

O DIREITO DA PERSONALIDADE À INTIMIDADE GENÉTICA E OS EFEITOS ÉTICOS DO PROJETO GENOMA HUMANO

THE RIGHTS OF PERSONALITY OF GENETIC INTIMACY AND THE ETHICS EFFECTS OF THE HUMAN GENOME PROJECT

André Ribeiro Porciúncula¹

RESUMO

A pesquisa visa debater os conflitos éticos decorrentes do mapeamento, do sequenciamento e do uso indiscriminado de informações genéticas. O Projeto Genoma Humano fora responsável pelo mapeamento e sequenciamento de 97% dos genes humanos. Munida destas informações, a ciência é capaz de identificar, através de testes genéticos, mais de 6.000 doenças hereditárias em um ser vivente seja na fase embrionária, pré ou pós-natal. Dito isto, surge árduo debate ético sobre os benefícios do mapeamento, do sequenciamento e do uso de informações genéticas que, por um lado, permitem a identificação, a prevenção e, em alguns casos, o tratamento antecipado de doenças hereditárias graves, tais como o Câncer, o mal de Alzheimer e a esquizofrenia, mas, por outro lado, geram riscos de antecipação de sofrimento em pacientes assintomáticos, crianças e adultos, estigmatização social e discriminações genéticas em relações públicas e privadas. Neste contexto, a proposta é debater o importante papel da Bioética em paralelo à proteção dos direitos da personalidade à intimidade e ao sigilo genéticos como importante instrumento para equilibrar a evolução da biociência e a proteção da pessoa humana.

Palavras chave: Genoma Humano. Testes genéticos. Direitos da Personalidade. Intimidade e sigilo genéticos. Prevenção. Discriminação. Bioética.

ABSTRACT

This article aims to discuss the ethics conflicts of mapping, sequencing and using indiscriminately genetic information without ensuring the rights of personality of the genetic intimacy and the genetic secrecy. The Human Genome Project is responsible for mapping and sequencing 97% of the human genes. Provided by these information, the science is able to identify, through genetic tests, over 6.000 hereditary diseases in any individual, since embryonic stage until labor or even after it. In this way, arises the arduous ethic debate about the benefits of mapping, identifying, sequencing and using genetic information, which, in one side, allow the science identify, prevent and, in some cases, treat severe hereditary diseases, such as Cancer, Alzheimer's and Schizophrenia, however, in the other site, haste pain in asymptomatic patients, children and adults, increase the risks of social stigmatization and of genetic discriminations in public and private relationships.

Keywords: Human Genome. Genetic tests. Rights of Personality. Genetic intimacy and secrecy. Prevention. Discrimination. Bioethics.

¹ Mestrando em Relações Sociais e Novos Direitos pela Faculdade de Direito da Universidade Federal da Bahia. Especialista em Direito Público com ênfase em magistério superior pela Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. Defensor Público Federal titular do 02º Ofício Ordinário Cível e Previdenciário da Defensoria Pública da União na Bahia.

1 INTRODUÇÃO

A sociedade contemporânea, aberta, cultural e multifacetária deste embrionário século XXI avança a passos largos no desbravamento da biotecnologia com o objetivo de melhorar e prolongar a vida humana. Viver e morrer já não são mais apenas fenômenos naturais da vida. Viver pressupõe felicidade e qualidade de vida plena.

A sociedade da era digital e da engenharia genética busca quase que incessantemente a saúde plena. A morte ou algo que se aproxime a ela tornam-se um tabu não querido, de modo que os doentes ou potenciais doentes, longe de possibilidades terapêuticas, são marginalizados, esquecidos e manipulados. O sofrimento já não é mais um fato social admitido como se natural fosse.

Justamente para atender a esse novo anseio social da busca pela saúde perfeita, livre de deformações genéticas e doenças hereditárias, a biotecnologia investe bilhões em pesquisas na tentativa de identificar, prevenir e curar doenças.

Não por outra razão, surgiu na década de 1980, o Projeto Genoma Humano (*Human Genome Project - HGP*), cujo objetivo era mapear e sequenciar, se não todos, mas o maior número possível de genes humanos, com a finalidade de identificar e prevenir doenças hereditárias.

Sucedeu, no entanto, que, juntamente com as conquistas advindas do avanço biotecnológico, advieram também os riscos e as consequências que merecem ser debatidas. Nesse sentido, pretende este artigo analisar o grande passo dado pela biotecnologia que, após anos de estudo e milhões em investimentos, conseguiu definitivamente realizar o mapeamento e o sequenciamento da quase totalidade dos genes do organismo humano.

Propõe-se a discorrer sobre o Projeto Genoma Humano (*Human Genome Project - HGP*), desenvolvido inicialmente no início da década de 80 pelo Departamento de Energia dos Estados Unidos e o Instituto Nacional de Saúde (*National Institute of Health*), e as consequências éticas decorrentes do acesso e da circulação indiscriminada de informações genéticas.

De forma ainda introdutória, cabe dizer que os resultados do Projeto Genoma Humano possibilitaram a ciência identificar, seja em um embrião ou em um indivíduo qualquer das mais de seis mil doenças hereditárias catalogadas, permitindo a antecipação de diagnósticos e de tratamentos.

Os benefícios do mapeamento e do sequenciamento genéticos são latentes, contudo trazem consigo riscos que merecem também especial atenção da ética aplicada. A descoberta prematura de uma doença hereditária grave poderá antecipar o sofrimento de um paciente até então saudável. A exigência de realização de testes genéticos para fins de contratação de emprego ou admissão em cargos públicos poderá levar à discriminação genética. A circulação indiscriminada de informações genéticas na iniciativa privada poderá influenciar seguradoras ou planos de saúde quando da celebração de contratos de seguro ou de assistência médica.

Como equacionar, então, a intimidade genética, enquanto direito autônomo da personalidade, cujos efeitos são oponíveis contra todos – *erga omnes*-, e a crescente realização de testes genéticos para identificar predisposição a doenças hereditárias? É este o problema que merece ser enfrentado no presente artigo.

Este artigo parte da hipótese de que testes genéticos para identificar predisposição de doenças hereditárias devem sofrer limitações éticas e normativas, devendo ser autorizados apenas mediante consentimento informado e com finalidade absolutamente terapêutica. Dito em outras palavras, a exigência de testes genéticos não deve ser lícita quando possibilitar práticas discriminatórias.

Nesse sentido, a proteção dos resultados de testes genéticos merece ser garantida por Convenções ou Tratados Internacionais, e, no campo do direito interno, pela norma constitucional, com o objetivo de blindar o cidadão de tratamentos discriminatórios seja por parte do Estado ou por particulares.

Para atingir o objetivo almejado neste artigo, faz-se necessário analisar o permanente conflito existente entre a ciência biomédica, a ética e o direito, com o que, a partir da segunda metade do século XX, passou a Bioética, enquanto disciplina autônoma, a se ocupar.

A ideia é discutir o papel da Bioética no desenvolvimento de pesquisas genéticas, ante os comprovados avanços na prevenção de doenças e na proposição de alternativas terapêuticas, equacionando o desenvolvimento científico e o respeito à dignidade humana.

Este artigo se dividirá em quatro itens. No item dois, fará uma abordagem do nascimento da Bioética para que o leitor possa compreender os seus primeiros passos, ainda prematuros na década de 1960, o contexto do seu surgimento e o seu objeto material. Tratará da Teoria do Princípio, abordando os princípios do respeito à autonomia, da não maleficência, da beneficência e da justiça, para que, ao final, possa-se compreender a necessidade de proteção da intimidade e do sigilo genéticos em observâncias a tais valores

morais. No item três, fará uma abordagem do Projeto Genoma Humano, destacando o seu surgimento, seus benefícios e riscos para o presente e o futuro da humanidade.

No item quatro, abordará os Direitos da Personalidade, sua origem e classificações, conferindo-se especial atenção ao grupo dos direitos à integridade moral - vida privada, intimidade, honra e imagem -, para que se possa compreender a intimidade genética também como um direito inato e personalíssimo.

No item cinco, abordará os principais conflitos éticos decorrentes da realização de testes genéticos, o acesso e a circulação indiscriminada destas informações. As questões éticas trazidas neste artigo, longe de serem exaustivas, são as que consideramos mais relevantes, porquanto geram assaz inquietação e temor à “ética aplicada”.

2 A PROTEÇÃO BIOÉTICA: SEUS PRIMEIROS PASSOS PARA A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA

Desde a primeira metade do século XX, a sociedade já enfrentava constante processo de transformação. Ideais revolucionários dos códigos oitocentistas gradativamente cediam espaço para pensamentos sociais, sinalizando o surgimento de uma nova relação jurídico-social entre Estado e cidadão. Constituições diretivas e analíticas descortinavam o crescimento de estados intervencionistas, cujas normas, desde então, visavam à proteção positiva do ser humano.

