurídicos” (MONIZ, 2010, p. 198). Alguns bens jurídicos que protegem direitos individuais apresentam repercussões sociais, pois consistem em bens jurídicos socialmente vinculados. Em relação às informações genéticas, a questão se refere a comunicação a outros além do analisado (MONIZ, 2010, p. 197 - 198).

O Convênio Europeu sobre os Direitos Humanos e Biomedicina indica que em casos nos quais a informação obtida através de análise genética for de interesse a outros membros da família, deve-se resguardar ao máximo o direito de não saber do investigado, mas

as informações pertinentes a possíveis interessados lhes devem ser repassadas. Afinal, “os dados genéticos obtidos do estudo do genoma de uma pessoa a ela pertencem e não a seus familiares. Contudo, o direito de acesso aos dados genéticos e o direito à intimidade não são absolutos, razão pela qual, no caso concreto, pode haver razão para que a informação seja disponibilizada à família” (NAVES e SÁ, 2011, p. 201).

Por justa causa de terceiros, que autorizaria a quebra da confidencialidade dos dados genéticos, a geneticista Mayana Zatz afirma ser referente àquelas nas quais o silêncio afetaria a vida de outras pessoas, assim como de gravidez quando há risco para a saúde da criança. Afirma, ainda, que “os profissionais de saúde têm a obrigação de procurar formas alternativas de prevenir o perigo, antes de optar pela quebra da confidencialidade” (2011, p. 57).

É inconteste que as informações genéticas, em hipótese alguma, podem ser repassadas a terceiros fora do grupo familiar, a fim de se evitar possível discriminação em decorrência dos dados genéticos, visto que “a privacidade de um indivíduo deve ser protegida de terceiros institucionais, tais como empregadores, seguradoras, escolas, entidades comerciais e órgãos governamentais” (ZATZ, 2011, p. 29). Contudo, nos casos nos quais a saúde e a vida de outros membros do grupo familiar possam vir a ser afetados, estes devem ter o direito de saber a fim de tomarem as medidas que lhes parecerem pertinentes. Considerar a vontade apenas do dono do material genético é postura de extremo egoísmo, pois sabe-se que características genéticas são transmitidas aos descendentes. Se o doador imediato do material submetido a análise não tem interesse ou não possui capacidade para bem lidar com as informações obtidas, tal vontade deve ser observada, mas o conteúdo das informações deve ficar disponível para outros interessados dentro do grupo familiar. Defende-se, portanto, que a titularidade das informações genéticas não é exclusiva do indivíduo, mas de todos os possíveis afetados. Pois, como alerta Hans Jonas (2006, p. 44)

o homem atual é cada vez mais o produtor daquilo que ele produziu e o feitor daquilo que ele pode fazer; mais ainda, é o preparador daquilo que ele, em seguida, estará em condição de fazer. Mas quem é “ele”? Nem vocês nem eu: importam aqui o ator coletivo e o ato coletivo, não o ator individual e o ato individual.

Em relação ao profissional geneticista que promove a descoberta das informações genéticas, este deve se abster de induzir a vontade dos envolvidos, ou, noutras palavras, deve respeitar o direito de saber ou não, ainda que o profissional saiba das consequências negativas da decisão. Discorda-se, portanto, da opinião da professora Mayana Zatz quando diz que a conduta é de desestimular o conhecimento da realidade genética em casos de doenças incuráveis e de manifestação tardia. Mesmo que a sua realidade seja dura, ainda assim é da sua realidade

que se trata e cabe ao indivíduo decidir. Qualquer juízo de valor deve ser evitado pelo profissional ou equipe envolvida.

### **5.1. Aplicabilidade e defesa**

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em sua 29ª sessão no ano de 1997, configura um instrumento ímpar na proteção do patrimônio genético humano. É nesse documento que está definido o critério integrador do patrimônio genético como de interesse da família humana, definindo-o como patrimônio da humanidade (art. 1).

A preocupação com o uso das informações genéticas está disposta logo em seguida devendo ser garantido a todo indivíduo o devido respeito à sua dignidade e aos seus direitos, independentemente de suas características genéticas, assim o respeito à sua singularidade e diversidade.

