

# DIREITO E INTIMIDADE GENÉTICA

*Denise Hammerschmidt \**

**SUMÁRIO:** 1 Considerações preliminares. 2 Dados genéticos humanos: Características singulares. 3 Informação genética. 4 Intimidade genética: 4.1 Aspecto subjetivo do direito à intimidade genética: autodeterminação informativa; 4.2. Da dignidade da pessoa humana: ponto de conexão entre a teoria geral do direito da personalidade e o aspecto axiológico do direito à intimidade genética.

**Palavras-chave:** Genoma humano - Informação genética - Dados genéticos - Intimidade genética.

## 1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

O homem é um ser em constante evolução, e mantém com seu tempo e com a sociedade por ele criada uma contínua dialética, em que se manifesta simultaneamente como promotor e receptor de mudanças, o que gera uma contínua situação de adaptação<sup>1</sup>. De igual forma, as novas tecnologias têm contribuído decisivamente para se possibilitar um conhecimento mais radical do próprio ser humano, pois durante milênios o homem tem sido um desconhecido para si mesmo. Nos últimos anos, os avanços da engenharia genética e da biotecnologia têm permitido transladar o conhecimento sobre a vida humana da incerteza e penumbra das elucubrações para a seguridade dos dados científicos. Os estudos sobre o genoma humano e a conseqüente revelação do mapa genético de nossa espécie constituem um novo marco de referência para o estudo e a própria tutela dos direitos personalíssimos.

Nessa dinâmica de inovação-adaptação encontra-se a relação entre a engenharia genética e as novas tecnologias, não obstante as vantagens que a informação genética oferece para a cura das

---

\* Mestra em Direito Penal Supra-Individual pela Universidade Estadual de Maringá – UEM. Mestranda em Direitos da Personalidade pelo Centro Universitário de Maringá – Cesumar. Professora de Direito Penal e Biodireito da PUCPR – Campus Londrina.

<sup>1</sup> DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia. *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad "versus" interés público*. Valencia: Tirant lo blanch, 2004, p.19.

enfermidades; vantagens que, por outro lado, podem ser fonte de agressões e vulnerações aos direitos e liberdades fundamentais. As possibilidades e os riscos que comportam as análises genéticas são objeto de constante discussão, por isso o presente estudo tratará de aproximar-se dessa realidade, centrando-se nas implicações para o direito à intimidade que derivam da informação genética.

Deste modo, o presente estudo parte da definição de dados genéticos, de acordo com a recente normativa da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), e aborda as características e o alcance da informação genética. Em seqüência, refere-se à intimidade genética, seu conceito e suas dimensões como princípio de direito; e, embora o princípio da intimidade genética tenha outras dimensões, é apresentada somente em sua dimensão subjetiva, vale dizer, o direito à autodeterminação informativa.

Ademais, menciona-se apenas o risco de discriminação genética em relação com os demais riscos em que a informação genética resulta para os direitos das pessoas; e em relação à discriminação genética, o trabalho se restringe ao concernente à discriminação no âmbito trabalhista e no setor de seguros.

## 2 DADOS GENÉTICOS HUMANOS: CARACTERÍSTICAS SINGULARES

A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da Unesco<sup>2</sup> (DIDGH), em seu preâmbulo, reconhece que a *informação genética* é parte do acervo geral dos dados médicos e que o conteúdo de qualquer dado médico, aí compreendidos os *dados genéticos e os proteômicos*, está intimamente ligado ao contexto e depende das circunstâncias de cada caso, bem como a informação genética também se encontra presente nas mostras biológicas<sup>3</sup>. Ademais, reconhece a Declaração que os dados genéticos são singulares, por sua condição de dados sensíveis, e define que os dados genéticos humanos consistem na informação sobre as características hereditárias das pessoas obtida por análises dos ácidos nucleicos<sup>4</sup> e outras análises científicas (art.2, i)

---

<sup>2</sup> Aprovada, por unanimidade e por aclamação, na 32ª sessão da Conferência Geral da UNESCO, em 16 de outubro de 2003.

<sup>3</sup> SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. *Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*. Granada: Editorial Comares, 2004, p.104.

<sup>4</sup> Os ácidos nucleicos são polímeros lineares de nucleotídeos. O DNA (ácido desoxirribonucleico) e o RNA (ácido ribonucleico) são ácidos nucleicos que

Reconhece também que os dados proteômicos humanos referem-se à informação relativa às proteínas<sup>5</sup> de uma pessoa, as quais incluem sua expressão, modificação e interação (art.2, ii); e define mostra biológica como qualquer mostra de substância biológica (por exemplo sangue, pele, células ósseas ou plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos e contenha a dotação genética característica de uma pessoa (art.2, iv).

A Recomendação n.º R(97)5, do Conselho da Europa, relativa à proteção dos dados médicos, afirma que a expressão “dados médicos” refere-se a todos os dados de *caráter pessoal* relativos à saúde de uma pessoa, abrangendo igualmente os dados estreitamente relacionados com a saúde, assim como as informações genéticas.<sup>6</sup> Não obstante, também

---

desempenham um papel essencial no crescimento e multiplicação das células. Os nucleotídeos possuem três componentes: base (purina ou pirimidina); açúcar pentose (desoxirribose no DNA e ribose no RNA) e fosfato. As bases nucleotídicas dos ácidos nucleicos são moléculas heretocíclicas derivadas das purinas (A, G) ou de pirimidinas (C, U, T). São anéis aromáticos planos que contêm nitrogênio. A estrutura do DNA foi descoberta por Watson e Crick em 1953. Eles demonstraram que o DNA consiste em duas cadeias de polinucleotídeos, entretecidas e mantidas juntas por emparelhamento de suas bases até formar uma dupla hélice. As bases adenina e timina se enlaçam através de duas pontes de hidrogênio entre as cadeias opostas, enquanto a citosina e a guanina o fazem através de três. O emparelhamento das bases produz dois polinucleotídeos complementares, que se dispõem antiparalelos entre si (MANSON; JONES; MORRIS. *Lo esencial en célula y genética*. 2. ed. Madrid: Elsevier España, 2003, p.78-79). Em 1958, Francis Crick propôs a expressão Dogma Central da Biologia Molecular (DCBM), para resumir de forma esquemática o conjunto de fatos até então conhecidos que tinham a ver com o fluxo da informação genética. O primeiro elemento constitui a replicação, mediante o qual a informação genética contida no DNA se autoperpetua, situação que nos organismos eucarióticos sucede na interfase do ciclo celular. Além da replicação, os dois passos mais importantes do DCBM são: a transcrição, que consiste na síntese de um intermediário molecular do DNA que utiliza como molde a seqüência do gene que se vai a expressar e que será utilizado como um mensageiro para a síntese de uma cadeia peptídica. Esta molécula intermediária é o RNA-mensageiro (RNA-m). A tradução consiste na síntese de cadeias peptídicas regida pela informação genética contida no RNA-m. Esta operação se realiza seqüencialmente, atuando como suporte uns orgânulos citoplásmicos especiais denominados ribossomas (JOUVE, Nicolas. *La nueva biología. Los avances en biología molecular y genética*, *Aula Aberta na Faculdade de San Dámaso*, Madrid, Espanha, data: 28 abril 2004).

<sup>5</sup> A essência da vida na Terra embasa-se na diversidade de funções das células. Pode-se dizer que o DNA e o RNA servem somente de veículos para armazenar e expressar a informação genética. As proteínas são as macromoléculas mais abundantes presentes nas células. Como produto final dos genes, desempenham múltiplas funções. Por exemplo, os pigmentos respiratórios hemoglobina e mioglobina transportam oxigênio, que é essencial para o metabolismo celular. O colágeno e a queratina são duas proteínas estruturais associadas à pele, ao tecido conjuntivo e ao cabelo dos organismos. O grupo maior de proteínas são as *enzimas*. (KLUG, William S; CUMMINGS, Michael R. *Conceptos de Genética*. 5. ed. Trad. José Luis Ménsua Fernandez y David Bueno i Torrens. Madrid: Prentice Hay, 1999, p.400).

<sup>6</sup> DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noell. *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad "versus" interes público* (Especial referencia al sida, técnicas de reproducción asistida e información genética). Valercia: Tirant lo Blanch, 2004, p.180.

qualifica os dados genéticos como dados de qualquer tipo relacionados com as características que compõem o patrimônio de um grupo de indivíduos aparentados, os quais parecem outorgar-lhes uma certa especificidade.<sup>7</sup> Portanto, nem todos os dados pessoais são dados de caráter pessoal; estes são espécies daqueles, caracterizando-se os dados de caráter pessoal por referirem-se a uma pessoa identificada ou identificável.<sup>8</sup>

Além disso, a identificação pode realizar-se de forma *direta*, mediante um nome, ou de forma *indireta*, mediante um número de telefone, a matrícula do automóvel, o número do documento de identidade, um conjunto de características distintas que permita à pessoa isolar-se em um grupo (idade, cargo, direção), ou através da imagem, da voz, das provas digitais, bem como das características genéticas.<sup>9</sup>

O princípio da sensibilidade refere-se aos dados pessoais concernentes à saúde que se consideram qualificados por informações “sensíveis” ou seja, as que devem ser objeto de uma tutela jurídica reforçada, por afetarem o núcleo do direito das pessoas à intimidade<sup>10</sup>; por isso são chamados dados “especialmente protegidos”, ou “dados sensíveis.”<sup>11</sup>

---

<sup>7</sup> PERALTA LOSILLA, E. “El Consejo de Europa y sus trabajos en materia genética”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.2, 1995, p. 219; RIPOL CARULLA, S. “La protección de datos médicos y genéticos en la normativa del Consejo de Europa” (I) *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n. 5, 1996, p.117 e ss; RIPOL CARULLA, S. “La protección de datos médicos y genéticos en la normativa del Consejo de Europa” (II) *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.6, p.111, jan./jun., 1997, p. 111 e ss.

<sup>8</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio. “De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte II)”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.17, p.137, jul./dez.2002. A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da Unesco define três espécies de dados: a) *dados associados com uma pessoa identificável*, como os que contêm informações como o nome, a data de nascimento e a direção, graças às quais é possível identificar a pessoa a que se referem; b) *dados dissociados de uma pessoa identificável*, como os dados não associados com uma pessoa identificável, por haver-se substituído ou desligado toda a informação que identifica essa pessoa utilizando um código; c) *dados irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável*, como os que não podem associar-se com uma pessoa identificável por haver-se destruído o nexo com toda informação que identifique a quem forneceu a mostra (art.2º).

<sup>9</sup> HEREDERO HIGUERAS, M. *La Directiva Comunitaria de Protección de los Datos de Carácter Personal*, op. cit., pág. 74 apud SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio (parte II)... op.cit., p. 139.

<sup>10</sup> PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique. “El derecho a la intimidad...” op. cit., p.273.

