

# LIBERDADE DE PESQUISA E IDENTIDADE GENÉTICA

MARIA DE FÁTIMA FREIRE DE SÁ  
BRUNO TORQUATO DE OLIVEIRA NAVES

---

\* Este artigo é resultado de pesquisa financiada pela PUC Minas e pelo CNPq. Agradecemos a contribuição das bolsistas Aline Maria Pollom Franco Pereira e Vaniele Guimarães do Val, graduandas em Direito pela PUC Minas.

**RESUMO:** As pesquisas na área da Genética agravaram a já conflituosa relação “pesquisador/sujeito pesquisado”, ampliando as fronteiras da identidade pessoal ao microcosmo dos gens e trazendo problemas relativos à coleta e divulgação das informações genéticas. O artigo enfrenta a questão dos limites da liberdade de pesquisa e as consequências que esta poderá acarretar para a identidade e intimidade, em especial a discriminação pautada em informações genéticas.

**RESUMEN:** Las investigaciones en el área de la Genética han agravado la ya conflictiva relación “investigador/sujeto investigado”, ampliando las fronteras de la identidad personal al microcosmo de los genes, aportando problemas relacionados con la obtención y la divulgación de las informaciones genéticas. El artículo afronta la cuestión de los límites de la libertad de investigación y las consecuencias que ésta podrá tener para la identidad e intimidad del ser humano, especialmente el problema de la discriminación con base en informaciones genéticas.

**PALAVRAS-CHAVE:** Dados genéticos - Liberdade de pesquisa - Identidade Genética – Intimidade - Discriminação genética.

**PALAVRAS-CHAVE:** Datos genéticos – Libertad de investigación - Identidad Genética – Intimidad - Discriminación genética.

A diversidade genética, que faz a riqueza das espécies animais ou vegetais, faz também a da espécie humana, porque é ao mesmo tempo o resultado e o motor da evolução biológica. Para a espécie humana na sua totalidade, como para cada população, constitui um trunfo considerável. É esta imensa variedade de aptidões físicas e mentais que confere às populações humanas a plasticidade, a faculdade de responderem aos desafios renovados do meio, que lhes dá o potencial de adaptação e de criação. (JACOB *apud* LOUREIRO, 1999, p. 334)

**SUMÁRIO:** 1 Introdução - 2 Dados Genéticos e Identidade - 3 Limites à Pesquisa. Direito Como Racionalidade de Fins: a Liberdade Como Princípio Constitucional e o Direito à Produção e Criação Científica e Técnica - 4 Direito à Intimidade e Direito à Informação Genética - 5 Direito a Não Discriminação Genética - 6 Considerações Finais.

## 1 INTRODUÇÃO

A problemática da pesquisa envolvendo seres humanos é recorrentemente tratada nos campos bioéticos. Já em 1966, Henry Beecher, professor de anestesia de Harvard, publicou um artigo demonstrando estatisticamente que 12% dos artigos médicos publicados em uma importante revista científica aplicava métodos contrários à ética<sup>1</sup>.

Como respostas a estes entraves éticos, Conselhos de Ética em Pesquisa constituíram-se exigência jurídica em institutos de pesquisa e ensino e procedimentos e técnicas foram estabelecidos visando à preservação dos princípios bioéticos.

A situação parecia confortável com as novas medidas adotadas até que o desenvolvimento das pesquisas genéticas em seres humanos tornou mais conturbadas as relações pesquisador/pesquisa/objeto pesquisado. Ora, pesquisas genéticas podem acarretar o fortalecimento do pensamento higienista, banindo os seres “inaptos” para que as possibilidades de permanência da espécie humana não sejam ameaçadas.

Os dados genéticos podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos; podem ter para a família conseqüências importantes que se perpetuam durante gerações; podem conter informações cuja relevância não se conheça no momento de extrair as amostras biológicas e também podem ser importantes do ponto de vista cultural para as pessoas ou grupos.

Limitamo-nos a analisar, no presente artigo, as conseqüências que o desenvolvimento das pesquisas no campo da Genética trouxeram para a identidade genética.

## 2 DADOS GENÉTICOS E IDENTIDADE

A expressão *dados genéticos* refere-se ao conjunto de informações hereditárias obtidas por ácidos nucleicos e outras análises científicas do genoma humano.

