

Os limites da bioética e o direito fundamental à identidade genética na Constituição Brasileira de 1988

Maria Aparecida Cardoso da Silveira

RESUMO

O presente artigo busca fazer uma análise sobre as principais implicações éticas, morais e jurídicas das pesquisas genéticas e sobre como os seus resultados podem influenciar na ideia de identidade genética que tanto a legislação supranacional quanto a Constituição brasileira de 1988 pretendem proteger. A pesquisa se inicia com conceituações gerais acerca do tema em questão. Em seguida, passamos para as discussões internas dos principais temas relacionados ao nosso problema central. Por fim, revisitamos e sustentamos a tese do direito à identidade genética como um direito fundamental.

Palavras-chave: Direitos fundamentais. Bioética. Identidade genética.

The limits of bioethics and the fundamental right to genetic identity in the Brazilian Constitution of 1988

ABSTRACT

This article seeks to make an analysis about the most relevant ethical, moral and legal issues in genetic research and how its results can influence the idea of genetic identity that both supranational legislation and the Brazilian Constitution of 1988 intended to protect. This research starts with general definitions about our topic in object. Following, we move to the internal discussions of the main issues related to our central problem. Finally, we revisit and defend the thesis of the right to genetic identity as a fundamental right.

Keywords: Fundamental rights. Bioethics. Genetic identity.

1 CONSIDERAÇÕES INTRODUTÓRIAS

A evolução da ciência e das descobertas na área da genética, especialmente a humana, em muito tem contribuído para o bem da humanidade, de modo muito especial no que se refere à cura de doenças, à busca da longevidade e da juventude. É o sonho, embora utópico, da imortalidade e da eterna juventude que impulsiona todos os cientistas às pesquisas e, conseqüentemente, motiva o evoluir da área biotecnológica.

Maria Aparecida Cardoso da Silveira é Mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Professora convidada da Escola de Gestão Pública (EGP/FAMURS), da Fundação para o Desenvolvimento de Recursos Humanos (FDRH) e da Escola Nacional de Administração Pública (ENAP). Diretora do Instituto de Gerência de Cidades (IGECI). Professora Adjunta da Universidade Luterana do Brasil, tendo atuado Unidade Torres/RS e, desde agosto de 2012, exercendo a função de Coordenadora do Curso de Direito da ULBRA Canoas. Advogada.

Direito e Democracia	Canoas	v.12	n.2	p.45-62	jul./dez. 2011
----------------------	--------	------	-----	---------	----------------

Ocorre que, infelizmente, não são só benefícios que esta evolução tem nos trazido. A questão merece, hodiernamente, ainda mais atenção em razão do mapeamento do genoma humano, o que representa maior domínio e conhecimento sobre a genética do ser humano. Esta descoberta, por certo, enseja maiores experiências e aventuras na área, podendo trazer muitos benefícios, mas também prejuízos irreparáveis aos seres humanos, tornando-se essencial a imposição de limites claramente estabelecidos.

Nesse sentido com propriedade leciona Maria Cláudia Crespo Brauner ao afirmar que:

Todo esse desenvolvimento biotecnológico atua profundamente sobre a vida e a saúde, e este fato pode causar insegurança, considerando-se que houve uma desmistificação dos processos biológicos humanos, com o desvendar do processo reprodutivo e do mapeamento genético da humanidade. (BRAUNER, 1999, p.194)

E acrescenta: “Diz-se que o homem quer brincar de ser Deus, ou mesmo quer ser melhor que Ele” (ibidem).

Carla Gullo e Kátia Stringueto, em matéria intitulada “A Origem da Vida” (GULLO; STRINGUETO, 2000), ressaltam que alguns testes são polêmicos e pouco indicados; cita como exemplo o que identifica o mal de Alzheimer, pois como a doença ainda não pode ter seu desenvolvimento impedido, de nada adiantaria tal conhecimento. Assim, conclui-se que serviria apenas para o risco da discriminação.

Comuns são os casos de discriminação por parte das seguradoras de saúde, no texto denominado “EUA debatem privacidade, ética e uso do teste genético” (FALCÃO, 1999), Daniela Falcão informa que, em 1997, a *American Management Association* concluiu, após uma pesquisa realizada, que em cada vinte empresas estadunidenses uma realizava testes em seus funcionários para aferir se tem chance de desenvolver doenças crônicas; informa ainda que pesquisas demonstraram que 22% dos portadores de doenças hereditárias já foram discriminados pelas companhias. Em que pese a pesquisa se referir a dados de mais de dez anos, resta claro que a preocupação com o uso indevido destas informações não é nova, mas vem evoluindo com o desenvolvimento da própria bioética.

O referido texto cita, ainda, o caso do Laboratório Lawrence Berkeley, da Califórnia, quando este foi processado por funcionários ao descobrirem que havia testado, em segredo, o sangue dos empregados negros para detectar quantos eram portadores de anemia falciforme. Deste modo, fica claro que a enxurrada de, aproximadamente, 153 projetos de leis apresentados nos EUA sobre a privacidade genética tem como causa centenas de denúncias de uso indevido dos testes por empresas e companhias de seguros.

Em matéria veiculada na revista Exame, em 2001, com o título “Ética e Genética” (RIFKIN, 2001, pp.103-114), o autor afirma que em um levantamento feito em 1996 nos Estados Unidos pela doutora Lisa Geller, juntamente com outros membros do Departamento de Neurobiologia e da Divisão de Ética Médica da Faculdade de Medicina

de Harvard, foi constatado que a discriminação genética é uma prática muito mais difundida do que nós pensamos, visto que vem sendo praticada por várias instituições, tais como seguradoras, convênios de saúde, organismos de governo, agências de adoção e escolas. Cita, ainda, o exemplo de uma jovem de vinte e quatro anos, que não pode fazer seguro de vida porque sua família tinha um histórico da doença de Huntington, mesmo seus exames não tendo acusado nenhum sinal de enfermidade.