Os fatos tenebrosos praticados pelo movimento nazista alemão e julgados pelo Tribunal Internacional Militar, em Nuremberg, na Alemanha, pós II Guerra Mundial, motivaram a comunidade jurídica internacional a reconhecer e normatizar, através da DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS (ONU, 1948), o princípio da dignidade inerente a todos os membros da família humana como fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo.

Mas, é a partir da década de 1960 nos Estados Unidos, que a Bioética, inserida um contexto histórico marcado por movimentos sociais pela luta de direitos civis, movimentos feminista, negro, hippie, anti-parternalista e anti-guerra, surge e ganha força. Nesse sentido, conferir RENÉ FOX e JUDITH SWAZWY (2001, p. 154):

The particular historical period in which the field of bioethics developed in the United States was a time of social ferment and protest in American society, spearheaded by the civil rights and anti-war movements, and the beginning of a new women's movement... with their emphasis on individual rights and choices as

fundamental bases of freedom, equality, and justice,... their anti-paternalism, and their distrust of authority” and “ establishment” institutions.

As feridas não cicatrizadas do pós-guerra, ainda tão latentes na memória do ocidente, e a evolução das ciências biomédicas, das ciências da vida e das ciências humanas fizeram a Bioética emergir à condição de disciplina autônoma, que, para BELLINO (1993, p. 24), representou “um campo de saberes”, um verdadeiro território multidisciplinar, dado o confronto ético de questões não apenas jurídicas, mas filosóficas, biológicas, médicas sociológicas, genéticas, ecológicas e zoológicas.

Vale observar que a origem do termo Bioética remonta à década de 1970 e fora referido inicialmente pelo oncologista da Universidade de Wisconsin/EUA, VAN RENSSELAER POTTER, ganhando ainda mais difusão com ANDRÉ HELLERGERS, fisiologista obstreta-fetal e demógrafo da Universidade de Georgetown, também nos Estados Unidos (PESSINI, 2002, p. 17).

Bioética, enquanto ética aplicada à proteção do bioreino (BELLINO, 1993), também é assim vista por PESSINI (2002) para quem, seja como ciência, disciplina ou movimento social, a Bioética é “antes de tudo uma dinâmica reflexiva que procura resgatar a dignidade da pessoa humana e sua qualidade de vida desde o nível “micro” até o nível “macro””.

SÍLVIA MOTA, em artigo intitulado *Da Bioética ao Bioreino*, deixa claro que independentemente de como seja chamada esse nova ciência, há de se respeitar, em primeiro plano, a dignidade humana em todas as suas etapas de desenvolvimento:

Qualquer que seja o nome que receba a nova disciplina que agrupe o Direito, a Genética e a Bioética, existe atualmente um amplo consenso sobre determinados princípios que deveriam constituir esse Direito: o respeito à dignidade do ser humano em todas as etapas do seu desenvolvimento; a proibição de efetuar aplicações contrárias aos valores fundamentais da Humanidade; o acesso equitativo aos benefícios derivados das ciências biomédicas; a proibição de tratar o corpo humano ou partes do mesmo como uma mercadoria; o respeito à autonomia das pessoas que estão submetidas a tratamento médico, o que inclui as provas genéticas e o assessoramento e confidencialidade dos dados genéticos; a obrigação dos Estados de respeitar e não pôr em perigo a biodiversidade, como foi ratificado solenemente no Tratado sobre Diversidade Biológica, subscrito no Rio de Janeiro em 22 de maio de 1992; e o princípio de que a herança genética do homem não deve ser objeto de manipulação nem modificação.

JOSÉ ALBERTO MANIETTI (1996, p. 31) afirma com clarividência que a Bioética cuida de direitos transgeracionais inerentes ao um momento pós-industrial e de expansão de direitos humanos:

A bioética é um produto da sociedade do bem-estar pós-industrial e da expansão dos “direitos humanos, da terceira geração” (para a paz, para o desenvolvimento, meio ambiente, respeito ao patrimônio comum da humanidade) que marcaram a transição do estado de direito para o estado de justiça. Já não se trata só do direito individual e negativo à saúde, nem do direito à assistência sanitária, mas, também, das

obrigações de uma justa macrobioética da responsabilidade frente à vida ameaçada (crescimento populacional, genoma, catástrofe ecológica, energia nuclear) e dos direitos das futuras gerações. Nessa perspectiva transgeracional adquire valor a revolução biológica e bioética como medicina ambiental, biogenética, epidemiológica (SIDA/AIDS!), preventiva, educativa e promotora da saúde.

Entre as décadas de 1940 e 1970, experimentos biomédicos com seres humanos eram realizados sem grandes limitações, senão orientações éticas fixadas unilateralmente e tão somente pela própria medicina. Muitos experimentos eram fundados, muitas vezes, em leis institucionalizadas que marginalizavam indivíduos considerados de segunda classe – doentes mentais, retardados, idosos, presidiários e deficientes físicos, revelando à comunidade internacional práticas vis semelhantes às da Alemanha nazista.

O caso Tuskegee nos EUA revelou a inadequação da pesquisa científica em desrespeito aos princípios da autonomia e da não maleficência. O Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos realizou entre 1932 e 1972 pesquisa com 600 homens negros, sendo 399 com sífilis e 201 sem a doença. Os participantes não foram informados que tinham sífilis nem tampouco os efeitos da doença. O diagnóstico dado era de “sangue ruim”, mesma denominação utilizada por pesquisadores norte-americanos para legitimar a esterilização de pessoas portadoras de deficiência em 1920. Aos participantes, eram oferecidas uma refeição diária e as despesas com funeral. A pesquisa não tinha a finalidade de tratar os participantes, eis que, à época, ainda não havia terapêutica comprovada para sífilis. A ilicitude e perplexidade da pesquisa decorreram da omissão do diagnóstico conhecido e do prognóstico esperado pelos biocientistas (GOLDIM, 2012).

Em *Willowbrook State School*, em *Staten Island, New York City/EUA*, fora realizada pesquisa referente ao desenvolvimento de agentes profiláticos eficazes contra a hepatite, aplicada em crianças gravemente retardadas, utilizando-se de meios nefastos à saúde e sem consentimento informado e esclarecido, assim como em *Jewish Chronic Disease Hospital* em *New York*, anciãos receberam injeção de células vivas de câncer em desrespeito aos Princípios da Não-Maleficência.

Na África do Sul em 1976, o cirurgião cardíaco Chistian Barnar realizou transplante de coração para um paciente que se encontrava em estado terminal. À época, o episódio gerou grande discussão, pois não havia parâmetros objetivos para se fixar o momento da morte. Instada a se manifestar, a Escola Médica da Universidade de Harvard, em 1968, definiu que a morte cerebral seria o momento da morte clínica. O choque daquela conduta, ao chegar conhecimento da opinião pública, fez surgir sérios questionamentos sobre a compatibilidade

da ciência, da tecnologia e da medicina com os valores morais humanitários (DINIZ E GUILHEM, 2002).

Neste contexto histórico, a Bioética surgiu inicialmente com o objetivo central de equacionar a tensão existente entre o direito, a ética e a ciência médica, passando a se ocupar de diversos temas ligados ao bioreino, não apenas à vida humana, mas também à não humana. Este é o entendimento de FRANCESCO BELLINO (1993, p. 24) na obra *Fundamentos da Bioética. Aspectos antropológicos, ontológicos e morais*:

O objeto material da bioética (a vida no sentido mais lato: vida humana pessoal e vida não pessoal-, compreende todos os organismos capazes de sentir prazer e/ou dor – os animais – e também o ambiente em geral) é comum a todas as ciências que estudam a vida (biologia, genética, ecologia, medicina, zoologia, etc). Essas ciências se distinguem ulteriormente entre si pelo ponto de vista formal através do qual cada um estuda seu objeto. A bioética estuda, epistemologicamente, o seu objeto do ponto de vista ético.

A vida da natureza, da flora e da fauna, e a vida humana, à luz dos valores aceitos em uma sociedade democrática, pluralista, secular e conflitiva, é, segundo FRANCISCO DE ASSIS CORREIA (1996, p. 33), o objeto material da Bioética.

É de se notar, portanto, que o objeto material da Bioética se confunde também com o de outras ciências – biologia, genética, ecologia, medicina zoologia-, no entanto a Bioética delas se difere em razão do seu objeto formal, isto é, do meio, da forma pela qual estuda este objeto (BELLINO, 1993).