---

<sup>1</sup> LOLAS, Fernando. *Bioética: o que é, como se faz*. Tradução Milton Camargo Mota. São Paulo: Loyola, 2001. p. 17-24.

No âmbito internacional, duas são as principais fontes referentes ao tema: a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, aprovada na 29ª Conferência Geral da UNESCO, em 11 de novembro de 1997; e a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*, aprovada na 32ª Conferência Geral da UNESCO, em 16 de outubro de 2003.

Ambas centram-se no respeito à dignidade humana e na proteção dos direitos humanos, quando da coleta, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos humanos e de amostras biológicas, atendendo aos imperativos de igualdade, justiça e solidariedade, garantindo a liberdade de pensamento e de expressão, compreendida a liberdade de investigação (artigo 1º da *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos*).

Os dados genéticos têm a capacidade de identificar indivíduos, revelar futuras enfermidades e fornecer informações sobre parentesco, uma vez que englobam quaisquer informações genéticas, desde as mais gerais às mais específicas. Assim, pode-se dizer que possuem as características de serem *únicos, preditivos, estruturais, probalísticos e geracionais*.<sup>2</sup>

Os dados genéticos são *únicos* porque apresentam informações genéticas do ser humano enquanto espécie, sendo, nesse sentido, patrimônio da humanidade. São *estruturais* por guardarem características especiais de um indivíduo diferenciando-o dos outros, tornando-o singular. São *probabilísticos* por apresentarem, de forma aproximada, as possibilidades do desenvolvimento de alguma enfermidade. E, por fim, são *geracionais* por informar a herança genética do indivíduo e a sua interligação genética com seus parentes<sup>3</sup>.

Ao tratarmos de dados genéticos, mais uma vez coloca-se em pauta a questão da dignidade da pessoa humana. A Biotecnologia modificou a compreensão que o homem tem de si e a dignidade – assim como outros direitos referentes a existência do homem – assume a fragilidade de sua conformação histórica, em constante transformação.

A relação do homem com ele mesmo adquire conotações para além de sua estrutura física, reconhecendo aspectos mais profundos, que são capazes de projetar a pessoa como ser de identidade única, mas com características comuns a toda uma espécie.

Optamos por trazer a sistematização da dignidade humana proposta por Hasso Hofmann<sup>4</sup> que, em termos teóricos, distingue-a como dádiva e como prestação.

<sup>2</sup> HAMMERSCHMIDT, Denise. Alguns aspectos da informação, intimidade e discrição genética no âmbito jurídico internacional. *Revista dos Tribunais*, São Paulo, ano 94, v. 837, jul. 2005, p. 17.

<sup>3</sup> *Ibidem*, p. 17-20

<sup>4</sup> HOFMANN, Hasso. La promessa della dignità umana. La dignità dell'uomo nella cultura

A dignidade como dádiva se verifica a partir de qualidades ou características da pessoa humana, não sendo fruto da escolha de cada um, afigurando-se verdadeiro dom. A dignidade como prestação ressalta a experiência de cada pessoa, na busca da construção da própria identidade e está vinculada às relações sociais, no convívio com o próximo.

Mas por que estamos a dizer isso? Qual a relação entre dignidade e identidade genética? Qual a importância das teorias de Hasso Hofmann<sup>5</sup> para a formulação do problema, objeto de análise desse artigo? De início, cabe asseverar que a pessoa humana é uma categoria ética. Suas raízes são antropológicas, e pressupõem reconhecimento originário e não derivado.<sup>6</sup>

O respeito à diversidade genética não poderia ser desenvolvido a partir da sistematização da dignidade como dádiva? O respeito à identidade pessoal poderia ser visto como afirmação da dignidade como prestação? Antes de responder essas indagações, imperioso ressaltar o sentido das expressões identidade genética e identidade pessoal.

Podemos dizer que o conceito de identidade genética traz no seu bojo uma correspondência ao genoma de cada ser humano, ou seja, o fundamento biológico ínsito a cada um. Estamos diante da constatação de que todos temos um genoma irrepetível, salvo os casos de gêmeos monozigóticos, que, embora apresentem identidade de material genético nuclear, podem se distinguir pelo DNA mitocondrial.

Em outro sentido, o termo identidade genética pode ser designado para caracterizar a mesma constituição genética entre dois ou mais seres. É o mundo da clonagem. Afigura-se, aqui, o direito à identidade como um direito à diferença, sendo vedadas a repetibilidade programada e a alteração dessa base biológica, a não ser, no último caso, se se tratar de escopos terapêuticos.

