



## **A INTIMIDADE GENÉTICA: DIREITO À INTIMIDADE E À INFORMAÇÃO NA PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS**

Cláudia Cinara Locateli\*

Ana Cristina Pandolfo\*\*

### **RESUMO**

O presente artigo repousa no estudo da evolução da biotecnologia e na importância das reflexões ético-jurídicas de modo a evitar que o ser humano seja utilizado como objeto. A análise centra-se nas novas formas de discriminação que ameaçam acometer a sociedade diante da evolução das tecnologias de mapeamento e sequenciamento genéticos, produtos da engenharia genética. Visa, por fim, encontrar meios legais capazes de inibir a discriminação, coibindo abusos e uma nova forma de segregação, a genética.

**Palavras-chave:** Discriminação. Engenharia genética. Intimidade Genética.

### **1 INTRODUÇÃO**

A possibilidade de se obter um mapa genético é recente, com pouco mais de uma década de idade. Mais embrionária ainda é a preocupação com o que pode advir de tal evolução científica, aí residindo a importância de se analisar os possíveis malefícios que a engenharia genética pode trazer ao ser humano.

O mapeamento e sequenciamento genético prometem tratar, curar e prevenir a aparição de doenças graves. A possibilidade de correção de defeitos físicos e estéticos é encantadora, mas não afasta o temor de o ser humano tornar-se objeto, o que promoveria um

---

\* Mestre em Direito (UFSC), Especialista em Direito Civil-Constitucional (PUC/Minas) e em Direito Processual Civil (Unochapecó). Docente na Unochapecó e Unoesc.

\*\* Bacharel em Direito (Unochapecó).

retrocesso à era da “coisificação”. Ao tomar as rédeas de sua própria evolução, a humanidade arrisca suprimir a unicidade do ser “humano”, vez que não se sabe que acidentes e incidentes genéticos e ambientais são responsáveis pela peculiaridade de cada um, a que defeitos e qualidades podem-se atribuir as genialidades.

As pesquisas e avanços biomédicos promovem discussões éticas e jurídicas e, neste artigo, investigam-se as implicações negativas que podem surgir da engenharia genética e de suas ramificações e como o direito deve-se precaver para evitar danos irreversíveis e proteger o ser humano na sua identidade, dignidade e essência. Por meio de pesquisa bibliográfica, pelo método dedutivo, analisam-se as formas (normas, princípios, procedimentos) de que o direito dispõe para tutelar a intimidade genética do ser humano que se submete ao mapeamento e sequenciamento genético, de modo a evitar futuras discriminações e publicização dos dados genéticos, uma face negativa das novas tecnologias.

A relevância social e jurídica repousa na possibilidade de uma nova forma de discriminação acometer a sociedade, a genética. Perquire-se, com auxílio das reflexões bioéticas, como o direito pode prevenir os abusos e tutelar o direito à intimidade genética, evitando que dados pessoais sejam utilizados sem autorização e com propósitos vis.

## **2 BIOÉTICA: DIRETRIZES HERMENÊUTICAS DO BIODIREITO**

Ao avançar significativamente nas ciências biomédicas no último século e compreender o corpo humano e sua complexidade, a sociedade não se aprofundou no campo ético e moral a ponto de entender as implicações e responsabilidades que vêm com tal sabedoria. A humanidade, dinâmica, em constante mutação, dá sentido à “teoria do caos”<sup>1</sup>. O direito, como ciência que regula a sociedade e busca manter a ordem, deve estar à frente de tais mudanças, reagir na mesma velocidade e proporção.

Conhecendo-se as evoluções científicas na área, impõe-se definir direitos que num futuro não muito distante exigirão tutela, como é o caso do direito à intimidade dos dados genéticos e o direito de conhecimento dessas informações tão individuais. Na busca por uma tutela adequada à intimidade genética, necessário revolver as mais fundamentais regras sociais e humanas, nas quais repousam os pilares da humanidade e do direito: a moral e a ética.

---

<sup>1</sup> Termo relacionado com comportamentos irregulares e complexos que aparentam ser aleatórios, mas que na verdade têm uma ordem matemática subjacente. Suas características essenciais são as seguintes: comportamentos parcialmente traduzidos por equações não lineares; possibilidades de pequenos *inputs* gerarem grandes efeitos; existência de ciclos e padrões; e imprevisibilidade, principalmente a médio e longo prazo.

Ética faz referência, em grego, à busca de uma “boa maneira de ser ou à sabedoria da ação”. Assim, a ética é uma parte da filosofia que coordena a existência prática com a representação do bem. Para os modernos, a ética é mais ou menos sinônimo de moralidade (BADIOU, 1995, p. 15). Conceitualmente, a ética seria o campo de conhecimento que estuda os fenômenos éticos. Engloba, nesse contexto, necessariamente o estudo dos usos, dos costumes, das tradições e dos conhecimentos, na medida em que estes constituem sua mais importante fonte de informação – não é um código ou conjunto de regras (KORTE, 1999, p. 115-116).

A ética, como ciência ou filosofia, asseveram Almeida e Christmann (2009, p. 4), elege as melhores ações, norteando-se sempre pelo interesse coletivo, universal. A ética, com o tempo, recebeu novas conotações diante das particularidades em sua aplicação, novos contornos mais específicos e direcionados. Assim, surgiu uma ciência nova, a bioética.

A bioética, como expressão, foi usada pela primeira vez pelo oncologista e biólogo Van Rensselaer Potter, catedrático da Universidade de Wisconsin, nos Estados Unidos, no ano de 1970, em um artigo intitulado *Bioethics – the Science of Survival*. O termo ganhou mais destaque com a publicação do livro *Bioethics: Bridge to the future*. Bioética, neste contexto, é uma ética global, que abarca a vida natural e selvagem, as populações humanas, a vida nas cidades, entre outros segmentos da vida em geral. Incluindo tanto a ciência como a humanidade (POTTER apud FABRIZ, 2003, p. 73), é mais que uma ética aplicada à medicina ou biologia (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2007, p. 36).

A bioética, para o fisiologista Hellegers, da Universidade de Georgetown, a quem também é atribuída a paternidade da bioética, deveria ser aplicada somente ao que se refere ao ser humano e às biociências humanas (FABRIZ, 2003, p. 74), ou seja, no âmbito da medicina e das ciências biológicas. Segundo explica Oliveira (2000, p. 53), embora o termo “bioética” tenha aparecido apenas na década de 70, o Código de Nuremberg, de 1947, é considerado o marco fundador da bioética. Ele enuncia dez princípios sobre as pesquisas com seres humanos, elaborados pelo Tribunal de Nuremberg (1945-1946), considerando como ético o estudo que tenha como base a utilidade, a inocuidade e a autodecisão da pessoa que participa da experiência.

A definição é dada pela *Encyclopedia of Bioethics*, conforme aduz Myszczyk (2006, p. 39), como sendo: “o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão moral, decisões, conduta e política – das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar”.

