

DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA: Limites Jurídicos à Divulgação dos Dados Genéticos do Indivíduo.

Thiago Ruiz

Advogado. Especialista em Direito e Processo Penal pela Universidade Estadual de Londrina.
Mestrando em Aspectos Bioéticos e Jurídicos da Saúde pela *Universidad Del Museo Social Argentino*.

1. Considerações Iniciais.

O presente trabalho tem a tarefa de analisar o conhecimento genético humano sob a perspectiva da possibilidade de eventuais discriminações decorrentes deste saber, isto é, se pode o conhecimento acerca do código genético de indivíduos gerar estigmas. Para tanto, iremos avaliar o desenvolvimento da genética desde os experimentos do monge Mendel até o hodierno Projeto Genoma Humano e suas finalidades.

Tudo isso, considerando os avanços tecnológicos, as conseqüências do progresso científico e a relevância atual do domínio da engenharia genética e da biotecnologia, posto que, consoante nos alerta Hooft¹, “*de un ‘saber’ acerca de la vida, hemos pasado a un ‘poder’ sobre la vida*”.

Neste trilho, buscaremos compreender a importância da Bioética e como ela é admitida e reconhecida juridicamente, para isso, precisaremos entender como ocorreu o processo de positivação dos direitos humanos nos séculos anteriores e como isso pode refletir sobre a Bioética como um direito, para tanto, observaremos os direitos fundamentais com a preocupação de tentar classificar a Bioética em uma de suas gerações.

Ademais, examinaremos a relevância do direito à liberdade de pesquisa científica e a forma de seu reconhecimento jurídico, para então, analisar se a referida liberdade encontra alguma limitação ou, até mesmo, se esta livre iniciativa científica entra em conflitos com outros direitos quando contextualizada.

Destarte, iremos apresentar casos pontuais com o fim de refletir e fomentar a discussão acerca da possibilidade da divulgação do código genético de uma pessoa poder gerar

¹ HOOFT, Pedro Federico. *Bioética y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Depalma, 2004, p. 77.

uma nova espécie de discriminação, oportunizada pelos avanços tecnológicos e pelo atual estágio de desenvolvimento da genética. Por fim, visa este estudo avaliar se o conhecimento por terceiros acerca do código genético de determinado ser humano é livremente permitido ou podem ser impostas limitações jurídicas para assegurar a inviolabilidade de tais dados.

2. Aspectos Históricos da Genética e os Avanços Tecnológicos.

No que diz respeito ao estágio do conhecimento da genética, como se sabe, tal tema constitui matéria recente e possui nos avanços tecnológicos a sua grande força propulsora. Sem embargo, é lugar comum salientar a importância das pesquisas genéticas e a relevância de se aprofundar no conhecimento do patrimônio genético humano, de modo que, a biotecnologia e o desenvolvimento da engenharia genética são umas das mais importantes revoluções científicas dos últimos tempos.

Neste sentido, Torres² afirma que a engenharia genética junto ao domínio da energia atômica e da informática são as três revoluções científicas e tecnológicas mais importantes do século que se finalizou. Por sua vez, há quem ouse asseverar que a Genética será a ciência do século XXI, como analisa Maluf³.

Com precisão Hooft⁴ contextualiza tal desenvolvimento técnico-científico, da seguinte forma:

“Un desarrollo científico y tecnológico vertiginoso, por momentos contradictorio y ambivalente, se nos presenta como un dato irrefragable de la realidad. En ese nuevo contexto ha hecho su aparición en el actual estadio de la evolución de la humanidad, un concepto de ciencia, como expresión de un creciente poder directo, no sólo ya sobre las cosas sino sobre el hombre mismo, una ciencia que muestra de manera cada vez más nítida, su estrecha e íntima ligazón con la tecnología, hasta un punto tal que se torna dificultoso distinguirla de ella, con una creciente prevalecencia del polo técnico.”

² TORRES, Juan Manuel. “Test genético, Medicina Gênica y la evolución del concepto de salud”. In: BERGEL, Salvador Dario; CANTU, Jose Maria. *Bioética y Genética*. Buenos Aires: Ciudad Argentina, 2000.

³ MALUF, Edison. *Manipulação genética e o direito penal*. São Paulo: Juarez de Oliveira, 2002.

⁴ HOFT op. cit., p. 63.

Para melhor compreensão, importante se faz conceituar a engenharia genética ou bioengenharia que segundo Sauwen e Hryniewicz⁵ trata-se de “*uma especialidade da biologia que se ocupa dos estudos e da modificação da estrutura dos genes de diferente espécies de animais e vegetais, assim como, da possibilidade de gerar organismos totalmente novos.*” Ademais, a biotecnologia atual possui arrimo fundamentalmente na engenharia moderna. Em seu turno, tem-se por Biotecnologia, na lição de Fiorillo e Diaféria⁶, um ramo da engenharia genética que tem por finalidade a manipulação genética e criação de organismos transgênicos através do uso dos “*sistemas e organismos biológicos para aplicações científicas, industriais, agrícolas, medicinais e ambientais.*”

Sem dúvida constitui marco importante na história da genética, com merecido destaque, os estudos do monge austríaco Johann Gregor Mendel realizados no século XIX, que ao experimentar centenas de cruzamento entre ervilhas diferentes constatou algumas regras que explicam como aparecem certas características na hereditariedade.