A seção B da Declaração traz os Direitos dos Indivíduos e é a base dos princípios relacionados ao patrimônio genético humano. Merece ser transcrita na íntegra:

#### Artigo 5

a) A pesquisa, o tratamento ou o diagnóstico que afetem o genoma humano, devem ser realizados apenas após avaliação rigorosa e prévia dos riscos e benefícios neles implicados e em conformidade com quaisquer outras exigências da legislação nacional. [Princípio da beneficência]

b) Em qualquer caso, deve ser obtido o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido. Se este não estiver em condição de fornecer tal consentimento, esse mesmo consentimento ou autorização deve ser obtido na forma determinada pela legislação, orientada pelo maior interesse do indivíduo. [Princípio do consentimento livre e esclarecido]

c) Deve ser respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado sobre os resultados da análise genética e das consequências dela decorrentes. [Princípio da autonomia]

d) No caso de pesquisa, os protocolos devem ser submetidos a uma análise adicional prévia, em conformidade com padrões e diretrizes nacionais e internacionais relevantes.

e) Se, conforme a legislação, um indivíduo não for capaz de manifestar seu consentimento, a pesquisa envolvendo seu genoma apenas poderá ser realizada para benefício direto à sua saúde, sujeita à autorização e às condições de proteção estabelecidas pela legislação. Pesquisa sem perspectiva de benefício direto à saúde apenas poderá ser efetuada em caráter excepcional, com máxima restrição, expondo-se o indivíduo a risco e incômodo mínimos e quando essa pesquisa vise contribuir para o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma faixa de idade ou com a mesma condição genética, sujeita às determinações da legislação e desde que tal pesquisa seja compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo.

#### Artigo 6

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. [Princípio da não discriminação]

#### 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. [Princípio da confidencialidade]

#### Artigo 8

Cada indivíduo terá direito, conforme a legislação nacional ou internacional, à justa indenização por qualquer dano sofrido resultante, direta ou indiretamente, de intervenção sobre seu genoma. [Princípio da reparação por danos]

#### Artigo 9

Visando a proteção de direitos humanos e liberdades fundamentais, limitações aos princípios do consentimento e da confidencialidade somente poderão ser determinadas pela legislação, por razões consideradas imperativas no âmbito do direito internacional público e da legislação internacional sobre direitos humanos.

O caráter ético que deve perpassar toda a pesquisa e manipulação dos dados genéticos humanos é observada

quando presentes: o consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo (princípio da autonomia) e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes; a ponderação entre os riscos e benefícios (princípio da beneficência), tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos; a garantia de que danos previsíveis serão evitados (princípio da não-maleficência); e a relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade) (WINCKLER, 2010, p. 6835).

Prossegue a declaração traçando diretrizes sobre pesquisa sobre o genoma humano, as condições para o exercício da atividade científica e a solidariedade e cooperação internacional em relação ao tema.

Um segundo instrumento de direito internacional de suma importância para o tratamento de dados genéticos humanos é a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada no dia 16 de outubro de 2004, no decurso da 32ª sessão da Conferência Geral da UNESCO. Mais específica e atual em relação ao tema, esta declaração tem por objetivo:

garantir o respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos e das amostras biológicas a partir das quais eles são obtidos, daqui em diante denominadas «amostras biológicas», em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade e tendo em devida conta a liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação; definir os princípios que deverão orientar os Estados na formulação da sua legislação e das suas políticas sobre estas questões; e servir de base para a recomendação de boas práticas nestes domínios, para uso das instituições e indivíduos interessados (UNESCO, 2004, p.4).

Traz também uma série de definições pertinentes ao tema, como o de dados genéticos, já abordada neste trabalho, o que facilita a consolidação das informações obtidas em diversas pesquisas.

Vale destacar o art. 3º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, que se refere à Identidade da pessoa, que dispõe:

Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos factores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afectivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade (UNESCO, 2004, p.5).