Pode-se afirmar, desta forma, que a Bioética, longe de ter um rol exaustivo de questões a ela pertinentes, apresenta como objeto material lista ampla e vasta de questões que se ligam à “ética aplicada”. Ela, a “ética aplicada”, versa, dentre outras controvérsias, sobre o uso indiscriminado de informações genéticas e seus efeitos em relações intersubjetivas, sobre a necessidade de proteção do segredo genético-, objeto, aliás, central deste artigo-, sobre a autonomia, o consentimento em relações biomédicas, a noção de vulnerabilidade, as responsabilidades pessoais com os mais pobres, os direitos dos animais, as noções de início e fim da vida, aborto, eutanásia, os direitos reprodutivos e a clonagem.

Nesse sentido, é o entendimento de PETER SINGER (2000) que, em sua obra *Ética Prática*, afirma que as ramificações da “ética prática” encontram-se em praticamente todas as nossas escolhas, pelo que elenca, de forma exemplificativa, temas ligados à responsabilidade social pela erradicação da fome no mundo, em especial dos países desenvolvidos, o especismo e o dever de combater o sofrimento de animais, os desafios de se estabelecer uma sociedade igualitária, a situação de refugiados, a eutanásia e o aborto.

HELOÍSA BARBOSA (2000, p. 209) defende que Bioética não poderia deixar de versar sobre temas gerais do biodireito, tais como clonagem e descoberta do genoma, condição jurídica dos nascituros, embriões excedentários, crio-conservação, investigação de embriões humanos, inseminação artificial *post-mortem* e, em reproduções assistidas, anonimato do doador e escolha do sexo.

É neste cenário marcado pela necessidade premente de se frear ou ao menos liminar as pesquisas científicas com seres humanos e de se proteger a dignidade humana que a Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental publicou em 1974 o Relatório Belmont, de cujas discussões advieram três elementares princípios éticos para nortear a conduta em pesquisas biomédicas: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça.

Calcados nos ideais morais contidos no Relatório de Belmont, BEAUCHAMP E CHILDRESS (2001, p.12) redesenharam o estudo dos princípios éticos a direcionar as ciências biomédicas, tendo apresentado à comunidade internacional, na obra *Principles of Biomedical Ethical* (1979), a Teoria Princípalista, pela qual quatro princípios morais devem guiar a ética profissional: o respeito à autonomia, a não maleficência, a beneficência e a justiça:

A set of principles in a moral account should function as an analytical framework that express the general values underlying rules in the common morality. These principles can then function as guidelines for professional ethics. In the Chapter 3-6, we defend four clusters of moral principles that serve this function. The four clusters are: (1) *respect of autonomy* (a norm of respecting the decision-making capacities of autonomous person), (2) *nonmaleficence* (a norm avoiding the causation of harm), (3) *beneficence* (a group of norms for providing benefits and balancing benefits against risks and cost), and (4) *justice* (a group of norms of distributing benefits, risks and costs fairly).

Pelo princípio do respeito à autonomia, entende-se como a capacidade que têm as pessoas para se autodeterminar, livres de influências externas que as controlem; é o poder de decisão e de ter suas opiniões respeitadas desde que não prejudiquem a autonomia e os direitos de terceiros. No âmbito biomédico, seria a capacidade das pessoas decidirem com consciência e vontade se se submeterão a pesquisas científicas, manifestando-se através do consentimento informado ou esclarecido. Esta manifestação deve ser, sempre que possível, livre de influências internas e externas, de acordo com o seu plano de ação. Deve-se, sempre que possível, evitar intervenções de índole paternalista, isto é, de modo a restringir o exercício da autonomia do indivíduo, salvo em se tratando de agentes com capacidade de decisão diminuída seja pela idade ou por incapacidade mental (FERRER, ALVAREZ, 2005).

O princípio da não maleficência é um valor moral negativo, segundo o qual ninguém deve provocar ou gerar qualquer mal ao outro. Para FERRER E ALVAREZ (IBIDEM), a não maleficência é a obrigação de não causar dano intencionalmente, tal como determina a máxima de Hipócrates “*primum non nocere*”

O princípio da beneficência, por sua vez, consiste em valor moral positivo de fazer e cultivar o bem. A beneficência é analisada quando existente um prejuízo ou risco e um benefício, de modo que deve ser aferida à luz do princípio da utilidade, também chamado de proporcionalidade. Pela beneficência, devem-se realizar ações que produzam mais benefícios que os ônus provocados pela conduta escolhida.

FERRER E ALVAREZ (IBIDEM), ao diferenciar a não maleficência da beneficência, afirmam que as normas morais da não-maleficência são proibições negativas, de modo que devem ser obedecidas imparcialmente e dão ou podem dar margem para estabelecer proibições sancionadas pela lei. Lado outro, as obrigações de beneficência impõem ações positivas; nem sempre exigem obediência imparcial; em poucas ocasiões dão margem para o estabelecimento de obrigações sancionadas por lei.

BEAUCHAMPE E CHILDRESS (2001) não fazem qualquer distinção entre os Princípios da Não Maleficência e da Beneficência. Destacam que de ambos os princípios, enquanto sinônimos, irradiam os deveres morais de não fazer mal ou causar dano, prevenir o mal ou o dano, eliminar o mal ou o dano e fazer ou promover o bem.

Segundo FERRER E ALVAREZ (2005, p. 135), a beneficência pode ser dividida em específica ou geral. A beneficência específica obriga os agentes morais a agirem de modo beneficente com as pessoas ligadas por relações sociais, tais como cônjuge, pais, filhos, amigos, pacientes. A beneficência geral, lado outro, obriga os agentes morais a agirem de modo beneficente com todos em geral.

O Princípio da Justiça, por sua vez, para o Princípio de BEAUCHAMP E CHILDRESS (2001), significa dar às pessoas o que lhe são de direito, assegurando-lhes a Justiça Distributiva. FERRER E ALVAREZ (2005, p. 138) afirmam que “injustiça inclui uma omissão ou perpetração que nega a alguém ou lhe tira aquilo que lhe era devido, que lhe correspondia como coisa sua, seja porque lhe foi negado seu direito, seja porque a distribuição de encargos não foi equitativa”.

Nota-se, portanto, que a Bioética se fundamenta em solo principiológico que limita o exercício da ciência da vida, a fim de evitar que seus objetivos sempre se coloquem acima de

valores morais humanos, de modo a respeitar a inviolabilidade da vida, a dignidade da pessoa humana, autonomia e o consentimento informado.

É com este pensamento que ingressamos em terreno arenoso das evoluções científicas advindas do Projeto Genoma Humano que, nas últimas décadas, foi capaz de identificar, mapear e sequenciar a quase totalidade dos genes do corpo humano.

3 PROJETO GENOMA HUMANO (*HUMAN GENOME PROJECT - HGP*): BENEFÍCIOS E RISCOS

Sob o enfoque das evoluções biomédicas, a ciência é impulsionada a desvendar novas alternativas terapêuticas e sobrevida para doenças até então incuráveis. Mutações genéticas são responsáveis por seis mil doenças hereditárias já identificadas que afligem cotidianamente a sociedade. Não por outro motivo, o Projeto Genoma Humano surgiu justamente com o ideal de mapear os genes da espécie humana, fornecendo a sequência completa do DNA humano, com o objetivo de desenvolver pesquisas biomédicas na busca de prevenção e de tratamentos até então inexistentes.

O Projeto Genoma teve início, na década de 1980, em esforço conjunto do Departamento de Energia dos Estados Unidos e o *National Institute of Health* (Instituto Nacional de Saúde), em seminário realizado para se discutir métodos disponíveis para descobertas de mutações (genes fora do normal), tendo sido posteriormente encampado pelo Canadá, Japão, França, Inglaterra e Itália, com o objetivo de mapear os genes humanos para pesquisas biomédicas.

ROQUE JUNGES (1999, p. 236) esclarece com propriedade o objetivo do programa:

Formalmente iniciado no ano de 1990, o Projeto Genoma Humano tinha o objetivo de em 15 anos alcançar a “identificação e fazer o mapeamento dos 80 mil genes que se calcula existirem nas células do corpo humano; determinar as seqüências dos 3 bilhões de bases químicas que compõem o DNA humano; armazenar essas informações em bancos de dados, desenvolver ferramentas eficientes para analisar esses dados e torná-los acessíveis para novas pesquisas biológicas.