Posteriormente, Walter Sutton em 1903 postula a existência de determinadas estruturas celulares, os cromossomos, constituindo estes a estrutura física onde os genes se localizam, assim, criou-se a base da genética moderna. Deste fato Myszczyk⁷ ensina que se “*estabelece, pela primeira vez no mundo científico, uma relação entre o comportamento dos cromossomos e o fenômeno da hereditariedade descrito por Mendel.*”

Décadas depois Watson e Crick⁸ propuseram um modelo estrutural do ácido desoxirribonucleico (ADN), mostraram que o ADN é constituído por uma molécula em dupla hélice composta por quatro pares de bases e pela sucessão dessas bases em fileiras, isto é, apresentou-se para a sociedade científica o código genético. Sendo que, o material genético é composto de uma substância existente nos cromossomos, que por sua vez é formada de uma extensa fita dupla helicoidal de nucleotídeos que tem por bases adenina (A), timina (T), guanina (G) e citosina (C), que forma o código genético de uma pessoa e que se exterioriza nas características de cada ser humano. A adenina (A) junta-se a timina (T), por sua vez, a guanina

⁵ SAUWEN, Regina. HRYNIEWICZ, Severo. *O Direito in vitro: da bioética ao biodireito*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000, p. 83.

⁶ FIORILLO, Celso Antônio Pacheco. DIAFÉRIA, Adriana. *Biodiversidade e patrimônio genético no Direito Ambiental Brasileiro*. São Paulo: Max Limonad, 1999, p. 53.

⁷ MYSZCZYK, Ana Paula. *Genoma humano: limites jurídicos a sua manipulação*. Curitiba: Juruá, 2008, p. 21.

⁸ WATSON, James D.; CRICK, Francis H. *Molecular Structure of Nucleic Acid*. In: Nature. 171. New York: Nature, 1953.

(G) liga-se a citosina (C), de modo que tais combinações repetidas em cada célula dará as características próprias de cada pessoa, as quais são imutáveis por toda a vida.

Na década de 90, surgiu o Projeto Genoma Humano, a última revolução técnico-científica no campo da genética, a qual sob a direção científica de Watson se propôs, num esforço de contribuição internacional, identificar os genes e estabelecer a sequência de bases nos pares de cromossomos, assim, a referida pesquisa visou mapear e localizar cada um das centenas de milhares de genes que tem nas células do corpo humano, isso, com o fim de tentar codificá-lo completamente.

Até que na data de 14 de abril de 2003 foi anunciado pela *International Consortium Completes Human Genome Project* que o citado projeto foi concluído com sucesso, com a sequência de 99% do genoma humano decodificado, isso com uma precisão de 99,99%. Segundo explica Roberti⁹ o Projeto em questão foi desenvolvido com espreque nos princípios da privacidade da informação genética, segurança e eficácia da medicina genética, da autonomia, da qualidade e da justiça no uso da informação genética.

É certo que a engenharia genética e a biotecnologia hoje são mais que uma realidade e podem servir ao homem de diversas maneiras, como na geração de novos seres por meio da reprodução assistida, transplante de células-tronco, entre outros. Bem como, num futuro não distante a biotecnologia poderá proporcionar situações como livrar o ser humano de algumas doenças com a personalização da medicina de modo que com o conhecimento detalhado da fisiologia de um indivíduo poder-se-á realizar tratamentos específicos e produzir remédios especializados segundo o código genético de cada ser humano (farmacogenética), a antecipação do conhecimento do potencial desenvolvimento de doenças congênitas assintomáticas também será possível, entre outras circunstâncias.

A partir do desenvolvimento tecnológico e científico, em relação às investigações e intervenções sobre o genoma humano, surgiu a necessidade do debate e reflexão ética e jurídica acerca dos reflexos, limites e perigos destas investigações (v.j. processo de clonagem, destruição de equilíbrios biológicos, etc.), entretanto, nosso corte epistemológico, nos conduzirá a aprofundar-nos na tarefa de debater a Genética Humana e seus reflexos diante de

⁹ ROBERTI, Maura. *Biodireito: novos desafios*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2007.

situações em que o conhecimento de dados genéticos de uma pessoa possa gerar discriminação em diferentes aspectos.

3. O Genoma Humano como Direito Fundamental.

Para entendermos as gerações de direitos fundamentais é imprescindível definirmos antecipadamente o que são direitos humanos e direitos fundamentais. Os direitos humanos são valores conquistados através dos tempos e surgidos em determinadas circunstâncias, momentos históricos, compondo direitos imanentes à condição da existência do ser humano; por sua vez, por direitos fundamentais, compreende-se a consagração dos direitos humanos nos textos legais.