Os princípios, que devem ser compreendidos sem hierarquia, têm fundamental valor

para reflexões bioéticas. São quatro, de acordo com Fabriz (2003, p. 105-106), os princípios propostos por Tom Beauchamp e James Childress, na obra clássica “*Principles of biomedical ethics*”, quais sejam: beneficência, não maleficência, justiça e autonomia. A bioética laica, contemporânea, adota a denominada "trindade" da bioética, consagrando como princípios a beneficência, a autonomia e a justiça.

As diretrizes hermenêuticas bioéticas visam proteger a sociedade e o ser humano dos malefícios gerados pelos avanços científicos, médicos e biológicos, incumbindo o pesquisador e o profissional da saúde de entender as consequências de seus atos e atuar flanqueado por princípios básicos. Conclui Durand (1995, p. 99) que, para se alcançar uma bioética eficaz, ela deve ser uma preocupação presente ao longo da pesquisa, e não somente no final desta, após a descoberta, pois aí seria muito tarde para reverter situações eventualmente criadas ou ideias concebidas.

Apesar de a bioética criar regras que possibilitem o melhor uso das novas tecnologias, essas regras não possuem coerção. Para suprir tal lacuna, surge, no âmbito do direito, conforme leciona Almeida (2000, p. 3-4), “[...] um conjunto de normas impostas coercitivamente pelo Estado com o objeto de regular a conduta entre os indivíduos e dos indivíduos com o Estado”. Denomina-se “biodireito” o direito que regula a biologia e a medicina.

A bioética buscará respostas éticas a questões levantadas e o direito traduzirá estas respostas em normas jurídicas, a fim de equilibrar as condutas que tenham trazido resultados negativos para a sociedade (GUTIÉRREZ, 1998, p. 21-22). Assim, o biodireito seria a resposta do direito aos desafios trazidos pelos avanços científicos, os quais são envoltos em muita polêmica e desafiam a argúcia dos juristas. O biodireito deve defender a pessoa humana da ameaça de reificação, explica Diniz (2007, p. 11).

Ademais, o biodireito deve estar compreendido nos limites da razoabilidade e proporcionalidade (GUTIÉRREZ, 1998, p. 26). Ensina Séguin (2001, p. 44) que nem tudo que é tecnicamente possível é ético. O autor conclui que a ciência precisa de freios e limites impostos pela ética: “os homens são tecnicamente seres livres, dotados de arbítrio para usar a tecnologia em proveito da dignidade humana. Negar o avanço da ciência é negar o óbvio, mas jurar vassalagem a ela é inadmissível”.

A bioética e o biodireito desempenham função basilar no controle da ética e da moralidade do desenvolvimento biotecnológico, pois norteiam as pesquisas e manipulações de forma a evitar abusos e danos ao indivíduo e à sociedade.

### 3 ENGENHARIA GENÉTICA: O ESTUDO DOS GENES

O estudo dos genes não é recente. Dulbecco (1997, p. 16) explica que o estudo preliminar remonta às primeiras tentativas de compreender o mecanismo pelo qual tanto os organismos mais evoluídos como as criaturas mais simples conseguem transmitir suas características de uma geração para outra.

As primeiras tentativas de aclarar como as características individuais eram transmitidas aos descendentes foram feitas pelos antigos pensadores gregos (SENE, 1982, p. 2). Aristóteles e Hipócrates afirmavam que as características humanas importantes eram determinadas pelo sêmen, que utilizava o sangue menstrual como meio de cultura e o útero como incubador. Tais ideias prevaleceram até o século XVII, quando cientistas alemães reconheceram a existência de espermatozoides e óvulos, explicando, então, como a mulher pode também transmitir características aos seus descendentes (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2002, p. 15).

O conhecimento atual sobre a genética humana se deve muito ao monge Gregor Mendel, que, em trabalhos publicados em 1865 e 1869, demonstrou experimentalmente que as cores das flores de ervilha são transmitidas de uma geração para outra por meio de unidades independentes, que denominou “fatores hereditários” (DULBECCO, 1997, p. 16).

A descoberta dos princípios da hereditariedade por Mendel praticamente não foi reconhecida por outros cientistas, nem mesmo pelos biólogos da época. Seus relatos passaram despercebidos na literatura científica durante 35 anos (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2002, p. 15). Em 1902, verificou-se que a separação dos cromossomos ocorrida na meiose e a continuidade dos cromossomos nas divisões celulares coincidiam perfeitamente com o modelo proposto por Mendel. Somente nos primeiros anos da década de 1940, a análise molecular do material genético trouxe várias descobertas importantes para a genética, como a de que os genes são compostos de ácido desoxirribonucleico (DNA), por exemplo. Em 1953, após Rosalind Franklin capturar a primeira imagem do DNA, usando a técnica de difração de raios-x, James Watson e Francis Crick descreveram a estrutura molecular do DNA, o que lhes valeu o prêmio Nobel em 1962. O número exato de cromossomos humanos foi estabelecido em 1956, independentemente por Tijo e Levan (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2002, p. 17).

Constatou-se então que, no caso do ser humano, existem 46 cromossomos em cada núcleo celular, os quais formam dois conjuntos completos e mais ou menos semelhantes do genoma humano (SONG, 2005, p. 137). Os cromossomos são feitos de moléculas de ácido

desoxirribonucleico. A estrutura do DNA, por sua vez, é em forma de dupla hélice, semelhante a uma escada de corda espiralada. Cada degrau dessa escada é conhecido como par de bases, visto que liga duas bases. Cada uma das duas fitas da dupla hélice é constituída de cadeias extremamente longas de quatro bases: adenina, citosina, timina e guanina. Cada cadeia é um tipo de imagem espelhada da outra, uma característica que permite a replicação idêntica do DNA (SONG, 2005, p. 138).

Foi apenas a partir da década de 70 que se desenvolveram tecnologias de manipulação e análise do DNA, o que transformou significativamente a genética, especialmente a médica. Desde então, os cientistas conseguem localizar e identificar os genes responsáveis por proteínas humanas essenciais, caracterizar suas mutações e entender a natureza de seus produtos proteicos, o que possibilita compreender a fundo diversas doenças. Esse avanço motivou e impulsionou o Projeto Genoma Humano (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2002, p. 17).

Ainda conforme Song (2005, p. 138), existem cerca de três bilhões de pares de base no genoma humano, distribuídos ao longo dos 23 cromossomos. A grande maioria desse DNA, cerca de 95%, não tem propósito aparente, sendo denominado de “DNA lixo”. Em meio a essa enorme quantidade de DNA não funcional, existem sequências claramente funcionais, conhecidas como genes. De acordo com as estimativas mais recentes, existem cerca de 30.000 deles no genoma humano. Os genes fornecem as informações que, graças a processos complexos conhecidos como transcrição e tradução, permitem às células produzir sequências de aminoácidos, que quando completadas e dobradas são conhecidas como proteínas, estas que são a estrutura base de todo o corpo.