Hoje, é um projeto internacional que gira em torno desse tema e outros que colaboram em pesquisas de biologia molecular com aplicações na genética. As maiores pesquisas sobre o genoma se desenvolvem na Alemanha, Austrália, Brasil, Canadá, China, Coreia, Dinamarca, Estados Unidos, França, Holanda, Israel, Itália, Japão, México, Reino Unido, Rússia, Suécia e União Europeia (IDEM, IBIDEM)

ROBERT L. NUSSBAUM ET. AL., na obra *Thompson Thompson & Genética Médica*, discorre sobre o projeto:

Nos últimos anos, o Projeto Genoma Humano forneceu a sequência completa do DNA humano, o que torna possível a identificação de todos os seus genes, a determinação do grau de variação desses genes em diferentes populações e, por fim, a identificação do processo através do qual essa variação contribui para a saúde e as doenças. Juntamente com as demais disciplinas da biologia moderna, o Projeto Genoma Humano revolucionou a genética humana e médica, por fornecer uma nova compreensão do funcionamento de muitas doenças e promover o desenvolvimento de melhores ferramentas de diagnóstico, medidas preventivas e métodos terapêuticos baseados em uma visão abrangente do genoma.

A revolução genética, como já tem sido chamada, que advém da descoberta da estrutura do DNA ou ADN (ácido desoxirribonucléico), já é considerada um componente fundamental da sociedade da informação, eis que, ao decifrar, manipular e reprogramar códigos de informação de matérias vivas, permite amplo conhecimento sobre o ser humano e informações básicas sobre a sua individualidade (OLIVEIRA, 2004, p. 113).

FLÁVIA OLIVEIRA (2004. p. 114) traz importantes comentários sobre o Projeto Genoma Humano:

O projeto Genoma Humano (PGH) que consiste na tentativa da comunidade científica internacional de sequenciar os 3 milhões de pares de base de DNA que compõem o genoma da espécie humana. Trata-se de um projeto que visa escrever a essência genética do ser humano em um sistema de quatro dígitos que consistem nas quatro bases nitrogenadas que forma o DNA (adenina, guanina, timina e citosina)

Para a referida autora, a recente publicação da sequência e análise iniciais do genoma humano, realizada pelo Consórcio Internacional para o Sequenciamento do Genoma Humano, liderado por Francis Collins, e pela companhia Celera, liderada por Craig Venter, marca um importante passo em direção à ciência pós genômica (IDEM, IBIDEM).

Com o sequenciamento do DNA, já é possível revelar variações do fenótipo do indivíduo, destacando sua anatomia, fisiologia, intolerâncias dietéticas, respostas terapêuticas, reações adversas a medicações, suscetibilidade à infecção, predisposição ao câncer e, talvez, até mesmo, a variabilidade de diversos traços de personalidade, aptidões atléticas e talento artístico (NUSSBAUM ET AL. p. 181).

Para NUSSBAUM ET. AL (2004), o Projeto Genoma Humano, no campo das descobertas genéticas, tornou o ser humano capaz de desvendar o passado, o presente e o futuro de indivíduos, pelo que destaca que:

A informação derivada do Projeto Genoma Humano (*Human Genome Project*, *HGP*), um esforço internacional para elucidar e caracterizar a sequência completa de

3x10⁹ pares de bases do genoma humano vai revolucionar a prática da medicina no século XXI por prover instrumentos para determinar o componente genético de virtualmente todas as doenças.

CARLOS CASABONA (1999, p. 4), em sua obra *La eugenia hoy*, traz vantagens e riscos de intervenções em genes humanos:

Las posibilidades próximas de intervenciones em los genes humanos abren las puertas a la prevención, tratamiento y tal vez erradicación de graves enfermedades hereditarias hasta hoy incurables, pero también a la mejora o perfección de algunos rasgos biológicos mediante procedimientos de selección de genes, respecto a lo cual se percibe ya el temor de que se utilice con fines raciales, de selección o incluso creación de supuestas nuevas razas.

FLÁVIA DE PAIVA OLIVEIRA (2004, 112) aponta para os benefícios futuros do mapeamento genético:

Melhora do nível de vida do ser humano ao permitir conhecer as alterações genéticas que acarretam anomalias moleculares capazes de deteriorar o funcionamento das células; b) permite uma administração individualizada de medicamento feita de acordo com a alteração genética e com a anomalia molecular constatada, sendo esta administração de fundamental importância no tratamento de algumas doenças como o câncer, o mal de Alzheimer e a esquizofrenia, por exemplo.

Segue a aludida autora (IDEM, IBIDEM) a afirmar que os estudos da ciência médica sobre genoma não são recentes, no entanto, apenas a partir da década de 1990 quando se tornaram difundidos estudos relativos à genética inversa (análise genética do genótipo), à transgenesis (estudos de plantas e animais transgênicos), à genômica (separação molecular do genoma dos organismos) e à clonagem (procedimento capaz de produzir réplicas de um material biológicos tanto de animais quanto de seres humanos) é que a discussão em torno dos limites bioéticos ganharam importância jurídica, dada a violação, em muitos casos, do princípio da dignidade humana e de direitos fundamentais.

O sequenciamento e o mapeamento dos genes humanos permitiram à biociência desenvolver procedimentos capazes de detectar ainda na fase embrionária, gestacional, na infância ou na fase adulta doenças genéticas hereditárias graves, tais como o mal de Alzheimer, a artrose, a leucemia e o câncer.

Tais procedimentos possibilitam antecipar à fase aguda da doença com medidas preventivas, tais como mudança de hábitos sociais e alimentares, prática de atividades esportivas e/ou tratamentos terapêuticos. Não custa rememorar recente caso da atriz Angelina Jolie que, em artigo intitulado *My Medical Choice* publicado em maio de 2013 no jornal *The New York Times*, revelou que, após realizar teste de predisposição ao câncer de mama e

descobrir o percentual de 87% de chance de desenvolver a doença, realizou cirurgia de mastectomia.

É bem verdade que, juntamente com esses grandes benefícios, advirão riscos que devem ser devidamente sopesados. A realização indiscriminada de testes genéticos poderá gerar depressão ou transtornos psicológicos antecipados em pacientes, direcionar decisões de vida e influenciar atos e negócios jurídicos no campo do direito público e privado, tais como em relações familiares, contratuais ou previdenciárias.

Nesse sentido, afirma Michael J. Sandel (2013, p. 19), em sua obra *Contra a perfeição ética na era da engenharia genética*, que as descobertas genéticas apresentam à sociedade a um só tempo uma promessa e um dilema:

A promessa é que em breve seremos capazes de tratar e prevenir uma série de doenças debilitantes. O dilema é que nosso recém descoberto conhecimento genético também pode permitir a manipulação de nossa própria natureza – para melhorar nossos músculos, nossa memória e nosso humor; para escolher o sexo, a altura e outras características genéticas de nossos filhos; para melhorar nossas capacidades físicas e cognitiva; para nos tornar “melhores do que a encomenda”.

Não há como negar que, juntamente com grandes poderes, advirão grandes responsabilidades éticas à ciência da vida. E, é neste contexto, que a bioética deve se posicionar firmemente para equacionar a tensão existente entre o desenvolvimento biotecnológico e a manutenção do equilíbrio da espécie humana. Neste contexto, torna-se necessário o debate da intimidade genética enquanto direito autônomo da personalidade para se evitar presentes e futuras discriminações genéticas.

4 INTIMIDADE E SIGILO GENÉTICOS: DIREITOS DA PERSONALIDADE

Os direitos de personalidade, tão festejado e debatido pelo atual direito civil-constitucional, têm sua origem já na Grécia Antiga, nas concepções de *hydris* gregas ou da *dike kakegorias* e em Roma na *Lex Aquilia* ou no *Actio Injuriarum*, que previam sanções contra atos de agressores que constrangiam física ou moralmente a sua vítima (DINIZ, 2008, p. 118).

Sua condição jurídica de direito fundamental, no entanto, nasce, de forma ainda embrionária, na Carta Magna de 1215, alcançando força um pouco maior, no aspecto negativo, no século XIX, com a consolidação dos Estados Modernos. Para JOSÉ ANTÔNIO PERES GEDIEL (2010, p. 145), “os direitos da personalidade tentam responder à exigência de

adequada tutela jurídica às projeções essenciais do homem em sociedade e são produto de um longo percurso da jurisprudência e da doutrina civilista iniciado ainda no século XIX.”

É bem verdade que as críticas aos direitos da personalidade minaram o seu desenvolvimento durante um bom tempo. O Código Civil alemão de 1896 nem tampouco o Código Civil brasileiro de 1916 acolheram expressamente a categoria de direitos, gerando efeitos desastrosos. O interesse pelo tema só é resgatado a partir da segunda metade do século XX, agora com força irresistível (SCHREIBER, 2013, p. 6)

Ao fim da II Guerra, os direitos de personalidade, enquanto direitos autônomos (PERLINGIERI, 1997, p. 155), ganham *status* de norma jurídica *jus cogens* com a promulgação da DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM (ONU, 1948), cuja norma do artigo XIX dispõe que: “Ninguém será sujeito à interferência em sua vida privada, em sua família, em seu lar ou em sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques”

No Brasil, os direitos da personalidade ganham posição de destaque com a promulgação da Constituição Republicana de 1988, que, influenciada pelo constitucionalismo pós-moderno, também conhecido como neoconstitucionalismo (BARROSO, 2012), erigiu a dignidade da pessoa humana à condição de vetor máximo, de viga mestra de interpretação do ordenamento jurídico, tendo, posteriormente, sido incorporado também pelo Código Civil de 2002.