<sup>11</sup> Ademais, com efeito, o artigo 4º b) da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco adverte que “se deveria prestar a devida atenção ao caráter sensível dos dados genéticos humanos e instituir um nível de proteção adequado desses dados e as mostras biológicas.”

Herederro Higuera<sup>12</sup> observa que, com relação aos dados sensíveis, existem na normativa duas tendências. Para a primeira os dados são sensíveis *per se*, por sua natureza; ou seja, pela informação que expressam e pelas consequências de seu possível uso incontrolado, devem ser objeto de proteção especial. Para a segunda, os dados são especialmente protegidos em função do contexto, isto é, não existem dados que requeiram tal proteção por sua natureza, porém qualquer dado pode requerê-la, segundo o contexto em que se use.

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos preferiu a segunda opção, estabelecendo que os dados são especialmente protegidos em função do contexto, ao dispor no seu preâmbulo que a informação genética constitui parte do acervo geral dos dados médicos e que o conteúdo de qualquer dado médico, aí compreendidos os dados médicos e os proteômicos, está “intimamente ligado ao contexto e depende das circunstâncias de cada caso.”

Observa-se, além disso, que, segundo o artigo 4º da DIDGH, os dados genéticos são *singulares*, porque “[...] podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos; podem ter para a família, compreendida a descendência, e às vezes para todo o grupo a que pertence a pessoa em questão, consequências importantes que se perpetuam durante gerações; podem conter informação cuja relevância não se conheça necessariamente no momento de extrair as mostras biológicas, podem ser importantes do ponto de vista cultural, para as pessoas ou os grupos.”

Em resumo: os dados genéticos podem identificar uma pessoa, oferecer informação desconhecida pela pessoa objeto da prova, revelar uma enfermidade genética de importância futura e incerta, proporcionar informação sobre a progênie e outros parentes e permitir uma classificação permanente das pessoas que se tenham submetido à prova e de seus familiares<sup>13</sup>. Conforme explanado, os dados genéticos são dados de caráter pessoal, médicos, sensíveis e singulares.

---

<sup>12</sup> HEREDERO HIGUERAS, M. *La Ley Orgánica 5/1992, de regulación del tratamiento automatizado de los datos de carácter personal. Comentario y textos*. Madrid: Tecnos, 1996, p.98.

<sup>13</sup> NIELSEN, Linda. “Pruebas genéticas y derecho a la intimidad: una perspectiva europea”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n. 4, p. 66, ene./jun. 1996.

### 3 INFORMAÇÃO GENÉTICA

A seqüenciação do DNA tem permitido decifrar o “livro da vida”<sup>14</sup> ou o “livro do homem”<sup>15</sup>, abrindo uma nova porta à investigação científica e dando lugar ao conhecimento de características de nosso organismo até agora ignoradas e ao descobrimento de novas terapias capazes de solucionar problemas que se acreditavam de difícil ou impossível solução. Por outro lado, no caso da informação genética, evidenciam-se alguns perigos, decorrentes de sua implicação para os demais membros da família, suas conseqüências sobre as tomadas de decisão por parte de terceiros o perigo de discriminações genéticas.<sup>16</sup>

Destarte, é preciso admitir a existência, na informação genética, de peculiaridades que imprimem certa individualidade em relação ao resto da informação de caráter sanitário.<sup>17</sup> A grande quantidade dos dados nela compreendidos fornece um considerável volume de informações, levando à idéia de homem “transparente” ou “de cristal” a que reiteradamente tem aludido a doutrina.<sup>18</sup>

Com efeito, a informação genética pode apresentar dois níveis distintos<sup>19</sup>: primeiro, pode ser uma informação genética *primária*, relativa à espécie humana, e como tal, pertence ao domínio público e não permite uma identificação do indivíduo; em segundo lugar, pode ser uma informação genética *secundária*, que identifica plenamente a pessoa e as patologias que afetam ou que podem afetá-la. Afirma-se que sem dúvida é esse segundo nível de informação o que requer maior proteção jurídica e onde o aconselhamento genético encontra o seu máximo expoente dentro da medicina genômica.

---

<sup>14</sup> ROMANILLOS, Alfredo Aguilar. “El programa calidad de vida de la unión europea y el genoma humano: aspectos científicos, socioeconomicos y éticos”. In: BENÍTEZ ORTÚZAR, Ignacio Francisco (Coord.). *Genética Humana en el Tercer Milenio. Aspectos éticos e jurídicos*. Madrid: Akal: Universidad Internacional de Andalucía, 20002, p.166.

<sup>15</sup> NIELSEN, Linda, op. cit., p. 66.

<sup>16</sup> DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia, op. cit., p.179.

<sup>17</sup> *Ibidem*, p.181.

<sup>18</sup> DE MENDIZÁBAL ALLENDE, R. “Dimensión constitucional del genoma humano y su incidencia en el derecho a la intimidad”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.2, 1995, p.25; ROMEO CASABONA, Carlos María. *Del Gen al Derecho*, Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1996, p.81; MARTÍN SANJUAN, Cristina. “Cribado Genético: El Conflicto entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad”, p.321. In: MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.). *Biotechnología, Derecho y Dignidad Humana*. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, n. 18. Granada: Editorial Comares, 2003.

<sup>19</sup> RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. *Genoma Humano y Constitución*. Madrid: Civitas. Cuadernos Civitas, 2002, p.37.

Por esse raciocínio, a informação genética apresenta diversas características básicas que a diferenciam, a saber: a) é única; b) é estrutural; c) é preditiva; d) é probabilística; e) é geracional.<sup>20</sup>

Em primeiro lugar, todo indivíduo é um ser geneticamente irrepitível e único. Os dados genéticos identificam e caracterizam o indivíduo através de uma dotação genética própria e distinta dos demais seres, sendo reflexo de sua individualidade e de seu caráter personalíssimo<sup>21</sup>. No entanto discute-se, dentro dessa perspectiva, a relação entre *identidade genética* e *identidade pessoal*.<sup>22</sup> Compreende-se identidade como a qualidade de idêntico, a persistência do ser em sua unidade através de suas múltiplas mudanças e determinações.<sup>23</sup> A identidade pessoal vem assegurada na idéia de integridade, que corresponde ao que é intangível, isto é, ao que não pode ser tocado.<sup>24</sup>

O conceito de identidade genética corresponde ao genoma de cada ser humano e às bases biológicas de sua identidade.<sup>25</sup> A individualização de um novo ser requer que se lhe dêem duas propriedades: a unicidade – qualidade de ser único – e a unidade - realidade positiva, que se distingue de toda outra, isto é, a de ser um só.<sup>26</sup>

---

<sup>20</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit, p.143; SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, Fernando. *Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*. Granada: Editorial Comares, 2004.

<sup>21</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit, p.143.

<sup>22</sup> A identidade pessoal tem duas dimensões: i) uma dimensão absoluta ou individual, em que cada pessoa tem uma identidade definida por si mesma, expressão de caráter único, indivisível e irrepitível de cada ser humano; ii) uma dimensão relativa ou relacional – cada pessoa tem sua identidade igualmente definida em função de uma memória familiar conferida por seus antepassados, assumindo aqui especial relevância os respectivos progenitores, podendo falar-se de um “direito à historicidade pessoal” (OTERO, Paulo. *Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do Ser Humano: um perfil constitucional da bioética*. Coimbra: Almedina, 1999, p.64). Convém distinguir o direito à intimidade pessoal do direito à personalidade. A identidade refere-se ao ser em si, ontologicamente considerado. A personalidade é o desdobramento e a atualização das potencialidades e faculdades que realiza o ser humano ao longo de sua vida. Ambas devem distinguir-se do direito a personalidade jurídica que proclama o artigo 6º da Declaração Universal de Direitos Humanos, segundo o qual todo ser humano tem o direito a ser reconhecido como sujeito de direitos e obrigações (VILA-CORO, Maria Dolores. *Introducción a la Biojurídica*, Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Servicio Publicaciones Facultad Derecho, 1995, p.208-209).

<sup>23</sup> VILA-CORO, Maria Dolores, op.cit., p.207.

<sup>24</sup> BARACHO, José Alfredo de Oliveira. “A identidade genética do ser humano: Bioconstituição: Bioética e Direito”. *Revista de Direito Constitucional e Internacional*, São Paulo, ano 8, n.32, jul./set. 2000, p.90.

<sup>25</sup> *Ibidem*, p.90.

<sup>26</sup> LACADENA, Juan-Ramón. Individualización y mismidad genética en el desarrollo humano, p.116. In: MAYOR ZARAGOZA, Federico; ALONSO BEDATE, Carlos (Coord.) *Gen-Ética*. Barcelona: Ariel, 2003.

Em relação à unicidade, deve-se fazer referência aos gêmeos monozigóticos produzidos pela divisão de um embrião original, que é o único caso possível da identidade genética entre os indivíduos humanos, além da clonagem por transferência dos núcleos (clonagem reprodutiva).<sup>27</sup> Nesse sentido a identidade é sinônimo da individualidade genética.<sup>28</sup> A identidade genética aparece consagrada nos seguintes documentos internacionais<sup>29</sup>: artigo 3º da Declaração Internacional dos Dados Genéticos Humanos da Unesco<sup>30</sup>, e artigo 2º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco.<sup>31</sup>

Em outro sentido, o direito à identidade genética do ser humano encontra-se dotado de uma inequívoca universalidade, como expressão do surgimento de uma nova regra de *ius cogens*, afirmando-se o genoma humano, simbolicamente<sup>32</sup>, como patrimônio da humanidade.<sup>33</sup> Percebe-se uma dupla articulação da identidade genética do ser humano. A primeira corresponde à identidade personalíssima do indivíduo, com suas características genéticas singulares; e a segunda refere-se à identidade genética do ser humano enquanto espécie e ao genoma como patrimônio

---

<sup>27</sup> LACADENA, Juan-Ramón. Individualización y mismidad genética 'en el desarrollo humano... op.cit., p.116.

<sup>28</sup> BARACHO, José Alfredo de Oliveira, op. cit., p.90.

<sup>29</sup> A Constituição portuguesa foi um dos primeiros textos constitucionais em nível europeu, inclusive em termos mundiais, que reconheceu expressamente a identidade genética do ser humano, relacionando-a com a dignidade da pessoa e com a limitação da tecnologia e da experimentação científica. O artigo 26.3 da Constituição Portuguesa, após a reforma de 1997, consagra "a salvaguarda da dignidade pessoal e da identidade genética do ser humano"(OTERO, Paulo, op. cit., p.84).

<sup>30</sup> "Artículo 3: Identidad de la persona. Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad."

<sup>31</sup> Artículo 2 a) Cada individuo tiene derecho al respecto de su dignidad y derechos, cualesquiera que sean sus características genéticas; b) Esta dignidad impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete el carácter único de cada uno y su diversidad.