A engenharia genética, que trata da manipulação do material genético, é uma ciência recente. A biotecnologia, por outro lado, é uma ciência antiga e pode ser definida como o conjunto de processos industriais que utiliza sistemas biológicos e que envolve, em alguns casos, o uso de micro-organismos manipulados geneticamente. As técnicas mais modernas de manipulação do material genético estão desenvolvendo um campo quase ilimitado de aplicações tecnológicas na saúde, agropecuária, energia, industrialização de alimentos, química fina. Além disso, atualmente já é possível a criação de clones, além de seres transgênicos (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2002, p. 350).

A engenharia genética trabalha com a manipulação direta do DNA, por meio da qual se pode cortar trechos do DNA e depois conectá-los a outros pedaços. Esse processo pode ser usado para copiar e colar qualquer coisa, desde um único par de bases até um gene inteiro ou mais, gerando DNA recombinante, o que vem sendo praticado por décadas (SONG, 2005, p.

138).

Conforme Dulbecco (1997, p. 94), idealizador do Projeto Genoma e ganhador do Nobel de Medicina, a engenharia genética colocou à disposição dos pesquisadores duas armas fundamentais para o estudo dos genes. Uma delas é o processo de clonagem, isto é, a possibilidade de conseguir um elevado número de cópias idênticas a partir de um fragmento de DNA; outro é o sequenciamento, ou seja, a possibilidade de identificar a sequência das bases que constitui um DNA específico.

Farah (2007, p. 159) aduz que o genoma é o termo usado para designar um complemento total da informação genética presente em um organismo. Assim, os gametas possuem uma cópia do genoma, enquanto as células somáticas apresentam duas cópias. Uma vez que cada gene ocupa uma posição determinada dentro do genoma, a qual representa seu loco, é possível, então, construir um mapa do genoma humano e localizar cada um dos genes pelos seus “endereços”. Não é uma tarefa fácil localizar precisamente um gene em um loco específico, haja vista que os genes humanos representam somente 1,5% do genoma (FARAH, 2007, p. 166).

Passos-Bueno (apud MYSZCZUK, 1997, p. 147) compara o genoma humano ao mapa de uma grande cidade, onde cada bairro corresponderia a um dos 23 cromossomos. Ainda é necessário um mecanismo que divida o cromossomo em ruas e possibilite a identificação de cada pessoa que nelas vivem.

Para começar a possibilitar a construção de tal mapa, o mundo se uniu numa ambiciosa e sem precedentes empreitada, o Projeto Genoma Humano (PGH).

### **3.1 PROJETO GENOMA HUMANO**

O Projeto Genoma Humano constitui o estudo associativo internacional que desenvolveu mapas genéticos e físicos detalhados do genoma humano, bem como pretendeu conhecer toda a sequência de nucleotídeos deste (BORGES-OSÓRIO; ROBINSON, 2002, p. 372).

Segundo Borges-Osório e Robinson (2002, p. 372), foi Renato Dulbecco que propôs em 1986 a criação de um projeto específico para o mapeamento do genoma humano, com o objetivo de compreender melhor o papel dos genes no câncer. Assim, o PGH começou oficialmente em outubro de 1990 como um programa de 3 bilhões de dólares, que deveria durar 15 anos. Foi lançado primeiramente sob o comando de James Watson, descobridor da estrutura molecular do DNA, e acabou envolvendo 18 países, entre eles Inglaterra, Japão,

Alemanha, França, Canadá e Brasil (FARAH, 2007, p. 157).

O programa atingiu seus principais objetivos em 26 de junho de 2000 e consistiu num esforço tecnocientífico que objetivou conhecer o genoma do *Homo Sapiens* em sua totalidade, ou seja, mapear e sequenciar todos os genes humanos e elaborar o mapa genético humano (OLIVEIRA, 2004, p. 82-83). Mapear significa descobrir a localização de cada gene, e sequenciar equivale a descobrir em que ordem estão agrupados os pares de bases nitrogenadas.

O objetivo essencial era adquirir informação relativa à constituição genética do organismo humano, a qual permitiria conhecer a localização cromossômica de cada gene, sua estrutura molecular e o papel dos vários genes na saúde e na doença. Outros objetivos, explica Farah (2007, p. 157), eram: identificar todos os genes no DNA humano, na época estimados em 100.000; determinar a sequência dos 3 bilhões de pares de bases que compõem o genoma humano; armazenar essa informação em bancos de dados disponíveis ao público; aperfeiçoar a análise de dados; lidar com as questões éticas, legais e sociais advindas do desenvolvimento do projeto.

Na versão final, que marcou o término do maior projeto já realizado em ciência, foi obtida uma sequência de alta precisão do genoma humano, com taxa de erro de 1 evento a cada 100.000 bases, e quase completa. A sequência total apresentava 2,85 bilhões de pares de bases, interrompidos por somente 341 áreas de descontinuidade, em contraste com a versão-rascunho, que tinha 150.000 dessas áreas. Borges-Osório e Robinson (2002, p. 373) consideram amplos os benefícios científicos e médicos do PGH. Para a maioria dos geneticistas e biólogos, esse projeto representa um marco histórico no estudo da biologia humana, justificado pela expectativa de benefícios médicos e de conhecimento da estrutura de cada gene humano, conforme sintetiza Farah (2007, p. 158).

O conhecimento da estrutura do gene pode ser usado para compreender como os genes funcionam individualmente e como são regulados e para o desenvolvimento de novas terapias, inclusive a terapia gênica<sup>2</sup>. Outro benefício é o desenvolvimento de técnicas de rastreamento de mutações causadoras de doenças, para a sua prevenção.

---

<sup>2</sup> A terapia genética consiste na eliminação ou alteração de genes considerados responsáveis pelo aparecimento de determinadas enfermidades ou na troca destes por genes geneticamente modificados. Pode ser empregada em basicamente três campos de ação: a) nas células somáticas; b) nas células germinativas humanas; c) no embrião. Diferencia-se da manipulação genética, dada a sua finalidade “curativa”. A manipulação genética implicaria a possibilidade de os pais escolherem o sexo de seus bebês, a troca de genes supostamente defeituosos por sadios, o que comportaria uma forma de seleção artificial da espécie. Na terapia genética de células somáticas, o genoma do indivíduo é modificado, todavia, a referida alteração não é transmitida para as gerações futuras (GOMES, SORDI, 2001, p. 174).



Um resultado produzido pelo PGH que realmente surpreendeu a todos os cientistas foi o baixo número de genes encontrados, menos de um terço dos 100.000 genes anteriormente previstos. Ainda assim, exemplificando, Farah (2007, p. 178) alerta que levaria um século para se ler em voz alta o genoma humano (na velocidade de uma letra por segundo) e que, se a sequência do DNA humano fosse registrada em livros, preencheria 200 volumes, cada um com mil páginas.

Song (2005, p. 23) expressa que o trabalho de sequenciar o genoma é apenas o começo. A revolução biológica tem ainda um longo caminho a percorrer, e o PGH gerou mais perguntas que respostas (FARAH, 2007, p. 190). Existem diversos projetos em andamento para que um dia se possa compreender o genoma humano em toda a sua complexidade.