Cumpra esclarecer que estes testes não dão nenhuma garantia sobre o fato de a doença ir ou não se desenvolver, o que torna a discriminação genética, extremamente, injusta, pois a doença poderá sequer ocorrer. Portanto, se não há um objetivo maior, como a proteção da vida por meio do tratamento e/ou da cura da doença, ou ainda para estudos, tais testes perdem seu objetivo e podem, ao invés de auxiliar, prejudicar o ser humano.

A essencialidade de que existam limites no uso do conhecimento adquirido nesta área, visa não deixar a humanidade a mercê do humor e das aventuras dos pesquisadores e aplicadores deste conhecimento, bem como evitar o surgimento de um novo ramo de exploração econômica. Gilbert Hottois esclarece que “No parece que ésta proceda de uma mera valoración antropológica, sino de la intuición de que la tecnociencia concentra una tentación y peligro esenciales: El de eliminar los limites de la esencia y la condición humana” (HOTTOIS, 1999, p.69).

Esta preocupação foi também demonstrada pelo legislador constituinte ao determinar que seja preservada a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e que sejam fiscalizadas as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação do material genético, bem como seja controlada a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e ao meio ambiente.

Saimo Raskin, médico pediatra e geneticista do Laboratório Genetika, de Curitiba, no Paraná, que participou do projeto genoma mapeando um dos genes, ressalta que é necessário se fazer regras porque senão a ética vai ser de cada indivíduo – se é que se pode trabalhar desta forma o conceito de ética –, assim, pode ocorrer de um determinado pesquisador entender, por exemplo, que fazer clonagem é ético, outros poderão achar que escolher o sexo de uma criança é antiético. É preciso regras gerais, comuns, que sejam aplicadas de modo paritário (SIEMENS, 2000).

As leis que atualmente disciplinam os diversos temas da biomedicina, embora tenham muito evoluído, ainda não são suficientes e, por certo, nunca o serão, pois a cada nova descoberta novas hipóteses irão surgir e, juntamente, surgirá a necessidade de atualização do diploma legal vigente. Assim, vemos que nesta última década, em razão da conscientização dos riscos, tem aumentado a preocupação na elaboração de novas leis que imponham limites a atuação da ciência sobre o ser humano e o meio ambiente.

O patrimônio genético é o que individualiza o homem, o que o distingue dos demais, sendo um direito fundamental dele, pois um homem sem identidade perde o seu referencial. É com o objetivo de trazer a lume esta questão, para que seja analisada e que esta análise possa contribuir de algum modo para demonstrar a relevância de estudos a

fim de impor limites éticos e profissionais que assegurem ao ser humano a efetividade do direito à identidade genética como um direito fundamental.

2 CONCEITUAÇÕES E CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

2.1 Genética

Em termos técnicos, genética é a ciência que estuda a hereditariedade e os mecanismos e leis da transmissão dos caracteres dos progenitores aos descendentes, também a formação e evolução das espécies animais e vegetais (BARBAS, 1998, p.17).

2.2 Identidade ou patrimônio genético

Trata-se de termo de difícil definição em face de sua complexidade intrínseca. Stela Marcos de Almeida Neves Barbas o define como “um universo de componentes físicos, psíquicos e culturais que começam no antepassado remoto, permanecem constantes embora com naturais mutações ao longo das gerações, e que conjugados com fatores ambientais e num permanente processo de interação, passam a constituir a nossa própria identidade e que, por isso, temos o direito de guardar e defender e depois de transmitir” (ibidem).

No âmbito internacional, a expressão já encontrava tradução, em 1982, em uma resolução da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, em que se estabeleceu o “direito a um patrimônio genético não manipulado”. Assim, no primeiro sentido o conceito corresponde ao genoma de cada ser humano, ou seja, a constituição genética de cada indivíduo; no segundo sentido, refere-se ao caso de dois ou mais seres terem a mesma constituição genética, entrando aqui na seara da clonagem.

No dizer de João Carlos Gonçalves Loureiro a identidade humana é sinônimo de individualidade (LOUREIRO, 2000, pp.288-289). Destaca o autor que o termo (identidade genética) não está isento de críticas, registrando que em sede de revisão constitucional a inovação, ao menos no aspecto formal, teve parecer negativo do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da vida.¹

Divergências possíveis sobre a conceituação do termo em nada irão atrapalhar nossa abordagem no presente estudo, pois o faremos sobre o seu problema nuclear, isto é, os limites às intervenções genéticas em razão do direito fundamental à identidade genética.

¹ Entenderam os conselheiros, de modo unânime, que o termo identidade genética não deveria ser acolhido na CRP, por três razões: em relação a linguagem, por ser essencialmente ambíguo, em relação ao plano jurídico, por não fazer parte da Convenção Europeia dos Direitos do Homem e da Biomedicina e no plano dos efeitos, por temerem que, entendido o termo como consagrador do direito de ser cada ser humano geneticamente único, se venham a ofender o gêmeos monozigóticos.

2.3 Identidade pessoal

Cumpra, inicialmente, esclarecer que a afirmação da identidade vem associada a uma exigência de integridade que, na sua forma latina, corresponde a algo intangível ou que não deve ser tocado.

Segundo João Carlos Gonçalves Loureiro (2000, p.292) a identidade pessoal é construída mediante o relacionamento com outras pessoas, dentro de uma comunidade concreta por meio da relação imediata (amizade, relação face a face etc.) e mediata (mediação associativa ou institucional, da lógica do terceiro contraposta a do próximo etc.).

Paulo Otero (1999, pp.64-70) sustenta que a identidade pessoal tem tanto uma dimensão absoluta ou individual quanto relativa ou relacional. No primeiro caso, cada pessoa define a sua identidade por si próprio, de modo que esta é uma expressão de caráter único, indivisível e irrepetível de cada ser humano. Isto faz com que cada pessoa seja singular, dotada de uma individualidade que a distingue das demais. No segundo caso, cada pessoa tem a sua identidade definida em razão de uma memória familiar conferida pelos seus antepassados, o que nos permite falar em um direito à historicidade pessoal.