<sup>32</sup> A Declaração de Manzanillo, de 1996 declara em seu considerando n.2b que o genoma humano constitui patrimônio comum da humanidade como *uma realidade* e não como uma expressão meramente simbólica (SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. "Clones, Genes e Imortalidade". *Revista Biotecnologia Ciência & Desenvolvimento*, ano III, n.18, jan./fev. 2001, p.24).

<sup>33</sup> OTERO, Paulo, op. cit., p.86. O genoma humano tanto diz respeito ao homem considerado individualmente, como à humanidade. Sobre o assunto vide: ESPIELL, Héctor Gros. "El patrimonio común de la humanidad y el genoma humano". *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, v.3, p.91-103, 1995; DIEDRICH, Gislayne Fátima. "Genoma Humano: Direito Internacional e Legislação Brasileira". In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. *Biodireito. Ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001, p.223-224.

da humanidade.<sup>34</sup> A preservação da integridade do genoma humano depende essencialmente da proteção à identidade genética personalíssima dos indivíduos; ambas articulam uma *relação de dependência* na qual a manutenção das características de uma depende da outra, exceto as mutações<sup>35</sup> impelidas pelos influxos naturais e sociais.<sup>36</sup>

Em segundo lugar, a informação genética é estrutural; acompanha o indivíduo desde o nascimento até a morte<sup>37</sup>, e por isso possui características especiais que a diferenciam das outras: é involuntária, indestrutível, permanente e singular. Ante o fato de ser *involuntária*, existe a ausência do sentimento de responsabilidade individual culturalmente assentado, porquanto, ao menos no caso das enfermidades monogênicas, nada tem a ver com o comportamento do sujeito quanto à produção de um mal<sup>38</sup>, pois sendo a informação genética *involuntária*.<sup>39</sup> sua origem e características genéticas não dependem da vontade do indivíduo, transmitidas que foram por seus pais, inclusive sem a intervenção destes. Ademais, seu suporte é *indestrutível*, e por esse motivo está presente em todas as células do organismo enquanto está vivo e, normalmente, também depois de morto.<sup>40</sup> É *permanente e inalterável*<sup>41</sup>, salvo nas mutações genéticas espontâneas ou provocadas pela engenharia genética ou pela ação de outros agentes exógenos, por exemplo, os radioativos. Por fim, sua *singularidade* não se comparte com

---

<sup>34</sup> XAVIER, Elton Dias. "A identidade genética do ser humano como um biodireito fundamental e sua fundamentação na dignidade do ser humano", p.58. In: LEITE, Eduardo de Oliveira. *Grandes Temas da Atualidade. Bioética e Biodireito*. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

<sup>35</sup> Uma mutação é um câmbio permanente herdável da seqüência de DNA. As mutações são câmbios que se herdam de forma aleatória, em quantidade ou estrutura, do material genético. Podem herdar-se ou produzir-se de modo esporádico. No âmbito monogênico, podem ser resultado de uma: substituição (mutação pontual); deleção, inserção, expansão de tripletes e inversão (MANSON; JONES; MORRIS. *Lo esencial ... op. cit.*, p.100 e 140).

<sup>36</sup> XAVIER, Elton Dias, op. cit., p.58.

<sup>37</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit., p.144.

<sup>38</sup> DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia, op.cit., p.180-181.

<sup>39</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *Del gen al Derecho*, Bogotá: Universidad Externado de Colombia, 1996, p.80; ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes. El derecho ante el genoma humano*, Granada: Editorial Comares, 2002, p.63; SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op.cit., p.144.

<sup>40</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *Del gen al Derecho...* op. cit., p.80; ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes...* op.cit., p.63; SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit., p.144.

<sup>41</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit., p.144.

ninguém, à exceção dos gêmeos monozigóticos e sua vinculação com a família biológica.<sup>42</sup>

Em terceiro lugar, a informação genética é preditiva, pois constitui um indicador da possível saúde do indivíduo.<sup>43</sup> Da informação genética deriva um conhecimento de *probabilidade e aproximativo*: a predição do futuro do indivíduo não é inteiramente certa, porém aproximada e limitada.<sup>44</sup> A chamada medicina preditiva é um novo ramo da biomedicina “para os seres humanos já nascidos e sua prática consiste em fazer predições quanto à possibilidade, no plano fenótipo, do desenvolvimento de alguma enfermidade, com base em testes diagnósticos realizados no plano genótipo.”<sup>45</sup> Portanto, como lembra Reinaldo Pereira e Silva, duas são as áreas de atuação da medicina preditiva<sup>46</sup>: “o diagnóstico pré-sintomático das enfermidades monogênicas, situação em que existe grande previsibilidade, porém baixa possibilidade de modificação do risco de surgimento da enfermidade; e diagnóstico de enfermidades multifatoriais poligênicas, situação em que um único teste tem baixa previsibilidade, porém as opções de ser manipulado o ambiente para evitar o surgimento da enfermidade são grandes.”

Como já visto, de acordo com o estado atual da ciência médica, parece que todos somos portadores de alguma anomalia genética, embora os meios técnicos e científicos existentes não permitam que todos sejamos investigados acerca de tudo.<sup>47</sup> A terapia genética rompe com o binômio paciente/enfermo; de fato, no futuro é possível que todos os seres humanos sejam pacientes desde o nascimento.<sup>48</sup>

---

<sup>42</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. “El Principio de no Discriminación y las Restricciones Relativas a la Realización de Análisis Genéticos”, In: ROMEO CASABONA, Carlos María. *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*. Granada: Editorial Comares, 2002, p. 166.

<sup>43</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, *Del gen al Derecho...* op. cit., p.80; *Los Genes y sus Leyes...* op. cit., p.63; SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit., p.145.

<sup>44</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit., p.145.

<sup>45</sup> SILVA, Reinaldo Pereira e. *Introdução ao Biodireito. Investigações político-jurídicas sobre o estatuto da concepção humana*. São Paulo: LTr, 2002, p.296.

<sup>46</sup> *Ibidem*, p.296.

<sup>47</sup> FALCÃO DE OLIVEIRA, G.F. “Implicaciones jurídicas del conocimiento del genoma (II). *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.7, 1997, p.89.

<sup>48</sup> MARTÍN SANJUAN, Cristina. “Cribado Genético: El Conflicto entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad”, p.316. In: MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.). *Biología, Derecho y Dignidad Humana*. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida n. 18, Granada: Editorial Comares, 2003.

Por fim, a informação genética revela nossa herança e a conexão com nossos parentes e familiares. Nesse sentido é uma informação *geracional*, isso é, quase não está ligada ao sujeito portador, porém se transmite entre gerações.<sup>49</sup> Estamos diante de uma “família genética”, dentro da qual não há vínculos nem elementos contingentes, exceto os estruturais. A diferença da “família social” é que, quando se solicita ou conhece informação sobre os membros da família genética, na realidade se está buscando o conhecimento ou informação sobre si mesmo.<sup>50</sup>

#### 4 INTIMIDADE GENÉTICA

A intimidade é um direito inerente à pessoa, que não é preciso ser conquistado para possuí-lo nem se perde por desconhecê-lo. É uma característica própria do ser humano pelo mero fato de sê-lo.<sup>51</sup> Esse direito, que na Constituição Federal brasileira tem característica de direito fundamental (art. 5º, X), apresenta suas raízes no direito ao respeito da liberdade da pessoa, que se encontra na base de todo tipo de convivência e de relações humanas.<sup>52</sup>

A privacidade e a intimidade são características do homem que têm estado presentes ao longo de sua história de uma forma ou outra; porém a importância que lhes foi dada nas distintas épocas, assim como seu papel, seu âmbito de atuação, seus limites e defesas, têm sido muito diferentes ao longo dos tempos.<sup>53</sup> A intimidade passou de privilégio de

---

<sup>49</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit, p.145.

<sup>50</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio, op. cit, p.146.

<sup>51</sup> SÁNCHEZ CARAZO, Carmen. *La Intimidad y el Secreto Médico*. Madrid: Díaz de Santos, 2000, p.233.

<sup>52</sup> *Ibidem*, p.233.

<sup>53</sup> A intimidade, a confidencialidade e a privacidade são realidades *históricas, culturais e subjetivas*. São realidades históricas porque se tem mudado a consciência delas ao longo do tempo; culturais porque, segundo uma sociedade ou outra, o âmbito do privado, do íntimo e do confidencial se modifica, torna-se mais amplo ou limitado e subjetivo, porque para uns pode ser absolutamente íntimo e para outros pode ser visto como meramente privado. A *privacidade* abarca todas aquelas facetas de nossa vida que “nos são próprias”, existe um leque de gradualidade privada. A privacidade e a intimidade formam parte de um todo. A diferença é que o privado é mais amplo que o íntimo, pois todo o íntimo está dentro da privacidade de uma pessoa, porém nem todo o privado é íntimo. A *intimidade* seria a parte da vida privada que cada ser humano - por motivos sociais, educacionais ou da própria natureza humana - queira guardar para si de uma forma muito especial e que somente dará a conhecer, se decidir fazê-lo, a um círculo reduzido de pessoas nas quais tenha fé compartilhada ou confiança e com as quais, por isso, formará um ambiente de “confidencialidade”. No âmbito cultural, o centro da intimidade encontra-se em nossa *vida interior* - pensamentos, sentimentos, desejos, ideologias e crenças -, em algumas *parcelas de nossa vida exterior* - como relações

uma crescente minoria, sempre relacionada com a cultura e a propriedade, a um direito universal, disposto no artigo 12 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.<sup>54</sup>

No plano jurídico-constitucional isso significa estabelecer uma conexão entre o artigo da intimidade e o conjunto de direitos e bens jurídicos constitucionalmente protegidos, em particular pelo o artigo 1º, III, da CF. Em suma, o direito à intimidade, derivado da dignidade da pessoa, protege uma necessidade ou um bem básico para a livre autodeterminação individual.<sup>55</sup>

Nessa ordem de idéias, o conceito de *intimidade genética* se define como o direito a determinar as condições de acesso à informação genética<sup>56</sup>. O princípio da autonomia determina que o consentimento abarque também o controle sobre os dados genéticos obtidos. Esse direito do indivíduo de decidir por si mesmo “acerca da utilização de seus dados médicos e especialmente de seus dados genéticos, implica o direito de poder aceder aos mesmos, controlar sua existência e veracidade e autorizar sua revelação.”<sup>57</sup>

O direito à intimidade genética encontra seu fundamento em diversos textos internacionais, a saber: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco (art.7º)<sup>58</sup>; o Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, realizado em Oviedo, em 4 de abril de 1997 (art.10)<sup>59</sup>; e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada

íntimas, atos fisiológicos, etc., e na periferia, *certos dados sobre nossa pessoa*, entre eles os que estão relacionados com nossa procedência, tais como os dados genéticos (SÁNCHEZ CARAZO, Carmen, op. cit., p.233).