Nesta toada, o reconhecimento gradual destes direitos e sua positivação em determinados tempos, sempre influenciado por conquistas, pelo desenvolvimento social, pelas características de cada tempo, entre outros fatores, foi dividido em gerações.

Na lição de Bobbio¹⁰ evidencia-se a classificação de *gerações* de direitos que, no decorrer dos tempos, foram conquistados pelo homem:

*“o desenvolvimento dos direitos do homem passou por três fases: num primeiro momento, afirmaram-se os direitos de liberdade, isto é, todos aqueles direitos que tendem a limitar o poder do Estado e a reservar para o indivíduo, ou para grupos particulares, uma esfera de liberdade **em relação ao** Estado; num segundo momento, foram propugnados os direitos políticos, os quais concebendo a liberdade não apenas negativamente, como não impedimento, mas como autonomia – tiveram como conseqüência a participação cada vez mais ampla, generalizada a freqüência dos membros de uma comunidade no poder político (ou liberdade no Estado); finalmente, foram proclamados os direitos sociais, que expressam o amadurecimento de novas exigências – podemos mesmo dizer, de novos valores – como os do bem estar e da igualdade não apenas formal, e que poderíamos chamar de liberdade **através** ou por meio do Estado.”*

¹⁰ BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p. 32.

Assim, apresentam-se como direitos fundamentais de primeira geração aqueles de vertentes e garantias individuais, que tem o indivíduo como titular, em específico, constituem-se os direitos de liberdade, tanto os civis como os políticos, sonhado pelos iluministas e contextualizados, principalmente, na Revolução Francesa, de 1789, sendo tais liberdades conquistadas frente ao absolutismo e se refletem em: liberdade de ir, vir e ficar, liberdade de expressão, liberdade religiosa, propriedade, entre outros.

De outra banda, a segunda geração de direitos fundamentais é formada por direitos sociais, isso, devido à influência do constitucionalismo social do pós- I Grande Guerra, dos reflexos da industrialização e pela influência do pensamento socialista do início do século XIX, de modo que, nesta oportunidade levou-se em conta não mais apenas o indivíduo, mas também o seu meio social. Nesta época surge a Declaração Universal dos Direitos do Homem. Tudo isso, faz nascer novos direitos fundamentais como o direito à educação, ao trabalho, à saúde e à previdência.

Em relação aos direitos de terceira geração, que aparecem após a II Grande Guerra, vale dizer que o caráter marcante é a transindividualidade destes direitos, isto é, possuem como titular toda a humanidade, e floresceram, principalmente, ante a escassez de bens que ameaça toda a humanidade. São direitos que visam garantir o futuro, sendo que representam esta geração o direito ao meio ambiente, ao patrimônio artístico e cultural, etc.

Atualmente, em consequência do reconhecimento de direitos transindividuais, também com o processo de globalização, fale-se numa universalidade de direitos que pertenceriam à quarta geração de direitos fundamentais. Tais direitos surgiram com os avanços tecnológicos e científicos em áreas como a informática e a manipulação genética. Ademais, Bonavides¹¹ classifica o direito à democracia, ao pluralismo e à informação como direitos de quarta geração. Cabe ressaltar que o conteúdo e os valores representados por esta quarta geração estão ainda em desenvolvimento, seja no tempo, seja em construção doutrinária – o que ainda exige longos debates.

Nesta esteira, é importante registrar que o genoma humano tem sido comumente reconhecido como direito fundamental pertencente à quarta geração, neste sentido

¹¹ BONAVIDES, Paulo. *Curso de direito constitucional*. São Paulo: Malheiros. 1996.

ensina Roberti¹² que “*estando o genoma humano incluído com um dos direitos típicos da quarta geração de direitos humanos, a humanidade tem o direito subjetivo de vê-lo íntegro e não alterado geneticamente, quíça quando afirma-se ser ele responsável pelas características da própria espécie humana.*”

No mesmo diapasão é a lição de Cruz¹³, quando diz que:

“os ditos direitos de quarta dimensão, que se referem à informática e à manipulação genética lato sensu, ou Biodireito, encontram-se, todavia, em estágio ainda embrionário, quando analisados sobre o prisma do constitucionalismo contemporâneo. A preocupação, presente já em muitas discussões técnicas e políticas, é relativa a como se poderá controlar e regular estas atividades.”

Em sentido contrário, Schlommer Honesko¹⁴ aduz que as investigações genéticas não dizem respeito aos direitos fundamentais de quarta geração, mas pertence aos de primeira geração, isso, porque se trata de proteção à dignidade da pessoa humana, portanto, incluídos nos direitos individuais de liberdade.