Nesse cenário, os direitos da personalidade se descortinam com o objetivo primordial de “concreção” do respeito à autonomia, à alteridade e à dignidade humana. EDILSON PEREIRA DE FARIAS (2008), na obra *Colisão de Direitos: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação*, discorre nesse sentido:

Imbricado ao valor da pessoa humana está o princípio ético-jurídico da dignidade da pessoa humana. Ou seja, o valor da pessoa humana é traduzido juridicamente pelo eminente princípio fundamental da dignidade da pessoa humana. Este significa a objetivação em fora de proposição jurídica do valor da dignidade do homem. (...) O princípio fundamental da dignidade da pessoa humana cumpre um relevante papel na arquitetura constitucional: ele constitui a fonte jurídico-positiva dos direitos fundamentais. Aquele princípio é o valor que dá unidade e coerência ao conjunto dos direitos fundamentais”

O neoconstitucionalismo contribuiu para a mudança do prisma dos direitos da personalidade, exercidos agora positivamente, não apenas em face do Estado, mas também e ainda mais dos particulares, o que, na lição da doutrina constitucionalista, BARCELLOS (2007), SARLET (2010), BARROSO (2012), TEPEDINO (2004) e SARMENTO (2007), se convencionou chamar de Eficácia Externa, Objetiva, Horizontal ou Privada dos Direitos Fundamentais nas

relações privadas, levando ao surgimento de um número quase que ilimitado de direitos personalíssimos do ser humano.

É neste cenário de evolução dos direitos da personalidade que se inicia o debate sobre os direitos à intimidade genética e ao sigilo genético enquanto direitos inatos e personalíssimos autônomos.

4.1 DIREITOS DA PERSONALIDADE: EXISTE UM LIMITE?

Os direitos da personalidade, como vistos, evoluem em paralelo à proteção da dignidade humana. Mas, realmente, quais são estes tão festejados direitos personalíssimos? Existe uma cláusula fechada de direitos da personalidade?

Parte da doutrina civilista apresenta rol taxativo de direitos personalíssimos a afirmar que se resumiriam àqueles previstos no art. 5º, incisos V e X, da Carta Constitucional de 1988: intimidade, vida privada, honra e imagem.

Lado outro, defende-se atualmente que os direitos da personalidade não apresentam um rol taxativo, mas meramente exemplificativo, por terem natureza mutável indispensável à “concreção” da dignidade humana.

O caso Manuel Wackenheim ajuda a responder a esse questionamento. Em 1991, na França, Manuel Wackenheim, aos seus pouco mais de um metro e catorze centímetros de altura – com nanismo hereditário -, apresentou reclamação ao Comitê de Direitos Humanos das Nações Unidas, questionando decisão que o proibia de se sujeitar à prática conhecida como *lancer de nain* ou lançamento de anão, em uma espécie de foguete para diversão de cliente em bares e restaurantes, ao fundamento de que aquela decisão afrontava a sua liberdade, sua privacidade e configurava ato discriminatório contra os portadores de nanismo. O Comitê decidiu que a proibição não configurava discriminação contra os portadores de nanismo e que a proibição não seria um ato violador de direitos da personalidade humana (SCHREIBER, 2013, p. 2).

Erik Sprague, ex-candidato a uma vaga do doutorado da Universidade de Albany/EUA se submeteu a sucessivas cirurgias com a finalidade de se assemelhar a um homem lagarto. Para tanto, realizou múltiplas intervenções estéticas em seu corpo através da *body modification* mediante técnicas de alongamento de lábios e orelhas, inserção de tinta colorida na íris dos olhos, aprofundando o debate sobre o direito da personalidade à disposição do próprio corpo (IBIDEM, p. 36).

Glória Trevi encontrava-se presa na carceragem da Polícia Federal aguardando extradição para o seu país de origem quando revelou estar grávida. O fato gerou especulação quanto à corrupção de policiais federais, a prática de estupro e até mesmo a inseminação artificial por meio de uma caneta bic. Nos autos da Reclamação 2040/DF, o Supremo Tribunal Federal, sopesando o direito à honra dos policiais e a intimidade da cantora e de seu filho, autorizou o uso da placenta para a realização de exame de DNA, com a finalidade de revelar a verdadeira paternidade da criança (IBIDEM, p. 40/41). O caso da cantora mexicana Glória Trevi contribuiu para o debate acerca da existência ou não um rol limitado de direitos da personalidade, ao colocar, inclusive, bens igualmente fundamentais em colisão: de um lado, a proteção das partes destacadas do corpo e a intimidade genética da cantora, e, de outro, a honra e a imagem dos policiais envolvidos no caso.

Os casos citados são apenas alguns exemplos que revelam que os direitos da personalidade não se exaurem em uma lista exaustiva de direitos positivos. Por esta razão, a doutrina passou a classificá-los de múltiplas formas: direitos de proteção à vida, à integridade física, psíquica e intelectual - neste último incluindo-se a propriedade intelectual -, de disposição do próprio corpo, vivo ou morto, de autolesão, de privacidade, de liberdade de pensamento e de comunicação), de intimidade (direito ao silêncio), de honra, de imagem, de proteção ao nome, de identidade pessoal, familiar e social.

Para MARIA HELENA DINIZ (2008, p. 121), “o direito da personalidade é o direito da pessoa de defender o que lhe é próprio, como a vida, a identidade, a liberdade, a imagem, a privacidade, a honra, etc”.

MÔNICA NEVES AGUIAR DA SILVA CASTRO (2002, p. 67), na obra *Honra, imagem, vida privada e intimidade, em colisão com outros direitos*, ao adotar a corrente Jusnaturalista em oposição à Positivista quanto à origem dos direitos personalíssimos, compartilha também da ideia de ausência de uma lista taxativa de direitos da personalidade, ao caracterizá-los, inclusive, como direitos inatos ao ser humano que independem de qualquer positivação por parte do Estado. Nesse sentido, afirma que, “identificados como inatos, no sentido de que não é necessária a prática de ato de aquisição, posto que inerentes ao homem, bastando o nascimento com vida para que passem a existir, os direitos da personalidade vêm sendo reconhecidos igualmente aos nascituros”

FRANCISCO AMARAL (2000 p. 412) afirma que os direitos da personalidade se dividem em direito à integridade física, direito à integridade intelectual e direito à integridade moral, muito embora, em alguns momentos, se equivalem entre si. Dentro da primeira

classificação estariam o direito à vida e aos alimentos, o direito sobre o próprio corpo, vivo ou morto, o direito sobre o corpo alheio vivo ou morto, o direito sobre as partes separadas do corpo vivo ou morto. Na segunda classificação, segundo afirma, estão o direito à liberdade de pensamento, o direito pessoal de autor científico e artístico, o direito pessoal de inventor. Na última classificação – direito à integridade moral -, estariam o direito à liberdade civil, política e religiosa, o direito à honra, o direito à honorificência, o direito ao recato, o direito ao segredo pessoal, doméstico e profissional, o direito à imagem e o direito à identidade pessoal, familiar e social.

Dentro da classificação dos direitos à integridade moral – vida privada, intimidade, honra e imagem -, encontra-se também o novo direito à intimidade genética e ao sigilo genético. Os direitos à intimidade genética e ao sigilo genético, embora se relacione com os demais direitos da personalidade, com eles não se confundem, apresentando-se como direitos autônomos.

Assim, a intimidade genética revela-se necessária para se evitar a criação de estigmas genéticos, interferindo na construção da identidade pessoal do indivíduo ao longo da vida. O sigilo genético, por sua vez, refere-se à proteção contra o acesso e a circulação de dados genéticos sem autorização do seu titular, como desdobramento da própria privacidade, tal como já ocorre hoje com as informações fiscais. Não há, portanto, como dissociar a intimidade genética e o sigilo genético do valor dignidade humana.

O problema que recai sobre a realização indiscriminada de testes genéticos e a circulação destes dados sensíveis associa-se ao potencial risco de novas formas de discriminação em relações de trabalho, sociais ou familiares. Não mais discriminação com base na cor da pele, na opção sexual, religiosa ou políticas, mas sim em traços hereditários, cujo acesso deveria servir exclusivamente para fins terapêuticos.