<sup>54</sup> Ibidem, p.233.

<sup>55</sup> PÉREZ LUÑO, A.E., “Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data”. In: GARCÍA SAN MIGUEL, L (Ed.). *Estudios sobre el derecho a la intimidad*. Madrid: Tecnos, 1992, p.38-44.

<sup>56</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. “La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.14, jan./jun. 2001, p.150.

<sup>57</sup> CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminación, p. 31. In: *Medicina predictiva y discriminación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.4, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2001.

<sup>58</sup> Art. 7º da DUGH: “Se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados con una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad”.

<sup>59</sup> Art.10 do CDHB: “Vida privada y derecho a la Información – 1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud [...]”.

na Conferência Geral da Unesco, em 16 de outubro de 2003 (art. 14 a)<sup>60</sup>, entre outros.

Nessa linha de raciocínio, o direito à intimidade genética se configura sobre dois elementos: um objetivo e um subjetivo. O elemento *objetivo* do direito à intimidade genética se refere “ao genoma humano em última instância e, por derivação, a qualquer tecido ou parte do corpo humano em que se encontre a informação genética.”<sup>61</sup> Diante dessa afirmação se observa que o direito à intimidade genética supõe em certa medida a superação do conceito de intimidade corporal – de caráter limitado e circunscrito àquelas partes do corpo humano afetadas pelo recato ou pudor pessoal – pelo fato de incluir partes em relação às quais não se pode predicar normalmente uma reserva de pudor, mas que podem servir “certamente para produzir uma agressão à intimidade genética, já que o material biológico em geral é susceptível de revelar as características genéticas de um indivíduo e sua família.”<sup>62</sup> Por sua vez, o elemento *subjetivo* do direito à intimidade genética se constitui na vontade do sujeito de determinar quem e em que condições pode acessar a informação sobre seu genoma. Refere-se à “autodeterminação informativa.”<sup>63</sup>

Nos ensinamentos de Knoppers, a intimidade genética apresenta uma natureza “tríplice-díptica”, pois a informação genética é, por sua própria natureza, individual, familiar e universal<sup>64</sup>, porquanto incorpora a identidade, a individualidade e a integridade da pessoa.<sup>65</sup> Nesse particular aspecto, observa-se que a informação genética – que se tem denominado de polimorfa - configura um aspecto muito concreto da conhecida intimidade genética, que pela sua natureza polimórfica apresenta três níveis de informação.<sup>66</sup> No primeiro nível, a *identidade genética*

---

<sup>60</sup> Art. 14 a) DIDGH: “Los Estados deberían esforzarse por proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una persona, una familia o, en su caso, un grupo inidentificables, de conformidad con el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.”

<sup>61</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad...op. cit., p.150.

<sup>62</sup> SANCHEZ-CARO; ABELLÁN, op. cit., p.124.

<sup>63</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad...op. cit., p.151-154.

<sup>64</sup> KNOPPERS, B. M. “Hacia una intimidad genética”, p.387-388. In: AA.VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, v.1, Bilbao: Fundación BBY, 1994; RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. *Genoma Humano y Constitución*. Madrid: Civitas, 2002, p.122; DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia, op. cit., p.181.

<sup>65</sup> RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan, op. cit., p.122.

<sup>66</sup> CORCOY BIDASOLO, Mirentxu, op. cit., p. 39; RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan, op.cit., p.122; SANCHEZ-CARO; ABELLÁN, op. cit., p.107.

corresponderia à constituição genética da pessoa, sendo esse o nível que deve ser objeto de uma especial proteção, a fim de se preservar o controle da pessoa sobre si.<sup>67</sup> O segundo nível é relativo à *individualidade genética*, que se traduz na expressão fenotípica da pessoa, com suas propensões, predisposições e fatores de risco.<sup>68</sup> E o terceiro nível, alusivo à *integridade genética*, inscreve-se na esfera social da genética humana, operando no nível dos mecanismos de proteção socioeconômica e de concepção de política estatal para limitar a estigmatização e a discriminação.<sup>69</sup> Argumenta-se que o “enorme potencial informativo, e por conseqüência potencial lesivo da intimidade-, da informação genética se deve levar não somente a equiparar o código genético individual a história clínica, mas a procurar-lhe inclusive maior proteção que a prevista para os chamados dados sensíveis que afetam o núcleo duro da intimidade.”<sup>70</sup>

Aqui convém destacar que Ruiz Miguel<sup>71</sup> defende uma natureza tridimensional do direito à intimidade genética, podendo-se observar pelo menos três dimensões: a *subjetiva*, a *objetiva* e a *axiológica*. Pois bem, como direito *subjetivo*, a intimidade genética constitui um poder exercitável pelo titular tanto negativa como positivamente. Assim, o tipo negativo ou de defesa supõe o poder do titular para excluir os demais do acesso ou tratamento de sua informação genética. Em, sua vertente positiva ou prestacional, implica a faculdade de exigir a intervenção dos poderes públicos para proporcionar uma efetiva proteção à informação genética.<sup>72</sup>

No que toca aos sujeitos de proteção à intimidade genética, a Declaração defende que os não-nascidos têm o direito assegurado, ao afirmar que “o sujeito ativo do direito deve ser necessariamente todo ser humano seja qual seja seu momento de vida, estendendo estes efeitos, por ser humano todo ser dotado de genoma humano diferenciado.”<sup>73</sup> Da mesma forma, os sujeitos passivos seriam os poderes públicos e

---

<sup>67</sup> CORCOY BIDASOLO, Mirentxu, op. cit., 39; RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan, op. cit., p.122.

<sup>68</sup> RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan, op. cit., p.122.

<sup>69</sup> RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan, op. cit., p.122.

<sup>70</sup> MARTÍNEZ BULLE GOYRE. Genética humana y derecho a la vida privada. In: *Genética humana y derecho a la intimidad*. Mexico, 1995, p.34-35; CORCOY BIDASOLO, Mirentxu, op.cit., p. 39.

<sup>71</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad...op. cit., p.151-154; DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia, op. cit, p.182.

<sup>72</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad... op. cit., p.152.

<sup>73</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad...op. cit., p.153; SANCHEZ-CARO; ABELLÁN, op. cit., p.125.

particulares, pois a ambos concerne o respeito à dignidade humana que estrutura a intimidade genética.<sup>74</sup>

#### 4.1 Aspecto subjetivo do direito à intimidade genética: “autodeterminação informativa”

A medicina preditiva em geral e a genética em particular têm por objeto detectar a presença do fator ou dos fatores determinantes das enfermidades que, sendo assintomáticas no momento de realizar as análises, podem, eventualmente ou com certeza, manifestar-se posteriormente.<sup>75</sup> O conhecimento da presença do fator genético permitirá, assim, tomar as medidas necessárias para prevenir a enfermidade, atrasar sua aparição ou limitar seus efeitos.<sup>76</sup>

Não obstante, o resultado de uma análise genética de prognóstico pode ter um impacto na constituição emocional e psicossocial da pessoa examinada. A diferença entre o conhecimento de uma determinada predisposição genética a uma enfermidade e o de outra já existente é a *incerteza*. Daí resulta que nas enfermidades monogênicas a incerteza se refere ao momento de sua manifestação, e nas enfermidades multifatoriais, não somente o momento de sua aparição é incerto, mas também a manifestação da enfermidade no futuro. Por conseqüência, nas enfermidades monogênicas a única possibilidade de reação ativa da pessoa geneticamente afetada é realizar algum tipo de preparação psicológica.<sup>77</sup>

De fato, um dos dilemas morais que surgiram à colação do Projeto Genoma Humano é que, a partir de agora, o que realmente acompanhará a vida será o conhecimento, a compreensão da natureza e função genética, em lugar da sua feliz ignorância.<sup>78</sup> Como conseqüência de tais assertivas, constata-se que o postulado “conhecimento é poder” parece perder sua tradicional força e magnetismo para admitir que a partir

---

<sup>74</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad...op. cit., p.155-156; SANCHEZ-CARO; ÁBELLÁN, op.cit.; p.125.

<sup>75</sup> SOLA, Carlos de. “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.1, p.179-190, jul./dez. 1994, p.182

<sup>76</sup> Quando a presença do gene (os genes) responsável resulta uma grande probabilidade de que surta a enfermidade no futuro, a prevenção pode consistir na retirada do órgão que poderá ver-se afetado: tal é a hipótese bem conhecida do câncer de colo (SOLA, Carlos de. Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)... op. cit., p.182).

<sup>77</sup> BERBERICH, K. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, op.cit., p.81 apud HENDGES, Yara. “El genoma humano y el contrato de seguro”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Universidad de Deusto, n.11, jul./dez. 1999, p. 241.

<sup>78</sup> BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*. Granada: Editorial Comares, Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, n.6, 1999, p.151.

de agora *ignorance is bliss*, pois o fator risco e a correspondente atitude perante ele desempenharão um papel-chave no momento de optar por “saber” ou “não saber” sua informação genética.<sup>79</sup>

A liberdade pode ser invocada por um sujeito que decida voluntariamente submeter-se a provas genéticas, alegando seu direito a conhecer-lhes o resultado. Entretanto, também esse mesmo valor fundamental pode-se aduzir em uma hipótese inversa, como é o caso de um indivíduo que reclame o direito a “não saber” os resultados de provas genéticas praticadas em si ou em um familiar.<sup>80</sup> Diante disso, se o titular dos dados genéticos tem o direito de não informar a terceiros os dados que lhe dizem respeito, é obvio que também tem direito de ignorá-los, em razão de que esse “direito é simplesmente exercício de sua direito a liberdade.”<sup>81</sup> Argumenta-se que intimidade e autonomia pessoal são duas caras da mesma moeda, sempre devem estar unidas, como assinala Westin<sup>82</sup>: “em um Estado moderno a vida privada está no coração da liberdade.” Nesse particular aspecto, para alguns o Projeto Genoma Humano incidirá profundamente no tema da liberdade humana, a ponto de questionar a verdadeira existência dela.<sup>83</sup>

Nessa perspectiva, impende examinar os três sentidos de liberdade: *liberdade de eleição; liberdade moral e liberdade social, política ou jurídica*.<sup>84</sup> A *liberdade de eleição* ou liberdade psicológica é um dado antropológico da condição humana, que diferencia os homens dos animais e possibilita o ato de escolha entre diversas alternativas ou possibilidades<sup>85</sup>, e por isso é constitutiva da *noção da pessoa*.<sup>86</sup> Por sua vez, a *liberdade moral* seria a meta do dinamismo da liberdade que arranca da liberdade de eleição e que supõe a eleição livre de planos de

---

<sup>79</sup> BLÁZQUEZ RUIZ, Javier, op. cit., p.152-53.

<sup>80</sup> GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva Ética y Jurídica del Proyecto Genoma Humano*, Coruña: Universidad da Coruña. Servicio de Publicacións, 1997, p.71.