Deveras, a importância do debate e das conseqüências que envolvam o Biodireito e a manipulação genética residem e se justificam no seu reconhecimento como direito fundamental conquistado, que influencia e prescreve sua observação pelos homens e pelo Estado, bem como, que importa em reflexos sobre toda humanidade, tudo isso, independentemente da *geração* que é lotada. Contudo, assiste razão ao posicionamento que o classifica em direito fundamental de primeira geração, isto porque a manipulação genética está atrelada immanentemente à *vida*, bem como, não há como conceituar a vida sem considerar a dignidade da pessoa humana – o que implica num direito individual (primeira geração), com caráter dirigido à universalidade: humanidade (quarta geração).

4. A Pesquisa Científica como Direito Fundamental.

¹² ROBERTI op. cit., p. 79.

¹³ CRUZ, Paulo Márcio. “*Direitos fundamentais: da liberdade ao biodireito.* In: CORRÊA, Elídia Aparecida de Andrade; GIACÓIA, Gilberto; CONRADO, Marcelo. *Biodireito e dignidade da pessoa humana.* Curitiba: Juruá, 2008, p. 250.

¹⁴ SCHLOMMER HONESKO, Raquel. “*Discussão histórico-jurídica sobre as gerações de direitos fundamentais.*”. In: FACHIN, Zulmar. *Direitos fundamentais e cidadania.* São Paulo: Método, 2008. p. 194.

Por outro lado, é certo que a liberdade de pesquisa permite e produz avanços que são por vezes desfrutados pela coletividade, contudo, a tecnologia, a pesquisa, os experimentos e os avanços criam perspectivas que podem ser preocupantes, ainda mais em se tratando da seara de manipulação genética.

Nesta esteira, é cediço que a iniciativa e a liberdade de pesquisa também constituem um direito fundamental (artigo 5º inciso IX, CF), o que inclui a liberdade de investigação sobre a genética humana. Entretanto, ainda que pese a legitimidade da pesquisa genética, é preciso estabelecer limites. Sem embargo, leciona Casabona¹⁵, a saber:

“aunque se reconoce La legitimidad de La investigación científica, considerándola como una libertad pública de los ciudadanos, y se propugna, además, que sea eficazmente impulsada por los poderes públicos, sin que quede por ello excluída La iniciativa privada, esta libertad – como cualquier outra libertad pública o derecho fundamental – tiene sus limites.”

Ocorre que as limitações, para serem legítimas frente ao direito fundamental à pesquisa, devem ser devidamente fundamentadas. Assim, consoante bem explica Bechara¹⁶, *“deverá ser fundamentada não a liberdade da ciência, mas o conjunto de suas limitações”*.

A respeito da legítima limitação, o direito fundamental à pesquisa encontra barreiras quando colocado diante da dignidade da pessoa humana (que é mais que direito fundamental, no Brasil é um dos fundamentos da República). Nesta linha, estaríamos aparentemente diante de um conflito, mas não: as normas constitucionais devem ser aferidas com espreque na proporcionalidade e extrai-se que o homem e sua dignidade formam a pedra angular de todo o nosso sistema jurídico. Com isso, a livre pesquisa na área genética sempre encontrará freios na dignidade da pessoa humana, posto que, o genoma humano e o futuro das características da humanidade estão em cena e não podem ficar sob o crivo ou arbítrio de um personagem que porventura possui anseios egoísticos ou tortuosos. Assim, protege-se a vida, a saúde, a

¹⁵ CASABONA, Carlos Maria Romeo. *Do gene ao direito*. Trad. Fabricio Pinto Santos. São Paulo: IBCCrim, 1999, p. 59.

¹⁶ BECHARA, Ana Elisa Liberatore S. *Manipulação genética humana e direito penal*. Porto Alegre: Zouk, 2007, p. 37.

integridade física, entre outros bens jurídicos essenciais ao convívio social. É o homem reconhecido no seu valor imanente que forma a barreira intransponível aos excessos da ciência. Carvalho¹⁷ define que a “*dignidade humana constitui o limite infranqueável através do qual devem ser traçados os limites à liberdade de investigação terapêutica.*”

Por fim, a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, editada pela UNESCO, reconhece o direito de pesquisa e sua importância em relação ao progresso da humanidade (art. 12, “b”), contudo, em disposição anterior (art. 10) declara que pesquisas relacionadas ao genoma humano devem se submeter aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade da pessoa humana.

5. Discriminação Genética: divulgação do código genético humano.

É remansoso que os avanços tecnológicos podem servir à coletividade de diversas formas e na área de Medicina Genética pode trazer conforto, cura, otimizar tratamentos, escolher aptidões e características dos filhos (como a cor dos olhos), inclusive, antecipar diagnósticos de futuras doenças de determinado indivíduo que poderão ser tratadas com probabilidades de êxito muito maiores em razão de seu prévio conhecimento.

Ocorre que inerentes aos avanços e o domínio dos conhecimentos biotecnológicos estão os riscos que podem ser fomentados pela vaidade humana, pelo egoísmo, entre outros fatores não louváveis ou eticamente irresponsáveis (salvo para a ética utilitarista).