Finalmente, como terceira acepção, vislumbramos o termo identidade genética como nível prévio à identidade pessoal, sendo aquela substrato fundamental desta. Nessa seara, o que importa é saber a origem genética, a verdade sobre a própria progenitura. Também diz respeito à possibilidade de saber ou de se recusar saber sobre diagnósticos e prognósticos de doenças e pesquisas realizadas. Mas não só isso, porquanto a identidade de uma pessoa não se reduz aos seus aspectos genéticos. Também influem na formação pessoal complexos fatores educativos e ambientais, assim como os laços afetivos, sociais, espirituais e culturais, que conservam uma dimensão de liberdade.

---

giuridica tedesca. *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto*, Roma, série 4, ano 76, p. 620-650, out./dez. 1999.

<sup>5</sup> *Ibidem*.

<sup>6</sup> LOUREIRO, João Carlos Gonçalves. O Direito à identidade genética do ser humano. *Boletim da Fa-*

### 3 LIMITES À PESQUISA. DIREITO COMO RACIONALIDADE DE FINS: A LIBERDADE COMO PRINCÍPIO CONSTITUCIONAL E O DIREITO À PRODUÇÃO E CRIAÇÃO CIENTÍFICA E TÉCNICA

O respeito às minorias e à pluralidade só possível garantindo-se a concepção de vida boa para cada um. Não é juridicamente aceitável, em um Estado Democrático de Direito, a imposição do conteúdo de valores universalizantes. Logo, o desafio da época em que vivemos é trazer a concepção do Direito como racionalidade de fins, ao autorizar, ordenar ou proibir uma conduta, bem diversa da racionalidade instrumental defendida pela Medicina que busca, tão-somente, a eficácia da medida tomada.

Enquanto o paradigma liberal preocupava-se em estabelecer, aprioristicamente, quais os objetivos e como atingi-los, a democracia contemporânea reconhece que a autonomia privada legitima a própria manutenção do Estado de Direito.

Para a realização de análises que buscam obter dados genéticos vislumbramos dois tipos de liberdade: a liberdade geral do indivíduo e a liberdade específica do investigador. A primeira é predicado de todo ser humano; a segunda concerne aos pesquisadores e instituições que desenvolvem técnicas, procedimentos e produtos.

O princípio constitucional da liberdade tem como pressuposto o livre desenvolvimento da personalidade, que em análise sintética, é atribuído aos indivíduos o direito de tomar decisões em todas as esferas da vida privada, desde que não haja proibição legal. Voltando para o aspecto dos dados genéticos, implica dizer que a pessoa é livre, tanto para ser sujeito de pesquisas dirigidas a saber, quanto para recusar-se a ser submetida a pesquisas, com o intuito de não saber de diagnósticos pessoais. Ou ainda, ser submetida a exames, mas renunciar ao direito de saber do diagnóstico e dos dados colhidos. Em todas essas situações, estamos diante da possibilidade de exercício da autodeterminação.

Aliás, os dados genéticos somente poderão ser coletados, utilizados e conservados para os fins de diagnóstico e assistência sanitária; investigação médica e outras formas de investigação científica, como estudos de caráter antropológico; medicina forense e procedimentos civis ou penais ou outras atuações legais. Estas últimas – investigações legais – devem ser tratadas de acordo com a legislação interna de cada país, ressalvando o fato de terem que ser compatíveis com os direitos humanos (artigo 5º da *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos*).

---

*culdade de Direito* (Universidade de Coimbra), Coimbra, *Studia Iuridica* 40, Colloquia 2, 1999, p. 283.

A liberdade do pesquisador, tratada como direito seu, garantida no inciso IX da Constituição Federal de 1988<sup>7</sup>, encontra limite no consentimento do sujeito, que deve ser prévio à intervenção genética, expresso e totalmente livre, adequadamente informado e escrito (artigo 8º da *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos*). Pode ser revogável a qualquer tempo (artigo 9º da DIDGH).

A Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde, assim entende por consentimento livre e esclarecido “anuência do sujeito da pesquisa e/ou de seu representante legal, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação, após explicação completa e pormenorizada sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, formulada em um termo de consentimento, autorizando sua participação voluntária na pesquisa”<sup>8</sup>.