<sup>81</sup> CORCOY BIDASOLO, Mirentxu, op. cit, p. 32.

<sup>82</sup> WESTIN, *Privacy and Freedom*, New York, 1967, p. 350. Apud: MARTÍN SANJUAN, Cristina. “Cribado Genético: El Conflicto entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad”, p.320. In: MARTÍNEZ MORÁN, N. (Coord.). *Bioteología, Derecho y Dignidad Humana*. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida n. 18, Granada: Editorial Comares, 2003

<sup>83</sup> GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva Ética y Jurídica del Proyecto Genoma Humano*, Coruña: Universidad da Coruña. Servicio de Publicacións, 1997, p.71.

<sup>84</sup> PECES-BARBA, Gregório. La Libertad del Hombre y El Genoma. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar. 1994, p.320; APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997,p.77.

<sup>85</sup> PECES-BARBA, Gregório, op. cit., p.320.

<sup>86</sup> APARISI MIRALLES, Angela, op. cit., p.77.

vida, de estratégias de felicidade, ou - referido de maneira mais tradicional - de idéias de bem ou de virtude, como a moralidade privada de cada um.<sup>87</sup>

No que toca à liberdade jurídica, a dialética autonomia-universalidade exige que esse plano de vida tenha aceitação de cada sujeito (*autonomia*) e ao mesmo tempo seja susceptível de generalização, de uma oferta que se possa converter em lei geral (universalização).<sup>88</sup> Cumpre notar que a liberdade jurídica é sempre liberdade por meio do Direito. Configura-se juridicamente “como valor ou princípio jurídico e desenvolve-se através dos direitos fundamentais e dos princípios de organização e constitui o que podemos chamar de *moralidade pública legalizada*, que estabelece como objetivo central do Direito, ele que organiza a sociedade de tal maneira que cada um possa escolher livremente sua ética privada.”<sup>89</sup>

À luz dessa diretriz, convém destacar que integrando a idéia de liberdade dentro dessas três dimensões se preconiza que “a liberdade jurídica é o instrumento para construir na vida social, a liberdade moral de cada homem, fazendo possível o mais pleno e completo exercício da liberdade de eleição.”<sup>90</sup>

Nesse tema se decanta que o princípio da *autodeterminação informativa* apresenta uma conseqüência essencial que é o “direito a não saber”<sup>91</sup> ou o “direito à autodeterminação da informação genética” -

---

<sup>87</sup> PECES-BARBA, Gregório, op.cit., p.320; APARISI MIRALLES, Angela, op. cit., p.77. As duas noções de liberdade de eleição e liberdade moral são inseparáveis. Uma liberdade de eleição sem uma meta, isto é, que não pretenda alcançar a liberdade moral, é eleição pela eleição, é um sem sentido que leva ao subjetivismo ético radical. Uma liberdade moral que não esteja baseada na liberdade de eleição supõe que estamos obrigados a alcançá-la porque é a verdade moral e nossa opinião é insignificante ante ela. Se não podemos impor inclusive contra nossa vontade. É a expressão do dogmatismo e do fundamentalismo (PECES-BARBA, Gregório, op. cit., p.320).

<sup>88</sup> PECES-BARBA, Gregório, op. cit., p.320.

<sup>89</sup> A liberdade *jurídica* pode ser entendida como: “i) *não interferência*. Trata-se do reconhecimento a cada homem de um âmbito de atuação e decisão em que não fica nenhuma intervenção de caráter externo; ii) *liberdade promocional*. Esse tipo de liberdade implica um direito de crédito para o Estado, o qual está obrigado à realização e promoção de determinadas atividades que permitam dotar à liberdade de um conteúdo material. Fundamentaria os direitos econômicos, sociais e culturais; iii) *liberdade participação*. É aquela que fundamenta os direitos políticos (de sufrágio, participação política, etc.), implica a possibilidade de intervir nos mecanismos que determinam a tomada de decisões em nível legislativo e no estabelecimento de fins e valores da atividade do Estado” (PECES-BARBA, Gregório, op. cit., p.321).

<sup>90</sup> PECES-BARBA, Gregório, op. cit., p.321-22.

<sup>91</sup> CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminación, p. 31. In: *Medicina predictiva y discriminación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.4, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2001

*Recht auf geninformationelle Selbstbestimmung*.<sup>92</sup> Como bem se ressalva, o direito de proteção à vida privada contra intromissões externas ressurgem nesses momentos como garantia da decisão individual tomada, partindo do entendimento de que esse direito a “não saber” não é, na realidade, senão uma manifestação do direito à intimidade<sup>93</sup> ou ao respeito à vida privada.

Observa-se que o afetado tem direito a “não saber”, no sentido de que não se lhe imponham conhecimentos de que outros disponham acerca de sua constituição genética, pois também constitui parte do desenvolvimento da individualidade a liberdade de decisão acerca de quais sejam os conhecimentos de sua própria pessoa que o indivíduo considera necessários e desejáveis.<sup>94</sup> Assim, esse direito se considera como direito personalíssimo garantido constitucionalmente, que se propõe proteger a intimidade do indivíduo das investigações ilícitas e de um desmascaramento de sua disposição genética.<sup>95</sup> É oportuno agregar que o direito à autodeterminação da informação genética protege o indivíduo de ser forçado a “olhar uma bola de cristal.”<sup>96</sup>

Em consonância com esse elemento subjetivo da intimidade genética (autodeterminação informativa), impende observar que o direito à liberdade deve ser entendido como a possibilidade que tem cada pessoa de determinar sua vida e suas ações de acordo com sua própria natureza, direito que se encontra presente na maior parte dos conflitos éticos e jurídicos que suscita o desvelar de nossa identidade genética.<sup>97</sup>

No caso particular em exame, as conseqüências do Projeto Genoma Humano incidem sobre a liberdade de eleição e a liberdade jurídica. A liberdade jurídica - entendida como não-interferência - vê-se igualmente fundamentada em dois campos<sup>98</sup>: o da *liberdade de pesquisa* e o da *liberdade pessoal* para a realização de análises de caráter genético. Assim, nesse contexto, é importante registrar que a liberdade de pesquisa apresenta o problema da colisão desse direito com outros interesses legítimos e inclusive superiores, como o do respeito à vida, à integridade

---

<sup>92</sup> BERNAT, Erwin. “Aspectos legales de los avances en genética humana. Un punto de vista austriaco”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.3, p.37-44, jul./dez., 1995, p.39.

<sup>93</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes...* op. cit., p.71.

<sup>94</sup> TAUPITZ, Jochen. “Análisis genético y derecho de autodeterminación en el Derecho Civil Alemán”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.4, jan./jun., 1996, p.100.

<sup>95</sup> BERNAT, Erwin, op. cit., p.39.

<sup>96</sup> *Ibidem*, p.39.

<sup>97</sup> GARCÍA MIRANDA, Carmen María, op. cit., p.71.

<sup>98</sup> APARISI MIRALLES, Angela, op. cit., p.80.

física e moral ou à intimidade. Por outro lado, a realização de investigação genética ou de qualquer outro tipo de provas dessas características põe em relevo a necessidade de assegurar a liberdade das pessoas frente a fortes interesses econômicos, sociais ou políticos.<sup>99</sup>

As restrições a este direito se apresentam à medida que o exercício da liberdade pessoal entra em colisão com outros valores, como a vida, a dignidade, a intimidade, ou simplesmente se chocam as liberdades individuais com os interesses coletivos.<sup>100</sup> A pesquisa científica no campo da engenharia genética não somente suscita o risco potencial de atentar contra princípios e direitos constitucionais, mas também faz emergir um perigo biológico de “fabricar” uma segunda natureza.<sup>101</sup>

Não obstante, outro aspecto digno de nota é que, se alguém pretende invocar o direito de “não saber”, é assente o entendimento de que ele *já sabe*.<sup>102</sup> Melhor explicando: somente quando o interessado “já tenha consciência de pertencer a um grupo de risco em relação a uma enfermidade genética ou ao menos conheça a existência de antecedentes semelhantes em algum membro da família; além de ter conhecimento que conforme o estado atual da ciência não há meios adequados para prevenir essa possível enfermidade, tratá-la ou paliá-la.”<sup>103</sup>

De toda sorte, para alguns<sup>104</sup>, o *conhecimento de enfermidades* que podem se manifestar posteriormente e que são, no momento, incuráveis, longe de ser de utilidade prática ao sujeito, gera uma situação de coação física, de angústia psíquica, que pode representar para ele fonte de perturbação e impedi-lo de viver com a tranquilidade que lhe permitiria a ignorância.<sup>105</sup> Em razão disso, não se deve permitir a

---

<sup>99</sup> APARISI MIRALLES, Angela, op.cit., p.80.

<sup>100</sup> GARCÍA MIRANDA, Carmen María, op.cit., p.71.

<sup>101</sup> ALBANESE, F. “Diritto dell'uomo e genetica”, *Enciclopedia jurídica Treccani*, Vol XI, Roma, 1989 apud RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan, op. cit., p.135; HABERMAS, Jürgen. *El futuro de la naturaleza humana. Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós, 2002.

<sup>102</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes...* op. cit., p.71; SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, op.cit., p.127.

<sup>103</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes...* op. cit., p.71; ROMEO CASABONA, Carlos María. El tratamiento y la protección de los datos genéticos. In: MAYOR ZARAGOZA, Federico; ALONSO BEDATE, Carlos. *Gen-Ética*, Ariel, p.252-255.

<sup>104</sup> DAUSSET, “La médecine prédictive”, *CIB*, Paris: UNESCO, III, 1995, p.8 apud BLÁZQUEZ RUIZ, Javier, op. cit., p.156. Segundo argumenta DAUSSET, principalmente as de tipo psicológico, que podem se seguir ao conhecimento de um resultado patológico, seja ansiedade, complexo de inferioridade, deterioração da imagem de si mesmo, auto-estima, etc..

<sup>105</sup> HENDGES, Yara, op. cit., p.239.

realização de provas diagnósticas em tais circunstâncias.<sup>106</sup> Por outro lado, para outros, quando o risco de ser portador de uma doença genética incurável é muito elevado, a incerteza pode ser ainda mais insuportável para o sujeito que a verificação da presença dessa doença.<sup>107</sup> Nesse sentido, observa Peter Singuer que “o princípio ao respeito à autonomia nos indica que se deve permitir que os agentes racionais vivam suas próprias vidas de acordo com as suas próprias decisões autônomas, livres de coerção ou interferência.”<sup>108</sup> Além disso, a proibição de provas diagnósticas preditivas nesses casos privaria o afetado de planificar sua vida adequadamente conforme as suas expectativas pessoais.<sup>109</sup>

É preciso salientar que é assente na doutrina que a decisão de informar ou não corresponde ao próprio sujeito. De qualquer forma, é preciso acrescentar que o conhecimento da realidade fornecerá os elementos de informação para a tomada das decisões pertinentes. Não é outro o entendimento de alguns textos internacionais que pontualmente tratam do tema, como se reconhece expressamente no Convênio sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (art.10.2)<sup>110</sup>; na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (art.10)<sup>111</sup>; bem como na Recomendação 10 c) da Comunidade Européia sobre as repercussões éticas e jurídicas e sociais dos testes genéticos (Bruxelas

<sup>106</sup> ROSCAM ABBING. La información genética y los derechos de terceros. Cómo encontrar un adecuado equilibrio? *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.2, 1995, p.38.