De outro viés, em razão do mapeamento genético do indivíduo é certo que surgirão algumas discriminações em razão de doenças ou características que a pessoa poderá (ou não) desenvolver ao longo do tempo, isso, caso a informação genética das pessoas cheguem até as mãos de terceiros.

Podemos imaginar a hipótese de um empregador, que munido dos dados genéticos de um candidato a vaga de emprego, de plano o exclui em razão que de seu

¹⁷ CARVALHO, Gisele Mendes de. *Patrimônio genético e direito penal*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007, p. 135.

levantamento genético extrai-se que ao longo de sua vida aquela pessoa desenvolverá algum tipo de patologia que o impossibilitará de realizar certa atividade laboral.

Neste mesmo sentido, poderíamos pensar a possibilidade dos planos de saúde terem acesso ao mapa genético de um indivíduo e em razão das características ali expostas, com fundamento nas doenças que podem ser desenvolvidas pela pessoa, balizar seus contratos com a estipulação de maiores valores ou não avançar, em razão das eventuais patologias que podem ou não a pessoa desencadear no futuro.

Ora, ambas as possibilidades configuram, em regra, pura discriminação que poderão estar assentadas nas relações sociais em um tempo não tão longínquo, as quais farão padecer as expectativas do indivíduo e, por fim, estigmatizá-lo. Aliás, a referida “discriminação genética” também pode ocorrer em sede familiar (casamentos impossibilitados pelo Estado em razão da probabilidades dos filhos de determinados casais que combinados podem gerar filhos portadores de enfermidades), podemos ainda pensar na discriminação de ordem educacional (a escola poderá escolher matricular apenas os alunos que possuem potencial para serem melhores instruídos e capacitados), entre outros. De modo que, estas rotulagens produzem discriminações e ferem a dignidade da pessoa humana e o tratamento desigual deve ser limitado juridicamente.

Nesta esteira, deve-se buscar limites legítimos para possibilitar o acesso aos dados genéticos do indivíduo, sendo certo que o livre acesso gerará discriminações insuperáveis. Também, soma-se a esta preocupação o dever de responsabilidade que a presente geração e seus pesquisadores possuem por seus atos junto ao futuro da humanidade e diante de todas as características determinantes do ser humano (identidade genética), consoante considerada lição de Jonas¹⁸. Ademais, assiste razão a Costa¹⁹ quando afirma que tal responsabilidade por conseqüências futuras possui fundamento não sob o prisma das futuras gerações em si, mas em razão da dignidade das futuras pessoas concretas que serão vítimas do agir dos homens de hoje.

¹⁸ JONAS, Hans. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montês. Rio de Janeiro: Contraponto: PUC-Rio, 2006.

¹⁹ COSTA, José de Faria. A Linha: algumas reflexões sobre a responsabilidade em um tempo de “técnica” e de “bio-ética”. In: COSTA, José de Faria. *Linhas de direito penal e de filosofia*. Coimbra: Editora Coimbra, 2005.

Ainda, acerca da necessidade de balizas à difusão dos dados genéticos das pessoas, Jaramillo²⁰ ensina que:

“La mayor parte de los especialistas reconocen que habrá que legislar específicamente para evitar el uso de datos genéticos por parte de empresas y agencias gubernamentales, sobre todo a la vista del peligro de difusión por métodos electrónicos. La adquisición de datos genéticos fuera del contexto familiar puede llevar a la estigmatización y discriminación de los individuos por motivos biológicos.”

Desta forma, a respeito da discriminação em face do conhecimento ou divulgação do código genético e as características de determinada pessoa, devemos encontrar limites irrenunciáveis que garantam a inviolabilidade dos dados genéticos do indivíduo.

6. Direito Fundamental à Privacidade: limite jurídico à informação genética e proteção dos dados genéticos.

O cerne da questão, que envolve o patrimônio genético e sua divulgação, deve encontrar como divisa o respeito ao direito à privacidade de todo indivíduo. Para tanto, é necessário estabelecer se o código genético de uma pessoa é um bem particular inviolável ou não, e em caso negativo, até onde esta intimidade pode ou não ser flexibilizada. Assim, analisaremos o direito à privacidade de todo indivíduo sob a perspectiva daquele que tem seus dados genéticos examinados.