Vemos que a identidade pessoal representa o direito que tem cada ser humano de ser diferente, único, ter a sua própria história e ao mesmo tempo ser igual em direitos e deveres, por possuir em comum com os demais a relevante característica de ser humano.

2.4 Bioética

Termo que deriva das palavras *bios* (vida) e *ethos* (ética). Pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais de metodologias éticas num contexto interdisciplinar. Tem como objetivo unir a ética e a biologia, visando ensinar a utilizar o conhecimento científico-biológico, mantendo-se a sobrevivência do ecossistema como um todo.

É um movimento inovador que há cerca de trinta anos surgiu nos Estados Unidos da América como uma filosofia moral praticada pela medicina. Seu surgimento foi impulsionado por movimentos históricos, dentre os quais se destacam: a) o julgamento pelo Tribunal de Nuremberg, em 1945, de militares alemães, que denunciou ao mundo as barbáries praticadas pelo nazismo, em especial as relativas a experimentações médicas que usavam os prisioneiros de guerras como cobaias humanas;² b) os procedimentos de diálise em Seattle, que impulsionaram um movimento quando do impacto causado pela publicação de um artigo da Revista “Life”, em 1962, intitulado “Eles decidem quem vive e quem morre”, o qual relatava a situação de um comitê que tinha como atribuição selecionar os pacientes que seriam beneficiados para receber tratamento salvador do programa para hemodiálise crônica, aberto na cidade, pois podia atender apenas um número reduzido de

²A elaboração do Código de Nuremberg, em 1947, influenciou, em escala internacional, a elaboração de diversas declarações de direitos.

pessoas. A polêmica teve grande repercussão especialmente na seleção de quais critérios deveriam ser usados (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 1996, p.16).

Ao escrever sobre a dimensão social da Bioética, Maria Cláudia Crespo Brauner (1999, p.199) ressalta que esta faz compreender a existência de zonas de intercessão de várias áreas do conhecimento, em especial da biologia e da medicina e outras, como a filosofia, a teologia, a ética, a antropologia, bem como nas ciências sociais, a economia, o direito a sociologia, entre outras. Segue ainda afirmando que a Bioética constitui um fenômeno político quando coloca em posição de conflito valores e interesses capazes de perturbar o próprio sistema social, fazendo com isso surgir a necessidade de acomodar diversas concepções filosóficas, políticas, religiosas ou científicas para assegurar o equilíbrio das respostas a serem dadas aos novos desafios da pós-modernidade.

Nesse raciocínio, Luís Archer afirma que:

Não se trata somente de uma confrontação interdisciplinar, mas antes de um diálogo pluridisciplinar que alguns designam de transdisciplinar para significar que os cientistas têm de integrar na sua estrutura mental os valores e os critérios dos humanistas, assim como estes têm de incorporar, nos seus paradigmas, os métodos e os critérios científicos. Os discursos do cientista e do filósofo não falam dos mesmos objetos nem usam a mesma linguagem, mas podem esclarecer diferentemente a mesma realidade concreta – por exemplo a eutanásia. Nesse sentido, a bioética não é propriamente uma disciplina, mas antes uma nova transdisciplina. (ARCHER, 1996, p.25)

A evolução da Bioética fez com que se identificasse três princípios que definem a sua compreensão, aos quais se denominou “a trindade bioética”: princípio da beneficência, princípio da autonomia e princípio da justiça.

José Roque Junges, ao tratar dos três princípios, explica que o princípio da beneficência, pressupõe que toda atividade médica, seja ela de atendimento ao paciente ou de pesquisa, deve buscar sempre o bem deste (JUNGES, 2005. pp.39-70). Esta postura não deve ser paternalista, em que o médico tudo sabe e o paciente ignora, o que produz a necessidade de sua análise em conjunto com o princípio da autonomia.

Para Junges, o princípio da autonomia baseia-se no fato de que “o enfermo, devido à sua dignidade como sujeito, tem o direito de decidir autonomamente a aceitação ou rejeição do que se quer fazer com ele, seja do ponto de vista do diagnóstico como da terapêutica” (JUNGES, 2005. p.42). Esta autonomia, contudo, como acentua o autor, somente pode ser exercida pelo consentimento informado.

Por fim, sintetiza o princípio da justiça como sendo a garantia de um acesso igualitário aos serviços de saúde, sem discriminação de sexo, cor ou religião.

Já Maria Claudia Crespo Brauner enfatiza que o fundamento de toda esta reflexão é a pessoa e o caráter sagrado da vida e de sua qualidade, o que tornam o ser humano o

centro das preocupações e não um objeto da ciência (BRAUNER, 1999, p.201). Deste modo, tais princípios devem orientar as escolhas éticas a que devemos proceder no encaminhamento jurídico dos diversos temas envolvendo as biotecnologias.

A preocupação com estes temas fica claramente demonstrada quando 10% do orçamento do Projeto Genoma Humano foi destinado para as questões éticas, legais e sociais que devem ser tratadas e conduzidas com total seriedade.

3 O PATRIMÔNIO GENÉTICO COMO DIREITO FUNDAMENTAL

É o patrimônio genético que individualiza o homem, o que o distingue dos demais, assim sendo é um direito fundamental seu, pois um homem sem identidade perde o seu referencial. Este reconhecimento é expresso desde o início do Cristianismo que reconhece e valoriza esta singularidade, pois estabelece as relações entre o Criador e o homem mediante a ideia de que cada indivíduo é único e insubstituível.

Nesse sentido, Diogo Leite de Campos afirma que “Cada ser humano é diferente de todos os outros, e é essa diversidade que enriquece a humanidade” (CAMPOS, 1992, p.22). O ser humano tem o direito de ser peculiar, exclusivo, deferente dos demais, pois é com base nesta diferença que se constrói o equilíbrio social.

Esse direito que tem cada um de preservar e ver respeitada a sua individualidade, o seu direito de herdar os seus componentes genéticos e transmiti-los sem qualquer manipulação, deve ser respeitado e não se pode permitir que não tenhamos mais o direito de sermos nós mesmos, com a carga genética que nos é peculiar, que tenhamos uma identidade familiar. Isto certamente colocaria em risco a humanidade.