A efeito de exemplo, tomando em consideração as normas espanholas e os tratados internacionais, Carlos Ruiz Miguel elenca os seguintes requisitos que o consentimento deve reunir:

“1. previo a la intervención genética; 2. expreso; 3. totalmente libre, lo que implica que todos los sujetos implicados en el análisis genético evitarán cualquier influencia sobre el sujeto que va a ser analizado; 4. adecuadamente informado acerca del fin, naturaleza, consecuencias (eventuales beneficios o incomodidades), peligros o riesgos previstos, y alternativas posibles de la intervención; así mismo se le informará de sus derechos y de las responsabilidades que pudieran generarse; todo esto exige que la información sea comprensible; 5. informado sobre las condiciones de tratamiento de la información obtenida; 6. informado sobre la identidad del investigador responsable del análisis y de quien deba informar al sujeto y contestar a sus dudas y preguntas; 7. revocable, sin que sea preciso expresar la causa de la revocación y sin que se pueda derivar responsabilidad ni perjuicio algunos; 8. escrito; 9. prestado de forma fiable, bien ante una autoridad que cuente con la fiabilidad necesaria para determinar la concurrencia de los anteriores requisitos o, en su defecto, ante testigos independientes del equipo de análisis que puedan certificar esa circunstancia”<sup>9</sup>.

<sup>7</sup> Artigo 5º, inciso IX, da CF/88: “é livre a expressão da atividade intelectual, artística, científica e de comunicação, independentemente de censura ou licença”.

<sup>8</sup> BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 17 maio 2007.

<sup>9</sup> RUIZ MIGUEL, Carlos. Los datos sobre características genéticas: libertad, intimidad y no discriminación. In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.). *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial, 2001, v.36, p. 24-25.

Tratando-se de pessoa que não se encontra em condições de outorgar seu consentimento, este deve ser suprido por meio de representação legal. O adulto que não estiver em condições de manifestar seu consentimento na realização de pesquisas deve participar, na maior medida possível, do procedimento de autorização. No mesmo sentido, a opinião do menor deve ser levada em conta na proporção de sua idade, maturidade e discernimento.

Certo é que a prática de testes genéticos em crianças e adultos incapazes só se justifica quando, da pesquisa, surjam conseqüências importantes para a saúde dos mesmos. Dessa assertiva decorre o princípio da vulnerabilidade, entendido como a situação de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham sua capacidade de autodeterminação reduzida, seja por fatores internos ou externos à pessoa.

Mas a exigência do consentimento não seria a única forma de limitação à liberdade da pesquisa. O direito à honra, à intimidade e à própria imagem do sujeito ativo deve ser preservado, sob pena de violação de direitos personalíssimos.

#### **4 DIREITO À INTIMIDADE E DIREITO À INFORMAÇÃO GENÉTICA**

O direito à intimidade encontra-se garantido na Constituição Federal de 1988 através do disposto no inciso X do artigo 5º, que preleciona o seguinte: “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação”.

Assim, a intimidade é a esfera individual de projeção do indivíduo em sua relação interior. O direito à intimidade genética construiu-se a partir do princípio constitucional acima citado, e pode ser definido como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética. Está ligado de maneira estreita ao princípio da dignidade humana, razão pela qual sua interpretação traz conseqüências relevantes na determinação dos sujeitos ativo e passivo.

Quem seriam os sujeitos ativos do direito à intimidade genética? O problema está em determinar se o sujeito é a pessoa física ou o ser humano. As conseqüências são claras. Se entendermos que somente a pessoa física pode ser sujeito ativo do direito à intimidade genética, a conclusão que se extrai é óbvia: há seres que também podem ser qualificados de “seres humanos”, ou “pessoas por nascer”, porque possuidores de um genoma humano diferenciado que não teriam interesse jurídico protegido à imunidade do seu genoma. De acordo com esse raciocínio, todos os seres não nascidos poderiam ser objeto de manipulação genética.

Entendemos que a proteção deve se dar de forma ampla, sendo sujeito ativo do direito à intimidade genética todo ser nascido ou por nascer. É todo ser dotado de genoma humano diferenciado, ao passo que o sujeito passivo do direito é constituído pelas pessoas jurídicas de direito público e pelos particulares.