Primeiramente, vale lembrar que ao ser humano são reconhecidos os *direitos de personalidade* (direitos do indivíduo que dizem respeito a aspectos diversos da pessoa humana, aqueles imanescentes, como: a vida, a honra, a liberdade, entre outros). Entre tantos vieses que correspondem aos direitos de personalidade, aqui nos interessa ater ao *respeito à vida privada*. Ora, o ser humano, em observância a sua dignidade, deve ter protegida a sua vida pessoal e familiar, o que engloba o direito a se opor à divulgação de sua vida particular. Mais

²⁰ JARAMILLO, Samuel E. “Proyecto de genoma humano”. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo; RESTREPO, Maria Patricia Castaño. *Derecho, Genoma Humano y Biotecnología*. Bogotá: Temis, 2004, p. 13.

além, o direito à privacidade pode se desdobrar em direito à intimidade e direito ao segredo, conforme explica Szaniawski²¹:

“Os partidários da subtipificação do direito à vida privada em direito à intimidade e em direito ao segredo conceituam o primeiro como o direito que a pessoa possui de se resguardar dos sentidos alheios, principalmente da vista e ouvidos dos outros, enquanto que o direito ao segredo consiste na não-divulgação de determinados fatos da vida de alguém, cujo conhecimento foi obtido licitamente”

O que se visa resguardar é a vida privativa das pessoas, direito que se estende para salvaguardar, também, a liberdade e a honra. Neste sentido, dependendo da forma que for divulgado o código genético de uma pessoa poder-se-á estar ferindo o direito à privacidade nas suas vertentes direito à intimidade ou direito ao segredo (hipótese que o conhecimento dos dados genéticos por terceiro ocorre de forma lícita, contudo, não se autoriza a sua divulgação). Ademais, Souza²² adverte que a *“identidade genética humana se traduz numa expressão da dignidade humana e por conseguinte numa nova dimensão dos direitos da personalidade”*

Destarte, a Carta Magna em seu art. 5º inciso X prevê como direito fundamental a preservação da intimidade, por conseguinte, tudo isso também envolve a intimidade do patrimônio genético. Neste sentido, a Declaração Universal da UNESCO sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, em seu artigo 7º diz que a confidencialidade dos dados genéticos relacionados a uma pessoa ainda que com fins de investigação deverá ser protegido por lei.

Sem embargo, a divulgação do código genético revela-se em flagrante ofensa ao direito à intimidade. Nesta esteira, Martinez²³ afirma que *“é evidente que, para proteger a dignidade de todo ser humano, sua liberdade individual e – fundamentalmente – seu direito à privacidade, a difusão indevida de sua composição genética deve ser legalmente*

²¹ SZANIAWSKI, Elimar. *Direitos de personalidade e sua tutela*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993, p. 128.

²² SOUZA, Paulo Vinicius Spodeler de. *Bem jurídico-penal e engenharia genética humana*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004, p. 263.

²³ MARTÍNEZ, Stella Maris. *Manipulação genética e direito penal*. Trad. Fabricio Pinto Santos. São Paulo: IBCCrim, 1998, p. 211.

proibida.” Aliás, sobre o direito à intimidade ou segredo e os dados genéticos, oportuno citar Casabona²⁴, que diz:

“O asseguramento da confidencialidade sobre a informação, que concerne a cada pessoa, se eleva também a um primeiro plano dessa perspectiva, como meio de proteção da vida privada – na qual se destaca a intimidade – e de outros direitos e, em especial, como meio preventivo de condutas discriminatórias.”

Por tudo isso, salienta-se que o profissional de medicina tem a obrigação ética e jurídica de zelar pela intimidade da pessoa, assim, ante a possibilidade de armazenamento dos dados genéticos que foram objeto de análise, deve o profissional observar sempre o devido sigilo em face do conhecimento do código genético que examinou. Aliás, em relação à revelação dos dados genéticos a terceiros, este é o ensinamento de Cirion²⁵:

“El secreto profesional médico debe actuar en el consejo genético al igual que lo hace en otros campos de la medicina, a fin de salvaguardar el derecho a la intimidad personal. Además se ha de tener en cuenta, que en el contexto del consejo genético se averiguan datos médicos y genético de las personas, lo que conduce a que el deber de secreto se deba consolidar aún más. El motivo radica en que los datos genéticos aportan información sobre el individuo y sobre su familia biológica, ofrecen información sobre enfermedades genéticas de importancia futura e incierta, pudiendo llegar a causar serios problemas de determinismo social o de estigmatización. Por ello, es necesario proveera estos datos genético de una mayor protección legal.”

Igualmente, em casos de armazenamento decorridos de determinação judicial pensamos que enquanto os dados colhidos forem úteis ao processo, o exame de ADN deve restar armazenado seguramente, entretanto, assim que finalizada a demanda, os dados referente ao código genético devem ser destruídos, isso, porque a divulgação inapropriada ou negligente pode revelar todos os caracteres que formam uma pessoa, e assim, ofender direito fundamental, qual seja, o direito à preservação da privacidade.

²⁴ CASABONA op. cit., p. 57.

²⁵ CIRION, Aitziber Emaldi. “La responsabilidad de los profesionales sanitarios em el marco de asesoramiento genético”. In: RESTREPO, María Patricia Castaño; CASABONA, Carlos María Romeo. *Derecho, Genoma Humano y Biotecnología*. Bogotá: Temis, 2004, p. 150.