5 DISCRIMINAÇÃO NA ERA DA DESPROTEÇÃO DA INTIMIDADE GENÉTICA

A isonomia substancial ou material pressupõe tratamentos distintos, já ensinava RUI BARBOSA (1998, p. 24/25) na lembrada Oração dos Moços: *“a regra da igualdade consiste senão aquinhoar desigualmente os desiguais na medida em que se desiguam”*. O tratamento distinto, contudo, reclama um fator de discriminação ou *discrímén* que justifique tratar os desiguais de forma desigual.

O PACTO INTERNACIONAL DOS DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS (ONU, 1966, art. 3º), do qual o Brasil é signatário, assegura a homens e mulheres igualdade no gozo de direitos civis e políticos. A Constituição Republicana de 1988, seguindo os cânones do direito internacional público, erigiu à condição de objetivo fundamental a promoção do bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. No *caput* do artigo 5º, o Constituinte também deixou claro o seu desejo de consagrar a igualdade substancial como direito e garantia individual e coletivo.

A proteção normativa do direito externo e do direito interno parece blindar qualquer forma de discriminação injustificada. A blindagem, contudo, é realmente apenas aparente, eis que os fatos sociais são responsáveis por revelar a praxe de tratamentos discriminatórios, muitos velados e legitimados pelo argumento retórico do avanço da ciência médica.

É justamente aqui que reside a preocupação ética e jurídica do uso e da circulação de informações genéticas. Não há como olvidar que o mapeamento, o sequenciamento, o acesso e o uso de informações genéticas, ao mesmo em tempo em que permite à biomedicina avançar no diagnóstico terapêutico de anomalias genéticas, abre vasto horizonte para conflitos éticos, morais, sociais e jurídicos ligados à discriminação genética em relações públicas e privadas. A identificação de alelos que apontam para deformidades gênicas já será capaz, ainda na infância, de segregar e estigmatizar indivíduos.

Ilustrando a segregação genética já inserida no cotidiano atual, ANDERSON SCHREIBER (2013, p. 174/176) cita o caso de uma das melhores jogadoras de vôlei na categoria juvenil – jovem atleta negra de 16 anos, oriunda de família pobre -, que viveu o sonho de participar de processo seletivo para integrar a seleção brasileira no Campeonato Sul-Americano de Vôlei até que recebeu inesperada notícia da Confederação Brasileira de Vôlei que teria sido cortada da equipe por razões médicas.

Embora assintomática e perfeitamente saudável, os exames obrigatórios exigidos pela Confederação Brasileira de Vôlei revelaram que a atleta era portadora de traço falciforme, um tipo de anemia crônica que pode levar a complicações tromboembólicas. A anemia falciforme incide com frequência na população brasileira, principalmente na população negra, tendo relação, portanto, com sua origem africana.

No passado nos Estados Unidos e Brasil, a anemia falciforme era tratada por políticas públicas com uma abordagem essencialmente racial (RAMALHO ET AL., 2002). Segundo SCHREIBER, (IDEM), os exames para identificação do traço falciforme são empregados por várias entidades desportivas no mundo todo com o objetivo de detectar a

necessidade de tratamento médico especializado para o atleta, devido à possível dificuldade de oxigenação.

A Confederação Brasileira de Vôlei fundamentou a sua decisão no interesse maior de proteger a saúde da atleta embora outras alternativas fossem possíveis. A medida drástica de limar a jogadora da equipe desportiva, aparentemente legitimada por exames médicos, representou emblemático caso nacional de discriminação genética.

Na Islândia, o governo, no ano de 2000, concedeu a uma empresa privada norte-americana de nome *DeCode* o direito de projetar, construir e gerir um banco de dados de prontuários médicos da população islandesa, além do direito de cruzar essas informações com os dados genéticos e genealógicos dos islandeses com a finalidade de desenvolver pesquisas sobre a influência genética no desenvolvimento de doenças. A *DeCode* celebrou contratos com indústrias farmacêuticas e lançou programas de desenvolvimento de drogas para o combate, dentre outras doenças, do mal de Alzheimer, da doença de Parkinson e do câncer de pulmão (IBIDEM, 174).

O procedimento fora amparado por uma lei específica que presumia o consentimento de todos os cidadãos envolvidos com relação à criação do banco de dados e o uso das informações genéticas. Sucede, contudo, que em 2007 a *DeCode* passou por grave crise financeira, tendo sua falência decretada em 2009, quando as informações genéticas de mais de 140.000 islandeses correram o risco de parar em poder de credores da empresa. Ao final, as informações foram transferidas a uma subsidiária da empresa que continua a fazer o mesmo uso das informações colhidas.

Vê-se, pois, que a atual sociedade da engenharia genética vive uma nova forma de discriminação, não baseada na cor da pele, no gênero ou no sexo, mas sim nas informações contidas no seu DNA. A tendência ao determinismo acaba por legitimar atos de discriminação genética velada, o que é bem sinalizado por SCHREIBER (2013, p. 176)

O caso demonstra que, em uma sociedade ditada pela *standardização* de procedimentos, o dado genético pode assumir importância decisiva, conduzindo a consequência de caráter absoluto. [...] Como se vê, o determinismo genético não surge como uma postura consciente, mas como o efeito perverso da proclamada necessidade de se uniformizarem critérios e estabelecer regras gerais, muitas vezes ao argumento de que só assim se pode assegurar oportunidades iguais para todos. Só o manto da isonomia, a informação genética passa, nesse cenário, a servir de instrumento de injustificada discriminação.

A forma como é coletada a informação genética e a circulação destes dados chama realmente a atenção da Bioética. Em muitos casos, sequer exige-se o consentimento informado antecedente à realização de testes genéticos. No tocante à circulação de dados

genéticos, o consentimento do titular da informação é também desprezado, o que retira a autodeterminação do indivíduo e viola a sua autonomia.

Como visto na Islândia, na atual sociedade da informação ou do “superinformacionismo” é iminente o risco de que um vasto banco de informações genéticas seja transferido, sem qualquer consentimento ou autorização prévia, para as mãos de novos titulares que as utilizarão para o bem ou para o mal.

ADRIANA ESPÍNOLA (2010, p.123) afirma que na Inglaterra, segundo o relatório da *Inside Information*, o *Data Protection Act* não exige novo consentimento para o uso subsequente das informações genéticas pessoais, contudo o uso é submetido ao princípio do processamento justo (*fair processing principle*), que proíbe a tomada de decisões sobre indivíduos com base em dados genéticos ou qualquer outra utilização que lhe cause danos. Segue a autora a afirmar que a Secretaria de Estado tem autoridade para dispensar o consentimento para pesquisas estatísticas e epidemiológicas, quando a obtenção do consentimento é impossível, assim como quando o resultado for codificado ou anônimo.

Nos Estados Unidos, a Regra de Privacidade do Ato de Portabilidade e Responsabilidade de Seguro de Saúde (HIPAA) exige autorização do paciente para liberar informação médica, incluindo resultados de testes genéticos, sob pena de responsabilidade civil e criminal (NUSSBAUM, ET. AL. 2007, p. 461)

Visando justamente equacionar a tensão existente entre a difusão de informações genéticas e a proteção da dignidade humana, a DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO (2005) dispõe que os avanços da ciência e as aplicações tecnológicas devem respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais. Contudo, apesar das advertências, ratifica a capacidade que possui o ser humano para refletir sobre sua própria existência e seu entorno, assim como para perceber injustiças, evitar o perigo e assumir responsabilidades, buscar a cooperação de princípios éticos (ABELLÁN, 2007).

FERNANDO ABELLÁN (2007, p. 47) esclarece que na Espanha vige o *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997* (Convenio de Oviedo), que proíbe toda forma de discriminação de uma pessoa em razão de seu patrimônio genético, limita o Diagnóstico Genético Preimplantacional (DGP) e exige o consentimento informado para a realização de qualquer procedimento genético.

Segue o autor a afirmar que a mitigação da proteção à intimidade genética somente poderá ocorrer com finalidade terapêutica mediante prévio esclarecimento ao paciente, desde

que se aponte aonde serão destinadas as amostras biológicas ao final do tratamento, a sua forma de destruição, as pessoas que terão acesso a tais análises, advertência sobre os efeitos psicológicos decorrentes da descoberta de determinada doença, advertência sobre as implicações que poderão ocorrer junto aos seus familiares e o compromisso de ministrar conselhos genéticos após a divulgação de resultados genéticos (IBIDEM, p. 49).

Quanto à divulgação de resultados genéticos pelo profissional de saúde a membros da família em razão de potencial chance de se desenvolver determinada doença genética, vale observar que, em Nova Jersey, no caso *Safer versus Estado de Pack*, três juízes concluíram que um médico possuía o dever de informar à filha de um homem com polipose adenomatosa familiar o seu risco para câncer de intestino.