A ênfase, como se observa, é a da preservação da identidade individual. Ademais, afirma que os dados genéticos compõem a identificação do indivíduo e constitui direito da personalidade, embora as características genéticas não sejam capazes de descrever por completo a identidade pessoal. Informa, a declaração em comento, que os dados genéticos podem indicar predisposições genéticas, que perpetuam por gerações e possuem importância cultural, sendo, ainda, capazes de identificar indivíduos, revelar futuras enfermidades e estabelecer linhas de parentesco. Reforça, assim como a Declaração de 1997, a necessidade de se defender a autonomia do investigado para definir se deseja ou não saber dos resultados obtidos através da análise dos seu genes através de explicação sobre as consequências possíveis da pesquisa genética. Destaca a importância da privacidade dos dados genéticos e da vedação da informação a terceiros, como companhias de seguro, empregadores e instituições de ensino.

O Brasil é signatário tanto da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos quanto da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

Todavia é na Constituição da República de 1988, no *caput* do art. 225, que se tem a norma-princípio, a norma-matriz, de tutela do meio ambiente ecologicamente equilibrado, sendo que nos incisos do § 1.º, encontram-se os instrumentos de garantia da efetividade do direito, com a ressalva de que

Não se tratam de normas simplesmente formais, nelas, aspectos normativos integradores do princípio revelado no *caput* se manifestam através de sua instrumentalidade. São normas-instrumentos da eficácia do princípio, mas também são normas que outorgam direitos e impõem deveres relativamente ao setor ou ao recurso ambiental que lhes é objeto. Nelas se conferem ao Poder Público os princípios e instrumentos fundamentais de sua atuação para garantir o direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado (WINCKLER, 2010, p. 6826).

Com a finalidade de regulamentar os incisos II, IV e V do §1.º do art. 225 da Constituição Federal, foi editada a Lei de Biossegurança que estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, e dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB. A lei, contudo, traz apenas normas de produção e fiscalização de OGMs e sobre pesquisas em células embrionárias humanas.

Em referência específica à tutela do patrimônio genético humano, no Brasil não há lei específica.

No Código de Ética Médica, Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1931/2009, arrolados dentre os Princípios Fundamentais, encontra-se referência à proibição de discriminação em razão das características genética, conforme se observa: “XXV - Na aplicação dos conhecimentos criados pelas novas tecnologias, considerando-se suas repercussões tanto nas gerações presentes quanto nas futuras, o médico zelará para que as pessoas não sejam discriminadas por nenhuma razão vinculada a herança genética, protegendo-as em sua dignidade, identidade e integridade”.

É de se concluir que o a tutela jurídica que correspondente ao patrimônio genético humano é tanto um direito individual, por configurar um direito de personalidade e como tal dá ensejo aos mecanismos jurídicos protetivos, mas é também um direito metaindividual, que diz respeito à humanidade. No que é pertinente às características genéticas próprias do indivíduo, que o faz único, na concepção estrutural dos dados genéticos, estes compõem parcela da sua personalidade, sendo, então, necessário que ameaças ou violações sejam impedidas e a dignidade daquele que cedeu o material para análise deve ser preservada.

Contudo, quando se trata do aspecto que corresponde à característica da espécie humana, defende-se, neste trabalho, que a titularidade transcende o indivíduo e configura uma parcela do centro de interesse de toda a humanidade. Nesta dimensão, a preocupação e consequente proteção implica em considerar as gerações futuras e a própria manutenção das características do ser humano.

Defende-se, ainda, que na eventualidade das informações genéticas obtidas de um indivíduo, no seu aspecto probabilístico, indicarem a predisposição para alguma doença cuja manifestação possa ocorrer na sua descendência, a confidencialidade poderá ser mitigada em função da possibilidade de empreender medidas preventivas. Afinal, não há direito absoluto.

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As técnicas que permitem o mapeamento e a coleta de informações genéticas são muito recentes, de sorte que não se sabe ainda qual as reais consequências das pesquisas nesta seara. As perspectivas são bastante positivas no que diz respeito à prevenção e cura de doenças. Contudo, e justamente por ser um campo extremamente novo, nem mesmo os cientistas sabem da amplitude da atuação em engenharia genética.

Os dados genéticos humanos possuem uma estreita vinculação com os direitos da personalidade e, como tal, devem ser tutelados, no que diz respeito ao indivíduo como ser

singular. No entanto, no que concerne as características genéticas comuns aos indivíduos da espécie humana, o interesse protetivo transcende o interesse individual e deve ser encarado como patrimônio da humanidade.