O sigilo dos dados genéticos da pessoa é assaz importante, nesta esteira, vale lembrar os exemplos vistos anteriormente, em que uma empresa consiga o código genético de candidatos a vaga de emprego ou de seus empregados com o fim de contratar ou despedir funcionários que possam desenvolver determinada patologia, bem como, atentemo-nos à hipótese de empresas de medicina privada poderem escolher seus segurados ou impor preços diferenciados em razão de possuir informações genéticas dos clientes, olvidando o risco inerente desses contratos e levando desproporcional vantagem, aliás, a própria pessoa tem o direito “de não saber” de eventuais patologias que lhe surgirão no futuro, conforme assevera CASABONA²⁶. Assim, é bem possível que tais condutas decorram em uma nova forma de discriminação, o que deve ser rechaçado – preservando-se o direito de intimidade e a dignidade humana de cada indivíduo.

Por outro lado, esses limites jurídicos não podem ser absolutos, mas em raras exceções deverão ser flexibilizados por meio de fundamentos razoáveis. É a hipótese da família ter direito a saber dos dados genéticos do parente, principalmente, acerca de patologias graves que poderão desenvolver, e assim, serem tratadas previamente, majorando a possibilidade do sucesso do tratamento; também pode ser franqueada a intimidade quando se tratar de razões sanitárias, sendo legítimo aos hospitais terem acessos a dados genéticos para a contratação de enfermeiras, que possam desenvolver determinadas patologias que possam em razão do meio laboral implicar em riscos à própria enfermeira e também aos pacientes; semelhante, é o caso de pilotos de avião que podem desenvolver enfermidade graves que impliquem em mau súbito, o que legitimaria o conhecimento dos dados genéticos do piloto pela empresa de aviação.

Pois bem, percebe-se que os exemplos acima apresentam situações que ultrapassam o limite da individualidade, posto que podem alcançar interesses adiantes, direitos de terceiros, como a vida, a saúde e a integridade física de uma coletividade. Desta feita, para que seja mitigada a privacidade do indivíduo devem ser sopesados os interesses envolvidos, assistindo razão à possibilidade da flexibilidade do direito à privacidade em restrita observância à proporcionalidade quando envolva direitos de uma coletividade.

²⁶ CASABONA op. cit., p. 68.

Em semelhante sentido, posiciona-se Carvalho²⁷ ao afirmar que “*se, por um lado, é certo que alguns casos, nos quais se encontra em risco a saúde de terceiras pessoas, o direito à privacidade da informação genética deve ceder, não assumindo contornos absolutos*”.

À guisa de conclusão, percebe-se que ante os avanços tecnológicos e o mapeamento genético humano, uma nova modalidade de *etiquetamento* de indivíduos, com consequente discriminação social, surgirá se não houverem limites jurídicos (até mesmo penais, observado a *ultima ratio* e não um direito penal simbólico) responsáveis a impor barreiras à divulgação de dados genéticos das pessoas, senão será criada uma classe de desempregados e pessoas que não poderão ser assistidas, suprimindo-se, assim, a barreira valorosa da dignidade humana e do direito à privacidade. De outra banda, é válida a inobservância ao direito à privacidade em absoluto, desde que na hipótese possa existir ofensa a direitos de terceiros, sob o espeque da devida proporcionalidade.

7. Considerações Finais.

Conforme todo o exposto, é salutar reconhecer a relevância da genética e seus desdobramentos na presente sociedade, bem como, resta evidente que a tecnologia e o seu avançar proporcionaram o desenvolvimento de tal saber científico. Ocorre que, as conseqüências dos avanços da engenharia genética e da biotecnologia trazem conseqüências que podem revelar-se favoráveis ou desastrosas ao homem. Assim, ante os eventuais riscos, surge a necessidade cautelar de se estabelecer limites e responsabilidades acerca do que diz respeito ao ser humano e a manipulação genética, quer em razão da dignidade da pessoa humana daqueles que compõem a atual geração, quer diante da responsabilidade, que desde já temos, para com aqueles que irão compor as gerações futuras, em razão de tratar-se de intimidade genética - caracteres inerentes à constituição da espécie humana.

Destarte, foi possível observar que o citado desenvolvimento tecnológico e científico acerca da manipulação genética implicou no reconhecimento do genoma humano como um direito, direito de estirpe fundamental, em regra, classificado como de quarta geração (direitos de uma universalidade - da humanidade - decorridos da globalização e de seu caráter

²⁷ CARVALHO op. cit., p. 140.

transindividual), embora, entendemos tratar-se de direito fundamental de primeira geração com características de quarta geração uma vez que se trata de direito inerente à vida. Por outro lado, não se olvida que é expressamente garantido o direito fundamental à livre pesquisa, contudo, verifica-se que tal liberdade científica deve ser mitigada, sendo que tal limitação encontra-se fundamento na dignidade da pessoa humana, principalmente, quando se diz respeito à manipulação genética, assim, ainda que pese tratar-se a liberdade científica de direito fundamental é necessário observar que o homem, com sua dignidade, é o cerne do ordenamento constitucional, o que faz ser proporcional a presente limitação jurídica.