As informações a respeito da genética humana são bens da humanidade, mesmo que descobertas por empresas particulares, e devem ser usadas em benefício daquela. Não se pode admitir que uma empresa particular detenha dados, que possam beneficiar ou prejudicar significativamente a humanidade, e os guarde para seu uso e abuso exclusivo, montando verdadeiros monopólios a fim de mercenciar tais dados. Quem investe na pesquisa nesta área deve saber que o está fazendo para a coletividade, para o evoluir da ciência em benefício de todos. Ressalta-se que por determinação constitucional é incumbência do Estado preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País, assim como, controlar a produção, comercialização e o emprego de técnicas e métodos nesta área.

Um ponto de inovação ocorrido nas últimas décadas é o projeto genoma humano, o qual, segundo Joaquim Clotet (1997), constitui um valor em si próprio que comporta a dignidade do ser humano como indivíduo único e da espécie humana como um todo. A cada pessoa caberá decidir sobre as informações do próprio genoma e sobre a possibilidade de suas intervenções terapêuticas e aperfeiçoadoras no que se refere às células somáticas. Já a intervenção nas células germinativas, estas ultrapassam os limites da autonomia pessoal, uma vez que seus efeitos serão transmitidos aos descendentes. Ressalta ainda,

muito propriamente, o citado autor que o tratamento nas células germinativas exige o perigo de confundir intervenção com fins de aperfeiçoamento com aquelas que visem meramente atender aos caprichos do proprietário da célula, o que pode causar danos irreparáveis para as futuras gerações, como a criação de técnicas de exclusão social.

Cumprе esclarecer que a terapia germinal tende a modificar as células do “gemen”, que são envolvidas na transmissão hereditária. Tal modificação pode ocorrer sobre os gametas (esperma e óvulos), sobre a célula de um ovo já fecundado, ou certas células de um embrião antes de ser implantado no útero. Assim, implica em mudanças que podem alterar as gerações futuras. Já a terapia somática, afeta apenas a pessoa que está sendo tratada.

4 O DIREITO À IDENTIDADE GENÉTICA CONFORME A LEGISLAÇÃO SUPRANACIONAL, A CONSTITUIÇÃO DE 1988 E A LEGISLAÇÃO INFRACONSTITUCIONAL

4.1 Conforme a legislação supranacional

As primeiras regras disciplinando experiências na área da genética humana foram elaboradas nos Estados Unidos, por meio de recomendações feitas em 1982 pela Comissão Presidencial para o estudo dos problemas éticos da biomedicina e da pesquisa. Somente a partir das diretivas traçadas em 1984 pelo *Office of Technologic Assessment*, o Conselho Nacional da Saúde e da Pesquisa Médica australiano, em 1987, e o Conselho de Pesquisa Médicas do Canadá, em 1990, publicaram suas linhas diretivas.

O Comitê Nacional de Ética Francês pronunciou-se sobre a questão em 1990, recomendando essencialmente no sentido de permitir as terapias somáticas, enquanto as gênicas deveriam ser primeiramente testadas em animais e após demonstrada sua eficácia poderá ser oferecida aos pacientes humanos, esclarecendo a estes a perspectiva de conseqüências e benefícios a fim de que possam, de modo livre e instruído, dar o seu consentimento.

A legislação supranacional adotou critérios e seguiu posições que serviram de norte para diversos países nesta área. Fixaram regras no sentido de limitar as experiências de laboratório envolvendo células germinais humanas, evitando-se as manipulações genéticas experimentais e de risco, dirigidas com objetivos como clonagem e outros.

Nesse sentido cumprе destacar que a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia disciplina a matéria no seu Capítulo I, quando fala da Dignidade, da seguinte forma:

Artículo 1. Dignidad de la persona

Se respetará y protegerá la dignidad de la persona.

Artículo 2. Derecho a la vida

1.- Toda persona tiene derecho a la vida.

2.-

Artículo 3. Derecho a la integridad de la persona

1.- Toda persona tiene derecho a su integridad física y mental.

2.- En el marco de la medicina y la biología se respetarán en particular los principios siguientes:

- consentimiento libre e informado de la persona de que se trate,
- prohibición de las prácticas eugenésicas, y en particular de las que tienen por finalidad la selección de las personas,
- prohibición de que el cuerpo humano o partes del mismo se conviertan en objeto de lucro,
- prohibición de la clonación reproductora de seres humanos.

4.2 Conforme a Constituição de 1988

O texto constitucional de 1988 estabelece dentre os direitos e deveres individuais e coletivos, enumerados em seu art. 5º, *caput*, a garantia da inviolabilidade do direito à vida; no inciso III do mesmo artigo, estabelece que ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante; no inciso X, assegura a inviolabilidade da intimidade e da vida privada, entre outros; e, no inciso XXXIII, estabelece o direito que tem todo cidadão a receber dos órgãos públicos as informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral.

Ao interpretarmos a base legal citada, pode-se verificar que, sob o ângulo de uma visão sistemática, ela é aplicável à questão em análise, ou seja, a proteção da identidade genética do ser humano está intimamente ligada ao direito a vida, o que é inquestionável, pois é a busca da longevidade e da qualidade de vida que estimula a pesquisa. Ocorre que é essencial a imposição de limites para estas pesquisas e para o uso das informações delas decorrentes, de modo a proteger a vida, bem maior e comum a ser zelado pelo Estado.

Outra questão a ser analisada é o fato de estas pesquisas serem realizadas mediante experiências, o que nos alerta da necessidade de proteger os seres humanos da submissão a estas de modo ilimitado. É a interpretação dada ao inciso III, do art. 5º, que ampara, no âmbito constitucional, esta proteção e o faz ao assegurar a todo ser humano a não submissão a tortura nem ao tratamento desumano ou degradante. Nesse aspecto cumpre aqui relembarmos os casos anteriormente citados do Tribunal de Nuremberg, em 1945, e os procedimentos de diálise em Seattle.