No caso de 1976, a Suprema Corte Estadual da Califórnia, no caso *Rarasoff versus os Regentes da Universidade da Califórnia*, decidiu que uma médica psiquiatra era responsável pela morte de uma jovem mulher, pois ela falhou em tomar as medidas adequadas para informar à vítima ou aos oficiais da lei que sua cliente declarou a intenção de matá-la. Os juízes declararam que essa situação não é diferente daquela em que os médicos possuem o dever de proteger os contatos de um paciente com uma doença contagiosa, informando-os de que o paciente apresenta a doença, mesmo contra o desejo expresso do paciente.

No Brasil, a Lei Federal 9.029/95 proíbe a exigência de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, tipificando como crime a conduta de exigir teste, exame, perícia, laudo, atestado, declaração ou qualquer outro procedimento relativo à esterilização ou a estado de gravidez. A norma, com se vê, sinaliza a preocupação do legislador com a proteção ao segredo genético.

Nesse mesmo sentido, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei 231/2000, de iniciativa do Senador Juvêncio da Fonseca, proposto em 23/10/2000, que propõe alterar a Lei 9656/98, que dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde, para acrescentar o artigo 14-A, nos seguintes termos: “Art. 14-A: É vedada a exigência de teste genético para detecção prévia de doenças para o ingresso nos planos ou seguros privados de assistência à saúde”. O Senador apresentou emenda para acrescentar ao final do texto a expressão “como condição para participar de planos privados de assistência à saúde”. Segundo o PL 231/2000, os exames genéticos devem servir para fins terapêuticos por necessidade médica e não para reduzir os custos das entidades de seguro e de assistência à saúde.

Vale observar que o PL 231/2000 não veda em absoluto a realização de testes genéticos para identificação de doenças, mas proíbe a sua prática com finalidade discriminatória por parte de planos de assistência à saúde.

O que se veda, portanto, são testes genéticos preditivos, isto é, para identificar a predisposição a doenças futuras. A solicitação de testes genéticos com o objetivo de identificar doenças pré-existentes à assinatura do contrato de seguro ou de assistência médica, desde que atendidos outros requisitos, como o consentimento informado, a previsão contratual clara e a fiscalização quanto aos reais exames realizados e a sua finalidade, não encontraria óbice pela proteção da nova norma jurídica.

O direito fundamental de não sofrer discriminações genéticas reclama, a evidência, a proteção constitucional destas informações, sob pena de tratamento diferenciado em relações públicas e privadas. Preços diferenciados de planos de saúde ou de contratos de seguro de vida, direcionamento de políticas públicas como também a prestação de serviços públicos específicos a um seguimento da população poderão decerto se tornar práticas comuns no mercado de dados genéticos não protegidos por sigilo.

Será possível que dados genéticos que indiquem a predisposição a doenças hereditárias ou a traços “ruins” de personalidade sejam utilizados em campanhas eleitorais em benefício ou detrimento de determinado candidato? A resposta parece positiva caso não se normatize e garanta a proteção de informações genéticas.

Não é uma realidade distante que uniões familiares - casamentos, divórcios e pedidos de anulação de matrimônios-, sejam fundamentados com base em informações genéticas disponíveis em bancos de dados públicos ou privados, nem tampouco que relações de amizade ou decisões de associações desportivas sejam pautadas pelo dirigismo genético. O acesso a cargos públicos e a celebração de contratos de trabalho poderão ser condicionados à apresentação de informações genéticas quanto à predisposição a doenças para se aferir a capacidade laborativa do futuro servidor ou empregado.

No Brasil, a necessidade de se regulamentar os limites para a realização de testes de predisposição a doenças genéticas, o armazenamento e o uso de dados genéticos é premente, para se garantirem os direitos da personalidade à intimidade genética e ao sigilo genético, evitando-se, desta forma, práticas discriminatórias influenciadas pelo dirigismo genético.

6 CONCLUSÃO

A proteção à intimidade genética e a liberdade de experimentação científica encontram-se em permanente rota de colisão. Desde os primeiros passos dados pela Bioética, ainda na década de 1960, já se buscava limitar os avanços da biomedicina em busca de proteção da dignidade e o respeito pela alteridade da pessoa humana.

O Projeto Genoma, ao mapear e sequenciar 97% dos genes humanos, abriu um novo horizonte para a biotecnologia e para a indústria farmacêutica que agora são capazes de identificar antecipadamente mais de 6.000 doenças hereditárias catalogadas e apresentar meios de prevenção e possíveis tratamentos.

Ocorre que, juntamente com os benefícios de cura, o mapeamento das sequências do DNA humano possibilitou a realização de testes genéticos preditivos não apenas com finalidades terapêuticas, mas também não terapêuticas. O acesso aos dados genéticos tornou-se um objeto de desejo de governos e de empresas privadas que, munidos destas informações, são capazes de direcionar políticas públicas e estratégias de mercado.

A realização de testes para detectar predisposição a doenças hereditárias para fins não terapêuticos cresce a passos largos. Como visto no caso da anemia falciforme, políticas governamentais e da iniciativa privada já exigem testes genéticos como pré-requisitos para direcionar ações de governo ou fundamentar decisões de agremiações desportivas.

A preocupação da Bioética não se resume apenas à realização dos testes preditivos, mas também à forma como são coletadas as informações e à destinação a que são dadas. Como visto, em países como a Inglaterra, já não se exige novo consentimento para o uso de informações genéticas pessoais, sendo a Secretaria de Estado autorizada a dispensar o consentimento, dentre outros casos, para pesquisas estatísticas e epidemiológicas.

O respeito à autonomia e a violação do sigilo genético levam a um processo de coisificação e homogeneização do ser humano. A exigência indiscriminada de testes genéticos e a ausência de proteção do sigilo destas informações despertam a necessidade crescente de debater os seus efeitos éticos e jurídicos.

O risco de discriminações genéticas veladas e legitimadas por leis específicas, fundadas no interesse específico de um seguimento social, é múltiplo e iminente. Preços diferenciados de planos de saúde ou de contratos de seguro de vida, direcionamento de políticas públicas e da prestação de serviços públicos são apenas alguns exemplos de práticas que se tornarão comuns no mercado de dados genéticos desprotegidos de sigilo.

Casamentos, divórcios e pedidos de anulação de matrimônios, relações de amizade, acesso a cargos públicos ou a postos de trabalho - tudo isso -, na ausência de proteção de

dados genéticos, poderá ser direcionado com base em informações constantes em bancos de dados genéticos, públicos ou privados, ou condicionados à apresentação de informações pelo próprio cidadão.

A proteção da intimidade genética e do sigilo genético, enquanto direitos fundamentais da personalidade – norma *jus cogens* – passam pela consolidação da necessidade do prévio consentimento informado, de modo que o acesso e a circulação das informações coletadas não dispensam a autorização do seu titular, em respeito aos princípios da autonomia, da não maleficência, da beneficência e da justiça.

O direito interno do Brasil deve encaminhar em paralelo com o direito internacional público (Convenção de Oviedo), de modo a proteger, em um primeiro plano, a intimidade e o sigilo de dados genéticos, mitigando-os apenas para finalidades terapêuticas mediante prévio esclarecimento ao paciente. Necessário se faz, então, normatizar o destino das amostras biológicas ao final do tratamento, a sua forma de destruição, as pessoas que terão acesso a tais análises.

Demais, não se pode olvidar para a implantação de programas de advertência e acompanhamento dos efeitos psicológicos decorrentes da descoberta antecipada de determinada doença, de advertência sobre as implicações que poderão ocorrer junto aos seus familiares e o compromisso de ministrar conselhos genéticos após a divulgação de resultados genéticos.

A intimidade genética e o sigilo genético, enquanto direitos autônomos da personalidade, desdobram-se, portanto, na proteção jurídica da circulação dos dados genéticos, para que os avanços da ciência no campo da engenharia genética sejam usados de forma justa, humana e responsável.

A discussão sobre o conflito permanente entre ética, ciência da vida e direito dificilmente chegará algum dia ao seu termo, contudo a defesa da intimidade genética torna-se mais e mais necessária para preservação e o equilíbrio da espécie humana. Como afirmou Wiston Churchill sobre as vitórias contra as tropas alemãs no norte da África, “isso não é o fim. Isso não é nem o começo do fim. Mas talvez este seja o fim do começo...”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, Francisco. **Direito civil: introdução**. 3 ed. Atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

BARBOSA, HELOÍSA HELENA. **Princípios da Bioética e do Biodireito**. In Bioética: Uma revista de bioética e Ética Médica publicada pelo Conselho Federal de Medicina. Vol. 08, nº 2 – 2000 – ISSN 0104-1401.

BARBOSA, RUI. *Oração aos Moços*. Fundação Casa de Rui Barbosa. 1998.