Sabe-se que através da ciência e da tecnologia o homem passou a saber “mais de si” e que atualmente o código genético humano foi desvendado praticamente em sua integralidade, com isso, verifica-se que a divulgação ou o conhecimento dos dados genéticos de uma pessoa pode gerar estigmas, de modo que, a biotecnologia e seu desenvolvimento faz surgir uma nova espécie de discriminação (a genética), que pode acarretar prejuízos ao indivíduo em diferentes campos, como o social e o laboral.

Por fim, evidencia-se que é importante sedimentar limites à divulgação dos dados genéticos da pessoa, posto que, o genoma humano faz parte dos direitos da personalidade, imanescentes ao ser humano, e encontra-se alocado no direito à privacidade. Assim, é inviolável o código genético de uma pessoa e a sua informação levada a terceiros constitui ofensa à intimidade ou ao sigilo, salvo nos casos em que tal conhecimento produz efeitos ou implica em direitos de terceiros, quando, então, a intimidade poderá ser flexibilizada - desde que observado o brocardo da proporcionalidade.

Referências Bibliográficas:

BECHARA, Ana Elisa Liberatore S. *Manipulação genética humana e direito penal*. Porto Alegre: Zouk, 2007.

BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BONAVIDES, Paulo. *Curso de direito constitucional*. São Paulo: Malheiros. 1996.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. *Do gene ao direito*. Trad. Fabricio Pinto Santos. São Paulo: IBCCrim, 1999.

_____ ; RESTREPO, Maria Patricia Castaño de. *Derecho, genoma humano y biotecnología*. Temis: Bogotá, 2004.

CARVALHO, Gisele Mendes de. *Patrimônio genético e direito penal*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

CIRION, Aitziber Emaldi. “*La responsabilidad de los profesionales sanitarios em el marco de asesoramiento genético*”. In: RESTREPO, Maria Patricia Castaño; CASABONA, Carlos Maria Romeo. *Derecho, Genoma Humano y Biotecnología*. Bogotá: Temis, 2004.

COSTA, José de Faria. A Linha: algumas reflexões sobre a responsabilidade em um tempo de “técnica” e de “bio-ética”. In: COSTA, José de Faria. *Linhas de direito penal e de filosofia*. Coimbra: Editora Coimbra, 2005.

CRUZ, Paulo Márcio. “*Direitos fundamentais: da liberdade ao biodireito*. In: CORRÊA, Elídia Aparecida de Andrade; GIACÓIA, Gilberto; CONRADO, Marcelo. *Biodireito e dignidade da pessoa humana*. Curitiba: Juruá, 2008.

FIORILLO, Celso Antônio Pacheco. DIAFÉRIA, Adriana. *Biodiversidade e patrimônio genético no Direito Ambiental Brasileiro*. São Paulo: Max Limonad, 1999.

HOOFT, Pedro Federico. *Bioética y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Depalma, 2004.

JARAMILLO, Samuel E. “*Proyecto de genoma humano*”. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo; RESTREPO, Maria Patricia Castaño. *Derecho, Genoma Humano y Biotecnología*. Bogotá: Temis, 2004.

JONAS, Hans. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montês. Rio de Janeiro: Contraponto: PUC-Rio, 2006.

MALUF, Edison. *Manipulação genética e o direito penal*. São Paulo: Juarez de Oliveira, 2002.

MARTÍNEZ, Stella Maris. *Manipulação genética e direito penal*. Trad. Fabricio Pinto Santos. São Paulo: IBCCrim, 1998.

MYSZCZUK, Ana Paula. *Genoma humano: limites jurídicos a sua manipulação*. Curitiba: Juruá, 2008.

ROBERTI, Maura. *Biodireito: novos desafios*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2007.

SAUWEN, Regina; HRYNIEWICZ, Severo. *O Direito in vitro: da bioética ao biodireito*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000.

SCHLOMMER HONESKO, Raquel. “*Discussão histórico-jurídica sobre as gerações de direitos fundamentais*.” In: FACHIN, Zulmar. *Direitos fundamentais e cidadania*. São Paulo: Método, 2008.

SOUZA, Paulo Vinicius Spodeler de. *Bem jurídico-penal e engenharia genética humana*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

SZANIAWSKI, Elimar. *Direitos de personalidade e sua tutela*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993.

TORRES, Juan Manuel. “*Test genético, Medicina Gênica y la evolución del concepto de salud*”. In: BERGEL, Salvador Dario; CANTU, Jose Maria. *Bioética y Genética*. Buenos Aires: Ciudad Argentina, 2000.

WATSON, James D. y CRICK, Francis H. *Molecular Structure of Nucleic Acid*. In: Nature. 171. New York: Nature, 1953.