O sigilo sobre as informações a respeito de sua própria constituição genética está assegurado como um direito fundamental no inciso X do art. 5º, pois a sua divulgação sem autorização prévia caracteriza inviolabilidade à intimidade e à vida privada do cidadão, podendo a vir prejudicá-lo em razão de discriminações na vida social e profissional.

A questão relativa à privacidade é um dos pontos centrais na discussão em torno do que as futuras gerações poderão fazer com o mapeamento dos genes do homem. A identificação de predisposição para o desenvolvimento de determinadas doenças ajudarão no tratamento preventivo, mas poderão gerar danos incalculáveis, no caso destes dados caírem nas mãos erradas, por exemplo, em uma empresa de seguros ou no local de trabalho, conforme já referimos neste estudo. Outro aspecto que merece uma maior atenção é a forma de enviar para a pessoa o resultado destes testes; cremos que o uso do correio não é recomendado; da mesma forma merece atenção o local onde ficarão armazenados estes dados e quem terá acesso ao mesmo, por se tratar de uma questão de segurança e sigilo.

O direito do cidadão de ser informado sobre os estudos e descobertas relacionadas à genética fica claramente garantido no inciso XXXIII, do art. 5º da Constituição de 1988, visto que tais informações são, ao mesmo tempo, de interesse particular e coletivo.

No parágrafo 2º, da mesma base legal citada, determina a Carta Magna que os direitos e garantias fundamentais expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que o Brasil seja parte. Aqui, de modo expresso, a Constituição reconheceu a existência de outros direitos fundamentais além dos elencados no art. 5º, existentes dentro e fora do catálogo, bem como, os decorrentes dos Tratados Internacionais de que o Brasil seja parte. Não se adentrará aqui nas definições de direitos fundamentais em sentido formal e material, porém lembra-se, por oportuno, que a Constituição brasileira, em razão do disposto na base legal citada, consagra uma dupla nota de fundamentalidade que é concomitantemente formal e material (SARLET, 2010).

Da interpretação do dispositivo citado vemos que, além do reconhecimento de direitos fundamentais relacionados à genética decorrentes do art. 5º, como acima demonstrado, há outros direitos, também fundamentais, que decorrem dos Tratados Internacionais que os asseguram, estando também elencados em outros dispositivos do próprio Catálogo, como veremos a seguir.

No artigo 225, *caput*, incisos I, II e V, de modo expresso garante o direito à identidade genética, no seguinte termos:

Art. 225 - Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações.

§ 1º - Para assegurar a efetividade desse direito, incumbe ao Poder Público:

I - (...)

II - preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação do material genético;

(...)

V - controlar a produção, a comercialização e o emprego de técnicas, métodos e substâncias que comportem risco para a vida, a qualidade de vida e ao meio ambiente.

No artigo 1º, inciso III, a Carta Maior estabelece como um dos fundamentos do Brasil na condição de um Estado Democrático de Direito a *dignidade da pessoa humana*, na qual, inquestionavelmente, está abrangido o direito à identidade genética, por ser este uma condição de dignidade do homem, que caso violado caracterizará o desrespeito daquele e, por consequência, de todos os direitos que lhe são correlatos como direito fundamental que é, também, infringência aos demais dispositivos constitucionais que o asseguram.³

Prosseguindo nesse raciocínio cumpre lembrar que o princípio da dignidade da pessoa humana, como leciona Ingo Wolfgang Sarlet (2000, p.99), foi objeto de previsão pelo legislador constituinte, quando estabeleceu no art. 170 *caput*, que a ordem econômica tem por fim assegurar a todos uma existência digna, também, quando no âmbito da ordem social, fundou o planejamento familiar nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, nos termos do art. 226, § 6º, e ainda, quando assegurou à criança e ao adolescente o direito à dignidade.

Nessa direção Selma Rodrigues Petterle (2007), ao abordar o tema, ressalta a importância do reconhecimento do direito à identidade genética como um direito fundamental, pela ordem jurídica, propondo inclusive sua inclusão expressa na Constituição pátria. Contudo refere a importância de uma ordem legal com delimitações estabelecidas, de modo a possibilitar o desenvolvimento da ciência sem prejuízos ao ser humano.

Estas garantias constituem, certamente, direitos e garantias fundamentais, embora estando fora do título especialmente destinado para tais na Carta Maior, o que nos é permitido aferir pelo disposto no §2º do art. 5º. Cumpre ressaltar que estão diretamente relacionadas à garantia da vida e da saúde humana que, como já referido, são direitos fundamentais expressos na Constituição formal.

4.3 Conforme a legislação infraconstitucional

No Brasil a primeira Lei específica a ser editada preocupando-se com as experiências envolvendo a genética, foi a Lei 8.974/95, que estabeleceu regras para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados e autorizou a criação de uma Comissão Técnica Nacional de Biossegurança.

³ Não abordaremos neste estudo a questão de ser ou não a dignidade da pessoa humana o fundamento direto de todos os direitos fundamentais da nossa Constituição, mas não podemos referir a existência desta relevante questão, a respeito da qual recomendamos a leitura do texto de Ingo Wolfgang Sarlet, *Direitos Fundamentais e Direito Privado: algumas considerações em torno da vinculação dos particulares aos direitos fundamentais*. Id. *A Constituição Concretizada*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000, pp.107-163.

Esta norma foi revogada pela Lei nº 11.105/05, que atualmente regulamenta a matéria, disciplinando as práticas de engenharia genética relativas ao ser humano e estabelece limites à utilização desses recursos em animais, plantas e no meio ambiente.

Uma questão polêmica, que não pode deixar de ser lembrada, neste aspecto foi a edição da Lei 9.434/97, que regulamentou o transplante de órgãos, pois esta lei em seu art. 4º considerou doador presumido de órgãos toda pessoa que não se manifestasse contrariamente em documento de identidade civil ou carteira de habilitação, de modo que, ao menos em um desses constasse a expressão “não doador”. Embora com a melhor das intenções esta lei representou um afronta ao direito de cada ser humano sobre seu próprio corpo, olvidando daqueles que, por humildade, podem desconhecer a lei e por isso serão haviados como doadores obrigatórios. Diante da polêmica gerada em 05 de novembro de 1998, foi editada a Medida Provisória nº 1.718-1, que após várias reedições foi convertida na Lei 10.211/01, que acrescentou que na ausência de manifestação de vontade do potencial doador, o pai, a mãe, o filho ou o cônjuge poderão manifestar-se contrariamente à doação, o que será acatado pela equipe de transplante e remoção.