O Direito, responsável por regular as relações sociais, é reativo, visto como não ser possível prever todas as situações, ainda mais as tão recentes como as advindas de técnicas da biociência. Embora seja premente a criação de normas reguladoras e protetivas da atividade de mapeamento e utilização dos dados genéticos humanos, propugna-se por um atuar ético.

A tutela dos dados genéticos humanos deve compreender um horizonte próximo, com vistas à preservação da dignidade daquele que doou o material para análise, mas também tem uma perspectiva longínqua, com possibilidade de comprometimento das características de gerações vindouras, no caso de manipulações genéticas que podem ser repassadas à descendência.

É certo que as pesquisas nas mais diversas áreas do saber humano, em especial na biociência, não podem ser refreadas e assim não se deseja, visto o rol de possíveis benefícios. Contudo, as práticas biotecnológicas não podem afetar o equilíbrio nem as características das espécies existentes sobre o planeta, com especial atenção para a espécie humana. Campo profícuo, portanto, para a incidência da Bioética e do Biodireito.

## REFERÊNCIAS

AGARWAL, D. P.; GOEDDE H. W., Pharmacogenetics and ecogenetics. *Experientia* 15 October 1986, Volume 42, Issue 10, pp 1148-1154.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)> Acesso em: 25/04/2014.

BRASIL. LEI Nº 9.985, de 18 de julho de 2000. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L9985.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9985.htm)> Acesso em: 25/04/2014.

CALABRESE, Edward J Genetic predisposition to environmental induced diseases. *Environmental Toxicology and Pharmacology* 4 (1997) p. 273 – 276.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1931/2009. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931\\_2009.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.htm)> Acesso em: 27/04/2014.

FIORILLO, Celso Antonio Pacheco. **Curso de Direito Ambiental Brasileiro**. 10 ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

GOULART, Leandro Henrique e FERNANDES, Josiane Livia. Direito à propriedade e ao meio ambiente ecologicamente equilibrado: a colisão de direitos fundamentais. **Veredas do Direito**, Belo Horizonte, v.9, n.17, p.133-161, Janeiro/Junho de 2012.

JONAS, Hans. O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a **civilização tecnológica**. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

MONIZ, Helena. Privacidade e comunicação intrafamiliar de informação genética. *In*: FIUZA, César; SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira (Coord). **Direito civil: atualidades IV** – teoria e prática no direito privado. Belo Horizonte: Del Rey, 2010. P. 193 – 214.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Manual de Biodireito**. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2011.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Direitos da personalidade e dados genéticos: revisão crítico-discursiva dos direitos da personalidade à luz da “natureza jurídica” dos dados genéticos humanos**. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara – ESDHC, 2010.

REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. **Direito e genética: limites jurídicos para a intervenção no genoma humano**. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2012.

OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. Genetics and environment in human health. **Encyclopedia of Bioethics**. Ed. Stepehn G. Post. 3rd ed. vol. 2. New York: Mcmillan Reference USA, 2004, p. 966 – 970.

SAMPAIO, José Adércio Leite; WOLD, Cris; NARDY, Afrânio José Fonseca. **Princípios de direito ambiental**. Belo Horizonte: Del Rey, 2003.

SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. The Environmental Genome Project: ethical, legal and social implications. *Environ Health Perspect.* Apr 2000; 108(4): 279–281. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1638012>> Acesso em: 28/04/2014.

TEIXEIRA, Orci Paulino Bretanha. **O direito ao meio ambiente equilibrado como direito fundamental.** Porto Alegre: Livraria do Advogado Ed. 2006.

UNESCO. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>> Acesso em 25/04/2014.

UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>> Acesso em 25/05/2014.

WINCKLER, Cristiane Gehlen. Da preservação do patrimônio genético humano à luz da teoria dos direitos fundamentais. Anais do XIX Encontro Nacional do CONPEDI; Fortaleza, Junho de 2010. Disponível em: <<http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/fortaleza/3864.pdf>> Acesso: 25/04/2014.

ZATZ, Mayana. **Genética: escolhas que nossos avós não faziam.** São Paulo: Globo, 2011.