#### **4 MANIPULAÇÃO GENÉTICA: LIMITES ÉTICO-JURÍDICOS**

Por meio da engenharia genética manipula-se material genético. Conti (2001, p. 1) acredita que muitos benefícios terapêuticos podem advir das informações obtidas no PGH, entre eles o mapeamento de doenças de caráter genético. Contudo, esses dados trazem inúmeros dilemas éticos e jurídicos.

Há muito tempo o ser humano é objeto de experimentações, e não mais recentes são os abusos cometidos por pesquisadores. Clássico exemplo são as atrocidades perpetradas na Segunda Guerra Mundial por cientistas nazistas, que contavam inclusive com o apoio e subsídio de órgãos, cuja função seria a de proteger a saúde da população (CONTI, 2001, p. 31). Essas condutas culminaram, em 1947, no Código de Nuremberg, que estabelece normas básicas de pesquisas em seres humanos, relegando ao passado as tristes experiências em prisioneiros de guerra (ação de venenos, congelamento, radiações e inoculação proposital de vírus). Em 1964, foi revisto o Código de Nuremberg e aprovada a Declaração de Helsinque, na qual também se estabelecem as normas para a pesquisa médica sem fins terapêuticos.

Myszczuk (2006, p. 83) destaca que a existência da manipulação genética só se justifica para melhorar a qualidade de vida do paciente e da espécie humana, não se podendo admitir a manipulação genética que sacrifique a pessoa ou lhe cause danos genéticos irreversíveis, ainda que o paciente consinta com tal prática, pois o direito à dignidade é indisponível e irrenunciável.

Conti (2001, p. 88) critica o progresso científico feito à margem da perspectiva ético-jurídica, visto que pode apresentar efeitos perversos para a humanidade. O direito, por sua vez, não pode ficar estático em relação à problemática da engenharia genética, aguardando

que esta tome proporções que induzam a humanidade a um caminho sem volta.

Santiago (2006, p. 555) explica que ao mesmo tempo em que a revolução biotecnológica se mostra bela, surge o seu lado mais perverso, marcado pelo utilitarismo, pela transformação do homem em “coisa” e pela discriminação dos “socialmente inconvenientes”. Para evitar isso, afirma, devem ser ressaltados valores como a dignidade, liberdade e autonomia, de modo a evitar os excessos da ciência e manter as raízes da identidade humana.

A própria Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos estabelece limites nas pesquisas com o genoma humano, em seus artigos 10, 11 e 12, ao estabelecer que sempre deve prevalecer o respeito aos direitos dos indivíduos à dignidade humana, devendo ser assegurado que os resultados das pesquisas beneficiem a todos (MYSZCZUK, 2006, p. 72-73).

O conhecimento do genoma humano e suas aplicações repercutiram em todos os seres humanos, dado que o genoma é uma constante comum a todos. A maior parte dos bens jurídicos do indivíduo como a vida, a integridade física e psíquica, a liberdade de decisão ou autodeterminação e a intimidade podem ser implicados pelas ações no genoma humano, aduz Santos (2001, p. 317).

Fica evidente que o genoma de um indivíduo contém uma gama de informações que pode guardar todo o histórico médico dessa pessoa, bem como aspectos da personalidade. Se utilizados na perspectiva determinista, tais dados genéticos podem ser utilizados de formas vis e causar todo tipo de prejuízo ao cidadão, servindo inclusive para gerar segregação social.

É nesse cenário que o direito precisa atuar, protegendo a intimidade genética do indivíduo.

## **5 INTIMIDADE GENÉTICA: DIREITO À INTIMIDADE E À INFORMAÇÃO NA PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS**

Todo o conhecimento adquirido por conta das tecnologias genéticas gera certo poder ao cidadão comum, que passa agora a ter acesso a códigos genéticos, antes acessíveis apenas aos membros da equipe de saúde (BANDEIRA; GOMES; ABATH, 2006, p. 1).

Após se vivenciar o chamado “século da biotecnologia”, vê-se aproximar a era da “medicina genômica” (ou pós-genômica) ou “preditiva”, que é estreitamente ligada aos progressos e às pesquisas do genoma e que vai atuar na raiz das predisposições genéticas das doenças. Tendo conhecimento do mapa das predisposições genéticas, será possível alterar o estilo de vida do indivíduo, para evitar o aparecimento de uma determinada doença (PESSINI,

BARCHIFONTAINE, 2007, p. 147).

Segundo a Associação Médica Britânica, “os transtornos genéticos e pré-genéticos afetam uma pessoa de cada 20, antes da idade de 25 anos e, possivelmente, duas de cada três, ao longo da vida” (MCLEAN, 2002, p. 147). Daí surge a terapia gênica, que tem como objetivo próprio eliminar as imperfeições do genoma que pressupõem desordens hereditárias (nos humanos são conhecidas cerca de 6.000) e, portanto, impedir a transmissão dos defeitos genéticos que geram tais desordens aos filhos, beneficiando não só os indivíduos afetados, mas também seus descendentes (MANTOVANI, 2002, p. 156). Para Gugerell (2002, p. 272), a terapia gênica somática deve ser considerada uma forma avançada de medicação e, portanto, não lhe são impostas questões morais distintas daquelas que a medicina tradicional suscitava.

As biotecnologias constituem um poderoso instrumento para contribuir com a luta contra enfermidades genéticas. Contudo, uma vez transferidos esses recursos a indivíduos concretos, a realização de análises genéticas pode revelar informações muito importantes e de caráter pessoal e familiar (CASABONA, 2002, p. 2).

Contextualizando os desafios surgidos com o PGH, Honnefelder (apud PETERLE, 2007, p. 28) explica que: “faz parte do desafio ao saber o desafio de também compreender o saber adquirido”. Ou seja, não basta avançar no conhecimento, se não houver evolução na compreensão desse saber e das responsabilidades dele oriundas. Para Urrutia (2002, p. 5), por menor que seja o fragmento a ser analisado, este pode servir para a identificação completa do código genético de um indivíduo, revelando aspectos que podem servir para excluí-lo da sociedade. A informação genética, ademais, pode decifrar as relações familiares ou o padecimento decorrente de uma determinada enfermidade. Os bancos de tecidos, como os de sangue, por exemplo, armazenam dados que têm o potencial de revelar informação ilimitada sobre o indivíduo.

Todo indivíduo, explica Hammerschmidt (2007, p. 87), é um ser geneticamente irrepetível e único. Os dados genéticos identificam e caracterizam o indivíduo através de uma dotação genética própria e distinta da dos demais seres. São, portanto, reflexo de sua individualidade e de seu caráter personalíssimo.

A informação genética, conforme Emaldi-Cirión (2005, p. 116), pode chegar a gerar problemas de reducionismo – entendidos como a tendência de reduzir um problema múltiplo a apenas um fator (o genético), que seria considerado o único e exclusivo responsável pela enfermidade – e problemas de determinismo – relacionados à equivocada ideia de que os genes são, precisamente, o que determina o destino do indivíduo.