Outro aspecto que devemos enfrentar é o relativo ao direito à informação genética. Uma vez realizada a pesquisa com o consentimento do sujeito ativo, o resultado desta deve ser-lhe disponibilizado. Mas, e se houver recusa quanto à vontade de saber a verdade sobre os dados genéticos? O direito de não saber dos resultados das pesquisas afigura-se direito personalíssimo, devendo, portanto, ser sempre respeitado?

O direito de não saber suscita especial polêmica quando se trata de análises ou provas genéticas. É que certas provas genéticas podem gerar informações essenciais não só ao interessado, sujeito da pesquisa, mas também a terceiros, como familiares e descendentes. E aí se instala o dilema. O que fazer se o indivíduo se nega a conhecer o resultado da pesquisa e ainda não permite que se disponibilize a informação aos familiares que poderiam se ver afetados? Sobre esse assunto Julio César Galán Cortés<sup>10</sup> invoca o Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina, e afirma que em casos assim, a informação deve ser passada aos familiares, todavia, respeitando ao máximo o direito de não saber do sujeito da pesquisa. Admite, como solução, notificação aos familiares que permita impedir que padeçam de uma enfermidade grave, que, provavelmente, não poderia ser evitada de outro modo.

O conflito não é fácil de ser resolvido. Nosso entendimento é no sentido de que os dados genéticos obtidos do estudo do genoma de uma pessoa, a ela pertence e não aos seus familiares. Contudo, relembramos o leitor de que o direito de acesso aos dados genéticos e o direito a intimidade não são absolutos, razão pela qual, no caso concreto, pode haver razão para que, em via de exceção, a informação seja disponibilizada à família. O modo melhor de manter equilíbrio entre interesses da pessoa que participa da pesquisa, submetendo-se às provas, e os interesses dos familiares é através da persuasão, e quando necessário, enfatizando o *conflito de deveres*, que se verifica quando o único modo de impedir um prejuízo grave a terceiros é a comunicação da informação<sup>11</sup>.

Na seara da identidade pessoal, caso emblemático é o ocorrido aqui no Brasil, na cidade de Goiânia. Uma mulher de nome Vilma dizia ser mãe de Roberta. Ocorre que ficou provado que a suposta filha era, na realidade,

<sup>10</sup> GALÁN CORTÉS, Julio César. *Responsabilidad médica y consentimiento informado*. Madrid: Civitas, 2001. p. 348.

<sup>11</sup> *Ibidem*.

Aparecida, subtraída dos braços de sua verdadeira mãe de uma maternidade, quando do seu nascimento. O fato foi provado graças à atuação da Polícia Civil de Goiás que procedeu a coleta do material genético de Roberta, cuja finalidade era provar os laços de parentesco com a mãe biológica.

A atitude seria corriqueira se um dado importante não estivesse em cena: Roberta negou-se a ceder material para a realização do exame, porquanto não tinha interesse em comprovar sua verdadeira filiação. O exame foi realizado sem o seu conhecimento, cujo material foi colhido da saliva encontrada em guimba de cigarro consumido por Roberta, e jogado fora, nas dependências do prédio da delegacia.

O caso levantou polêmica em relação aos métodos utilizados pelo delegado. Contudo, sua justificativa foi no sentido de que, em momento algum, houve invasão à privacidade ou à intimidade de Roberta, eis que o material foi coletado através de objetos abandonados por ela própria.

Mas será que Roberta não deveria autorizar a coleta de material, ainda que a guimba do cigarro tenha sido jogada, aleatoriamente, em um cinzeiro da delegacia? Acaso ela não era vítima de uma situação? Pelo que se sabe, contra ela não pairava qualquer tipo de acusação criminal. E mais. O material deixado por ela continha sua carga genética e, mesmo fora de seu corpo, dele fazia parte. A admitir atitudes como essa, estaremos legitimando a possibilidade de qualquer material genético ser colhido por pessoas interessadas em saber a qualificação genotípica de alguém que se submete a uma entrevista por emprego, ou a uma consulta para realização de seguro-saúde.

O caso que acabamos de relatar viola os princípios da intimidade e da privacidade, constitucionalmente assegurados. As provas processuais não podem ser buscadas a qualquer custo, através de procedimentos escusos, sob pena de retornarmos a uma época na qual toda sorte de abusos acontecia, cujos fatos gostaríamos de esquecer.