BARCELLOS, ANA PAULA DE. **Neoconstitucionalismo, Direitos fundamentais e controle das políticas públicas**. Revista Diálogo Jurídico. Salvador. N. 15. Jan/Fev/Março 07

BARROSO, Luís Roberto. **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo. Os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo**. 3º ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

BEAUCHAMP, Tom L. e CHILDRESS, James F. **Principles of Biomedical Ethics**. 5º ed. Oxford University Press. 2001.

BITTAR, Eduardo C. B. Bittar. **O Direito na Pós-Modernidade**. 2 ed. São Paulo: Forense Universitária. 2009.

BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. Rio de Janeiro: Campus Elsevier, 2004.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de Direito Constitucional**. 28 ed. atualizada. São Paulo: Malheiros, 2013.

BORGES, R. C. B. **Direitos da dignidade, direitos da personalidade e direitos fundamentais nas relações jurídicas privadas**. In: FILHO, R. P. e RESEDÁ, S. (Coord.). *Direitos fundamentais e reflexos nas relações sociais*. Salvador; Paginae, 2010.

_____. **Direitos da personalidade e autonomia privada**. 2º ed. Saraiva: São Paulo, 2009.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 15/06/2014.

_____. Lei 9.029, de 13 de abril de 1995. Proíbe a exigência de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, Brasília, DF, 13 abr. 1995. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19029.htm. Acesso em 01/07/2014.

_____. PL 231, de 25 de outubro de 2000. Brasília. Disponível em http://www.senado.gov.br/atividade/Materia/detalhes.asp?p_cod_mate=45552. Acesso em 10/06/2014

CANARIS, Claus-Wilhelm. **A influência dos direitos fundamentais sobre o direito privado na Alemanha**. In SARLET, Ingo Wolfgang (Org.) *Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado*. 3º ed. Livraria do Advogado: Porto Alegre, 2010.

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. 2º ed. Coimbra: Almedina, 2011.

CLAPHAM, Andrew, **Human Rights in the Private Sphere**, Oxford: 1993. In SARLET, Ingo Wolfgang (Org). *Neoconstitucionalismo e influência dos direitos fundamentais no*

direito privado: algumas notas sobre a evolução brasileira in Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado. (org.). 3º Ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

CASTRO, Mônica Neves Aguiar da Silva. **Honra, imagem, vida privada e intimidade, em colisão com outros direitos.** Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

CORRÊA, Adriana Espíndola. *O Corpo Digitalizado*, Florianópolis: Conceito Editorial, 2010.

CORREIA, Francisco de Assis. **Alguns desafios atuais da Bioética.** In PESSINI, Leo e BARCHIFONTAINE, Christian de Paul (Org). *Fundamentos da Bioética.* In Paulus: São Paulo, 1996.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM [Em linha]. Organização das Nações Unidas. Disponível em http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf. Acesso em 10/05/2014.

DINIZ, Débora e GUILHEM, Dirce. **O que é Bioética.** Editora Brasiliense, 2002.

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

MOTA, Sílvia. **Da bioética ao Biorreino.** Disponível em <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/26460-26462-1-PB.pdf>

NUSSBAUM, Robert L., MCINNES, Roderick R., WILLARD, Huntington F. e HAMOSH, Ada. **Thompson & Thompson Genética Médica.** Tradução 7º ed. Elsevier, 2007.

NETO, Eugênio Facchini. **Reflexões histórico-evolutivas sobre a constitucionalização do direito privado in Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado.** 3º ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

FACHIN, Luís Edson. **Estatuto jurídico do patrimônio mínimo.** Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

_____. [et al.] **Direitos fundamentais, dignidade da pessoa humana e o novo Código Civil: uma análise crítica.** In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). *Constituição, direitos fundamentais e direito privado.* Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.

FARIAS, Edilson Pereira de. **Colisão de Direitos: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação.** 2º Ed. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris Ed., 2000.

FERRER, Jorge José e ALVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética. Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea.** São Paulo: Edições Loyola, 2005.

GEDIEL, José Antônio Peres. **A irrenunciabilidade a direitos da personalidade pelo trabalhador.** In SARLET, Ingo (Org). *Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado.* 3º ed. Livraria do Advogado: Porto Alegre, 2010,

GENETIC DISEASE FOUNDATION. Disponível em <http://www.geneticdiseasefoundation.org/>. Acesso em 25/05/2014.

GOLDIM, J. R. O Caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/tuske2.htm>. Acesso em 20/05/2014.

INTERNACIONAL HUMAN GENOME SEQUENCING CONSORTIUM. INICIAL SEQUENCING AND ANALYSIS OF THE HUMAN GENOME. *Nature* 2001; 409: 860-921 SIMPSON. In ANDREW, J. G e CABALLERO, Otávia L. Projeto Genoma Humano e suas implicações para a saúde humana: visão geral e contribuição brasileira para o projeto. *Bioética: Uma revista de bioética e ética médica publicada pelo Conselho Federal de Medicina*. Vol. 12, nº 1 – 2004 – ISSN 0104-1401.

GOLDIM, J. R. *Caso Tuskegee*. Porto Alegre: 2001. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/tuske2.htm>. Acesso em 15/07/2014

JÚNIOR, Dirley da Cunha. **Curso de Direito Constitucional**. 5º Ed. Salvador: Juspdivm, 2011.

JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. Editora Unisinos, 1999.

LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética**. Rio de Janeiro: Lumén Juris, 2008.

OLIVEIRA, Flávia de Paiva Medeiros. **Direito Humano, Direito à intimidade e Novo Código Civil: problemas e soluções**. In Direito e Justiça. Revista da Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.vol. 29, n.1, jan. 2004. ISSN 01009079.

PESSINI, LEO. **Introdução Geral à Bioética – História, Conceitos e Instrumentos**. In BARCHIFONTAINE, Chirstian de Paul e PESSINI, Leo (Org.). *Bioética. Alguns desafios*. Ed. Loyola, São Paulo, 2002

RAMALHO, Antônio. S. et. Al. A Portaria MS n. 822/01 e a triagem neonatal dos hemoglobinopatias. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, v. 24, nº 4, 2002.

ROMEO CASABONA, Carlos María. **La eugenia hoy**. Madrid: Editorial Comares, 2000.

ROSENVALD, Nelson. **Dignidade humana e boa fé no Código Civil**. São Paulo: Saraiva, 2005.

SANDEL Michael J. **Contra a perfeição ética na era da engenharia genética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Neoconstitucionalismo e influência dos direitos fundamentais no direito privado: algumas notas sobre a evolução brasileira**. IN (_____) Org. *Constituição, Direitos Fundamentais e Direito Privado*. 3º ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

_____. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Porto Alegre: Livrado do Advogado, 2001.

SARLET, Wolfgang e PINTO, Paulo Mota. **Direitos fundamentais e direito privado**. Coimbra: Almedina, 2003.

SARMENTO, Daniel. **A vinculação dos particulares aos direitos fundamentais no direito comparado e no Brasil**. Leituras complementares de processo civil. 5º Ed. Salvador: Edições Juspodvm, 2007.

SILVA, Virgílio Afonso da. **A constitucionalização do direito. Os direitos fundamentais nas relações entre particulares**. São Paulo: Malheiros Ed., 2005.

SCHREIBER, Anderson (Coord.). **Direito e mídia**. In Direito e mídia (Coord.) São Paulo: Atlas, 2013.

_____. **Novos paradigmas da responsabilidade civil. Da erosão dos filtros de reparação à diluição dos danos**. 5º ed. São Paulo: Atlas, 2013.

SINGER, Peter. **Ética Prática**. São Paulo. Editora Martins Fontes. 2002.

FOX, René; SWAZWY, Judith P. **Observing Bioethics**. Oxford: Oxford Press University. 2008. Cap. 6: Thinking Socially and Culturally in Bioethics.

TESTA, Gustavo Nori. **Revista de Direito Constitucional e Internacional**. Coordenação Maria Garcia. Ano 19, vol. 77, out-dez 2011. Ed. Revista dos Tribunais.

TORRES, Ricardo Lobo (org.). **Teoria dos direitos fundamentais**. 2º Ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

RELATÓRIO de Belmont. Disponível em <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>. Acesso em 17/05/2014. Acesso em 15/05/2014.

THE NEW YORK TIME. Disponível em http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=0. Acesso em 25/05/2014

TRINDADE, Antonio Augusto Cançado. **A humanização do Direito Internacional**. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

WARREN, Samuel D. e BRANDEIS, Louis D. **The right to privacy**. Harvard Law Review. 1890. Disponível em http://groups.csail.mit.edu/mac/classes/6.805/articles/privacy/Privacy_brand_warr2.html. Acesso em 23/05/2014.

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Trad.: Maria Luiza X. de A. Borges, Rio de Janeiro: Ed. Jorge Zahar, 1994.