O direito à identidade genética é o direito de salvaguardar o bem jurídico fundamental

da identidade genética, que constitui uma das manifestações essenciais da personalidade humana. O conteúdo desse direito engloba o dever de respeito e de proteção à constituição genética – única e não repetível – de cada ser humano, em face de ela constituir elemento que qualifica a pessoa e que dela não deve ser separada (SULZBACH; CARRION, 2011, p. 2).

De acordo com Casabona (apud FRAGA, 2010, p. 16), a informação genética goza do privilégio de ser preditiva, pois dela deriva um conhecimento de probabilidade ou aproximativo, no que diz respeito a várias doenças congênitas e hereditárias. Nesse sentido, a identidade genética é um bem jurídico a ser preservado, enquanto manifestação essencial da personalidade humana (PETTERLE, 2007, p. 109-110). À guisa de definição, Petterle (2007, p. 111) explica que o direito à identidade genética salvaguarda a “identidade genética”, uma das manifestações principais da personalidade humana, ladeando os já consagrados direito à privacidade e direito à intimidade.

As vantagens da existência de testes genéticos são muitas. No entanto, a informação genética mal utilizada, que possibilita rotular os indivíduos, pode gerar discriminação. Diante disso, é impositiva a tutela jurídica de tais dados. A identidade genética é direito intrinsecamente ligado à intimidade genética.

## **5.1 O DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA**

A intimidade genética constitui direito fundamental atrelado à privacidade e dignidade humana. Segundo Silva (2001, p. 182-184), os direitos fundamentais se traduzem em “situações jurídicas, objetivas e subjetivas, definidas no direito positivo, em prol da dignidade, igualdade e liberdade da pessoa humana”.

Wolkmer e Leite (2003, p. 12), ao mencionar tais direitos de natureza polêmica, complexa e interdisciplinar, socorrem-se de Bobbio (1992, p. 6), que reconhece que tais direitos espelham “efeitos cada vez mais traumáticos da pesquisa biológica, que permitirá manipulações do patrimônio genético de cada indivíduo”. Daí desponta a importância da bioética e do biodireito, qual seja, prover a base ética e os meios necessários para gerenciar, com responsabilidade, a vida humana.

A intimidade em si é protegida pela Constituição Federal de 1988 (CF/88) em seu art. 5º, inciso X, e consiste em direito fundamental de qualquer cidadão. A intimidade e a vida privada podem ser entendidas como um direito à privacidade, que, em sentido amplo, indica a tutela de informações do indivíduo contra a exposição ou intromissão de terceiros.

Dotti (apud SILVA, 2001, p. 208-209) define intimidade “como a esfera secreta da

vida do indivíduo na qual esse tem o poder legal de evitar os demais”, enquanto privacidade seria o conjunto de informações sobre o indivíduo que ele “pode decidir manter sob seu exclusivo controle, ou comunicar, decidindo a quem, quando, onde e em que condições”.

A Carta Magna, em seu art. 225, § 1º, inciso II, incumbiu o Poder Público de “preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético”. Medeiros (2007, p. 393) questiona de que patrimônio genético está falando a nossa Constituição: “da riqueza que possuímos em nossas matas? No valor imensurável dos genes da nossa fauna? Ou na codificação genética do animal humano?”. A autora conclui que toda essa rica e vasta possibilidade faz parte do patrimônio genético brasileiro.

A privacidade e a intimidade formam a parte de um todo; a diferença é que o privado é mais amplo que o íntimo, pois todo o íntimo está dentro da privacidade de uma pessoa. Porém, nem todo o privado é íntimo, aduz Carazo (apud HAMMERSCHMIDT, 2007, p. 93). Culturalmente, no centro da intimidade encontram-se pensamentos, sentimentos, desejos, ideologias e crenças, relações íntimas, atos fisiológicos, bem como certos dados sobre nossa pessoa, tais como os dados genéticos. Em suma, o direito à intimidade deriva do direito da dignidade da pessoa humana, protege uma necessidade ou um bem básico para a livre autodeterminação individual.

Para Goyri (1998, p. 50), em termos gerais, deve ser entendida como privada a atividade realizada por cada indivíduo em sua esfera pessoal e familiar, que não está destinada a transcender ou impactar a sociedade de maneira direta. Nesse campo, encontram-se as relações pessoais e familiares, as crenças religiosas, as convicções políticas, as condições pessoais de saúde, a própria identidade, as preferências sexuais, assim como qualquer comunicação pessoal.

Sem dúvida, é necessário um espaço privado intocado, que constituiria a intimidade. Âmbito que veda qualquer ingerência externa. Refere-se aqui à “informação sensível” que corresponde à própria concepção do indivíduo sobre si mesmo, a qual não interessa a ninguém mais. Esse seria o núcleo rígido da intimidade, cujo acesso só seria possível em casos altamente justificados por seu impacto social e mediante estritos controles (GOYRI, 1998, p. 52). Conclui-se que “en este último grupo de información se incluiría con toda seguridad la información relativa al código genético personal, dado que se vincula a la más estricta intimidad del individuo”<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Neste último grupo de informação incluir-se-ia, com toda a certeza, a informação relativa ao código genético  
**Revista do CEJUR/TJSC: Prestação Jurisdicional, v. 1, n. 02, p. 92 - 119, out. 2014** **104**

Warren e Brandeis (1980), professores do curso de Direito de Harvard, ainda em 1890, escreveram o célebre artigo *The Right to Privacy*, externando o direito a não ser molestado, a estar sozinho, a que se deixe ficar em paz (*the right to be left alone*). Para Hammerschmidt (2007, p. 96-97), o direito à intimidade, antes representado basicamente por uma dimensão negativa ou defensiva, requer hoje a observação de sua dimensão positiva, no que diz respeito a uma faculdade ativa de controle sobre a informação, os dados e todos os registros objetivos que dizem respeito à esfera íntima, cuja divulgação pode vir a causar prejuízos.

Depreende-se que intimidade genética representa o direito que tem o indivíduo de decidir acerca da utilização dos seus dados médicos e genéticos, controlando sua existência e veracidade e autorizando ou não sua revelação (FRAGA, 2010, p. 22). A tutela está fundamentada em diversos textos internacionais, como a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos da Unesco (art. 7º); o Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (art. 10º); e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco (art. 14ª), entre outros.

São dois os elementos configurativos do direito à intimidade genética, denominados respectivamente de objetivo, que se refere ao genoma humano, ou a qualquer tecido ou parte do corpo em que se encontre a informação genética, e o subjetivo, que trata do elemento volitivo, ou seja, das condições em que se pode acessar as informações genéticas, e se refere à autodeterminação informativa (RUIZ MIGUEL apud FRAGA, 2010, p. 23).