<sup>107</sup> BERG, K. “Cuestiones de confidencialidad en genética médica: la necesidad de leyes, reglamentos y códigos de buena práctica para una acción óptima contra la enfermedad”, in: *Ética y genética humana*, p.122-134, Consejo da Europa, 2º Simposio de Bioética, 1994 apud SOLA, Carlos de. Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)...op. cit., p.179-190.

<sup>108</sup> SINGER, Peter. *Una vida ética. Escritos*. Ed. Taurus, 2002, p.231.

<sup>109</sup> SÁNCHEZ-CARO;ABELLÁN, op.cit., p.128.

<sup>110</sup> Art.10.2 “Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.”

<sup>111</sup> Artículo 10: *Derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación*. “Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables ni a datos que no permitan sacar conclusiones particulares sobre las personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares identificados que pudieran verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados”.

2004).<sup>112</sup> Dessa maneira, se a pessoa prefere não ser informada dos dados sobre sua saúde ou genéticos, haver-se-á de respeitar sua vontade, evidentemente, com a ressalva de que o direito a não saber, como o direito a ser informado, não se pode conceber como um direito absoluto ou ilimitado.

#### 4.2. Da dignidade da pessoa humana: ponto de conexão entre a teoria geral do direito da personalidade e o aspecto axiológico do direito à intimidade genética.

Os direitos da personalidade não seguem a doutrina do *numerus clausus*, mas contêm uma tipicidade aberta, de maneira tal que não se pode admitir que todos os direitos pertinentes a ela venham arrolados pelo legislador um a um. É forçoso reconhecer que os direitos fundamentais à proteção da pessoa humana são componentes de um *direito geral de personalidade*, o que faz com que não se esgotem em listas prévias constantes de leis específicas, mas estejam contidos em uma *cláusula geral*, aberta e sem conteúdo.<sup>113</sup>

Nas lições de Nelson Nery Junior, cláusulas gerais são “[...] formulações contidas na lei, de caráter significativamente genérico e abstrato, cujos valores devem ser preenchidos pelo juiz, autorizado para agir em decorrência da formulação geral da própria cláusula geral, que tem natureza de diretriz.”<sup>114</sup>

No pensar de Tereza Arruda Alvim Wambier, “Cláusulas gerais são normas em que vêm explicitados princípios jurídicos e que têm a função de dar ao Código Civil aptidão para acolher (= passar a abranger) hipóteses que a experiência social ininterruptamente cria e que demandam disciplina. Assim, estas cláusulas, pode-se dizer, têm um potencial de abrangência infinitamente maior do que as regras jurídicas de estrutura tradicional, mais minuciosas e que contêm em si mesmas descrita sua hipótese de sua incidência”<sup>115</sup> [...] As cláusulas gerais utilizam

---

<sup>112</sup>Recomendação 10 c): “Deve-se reconhecer a importância do direito do paciente a saber ou a não saber, e devem incorporar-se a prática profissional mecanismos que o respeitem [...]” (25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos. Bruselas 2004. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.20, 2004, p. 246).

<sup>113</sup>AMARAL, Francisco. *Direito Civil*: introdução. 4. ed. Rio de Janeiro: Renovar, p. 78-79.

<sup>114</sup>NERY JUNIOR, Nelson. *Novo código civil e legislação extravagante anotados*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002, p.6.

<sup>115</sup>“As normas de estrutura tradicional não são mais capazes, sozinhas, de disciplinar a totalidade da vida social. Por isso, como dissemos antes, vêm variando as feições das técnicas de que se vale o legislador, sendo a das cláusulas gerais uma das mais

em sua formulação linguagem intencionalmente aberta, fluida ou vaga, e esta técnica tem diversas funções. Às vezes, a lei se serve de conceitos precisos (por exemplo: um ano) e, por outras vezes, cada vez mais freqüentemente, de conceitos que lingüísticamente têm sido chamados de conceitos vagos ou indeterminados (por exemplo: união estável, bom pai de família, interesse público, etc).<sup>116</sup>

Por consequência, o emprego desta técnica de legislar com base em fórmulas abstratas, amplas e de conteúdo não previamente definido vem ao encontro do movimento de transformação da doutrina da tutela da personalidade, a qual se inicia com a concepção de direitos da personalidade, que se configura em uma lista restrita de direitos do homem, e deságua na teoria do direito geral da personalidade. Assim, afirma-se que os direitos da personalidade são ilimitados e que a “[...] identificação desta característica é contemporânea e coerente com a concepção da existência não de um único direito geral, mas de tantos direitos específicos da personalidade quantos lograssem acolhida na consciência da sociedade e paulatino reconhecimento e tutela da ordem jurídica e legal.”<sup>117</sup>

De toda sorte, a teoria dos direitos da personalidade experimentou profunda alteração após a Segunda Guerra Mundial, pois os males decorrentes do conflito mundial e a percepção dos homens de que governos totalitários impuseram graves lesões a direitos individuais, inclusive com extermínio de milhões de pessoas, fizeram com que fosse paulatinamente afastada a concepção positivista kelseniana de que os direitos de personalidade seriam apenas aqueles expressos e tipificados no ordenamento legal de cada Estado<sup>118</sup>, dando lugar à Teoria Geral dos Direitos de Personalidade, “[...] fundada na idéia de que o livre desenvolvimento do ser humano demanda o reconhecimento de sua *dignidade*, de uma existência digna que tem seus pilares construídos na medida em que a sociedade evolui e novos direitos vão sendo reconhecidos como essências para sua concretização, o que não pode restringir-se a um rol de direitos expressos em leis, a tipos legais, os quais, justamente em razão de estarem positivados, sofrem uma inevitável

---

adequadas à complexidade das sociedades contemporâneas, mais especificamente da segunda metade do século XX (WAMBIER, Teresa Arruda Alvim. Uma reflexão sobre as “cláusulas gerais” do código civil de 2002 – a função social do contrato. *Revista dos Tribunais*, São Paulo, v. 831, jan. 2005, p.59-60)

<sup>116</sup> WAMBIER, Teresa Arruda Alvim, op. cit., p.59-60.

<sup>117</sup> BARRETO, op.cit., p.116.

<sup>118</sup> LARENZ, Karl. *Tratado de derecho civil alemán*. Madrid: Revista de Derecho Privado, 1978, p.160.

defasagem, tornando-se insuficientes para atingir o fim ao qual se destina, qual seja, garantir à pessoa humana as condições para seu pleno florescimento e evolução.”<sup>119</sup>

Nessa linha, a legislação alemã, em seu artigo 2º da Lei Fundamental de Bonn, ao mencionar o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e a dignidade do ser humano, afirma-se que o “direito geral da personalidade” resulta de ambos os preceitos, “tendo em vista a evolução moderna e as novas ameaças que leva a aparelhadas para a personalidade, cobra significação especial.”<sup>120</sup>

Em que pese a isso, não se pode negar que a constituição brasileira não tenha incorporado a doutrina do direito geral da personalidade<sup>121</sup>, pois adotou-a em seu Título I, concernente aos princípios fundamentais do Estado brasileiro, protegendo a dignidade humana e a prevalência dos direitos fundamentais do homem (art.1º, III, CF). Daí afirmar-se que o ordenamento jurídico brasileiro “no tocante à tutela da personalidade humana, adotou um sistema de proteção misto. O direito brasileiro traz um sistema geral de proteção da personalidade, ao lado de direitos especiais de personalidade tipificados na Magna Carta.”<sup>122</sup> Ademais, sustenta-se que a “tutela jurídica dos direitos da personalidade é de natureza constitucional, civil e penal, tendo como suporte básico o princípio fundamental expresso no art.1º, II, da

---

<sup>119</sup> LIMA NETO, Francisco Vieira. *Discriminação genética e proteção da personalidade no ordenamento jurídico brasileiro*. 2003. 233 f. Tese (Doutorado em Direito Civil) - Orientadora: Giselda Maria Fernandes Novaes Hironaka. Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, São Paulo, p.116.

<sup>120</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio (parte I)... op.cit., p.103. A Lei Fundamental de Bonn garante, em seu art. 2º, que toda pessoa possui o direito ao livre desenvolvimento da sua personalidade, dentro dos limites dos direitos de outrem, da ordem constitucional e da ordem moral. A cláusula geral que contempla o direito geral de personalidade na Alemanha vem expressa na Lei Fundamental de Bonn: Art.2º, Alínea 1: “Todos têm direito ao livre desenvolvimento da sua personalidade, nos limites de outrem, da ordem constitucional e da ordem moral”.

<sup>121</sup> Há sistemas jurídicos que adotam a teoria de uma tutela geral da personalidade humana, destacando-se, neste cenário, países como a Suíça (art.28 do Código Civil), a Grécia (art.57), a Áustria (§ 16), Portugal (art.70) e a Alemanha (art.2º, n. 1 da Lei Fundamental de Bonn), os quais não adotam, portanto um rol de direitos, preferindo a técnica da cláusula geral, medida que lhes permite garantir direitos especiais de personalidade sobre certos aspectos desta; mas também lhes permite proteger diretamente alguns bens que ainda não gozam de autonomia, como o próprio direito de não ser discriminado em razão de seu genoma, ou áreas nas quais estejam convivendo vários bens inerentes à personalidade humana. Por outro lado, outros países, tais como a França e Itália, não contam com uma regra explícita para tutela geral da personalidade (CAPELO DE SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo. *O direito geral de personalidade*. Coimbra: Coimbra, 1995, p.123).

<sup>122</sup> SZANIAKSKI, Elimar. *Direitos de personalidade e sua tutela*. 2. ed. rev. atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005, p.137.