Outra situação esdrúxula é a ocorrida à cantora mexicana Glória Trevi, aqui no Brasil. Inobstante presa e impedida de receber visitas íntimas, a cantora apareceu grávida. Especulou-se sobre a paternidade de seu filho, recaindo as suspeitas nas pessoas de um delegado da Polícia Federal e do empresário de Glória. Também foi dito que poderia ter ocorrido uma inseminação artificial, realizada através de uma caneta...

Para a descoberta da verdade, sobrevindo o parto, a placenta de Glória Trevi foi crioconservada, com o objetivo de apurar-se a paternidade da criança.

O caso é magistralmente relatado e analisado por João Baptista Villela que, a certo momento, afirma:

“As coisas não são apenas coisas. Carregam também um destino e são dotadas de memória. Objetos que guardam uma história conosco não podem ser postos a falar de nossa intimidade sem que nisso consintamos. [...] Quem penetra o santuário da privacidade, diretamente ou por interpostos objetos, está avançando sobre um território interdito e se fazendo autor de lesão maior ou menor à dignidade humana”<sup>12</sup>.

## 5 DIREITO A NÃO DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

A discriminação genética eleva o patrimônio genético a critério definidor de oportunidades e deveres. A desigualdade instaura-se pela determinação de que características genéticas podem fazer com que um indivíduo seja escolhido ou preterido para certa relação ou situação jurídica. Exemplo disso, poderíamos citar o exame admissional, que condicionasse a contratação às condições genéticas do indivíduo.

A Constituição Federal de 1988 compreende o princípio da igualdade como direito fundamental, a teor do disposto no artigo 5º. Referido princípio supõe o direito de obtenção de tratamento igual, sem discriminação. Na seara dos dados genéticos, a discriminação está relacionada, em primeiro lugar, com a informação: sua obtenção, o acesso a ela e, principalmente, seu uso abusivo ou indevido.

O repúdio à discriminação genética é afirmado na *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*, através do disposto no artigo 7º:

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

Carlos María Romeo Casabona, em artigo intitulado *Protección jurídica del genoma humano en el Derecho Internacional*, discorre sobre a questão, invocando o artigo 11 do Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina, de 4 de abril de 1997, que afirma: “No discriminación. Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético.”<sup>13</sup>

<sup>12</sup> VILLELA, João Baptista. A placenta e os direitos da mulher. *Del Rey Revista Jurídica*. Belo Horizonte, ano 4, n. 9, set./nov. 2002, p. 9-10.

<sup>13</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María. *Protección Jurídica del Genoma Humano en el Derecho*

Em conclusão, podemos dizer que o princípio é aplicável aos aspectos atinentes à realização, obtenção de informações e resultados de análises genéticas, como também a quaisquer tipos de relações sociais. Significa dizer que não haverá possibilidade de utilização dos resultados dos testes genéticos para servir de qualificação a contratos de trabalho, como também as companhias de seguro não poderão valer-se dos testes para auferir lucros em relação a seguros de vida e doença.

O Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina traz outros artigos que sugerem a impossibilidade da prática discriminatória. São eles, os artigos referentes a provas genéticas, intervenções sobre o genoma humano e proibição da seleção de sexo da descendência.

O artigo 12 do referido Convênio prescreve:

“Pruebas genéticas predictivas. Solo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado”.

Portanto, a autorização para provas preditivas se dá apenas em três situações: em caso de enfermidade genética existente; ser o indivíduo portador de um gen responsável por uma enfermidade, e em caso de predisposição ou suscetibilidade genética a uma enfermidade. No primeiro caso não se trata verdadeiramente de prova preditiva, pois se refere a enfermidades já constatadas no indivíduo que se submete ao exame.

Segundo Carlos María Romeo Casabona, diante da disposição do artigo 12, inexistente a possibilidade de realização de provas genéticas como requisito prévio a um contrato de trabalho ou de seguro. Inobstante isso, para o autor, a prática de provas genéticas no contexto laboral estaria permitida quando:

“Si sirven al trabajador para tomar decisiones respecto a su salud laboral, como, por ejemplo, respecto a medidas preventivas en relación con el entorno laboral con el propósito de evitar o reducir sus efectos, pedir el traslado a otro puesto trabajo o, incluso, renunciar a él.