O direito de determinar as condições de acesso à informação genética leva ao direito à intimidade genética e deve-se a um conceito do princípio da intimidade unitária, que abarca a intimidade genética. A garantia da intimidade genética e o controle sobre a informação genética são indispensáveis para a configuração da identidade e da personalidade, porquanto evitam a discriminação, facultando a autodeterminação, bem como o livre desenvolvimento da personalidade (RODRÍGUEZ apud HAMMERSCHMIDT, 2007, p. 103).

Dessa maneira, pode-se concluir que o direito à intimidade genética é uma nova vertente do já consolidado direito à intimidade e privacidade, que são expressões do direito fundamental da dignidade da pessoa humana. E essa é a mais premente expressão da evolução dos direitos humanos, que acompanham a evolução da humanidade.

## **6 A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA**

---

peçoal, já que se vincula a mais estrita intimidade do indivíduo (Tradução livre).

O tratamento indevido da informação genética pode trazer sérias consequências, principalmente no que diz respeito à afronta aos direitos fundamentais, como, por exemplo, a afronta ao princípio da igualdade de oportunidades, uma vez que a divulgação de predisposições genéticas pode levar a discriminações no campo social ou laboral. A exemplo do que já previu Conti (2001, p. 52):

Na medida em que o Projeto Genoma Humano vai concluindo suas pesquisas, surgem situações absolutamente novas. Imaginemos a seguinte cena entre empregador e empregado numa entrevista: temos vaga, mas não podemos contratá-lo porque sua ficha genética diz que o senhor tem propensão ao câncer de pulmão. Poderia então, até mesmo, aparecer ilícito comércio a venda de fichas genéticas limpas, mas frias.

Como já ocorreu no passado – quando o raciocínio pseudocientífico levou à criação de teorias que pretendiam demonstrar a superioridade de uma raça sobre a outra –, o recurso da engenharia genética e a possibilidade de se chegar a um modelo ideal de indivíduo pode ter o efeito de introduzir uma discriminação contra aqueles que possuem certas características, conforme Chieffi (2001, p. 22), que já emanava preocupação com a discriminação baseada nos dados genéticos:

Secondo i propugnatori della teoria deterministica la presenza di taluni geni condizionerebbe, quindi, l'andamento degli stessi comportamenti umani con l'effetto di rendere possibile una catalogazione del genere umano non più per etnie o per caste ma proprio in forza della presenza in ciascun individuo di determinate peculiarità genetiche<sup>4</sup>. (CHIEFFI, 2001, p. 23-24).

Nessa linha, segue Hammerschmidt (2007, p. 127) reportando-se ao fato de que algumas discriminações atentam não somente contra o princípio da igualdade, mas também contra o da dignidade. Mathieu (2000, p. 84) complementa que são discriminações fundadas no patrimônio genético, que tendem a considerar a existência de graus no reconhecimento dos direitos ligados à pertença à raça humana.

Da mesma forma, o direito à liberdade e ao livre desenvolvimento da personalidade pode ver-se ameaçado, assim como o direito à dignidade e integridade das pessoas, em função da possibilidade da utilização e divulgação indevida dessas informações (HAMMERSCHMIDT, 2007, p. 125).

Ademais, a problemática relacionada com o enorme potencial discriminador da

---

<sup>4</sup> Segundo as preposições da teoria determinista, a presença de certos genes condicionaria a ocorrência do mesmo comportamento humano, o que possibilitaria uma possível catalogação da raça humana não mais em etnias ou castas, mas precisamente de acordo com a presença em alguns indivíduos de certas características genéticas (tradução livre da acadêmica).

informação genética não é uma questão nova, nem o é o debate sobre as consequências discriminatórias da informação obtida pelo sequenciamento genético. Já em 1989, o chamado Programa sobre os Aspectos Éticos, Jurídicos e Sociais do PGH elaborou informe sobre os riscos, para o princípio da igualdade, das análises genéticas.

Mathieu (2000, p. 76-77) alerta, neste sentido, que “a seleção tende a se tornar, nesse sentido, uma prática normalizada, no qual aspectos benéficos são valorizados, enquanto que seus riscos, tanto em termos de direitos fundamentais e de eugenia, são esvaziados”.

O acesso não autorizado, a manipulação e a divulgação dos conhecimentos reservados, entre os quais a informação genética, podem conduzir ao reducionismo, ao determinismo genético, à estigmatização, à discriminação genética e à perda ou diminuição da capacidade de autodeterminação.

Nesse aspecto, o reducionismo consiste em se interpretar a realidade humana unicamente com base na informação genética, enquanto o determinismo se resume a acreditar que o comportamento humano é ditado pelos genes, transformando em certeza um evento meramente probabilístico (FRAGA, 2010, p. 30).

A discriminação consiste na negação do princípio da igualdade e tem-se apoiado historicamente em vários aspectos, que podem ser sintetizados em três vertentes principais, quais sejam: a discriminação baseada em características naturais, em fatores de caráter social e cultural ou em aspectos jurídicos (BOBBIO apud HAMMERSCHMDT, 2007, p. 127).

A discriminação baseada no patrimônio genético pertence a este último grupo, uma vez que prevê a existência de diferentes graus no reconhecimento dos direitos de grupos predispostos geneticamente a determinadas enfermidades ou limitações.

A discriminação genética pode ser de caráter pessoal, familiar ou laboral e pode surgir na contratação de seguros de vida e de saúde, no campo das permissões ou autorizações oficiais ou nas relações creditícias, levando indivíduos ou grupos populacionais a serem estigmatizados como “defeituosos” ou não aptos para participar de determinadas relações sociais (CASABONA apud FRAGA, 2010, p. 31).

Tais riscos de uso descuidado e a disseminação de testes genéticos (individuais ou em massa), segundo Chieffi (2009, p. 3), levaram o legislador italiano a introduzir regulamentação adequada com a intenção de coibir o abuso.

O Convênio do Conselho da Europa sobre Direitos Humanos e Biomedicina declarou que os direitos a serem reconhecidos em relação ao genoma humano devem ser assegurados pela proibição de qualquer forma de discriminação em função do patrimônio genético, pela vedação da realização de provas preditivas (exceto nos casos de investigação



médica ou no contexto de um aconselhamento genético apropriado), pelo impedimento de intervenção no genoma humano (exceto se justificada por razões preventivas, diagnósticas e terapêuticas, e desde que não conduza a alterações genéticas transmissíveis à descendência) e, além disso, pela proibição da realização de práticas médicas com o objetivo de empreender a seleção do sexo (salvo nos casos de enfermidade hereditária grave ligada ao sexo).

A Declaração Universal da Unesco sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, igualmente, proíbe a discriminação genética em seu art. 6<sup>o</sup>. A fim de dar garantia a tal predição, em seu art. 7<sup>o</sup>, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco observa que:

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.

A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia também contém a seguinte disposição, em seu artigo 21:

Proíbe-se toda discriminação e em particular a exercida por motivo de sexo, raça, cor, origens étnicas ou sociais, ou características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou de qualquer outro tipo, pertença a uma minoria nacional, patrimônio, nascimento, incapacidade, idade ou orientação sexual.