Constituição Federal brasileira, o da dignidade da pessoa humana. Significa que este princípio, que orienta e legitima o sistema jurídico de defesa da personalidade, que a pessoa humana é o fundamento e o fim da sociedade, do Estado e do Direito.”<sup>123</sup>

Convém salientar que a cada momento histórico surgem necessidades humanas que se agregam àquelas já existentes, as quais, somadas a estas últimas, permitem se concretize o respeito à dignidade da pessoa, o que seria impossível de ocorrer se fosse adotada para esse ramo do direito a doutrina do *numerus clausus*, pois a dinâmica e a velocidade da vida social, em especial na sociedade tecnológica, acabam por originar lesões e infrações à personalidade em número maior do que pode o legislador tipificar.<sup>124</sup> Fala-se de *numerus apertus* – ou seja, da possibilidade de se reconhecer um número ilimitado de direitos da personalidade, segundo “as necessidades e as conveniências ditadas pelo maior ou menor desenvolvimento e aprimoramento da cultura e do Direito de cada Estado.”<sup>125</sup> Além disso, esse procedimento pode ser descrito como um processo interpretativo e integrativo pelo qual o juiz usa o direito geral de personalidade como elemento de captação, isto é, “se em um caso particular não se lesionou nenhum direito especial da personalidade, fica por examinar se existe uma violação do direito geral da personalidade, o que pode efetuar-se tomando em consideração a configuração especial do caso e os interesses que entram em jogo.”<sup>126</sup>

No Brasil, este direito geral da personalidade estaria expresso no inciso III do artigo 1º da Constituição Federal de 1988, que institui como fundamento da República o dever de se respeitar a dignidade da pessoa humana e adota a cláusula geral como princípio fundamental da ordem jurídica constitucional brasileira. Assim, nossa Constituição, embora não possua inserido em seu texto um dispositivo específico destinado a tutelar a personalidade humana, reconhece e tutela o direito geral da personalidade através do “princípio da dignidade humana da pessoa, que consiste em uma cláusula geral de concreção da proteção e do desenvolvimento da personalidade do indivíduo.”<sup>127</sup>

Esta afirmação decorre do fato de que, sendo o princípio da dignidade um princípio fundamental diretor, segundo as lições do mestre Luiz Regis Prado: “[...] observa-se que a força normativa do princípio da

---

<sup>123</sup> AMARAL, Francisco, op. cit., p.135.

<sup>124</sup> LIMA NETO, op. cit., p.116.

<sup>125</sup> BARRETO, op. cit., p.116.

<sup>126</sup> LARENZ, Karl, op. cit., p.164.

<sup>127</sup> SZANIAKSKI, Elimar, op. cit., p.137.

dignidade *esparge por toda a ordem jurídica e serve de alicerce aos demais princípios fundamentais*; por exemplo, uma transgressão ao princípio da liberdade, da culpabilidade implicará também em última instância, uma lesão ao princípio constitucional da dignidade da pessoa humana.”<sup>128</sup>

De mais a mais, o artigo 11 do Código Civil apresenta uma cláusula geral de proteção dos direitos da personalidade<sup>129</sup>, ao dispor que: “com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária.” Além disso, como cláusula geral “tem por característica exatamente a, desnecessidade de enumeração seja das espécies de direitos da personalidade, seja das suas características.”<sup>130</sup>

Sob outro prisma, o uso de conceitos vagos e imprecisos pode dar origem a arbitrariedades e a uma distorção da atividade do juiz, que Antonio Junqueira de Azevedo alerta ser perigosa para a segurança jurídica<sup>131</sup>. Alerta o mesmo autor que a expressão dignidade da pessoa humana pode vir a correr o risco de adquirir essa natureza. Em sentido contrário, afirma-se que para garantir a necessária segurança jurídica e evitar arbítrios decorrentes de interpretações pessoais dos juízes, tendo em vista que o conteúdo do direito geral da personalidade não é fixado de antemão, observa Larenz que “a falta de um critério constante nas sentenças, se reduz à medida que a jurisprudência manifeste determinados critérios orientadores e faça possível a comparação com os casos já julgados.”<sup>132</sup> Além disso, observa-se que “as cláusulas gerais não contêm apelo à discricionariedade, pois remetem para valorações objetivamente válidas na ambiência social”<sup>133</sup>, e que o juiz está vinculado à lei. “[...] E há fundamentar, portanto, todas as suas decisões, na lei, embora não exclusivamente, como também não necessariamente na letra da lei, mas no sistema jurídico. Com esta exigência, têm-se: a) uma garantia contra o arbítrio; b) uma garantia contra a influência de pontos de vista pessoais (= subjetivismo); c) controle do raciocínio do juiz; d)

---

<sup>128</sup> PRADO, Luiz Regis. *Curso de Direito Penal brasileiro*. 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004. v.1, p.137-138.

<sup>129</sup> BARRETO, op.cit., p.99.

<sup>130</sup> BARRETO, op.cit., p.99.

<sup>131</sup> DE AZEVEDO, Antonio Junqueira. Caracterização jurídica da dignidade da pessoa humana. *Revista Trimestral de Direito Civil*, Rio de Janeiro, ano 2, v. 9, jan./mar. 2002, p.9.

<sup>132</sup> LARENZ, Karl, op. cit., p.165.

<sup>133</sup> GONDINHO, André. Codificação e cláusulas gerais. *Revista Trimestral de Direito Civil*, Rio de Janeiro, ano 1, v.2, 2000, p.18.

possibilidade (técnica) de impugnações (pois, na verdade, quando se impugna uma decisão judicial, se atacam diretamente seus fundamentos para, indiretamente, atingir-se a conclusão, i.e., a decisão propriamente dita; e) maior grau de previsibilidade; f) aumento da repercussão das normas de direito.”<sup>134</sup>

Sob outra trilha, na dimensão axiológica, o direito à intimidade genética afirma que “o genoma humano pode contemplar-se desde duas perspectivas: por um lado, o genoma é o que diferencia todos os seres humanos entre si; por outro lado, é o que diferencia a espécie humana como tal de todas as demais.”<sup>135</sup> Sobre esse enfoque, Ruiz Miguel lembra que o genoma humano é algo que objetivamente nos define como seres humanos, e nesse sentido, constitui “um”- melhor “o” – fundamento objetivo da dignidade humana, sendo essa fundamentação na dignidade o que confere ao direito à intimidade genética sua dimensão axiológica.<sup>136</sup>

Como é fácil observar, surge no núcleo da ética cívica de uma sociedade moderna o reconhecimento da dignidade dos seres humanos, e dessa forma se considera imoral instrumentalizá-los.<sup>137</sup> Adela Cortina enfoca o princípio do respeito à dignidade das pessoas sob quatro enfoques filosóficos: “[...] o núcleo Kantiano do princípio da não-instrumentalização, expresso nas formulações do imperativo, que é sem dúvida o fundamento mais completo da dignidade humana<sup>138</sup>; o enfoque das capacidades de *Amartya Sen*, que pode ajudar-nos a desenvolver esse núcleo, porque insiste na vertente positiva do apoderamento, do reforço

<sup>134</sup>WAMBIER, Teresa Arruda Alvim, op. cit., p. 59-60.

<sup>135</sup>MATHIEU, Bertrand. *Génome Humain et Droits Fondamentaux*. Paris: Economical Presses Universitaires d’Aix Marseille, 2000, p.10-36; RUIZ MIGUEL, Carlos. *La Nueva Frontera...* op.cit., p.154.

<sup>136</sup>A informação normativa “todos os seres humanos são iguais em dignidade” encontra sua fundamentação objetiva e científica no fato de que todos formamos parte de uma espécie que é genomicamente distinta de todos os demais seres vivos, e ao derivar-se imediatamente do princípio da dignidade, o direito à intimidade genética adquire um “maior valor” em relação a outras normas. Assim pois, ante um conflito de normas, deverá prevalecer aquela que se encontre mais diretamente conectada com a norma fundamental. Dessa forma, o caráter axiológico do direito à intimidade genética ostenta sua eficácia normativa (RUIZ MIGUEL, Carlos. “La Nueva Frontera...” op. cit., p.154).

<sup>137</sup>CORTINA, Adela. Ética das biotecnologias, p.73-89, *Isegoria*. Revista de Filosofia Moral y Política, Madrid, n.27, dez., 2002, p.79-80.

<sup>138</sup>Kant sustenta que “o homem e em geral todo ser racional existe como um fim em si mesmo, não simplesmente como um meio para ser utilizado discricionariamente por esta ou aquela vontade, mas que em relação às ações orientadas a si próprio como as dirigidas até outros seres racionais o homem deve ser considerado *sempre ao mesmo tempo como um fim*” (KANT, Immanuel. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Trad. Roberto R. Aramayo. Madrid: Alianza, 2002, p.114).

das capacidades<sup>139</sup>; a proposta da *ética do discurso*<sup>140</sup>, que entende a autonomia também como participação em um diálogo; e o princípio da responsabilidade de *Hans Jonas*, segundo o qual, que não assume o cuidado de um ser vulnerável e valioso, podendo fazê-lo, comporta-se de forma imoral.<sup>141</sup>

Em outras palavras: a dignidade humana exige não instrumentalizar as pessoas, nem danificá-las, mas somente beneficiá-las. Seguindo a Kant, a humanidade é fim positivo das intervenções humanas.<sup>142</sup> Potenciar as pessoas é um dever, porém mais básico é ainda o de não as prejudicar. Nesse sentido Kant afirmava: “O princípio

<sup>139</sup> Amartya Sen comparte expressamente a crítica de Marx a que ele chamou “feticchismo das mercadorias”, que converte as posses em coisas cuja posse é valiosa por si mesma. Sen opina que os bens não são valiosos “em abstrato” e por si mesmos, mas pelo contrário, são valiosos simplesmente como meios para lograr outros fins. Portanto, o relevante não é o que se possui, nem quanto se possui e o tipo de vida que se leva. Assim, ao discutir o conceito de “nível de vida”. Sen considera essencial estabelecer uma distinção entre os conceitos de “capacidades”, “realizações” e “bens e serviços”. As capacidades referem-se a nossa habilidade para alcançar determinadas condições de vida, a uma virtualidade de sujeitos cuja possessão permite a transformação de sua situação precária inicial. As realizações se referem às diversas condições de vida que podem ou não ser alcançadas graças a essas capacidades. Uma realização é um logro, enquanto uma capacidade é a habilidade para alcançar esse logro. Nesse sentido, entende-se que as capacidades são modalidades de liberdade, que abrem as oportunidades reais respeitantes à vida que se pode levar. No discurso de Sen observa-se que se trata de distribuir de modo equitativo não somente ingressos e recursos, mas “capacidades” para desenvolver funções humanas fundamentais, isto é, capacidades de viver uma vida digna e razoável, mais que a oportunidade de acumular bens (ORTEGA COTARELO, Rubén. Justicia social y desarrollo: el debate entre Amartya Sen y Martha C. Nussbaum, p.181-189. In: CAYUELA CAYUELA, Aquilino; MARTÍN, Julián Vara; ROMERO, Francisco J; VILLAR AMIGO, Vicente (Ed.). Ética, bioética y desarrollo. *El hombre como ser dependiente*. Granada: Editorial Comares, 2004, p.184)

<sup>140</sup> A grande pergunta da manipulação genética humana não é se é possível eticamente intervir, mas se é possível nas intervenções genéticas ir além da *eugenia negativa*, isto é, além da eugenia terapêutica, entrando no ambíguo terreno da *eugenia positiva*, a eugenia da melhora. E nesse ponto é que Habermas oferece uma resposta desde a *ética do discurso*: existe uma idéia regulativa que permite traçar a fronteira entre a eugenia negativa e a positiva: a idéia de um consenso com o possível afetado, supondo ao menos contrafacticamente. Com efeito, segundo Habermas, para traçar uma fronteira entre as eugenias negativa e positiva é preciso tomar como modelo a fronteira que existe entre duas atitudes: a do terapeuta, que atua em virtude do futuro, pressuposto de forma contrafáctica; e do desenhador, que adota frente ao embrião uma atitude instrumentalizadora e otimizadora. (HABERMAS, Jürgen. *El futuro de la naturaleza humana. Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Paidós, 2002, p.118, 124). A ética discursiva criada por Karl-Otto Apel e Jürgen Habermas, pertencente ao grupo de éticas que podem ser qualificadas como antropocêntricas, que entendem que as pessoas são responsáveis pelas conseqüências de sua ações no meio ambiente, em especial as conseqüências para os seres vivos, incluídas as gerações humanas futuras (CORTINA, Adela. *Por una ética del consumo*. 4. ed. Taurus: Madrid, 2004, p.153).