Si sirven para que los empleadores o las autoridades competentes adopten medidas de mejora, preventivas y de higiene en la actividad productiva y en el ambiente laboral”<sup>14</sup>.

---

Internacional: El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina. In: ROMEO CASABONA, Carlos María. *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial, 2001, v. 36. p.316.

<sup>14</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, op. cit., p. 318-319.

As disposições quanto à intervenção sobre o genoma humano estão a cargo do artigo 13 do Convênio, ao afirmar que somente poderá ser precedida intervenção que tenha por objetivo modificar o genoma humano por razões preventivas, diagnósticas ou terapêuticas e também quando não tenha por finalidade a introdução de uma modificação no genoma da descendência.

Esta regulação reflete o medo existente em relação à modificação do patrimônio genético da espécie humana, e tem por objetivo a proteção das gerações futuras. De acordo com Carlos Romeo Casabona:

“Es decir, se permite exclusivamente la terapia genica en la línea somática, quedando dentro de lo prohibido las modificaciones perfectivas o de mejora.

Tampoco están permitidas las intervenciones genicas en la línea germinal (en este caso, tanto curativas como no curativas, y por lo menos algunas de éstas últimas podrían calificarse de eugenésicas) si afectan al genoma de la descendencia, salvo modificaciones que pudieran ocurrir de forma accidental. La redacción inicial del Borrador prohibía directa y expresamente la modificación de la línea germinal. El texto aprobado se conforma con que no se altere el genoma de la descendencia, sugiriendo así que la modificación de aquella no comporta necesariamente la del segundo”<sup>15</sup>.

A seleção de sexo da descendência é inadmitida pelo artigo 14 do Convênio. A única exceção se verifica nos casos em que esta seja necessária para evitar enfermidade hereditária grave vinculada ao sexo.

Há, no Brasil, o Projeto de Lei do Senado n. 149, de 1997, de autoria do Senador Lúcio Alcântara, que define crimes contra a discriminação genética. São seis os artigos do Projeto que tipificam condutas e cominam penas de detenção e multa. Abordam questões relativas a seguro, plano de saúde, ingresso ou permanência de aluno em estabelecimento de ensino público ou privado, inscrição em concurso público ou outras formas de recrutamento e seleção de pessoal, casamento ou convivência social, sempre relacionados à informação genética (art. 3º a 8º).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tendência de soluções para entraves relacionados a direitos personalíssimos é a adoção de uma metodologia axiológica, tentando atingir a justiça, compreendida como princípio bioético.

Embora saibamos que tanto a Moral, quanto o Direito são ordens normativas – a primeira baseando-se no código binário do justo-injusto e o segundo no

<sup>15</sup> ROMEO CASABONA, Carlos María, op. cit., p. 320.

lícito-ilícito – não podemos ceder à tentação de buscar respostas em valores que, como sabido, variam segundo a concepção de vida individual.

A idéia de valores universais, aventada por Kant, foi abandonada com o advento da Filosofia da Linguagem e da Nova Hermenêutica. Não há um consenso do justo e a universalização é inviável pela precariedade da forma com que exprimimos o mundo.

Não há como se considerar o mundo em si mesmo, pois não conseguimos atingir a essência ou substancialidade das coisas. Lidamos apenas com a linguagem, e as palavras expressam sempre sentidos ambíguos.

A ambigüidade, como salienta Zygmunt Bauman, é inerente à linguagem:

“A função nomeadora/classificadora da linguagem tem, de modo ostensivo, a prevenção da ambivalência como seu propósito. O desempenho é medido pela clareza das divisões entre classes, pela precisão de suas fronteiras definidoras e a exatidão com que os objetos podem separa-se em classes. E no entanto a aplicação de tais critérios e a própria atividade cujo progresso devem monitorar são as fontes últimas de ambivalência e as razões pelas quais é improvável que a ambivalência jamais se extinga realmente, sejam quais forem a quantidade e o ardor do esforço de estruturação/ordenação”.<sup>16</sup>

Quanto à pesquisa, não é recente a preocupação em se estabelecer seus limites e garantir o livre desenvolvimento do ser humano. Tais limites são orientados por decisões dos Conselhos de Ética em Pesquisa, declarações internacionais e por normas jurídicas dos diversos ramos do Direito.