Diante de eventuais abusos da informação genética, a União Europeia elaborou a resolução Problemas Éticos e Jurídicos na Manipulação Genética, a qual proíbe, em seus artigos 13 a 18, a seleção dos trabalhadores segundo critérios genéticos; a proibição dos conhecimentos médicos sistemáticos; e a proibição de investigações genéticas prévias à contratação dos trabalhadores (HAMMERSCHMIDT, 2007, p. 174).

No mesmo sentido, a DIDGH dispõe em seu artigo 14, b:

Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, em particular empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, se não for por um motivo de interesse público importante nos casos restritivamente previstos pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou ainda sob reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa, na condição de tal consentimento estar em conformidade com o direito

---

<sup>5</sup> UNESCO. DUGHDH. Art. 6<sup>o</sup>. Nenhum indivíduo deve ser submetido à discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana.

interno e com o direito internacional relativo aos direitos humanos. A vida privada de um indivíduo que participa num estudo em que são utilizados dados genéticos humanos, dados proteômicos humanos ou amostras biológicas deverá ser protegida e os dados tratados como confidenciais.

Além da oposição aos usos de informação genética no âmbito das relações de trabalho, preconiza-se que não se deve permitir que as companhias de seguro tenham acesso aos resultados de uma análise genética, sob pena de gerar uma nova forma de discriminação, que segregaria toda uma categoria de pessoas como “não asseguráveis” (BILLING apud HAMMERSCHMIDT, 2007, p. 180).

Dessa forma, a legislação brasileira, ao regular a intimidade genética, poderá valer-se, como aduz Lima Neto (apud HAMMERSCHMIDT, 2007, p. 173), da expressão “quaisquer outras formas de discriminação” presente na Constituição Federal brasileira (arts. 3º, IV, e 5º, XLI) e do art. 5º, X, da CF/88, em uma análise ampliativa do direito à intimidade, gênero do qual a intimidade genética é espécie, embora sua regulamentação expressa não se configure indispensável, em razão do previsto no § 2º do art. 5º da CF e no princípio da dignidade humana (art. 1º, III, da CF/88), que propiciam uma análise principiológica dos direitos acima elencados, sem prejuízo dos outros princípios previstos no ordenamento jurídico brasileiro, tais como liberdade e igualdade (FRAGA, 2010, p. 38).

A busca pela perfeição genética é uma realidade não muito distante, e com ela certamente ocorrerão os cenários discriminatórios mencionados neste trabalho. A própria CF pátria proíbe qualquer tipo de discriminação. No entanto, é premente a necessidade de legislação específica para o fim de coibir o vazamento de informações genéticas e o abuso de tais dados, bem como criação de órgãos de efetiva fiscalização dos laboratórios que realizam tais estudos. O ser humano não pode ser deixado à mercê da evolução tecnológica e científica nem ter seus direitos ceifados por conta do avanço da biotecnologia. Enquanto não houver legislação específica, a intervenção deve ser limitada, aplicando-se os princípios e a analogia e considerando-se especialmente os documentos internacionais e os costumes. Ademais, a CF deve ser interpretada extensivamente no que diz respeito ao direito à intimidade.

A proteção jurídica dos dados genéticos do ser humano, em um estado democrático de direito, não pode ficar restrita à área penal, pois a intimidade genética deve ser reconhecida como um direito fundamental do indivíduo, a salvo de qualquer intervenção ou conhecimento por qualquer meio ou órgão, por conta das implicações que isso pode ter e da discriminação que pode gerar.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Projeto Genoma Humano e as tecnologias dele resultantes, o mapeamento e o sequenciamento genético, abriram uma verdadeira “Caixa de Pandora”. Apesar das óbvias novidades benéficas à humanidade, como a possibilidade de se tratar e curar doenças graves ou de se prever a sua aparição, a humanidade se viu defronte de questões éticas e jurídicas importantes, haja vista a grande possibilidade de abusos e danos ao indivíduo.

Os dados genéticos contêm informações demasiado sensíveis, que podem dizer sobre a saúde, o comportamento e as relações familiares do indivíduo. Contudo, a quem pertence essa informação, que faz cada ser humano ser único e não repetível, com características tão peculiares? Obviamente a informação genética integra a identidade do indivíduo, e é um direito da personalidade buscar salvaguardar o bem jurídico fundamental da identidade genética, que constitui uma das manifestações essenciais da personalidade humana. O conteúdo desse direito engloba o dever de respeito e de proteção da constituição genética.

Havendo omissão legislativa, o magistrado deverá promover a integração das normas jurídicas, empregando os princípios gerais de direito para decidir a demanda, bem como aqueles princípios da bioética. Ademais, pode e deve utilizar-se dos documentos internacionais que agasalham o tema de forma abrangente, protegendo o sigilo das informações genéticas e coibindo a discriminação por conta de tais dados.

O PGH possibilitou um avanço inimaginável para as ciências médicas, até hoje ensejando descobertas nas mais diversas áreas das ciências, com aplicação no diagnóstico e tratamento de diversas doenças crônicas e, mais recentemente, na terapia proteômica para os mais variados tipos de câncer. Neste trabalho, não se pretendeu envilecer tal avanço. O que se buscou foi avigorar a discussão acerca do mau uso que pode ser dado às informações obtidas com tal avanço.

O homem sempre encontrou formas de expandir os limites da ética (ultrapassando-os por vezes) e corromper a ciência, dando-lhe usos iníquos, como o famigerado exemplo da bomba atômica ou das pesquisas desumanas realizadas por Mengele sob o manto do avanço científico.

Conhecendo o passado da humanidade e a natureza do ser humano, o direito deve pôr a salvo a intimidade genética e os dados genéticos, bem como vedar a discriminação por conta de tais dados, discriminação essa que pode ser cometida por empregadores, companhias de seguro e pela própria sociedade.

A inovação legislativa deve proteger a intimidade genética e vedar a discriminação

genética, embora tais preceitos estejam agasalhados tacitamente pelas normas constitucionais por meio do direito à intimidade e privacidade. Enquanto as normas não são criadas, não se pode admitir condutas que reifiquem a pessoa humana, retirando dela sua dignidade. O ser humano não pode ficar à mercê do ordenamento, cabendo ao julgador ser engenhoso e utilizar-se de princípios e documentos internacionais, bem como dar interpretação analógica à própria Constituição Federal, estendendo a proteção à privacidade para abarcar o âmbito genético.

De qualquer ângulo que se olhe a problemática, deve sempre sobressair o ser humano e o seu direito de ser visto como tal, não como uma coisa ou objeto, nem como uma doença esperando para acontecer. O ser humano é muito mais que um mapa ou um amontoado de letras e números, é a soma de todos esses dados, mais todas as experiências que teve e mais um aglomerado de fatores inexplicáveis e de questões sem respostas. Sendo assim tão complexo, não pode ser tratado com simplicidade.