5 A VINCULAÇÃO DOS PARTICULARES AO DIREITO À IDENTIDADE GENÉTICA COMO UM DIREITO FUNDAMENTAL

O direito à identidade genética é um direito fundamental, como já demonstrado anteriormente, e refere-se à pessoa humana, o que permite entendermos que é, por isso, um direito humano. Ingo Wolfgang Sarlet (2000, p.149), ao tratar do assunto cita Jorg Neuner por ter este, em recente tese de cátedra defendida na Universidade de Munique, partindo de uma exegese do art. 1º da Lei Fundamental da Alemanha, demonstrado que tanto o princípio da dignidade da pessoa humana, quanto os direitos humanos, em razão de serem indisponíveis, vinculariam sempre até mesmo o Poder Constituinte Originário, o que torna inquestionável a vinculação do poder público e dos próprios agentes privados a ele. E refere que entende o citado autor (Neuner) que a conclusão na forma citada é imperativa se considerarmos perspectivas históricas, que demonstram que os autores da Lei Fundamental partiram do reconhecimento de direitos de cunho supraestatal, que a todos vinculam. E, ainda, refere que segundo Neuner, uma interpretação sistemática e teleológica implica o reconhecimento de uma vinculação multidirecionada do Art. 1º da Lei Fundamental. E afirma que:

(...) tal conclusão se impõe seja em virtude da existência de normas de direitos fundamentais que expressamente vinculam os particulares, seja em razão de que estas normas integram o rol das ‘cláusulas pétreas’, ao menos, no que diz com o seu conteúdo em dignidade humana. Para além disso resulta evidente que a dignidade da pessoa humana não se encontra sujeita apenas as agressões oriundas do Estado, mas também de particulares, já que, em verdade, pouco importa de quem provém a ‘bota no rosto do ofendido. (SARLET, 2000, pp.149-150)

Finalmente esclarece Ingo Wolfgang Sarlet que a conclusão chegada por Neuner, no que se refere a uma vinculação direta do particular, não poderá prevalecer em sua integralidade e em caráter absoluto.

6 TITULARIDADE DO DIREITO AO PATRIMÔNIO GENÉTICO

O sujeito do direito ao patrimônio genético é a pessoa humana, ou mesmo a humanidade presente e futura. No caso concreto esta titularidade pode vir a aparecer como sendo individual, ou de um determinado grupo social, mas sempre terá uma dimensão de bem maior, comum, como acima referido, o que tornam indisponíveis os estudos e as descobertas feitas a esse respeito, pois todos têm o direito de conhecer e usufruir os benefícios dessas descobertas.

É inevitável que enfrentemos o seguinte questionamento: podem as gerações presentes, por via constitucional, amarrar as gerações futuras, limitando seus espaços para pesquisa e uso dos conhecimentos relativos à genética humana? Por certo é uma questão de difícil resposta, visto que possui dois aspectos, ou seja, não podemos pretender parar o evoluir da ciência, mas também não podemos permitir que esta evolução ocorra sem limites, pois estamos tratando do futuro e, até mesmo, da perpetuação da espécie humana; com isso, trata-se de um bem comum universal e indisponível.

7 EFICÁCIA EM RELAÇÃO AO ESTADO E O PAPEL DO LEGISLADOR

Segundo dispõe o art. 225, inciso II da Carta Magna, é incumbência do Poder Público preservar a integridade e a diversidade do patrimônio genético. No Brasil, que é formado pela junção de várias raças, a diversidade do patrimônio genético constitui-se em um traço de unidade, pois como bem lembra J. Cretella Júnior (1993, p.4519), nosso país é caracterizado pela miscigenação (brancos, negros, índios, amarelos), revelando assim pluralidade de raças, sendo que esta característica o identifica.

Deste modo, vemos que a preservação da diversidade do patrimônio genético é imposta pelo legislador constituinte, o que a torna relevante incumbência do Poder Público, que tem assim o dever legal a fim de protegê-la. Isto demonstra sua dimensão positiva em relação ao Estado, ou seja, o dever prestacional do Estado a fim de assegurá-la.

Para que este objetivo seja alcançado, o art. 225, na segunda parte do inciso II, dispõe que o Estado deve exercer severa e contínua ação fiscalizadora no setor da pesquisa e da manipulação do material genético. Ainda, no inciso V do mesmo artigo, o legislador constituinte afirma que as atividades no setor da indústria e tecnologia poderão colocar em risco a própria vida, sua qualidade e o meio ambiente, devendo o Estado, nestas hipóteses, assegurar a manutenção do equilíbrio ecológico, no sentido de controlar a comercialização, o emprego de métodos, técnicas e substâncias no setor da indústria tecnológica.

Vemos, assim, que é dever do legislador acompanhar as novas pesquisas e descobertas nesta área a fim de atualizar a legislação de modo a garantir a efetividade das garantias asseguradas no art. 225, incisos II e V, da Constituição Federal de 1988, que, conforme já demonstrado, são direitos e garantias fundamentais.

Cumprindo finalmente destacar, embora sem aprofundar a questão, que os direitos fundamentais extrapolam a relação cidadão-Estado e, assim, adquirem uma dimensão de norma objetiva, de validade universal, de conteúdo indeterminado e aberto, não pertencendo ao Direito Público, nem ao Direito Privado, mas compõe a abóbada de todo o ordenamento jurídico enquanto direito constitucional de cúpula, como oportunamente ensina Paulo Bonavides (1999, p.541). Deste modo ressalta a relevância da interpretação nas questões referentes aos direitos fundamentais, pois tendem sempre a evoluir. Ressalta o citado autor que a dimensão subjetiva destes direitos sempre será conservada, sob pena de perder sua essência, enquanto que a dimensão objetiva é um aditivo com função protetora de sua efetividade.