Embora haja orientações éticas e jurídicas, casos difíceis sempre ocorrerão, desafiando o operador do Direito na sua ilusória segurança, calcada em normas aprioristicamente definidas.

A Biotecnologia está sempre desafiando normas e visões pré-estabelecidas, o que reflete na transformação da própria concepção de identidade do ser humano. Compreendendo a evolução do paradigma estatal de proteção do homem, perceberemos diferentes fases acerca da delimitação da identidade humana.

No Brasil-Império, o Direito determinava a identidade pelas posses. Saliente-se que não estamos nos referindo à personalidade, mas aos critérios jurídicos que exteriorizam tal personalidade. Naquele momento, a identificação do ser humano referia-se à sua vinculação ao núcleo familiar e patrimonial. O voto censitário atribuía identidade política àquele que possuísse renda líquida anual de, no mínimo, cem mil réis<sup>17</sup> O pai de família identificava todo

<sup>16</sup> BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade e ambivalência*. Trad. Marcus Penchel. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.p.10.

<sup>17</sup> “Art. 92. São excluídos de votar nas Assembléas Parochiaes.I. Os menores de vinte e cinco annos,

o seu clã; não apenas com o patronímico<sup>18</sup>, mas com a representação jurídica de seus membros.

Após a industrialização brasileira vivida nos anos de 1930 e 1940, verificou-se um movimento de intervencionismo que retirou a identidade pessoal de sua vinculação patriarcal e patrimonial, mas transferiu o problema para o Estado-protetor, interveniente nas relações privadas, determinante para a identidade social.

Desde a década de 1980, o ordenamento brasileiro se vê inserido em um movimento de retomada da pessoa enquanto ser humano. Assim, deixa o Direito de identificar a pessoa como proprietário, contratante ou pai de família, para considerar o indivíduo em todos os seus aspectos.

Adentrando tardiamente nesse processo, o Direito brasileiro avança, agora, para as fronteiras da identidade genética.

Como afirma Taisa Maria Macena de Lima:

“Na verdade, tanto a identidade genética quanto a intimidade e a intangibilidade do corpo humano são componentes da dignidade da pessoa, de modo que a dignidade do investigado e a dignidade do investigador estão em confronto. Impossível atender a um sem o sacrifício do outro”<sup>19</sup>.

É certo que o trecho acima citado refere-se a artigo que discute a possibilidade de o investigado, em ação de paternidade, ver-se obrigado, por condução coercitiva, a submeter-se ao exame de DNA. Mas o raciocínio da autora pode ser ampliado à questão identidade genética como um todo, de forma a evitar as sedutoras construções axiológicas.

---

nos quaes se não comprehendem os casados, e Officiaes Militares, que forem maiores de vinte e um annos, os Bachares Formados, e Clerigos de Ordens Sacras.II. Os filhos familias, que estiverem na companhia de seus pais, salvo se servirem Officios publicos. III. Os criados de servir, em cuja classe não entram os Guardalivros, e primeiros caixeiros das casas de commercio, os Criados da Casa Imperial, que não forem de galão branco, e os administradores das fazendas ruraes, e fabricas.IV. Os Religiosos, e quaesquer, que vivam em Comunidade claustral.V. Os que não tiverem de renda liquida annual cem mil réis por bens de raiz, industria, commercio, ou Empregos.” (BRASIL. Constituição (1824). *Constituição politica do imperio do Brazil*. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao24.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao24.htm)>. Acesso em: 14 jul. 2007).

<sup>18</sup> Interessante destacar que a própria etimologia do vocábulo *patronímico* expressa bem essa vinculação do poder familiar do pai. O termo forma-se da união das palavras gregas “patro” e “ónoma”, formando “patrónumikós” e significava “tirado do nome do pai”. No latim, a origem é a mesma, derivando de “pater”. A pessoa era indicada pela identidade familiar. (HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.p. 2151).

<sup>19</sup> LIMA, Taisa Maria Macena. *Filiação e Biodireito: uma análise das presunções em matéria de filiação em face da evolução das ciências biogenéticas*. In: SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Bioética, biodireito e o código civil de 2002*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 275.

O discurso jurídico deve ser construído em bases normativas que permitam a convivência de iguais liberdades fundamentais. E, na tensão entre diferentes liberdades, não há como se escolher, de antemão, qual se sobreporá, pois a decisão correta será construída no processo discursivo, diante da singularidade do caso em questão.