<sup>141</sup> CORTINA, Adela. *Ética das biotecnologias...* op. cit., p.73-89.

<sup>142</sup> *Ibidem*, p.83.

supremo da doutrina da virtude é o seguinte: trabalha segundo a máxima dos fins de forma que propô-los possa ser para cada um uma lei universal. Segundo este princípio, o homem é fim tanto para si mesmo como para os demais, e não basta com que esteja autorizado a usar a si mesmo como meio, nem a usar aos demais [...], mas que é em si mesmo um dever do homem se propor com fim ao homem em geral.”<sup>143</sup> Nesse contexto, respeitar a dignidade não significa unicamente não utilizar os seres humanos como meios, tampouco significa unicamente não prejudicá-los, mas também ajudá-los positivamente para que levem adiante seus projetos de auto-realização, sempre que com isso não prejudiquem outros seres humanos. Em consonância com esse postulado, deve-se “beneficiar sem prejudicar”, colocando-se os meios técnicos a serviço do desenvolvimento humano, com o fim de prevenir enfermidades e potencializar capacidades.<sup>144</sup>

Por esse raciocínio, o conteúdo da dignidade humana conteúdo abarca a faculdade do indivíduo, derivada da idéia de autodeterminação, de decidir basicamente por si mesmo quando e dentro de que limites poderá revelar situações referentes à sua própria vida.<sup>145</sup> É dizer: capacidade de escolher entre diversas opções, capacidade de raciocinar e de comunicar-se e capacidade de seguir um caminho, um plano de vida para alcançar a plenitude.<sup>146</sup>

Do exposto resulta, que o direito à intimidade genética também apresenta uma dimensão axiológica. Vale dizer que esse direito encontra na dignidade da pessoa humana seu fundamento objetivo, ante o fato de que o genoma é o que diferencia todos os seres humanos entre si, e também é o que diferencia a espécie humana de todas as outras. Agregue-se a isso que a teoria do direito geral de personalidade se consubstancia, assim, em verdadeira cláusula geral do sistema jurídico, a qual norteia o sistema e protege a pessoa humana contra lesões em sua constituição física, moral e intelectual, sendo seu objeto o conjunto unitário, dinâmico e evolutivo dos bens e valores essenciais da pessoa. Os direitos da personalidade têm como suporte básico o princípio fundamental expresso no art. 1º, II, da CF: o da dignidade da pessoa humana. Significa que este princípio constitui uma verdadeira cláusula geral, aberta e sem conteúdo, o que faz com que não se esgote em listas prévias constantes de leis específicas. Assim, como o direito à intimidade genética não está previsto

---

<sup>143</sup> KANT, Immanuel. *La Metafísica de las Costumbres...* op.cit., p.249-250.

<sup>144</sup> CORTINA, Adela. *Ética das biotecnologias...* op. cit., p.80.

<sup>145</sup> SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio (parte I)...op. cit., p.104.

<sup>146</sup> PECES-BARBA, Gregório, op. cit., p.320.

em nenhuma normativa, a sua dimensão axiológica embasada objetivamente na dignidade da pessoa humana constitui o ponto de conexão e fundamento maior para erigi-lo à alçada de um dos direitos da personalidade da pessoa humana.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A possibilidade de manipulação dos genes dá lugar à “nova genética”. De mais a mais, a ampla compreensão da base genética das doenças envolve um conhecimento das diferenças genéticas entre os indivíduos. Por esse raciocínio, o fim do seqüenciamento do genoma humano supõe o “fim do princípio”, porque da genômica estrutural passou-se à genômica funcional, que trata de descobrir a função que tem cada seqüência gênica conhecida. Assim, uma das maiores promessas da medicina genômica é a prevenção de doenças genéticas ou de suas conseqüências através de diagnóstico precoce (muitas vezes, pré-sintomático/preditivo) dos indivíduos em risco. De igual modo, fala-se inclusive que a medicina genômica tende a modificar o papel do médico: em vez de um profissional que tem como objetivo restituir a saúde aos pacientes, sua função estará concentrada em mantê-la, impedindo o estabelecimento das doenças.

A informação genética oriunda dos dados genéticos, dados proteômicos e mostras biológicas humanas constitui uma informação que, indo além do conhecimento, desnuda a pessoa humana, porque revela o mais íntimo de sua essência: a constituição genética ou genoma individual sua e de sua família. Ademais, resulta dela um grande poder, que poderá ser utilizado para o bem ou para o mal. O uso abusivo da informação genética poderá gerar não somente a vulnerabilidade dos direitos fundamentais - como direito à vida, à intimidade e, à liberdade - e dos princípios da justiça, solidariedade e responsabilidade, entre outros, mas também risco de transformação do genoma da espécie humana, em definitivo.

Os dados genéticos humanos são singulares por sua condição de dados sensíveis; portanto merecem um tratamento jurídico particular e, concretamente, uma proteção reforçada, ante o fato de que podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos e de toda a sua descendência. Além disso, a informação genética é única, porque a pessoa é um ser geneticamente irrepetível, com uma dotação e identidade próprias, através da unicidade, ou seja, a qualidade de ser única, e da unidade relativa, uma realidade positiva que a distingue de qualquer outra e a converte em uma só. É dizer que a informação é estrutural, acompanha o

indivíduo desde o nascimento até a morte, pois é involuntária. Mas não é só isso: é também singular, porque não se comparte com ninguém e por causa de sua vinculação com a família biológica, que também proporciona identificação genética.

Como se vê, a informação genética é preditiva, isto é, indica uma provável e aproximada informação sobre a saúde do indivíduo. Nesse particular aspecto a informação pode ser fornecida por meio de um diagnóstico das enfermidades monogênicas, em que se revela a presença de um gene dominante que resulta para o indivíduo, com muita probabilidade, no padecimento da enfermidade no futuro. De outro lado, através do diagnóstico de enfermidades multifatoriais poligênicas se revela uma propensão a desenvolver uma específica patologia, quando a essa propensão se unem determinados condicionantes ambientais. O surgimento da patologia dependerá também do próprio sujeito, portanto estará sempre submetido a certo grau de incerteza. De outro lado, a informação genética é geracional, pois revela a herança e sua conexão com a família e parentes, por se transmitir entre gerações.

Nesse contexto, o direito a determinar as condições de acesso à informação genética leva ao direito à intimidade genética. Este direito se configura sobre dois elementos: um objetivo e um subjetivo. O elemento objetivo do direito à intimidade genética é constituído pelo genoma humano, isto é, qualquer parte do corpo humano em que se encontre a informação genética. Diante disso, supera o conceito de intimidade pessoal, de caráter limitado e circunscrito àquelas partes do corpo humano afetadas pelo recato ou pudor. Cumpre notar que o direito à intimidade genética apresenta pelo menos três dimensões: a objetiva, a subjetiva e a axiológica. A dimensão objetiva, como já foi visto, agrega-se ao fato de que nessa dimensão há um interesse geral de defesa, que se traduz no estabelecimento de órgãos e de procedimentos que operam na defesa do direito independentemente de seu titular.

Por sua vez, a intimidade genética na dimensão subjetiva, ou seja, a autodeterminação informativa, é o direito que tem qualquer pessoa de “saber” ou “não saber” sobre seus dados genéticos, um direito do indivíduo a decidir por si mesmo acerca da entrega e utilização de seus dados. Embora não seja objeto deste estudo, o direito de informar corresponde ao próprio sujeito, e se este não quer ser informado sobre seus dados genéticos, diante disso sua decisão deverá ser respeitada, porque o indivíduo não pode ser forçado a olhar para uma bola de cristal. Assim, esse direito se considera como personalíssimo e se propõe a proteger o sujeito das investigações ilícitas e de um desmascaramento de sua disposição genética.

Com efeito, no que se refere aos sujeitos da proteção do direito à intimidade, defende-se que os não-nascidos têm esse direito assegurado, porque o sujeito ativo do direito deve ser todo o ser humano, independentemente de qual seja o seu momento de vida, por ser dotado de um genoma humano diferenciado e irrepetível.

Nessa perspectiva, o direito à intimidade genética também apresenta uma dimensão axiológica. Vale dizer que esse direito encontra na dignidade da pessoa humana seu fundamento objetivo, ante o fato de que o genoma é o que diferencia todos os seres humanos entre si, e também é o que diferencia a espécie humana de todas as outras. Essa observação resulta da informação normativa de que todos os seres humanos são iguais em dignidade. Agregue-se a isso que a teoria do direito geral de personalidade se consubstancia, assim, em verdadeira cláusula geral do sistema jurídico, a qual norteia o sistema e protege a pessoa humana contra lesões em sua constituição física, moral e intelectual, sendo seu objeto o conjunto unitário, dinâmico e evolutivo dos bens e valores essenciais da pessoa. Tais valores são a vida, o corpo na sua integridade e nas suas partes, quando individualizadas e separadas, a honra, a vida privada, a intimidade, a liberdade, inclusive a de manifestação de pensamento, entre outros.

Dessa maneira, os direitos da personalidade são de natureza constitucional, civil e penal, tendo como suporte básico o princípio fundamental expresso no art.1º, II, da CF: o da dignidade da pessoa humana. Significa que este princípio constitui uma verdadeira cláusula geral, aberta e sem conteúdo, o que faz com que não se esgote em listas prévias constantes de leis específicas. Assim, como o direito à intimidade genética não está previsto em nenhuma normativa, a sua dimensão axiológica embasada objetivamente na dignidade da pessoa humana constitui o ponto de conexão e fundamento maior para erigi-lo à alçada de um dos direitos da personalidade da pessoa humana.