8 O DIREITO FUNDAMENTAL À IDENTIDADE GENÉTICA E SUA DIMENSÃO NEGATIVA (DE DEFESA) E POSITIVA (PRESTACIONAL)

Os direitos fundamentais na condição de direitos de defesa, como sustenta Ingo Wolfgang Sarlet (2010), objetivam limitar o poder estatal, assegurando ao indivíduo uma esfera de liberdade ou lhe outorgando um direito subjetivo que lhe permita evitar interferências indevidas no âmbito de proteção do direito fundamental ou mesmo a eliminação de agressões que esteja sofrendo em sua esfera de autonomia pessoal. Deste modo vemos que os direitos fundamentais de defesa se referem a uma obrigação de abstenção por parte do Estado em razão do dever de respeito a certos interesses individuais.

Esta função defensiva dos direitos fundamentais não implica na exclusão total do Estado, mas apenas na necessidade de formalização e limitação em suas intervenções. Os direitos de defesa identificam-se com os denominados direitos de primeira dimensão, que são integrados pelos direitos tradicionais de liberdade, de igualdade, a vida e a propriedade. O direito à identidade genética, como anteriormente referido, está intimamente relacionado com o direito à vida.

O direito à identidade genética tem cunho defensivo no momento em que gera ao Estado limites no que se refere ao seu agir a fim de promover o desenvolvimento de estudos envolvendo a genética humana, visando assegurar ao cidadão individual e à sociedade como um todo a proteção do patrimônio genético. Isto será efetivado através de leis que imponham limites à forma de efetivação dos estudos e experimentos, bem como a segurança e o uso das informações obtidas e a indisponibilidade ao indivíduo de poder fazer alterações genéticas que impliquem consequências às gerações futuras de modo indiscriminado.

Sua dimensão positiva fica demonstrada quando a preservação da diversidade do patrimônio genético é imposta pelo legislador constituinte, tornando-a incumbência do Poder Público, o qual tem assim o dever prestacional a fim de assegurá-la. Desta forma, ao Estado incumbe, além de não intervir na esfera da liberdade pessoal dos indivíduos, assegurada pelo direito de defesa, colocar à disposição do indivíduo os meios materiais e implementar as condições fáticas de modo a garantir não apenas a liberdade-autonomia, mas também a liberdade mediante o Estado. Implicam numa postura ativa do Estado a fim de colocar à disposição dos indivíduos prestações de natureza jurídica e material, como oportunamente referido por Ingo Wolfgang Sarlet (2010, pp.210-221). Como tal se encontram nos direitos de segunda geração, pois correspondem à evolução do Estado de Direito para o Estado Democrático e Social de Direito.

9 CONSIDERAÇÕES CONCLUSIVAS

Ao encerrar este estudo, embora com a consciência de não ter esgotado a matéria, é importante ter trazido a lume esta relevante questão que é o direito à identidade genética como um direito fundamental. Demonstrar, ainda, a necessidade de que sejam impostos limites no uso do conhecimento adquirido nesta área, e nos métodos usados para obtê-los, em prol de garantir direitos fundamentais ao ser humano.

Não podemos deixar de lembrar que todo o evoluir da ciência não tem nenhum sentido se não for para beneficiar a humanidade, proporcionando-lhe uma vida mais digna e mais longa, assim, jamais poderá causar prejuízos ou desviar a humanidade de seu rumo, o que certamente ocorrerá se o homem já não mais souber quem ele é, pois perderá seus referenciais.

Devemos ter sempre presente que o valor da pessoa humana é hoje um verdadeiro postulado axiológico do jurídico, como leciona Paulo Mota Pinto (2000), devendo a pessoa humana ser o centro das preocupações dos juristas. Afirmo o autor que “o apelo que a estes é dirigido para a sua tutela jurídica emana do mais fundo substrato axiológico que constitui o direito como tal. Importa, pois, tratar desta tutela” (PINTO, 2000, p.61).

O evoluir da ciência é hoje inevitável, porém nunca podemos perder de vista que o bem da pessoa humana é o fim maior, uma vez que de nada adiantará tantas descobertas se virem a prejudicar a humanidade. Ora, por exemplo, a clonagem de um ser humano, hoje, está muito próxima a ocorrer, se não nos preocuparmos com alguns questionamentos: quem será este ser clonado? Qual será seu referencial como ser humano? A sociedade está preparada para recebê-lo?

São estas questões essenciais que devem estar muito bem respondidas antes de executarmos este “experimento”, sob pena de chegarmos ao absurdo de criar um ser humano para ser analisado e observado em vitrine ou como um animal em um zoológico.

Preocupação semelhante deve-se ter ao autorizar que seja alterada a constituição genética do ser humano. Neste caso terá ele identidade genética? Referencial? E, ainda, o mais importante, em que casos isto será autorizado? Apenas para fins de evitar doenças ou para todo e qualquer capricho humano, como beleza, chamar a atenção etc. Será que os bônus destes “experimentos” para a humanidade serão muito maiores que os ônus? Será que os danos causados serão reparáveis? E, finalmente, será que após iniciadas estas “aventuras” será possível controlá-las? Crê-se, infelizmente, que estas respostas sejam negativas, havendo, assim, uma necessidade urgente de que sejam disciplinadas tais pesquisas e seus dados, de modo a que não venham causar danos ao gênero humano.

Nesse sentido, não há como esquecer o que muito propriamente ensinou Kant: “o imperativo prático será, pois, o seguinte: age de tal maneira que possas usar a humanidade, tanto em tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” (KANT, 2003, p.59). Mesmo em seu tradicional oponente no âmbito filosófico, isto é, Hegel, vemos pensamento semelhante no que concerne a universalidade do valor supremo da existência humana: “O imperativo do direito é, portanto: sê uma pessoa e respeita os outros como pessoas” (HEGEL, 1990, p.56).

O direito à identidade genética é, certamente, um direito fundamental do ser humano, que deve ser respeitado em sua plenitude sob pena de estarmos a infringir outros direitos também fundamentais, tais como os estabelecidos pela Constituição de 1988, em seu art. 5º, *caput*, que estabelece a garantia da inviolabilidade do direito à vida; em seu inciso II que determina que ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante; no inciso X que assegura a inviolabilidade da intimidade e da vida privada, entre outros, e no inciso XXXIII que estabelece o direito que tem todo cidadão a receber dos órgãos públicos as informações de seu interesse particular ou de interesse coletivo ou geral.

Se for quebrado o sigilo sobre as informações da identidade genética da pessoa, estará sendo desrespeitado o direito fundamental constante no inciso X do art. 5º, que assegura a inviolabilidade, a intimidade e a vida privada do cidadão.

No caso de ser negado ao cidadão o direito de ser informado sobre os estudos e descobertas relacionadas à genética, fica, claramente, afrontado o direito à obtenção de informações, garantido no inciso XXXIII, do art. 5º da CF/88, visto que tais informações são, ao mesmo tempo, de interesse particular e coletivo.

O não respeito ao direito à identidade genética afronta também a outros direitos fundamentais decorrentes do regime e dos princípios ou dos tratados internacionais em que o Brasil seja parte, que são reconhecidos pela Constituição em seu art. 5º, § 2º, tais como, os assegurados: no artigo 225, *caput*, incisos I, II e V, que de modo expresso garantem o direito à identidade genética; no artigo 1º, inciso III, onde a Carta Maior estabelece como um dos fundamentos do Brasil, na condição de um Estado Democrático de Direito, a dignidade da pessoa humana, na qual, como já referido, inquestionavelmente está abrangido o direito à identidade genética por ser este uma condição de dignidade do homem, algo que, caso violado, caracterizará o desrespeito daquele direito.

Por fim, deixa-se como reflexão o pensamento posto por Susanna Tamaro, demonstrando o quanto a manipulação genética pode fazer com que se perca a identidade e o direito de escolha:

Nasci cedo, demasiado cedo. Se tivesse nascido agora, o meu pai teria utilizado as vias mais modernas da genética. Teria preenchido um impresso com muitas cruzes, uma o lado de “macho”, outra ao lado de “boa saúde”, uma terceira ao lado de “comunista”, uma quarta ao lado de “não maricas”. (TAMARO, 1997, p.22)

REFERÊNCIAS

- ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter (Coord.). *Bioética*. Lisboa: Verbo, 1996.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. *Direito ao Patrimônio Genético*. Coimbra: Livraria Almedina, 1998.
- BONAVIDES, Paulo. *Curso de Direito Constitucional*. 8.ed. São Paulo: Malheiros, 1999.
- BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. “A Bioética e os progressos tecnocientíficos da medicina moderna: quais os limites de segurança?” *Anuário do Programa de Pós-graduação em Direito – Mestrado e Doutorado 1998/1999*. São Leopoldo: Unisinos, 1999.
- BUENO, Maria Rita Passos. “O Projeto Genoma Humano.” *Bioética*, Vol. 5, n.2, 1997, pp.145-155.
- CAMPOS, Diogo Leite de. *Lições de Direito da Personalidade*. Coimbra: Editora Coimbra, 1992.
- CLOTET, Joaquim. Bioética como ética aplicada e genética. *Revista Bioética*, Vol. 5, n.2, 1997.
- CRETILLA, Junior, J. *Comentário à Constituição de 1988*. Vol. VIII. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1993.
- FALCÃO, Daniela. “EUA debatem privacidade, ética, e uso do teste genérico.” *Folha da Manhã*, n.196, 1999, p.1 e 2.
- FREITAS, Juarez. *A Interpretação Sistemática do Direito*. 2.ed. São Paulo: Malheiros, 1998.
- HEGEL, Georg W. F. *Princípios da Filosofia do Direito*. Lisboa: Guimarães, 1990.
- HOTTOIS, Gilbert. *El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia*. Barcelona: Anthropos Editorial, 1999.
- JUNGES, José Roque. *Bioética: Perspectivas e desafios*. São Leopoldo: Unisinos, 2005.
- KANT, Immanuel. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes e outros escritos*. São Paulo: Martin Claret, 2003.
- LOUREIRO, João Carlos Gonçalves. “O Direito à Identidade Genética do Ser Humano”. *Boletim da Faculdade de Direito de Coimbra, Studia Juridica* n.40, Colloquia n.2, 1999, pp.263-389.
- LUNO, Antônio E. Pérez. *Derechos Umanos, Estado de Derecho y Constitución*. 5.ed. Madri: Tecnos, 1995.

PENTEADO, Jaques de Camargo; DIP, Ricardo Henry Marques (Coord.). *A Vida dos Direitos Humanos: Bioética Médica e Jurídica*. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris, 1999.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Problemas atuais da Bioética*. São Paulo: Loyola, 1996.

PINTO, Paulo Mota. “Notas sobre o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e os direitos de personalidade no direito português.” SARLET, Ingo W. (coord.). *A Constituição Concretizada*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

POLI, Marcelino Espírito Hofmeister. “Reprodução Humana Ética.” *Bioética*, Vol. 4, n.2, 1996, pp.167-172.

RIFKIN, Jeremy. “A Ética e a Genética.” *EXAME*. Porto Alegre/RS, Vol. 736, ano 35, n.6, 21 de março de 2001, pp.103-114.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A Eficácia dos Direitos Fundamentais*. 10.ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

_____. “Direitos Fundamentais e Direito Privado: algumas considerações em torno da vinculação dos particulares aos direitos fundamentais.” Id. *A Constituição Concretizada*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2000.

SIEMENS. “Cientistas afirmam que genoma humano precisa de normas.” *Brasil Notícias*. Publicado em 28/06/2000.

STRINGUETO, Kátia; GULLO, Carla. “A Origem da Vida.” *ISTOÉ*, n. 1579, publicada em 05/01/2000.

TAMARO, Susanna. *A alma do mundo*. Lisboa: Editorial Presença, 1997.