# GENETIC PRIVACY: THE RIGHT TO PRIVACY AND TO INFORMATION IN THE GENETIC DATA PROTECTION

Cláudia Cinara Locateli

Ana Cristina Pandolfo

## ABSTRACT

This article aims the new forms of discrimination that threatens the society caused by the evolution on technologies related with genetic mapping and sequencing, especially genetic discrimination, and the ways in which the law can avoid such evil results. The big question that arises is the way the law will protect the right to genetic privacy, curbing abuses and the a new form of segregation, the genetic discrimination.

**Keywords:** Discrimination, Genetic Engenering, Genetic privacy.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Aline Mignon de. **Bioética e biodireito**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.

ALMEIDA, Guilherme Assis; CHRISTMANN, Martha Oschsenhofer. **Ética e direito: uma perspectiva integrada**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

BADIOU, Alain. **Ética: um ensaio sobre a consciência do mal**. 2. ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.

BANDEIRA, Flavia Miranda Gomes de Constantino; GOMES, Yara de Miranda; ABATH, Frederico Guilherme Coutinho. **Saúde pública e ética na era da medicina genômica: rastreamentos genéticos**. Recife, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-38292006000100017&lang=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292006000100017&lang=pt). Acesso em: 22 abr. 2013.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. 10. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BORGES-OSÓRIO, Maria Regina; ROBINSON, Wanyce Miriam. **Genética humana**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRANDEIS, Louis D.; WARREN, Samuel D. **The right to privacy**. Boston, 1980. Disponível em:

[http://groups.csail.mit.edu/mac/classes/6.805/articles/privacy/Privacy\\_brand\\_warr2.html](http://groups.csail.mit.edu/mac/classes/6.805/articles/privacy/Privacy_brand_warr2.html). Acesso em: 26 abr. 2013.

**BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Disponível em: [www.planalto.gov.br](http://www.planalto.gov.br). Acesso em: 20 maio 2011.

\_\_\_\_\_. **Decreto 5.591 de 22 de novembro de 2005.** Regulamenta a Lei de Biossegurança. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2005/Decreto/D5591.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/Decreto/D5591.htm). Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8.974 de 5 de janeiro de 1995.** Antiga lei de biossegurança. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8974.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8974.htm). Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Lei n.12.654 de 28 de maio de 2012.** Altera as Leis n. 12.037 e 7.210, para prever a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm). Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. Banco de Dados para investigações criminais. Disponível em: <http://blog.justica.gov.br/inicio/entra-em-vigor-lei-que-determina-criacao-de-banco-de-dna-para-investigacoes-criminais/>. Acesso em: 2 maio 2013.

\_\_\_\_\_. Superior Tribunal de Justiça. **Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3510.** Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=2299631>. Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Superior Tribunal de Justiça. **Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3526.** Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoAndamento.asp?incidente=2305630>. Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. Lei n.11.105/05. **Lei de Biossegurança.** Disponível em: [www.planalto.gov.br](http://www.planalto.gov.br). Acesso em: 20 maio 2012.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. **La Genética y la biotecnología en las fronteras del derecho.** Santiago, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2002000200009&lang=pt](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200009&lang=pt). Acesso em: 22 abr. 2013.

CHIEFFI, Lorenzo. Ingegneria Genética e valores personalísticos. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

\_\_\_\_\_. **Analisi genetica e tutela del diritto allá riservatezza**. Il bilanciamento tra il diritto di conoscere e quello di ignorare le proprie informazioni biologiche. 2009. Disponível em: [http://www.personaedanno.it/attachments/allegati\\_articoli/AA\\_019489\\_resource1\\_orig.pdf](http://www.personaedanno.it/attachments/allegati_articoli/AA_019489_resource1_orig.pdf). Acesso em: 25 abr. 2013.

CONGRESSO NACIONAL. **Projeto de Lei n. 149/97**. Define os crimes resultantes de discriminação genética. Disponível em: [http://www.ghente.org/doc\\_juridicos/pls149.htm](http://www.ghente.org/doc_juridicos/pls149.htm). Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Projeto de Lei n. 5520/05**. Inclui o mapeamento genético (DNA) na Carteira de Identidade, trocando papel por plástico rígido. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=292164>. Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Projeto de Lei n. 4097/04**. Dispõe sobre as condições para a realização e análise de exames genéticos em seres humanos. Disponível em: [http://www.ghente.org/doc\\_juridicos/pl4097.htm](http://www.ghente.org/doc_juridicos/pl4097.htm). Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Projeto de Lei n. 6610/02**. Dispõe sobre a criação do Banco Estadual do DNA, com a finalidade exclusiva de realizar o registro inicial de identificação do recém-nascido. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=49747>. Acesso em: 22 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Projeto de Lei n. 4661/01**. Dispõe sobre a proteção ao código genético de cada ser humano e dá outras providências. Disponível em: [http://www.ghente.org/doc\\_juridicos/pl4661.htm](http://www.ghente.org/doc_juridicos/pl4661.htm). Acesso em: 22 abr. 2013.

CONSELHO DA EUROPA. **Convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina** (convention of human rights and biomedicine). Disponível em: <http://www.conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/Html/164.htm>. Acesso em: 23 mar. 2013.

CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano**. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

DINIZ, Maria Helena. **O atual estado do biodireito**. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

DULBECCO, Renato. **Os genes e o nosso futuro**: o desafio do projeto Genoma. São Paulo: Círculo do Livro, 1997.

DURAND, Guy. **A bioética**: natureza, princípios, objetivos. São Paulo: Paulus, 1995.

EMALDI-CIRIÓN, Aitziber. A responsabilidade dos profissionais sanitários no marco do assessoramento genético. In: EMALDI-CIRIÓN, Aitziber; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Org.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

FABRIZ, Daury Cesar. **Bioética e direitos fundamentais**: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FARAH, Solange Bento. **DNA**: segredos e mistérios. São Paulo: Sarvier, 2007.

FRAGA, Ivana de Oliveira. Violação à identidade, intimidade e ineditismo genéticos como afronta aos direitos da personalidade do indivíduo. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia**, Bahia, 2010. Disponível em: <<http://www.ppgd.ufba.br/Arquivos/revista20.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2013.

GOMES, Celeste dos Santos Pereira; SORDI, Sandra. Aspectos atuais do projeto Genoma Humano. In: SANTOS, Maria Celeste Leite (Org.). **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 169.

GOYRI, Victor M. Martínez Bullé. **Genética humana y derecho a la vida privada**. México, 1998. Disponível em: <<http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/1/82/2.htm>>. Acesso em: 23 abr. 2013.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. 1. ed. Curitiba: Juruá, 2007.

KORTE, Gustavo. **Iniciação à ética**. 1. ed. São Paulo: Juarez de Oliveira, 1999.

GUGERELL, Christian. A proteção legal das descobertas genéticas e a patenteabilidade dos organismos vivos manipulados. O escritório europeu de patentes em Munique. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética**: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.



GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrella. **Bioderecho**. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 1998.

MANTOVANI, Fernando. Sobre o genoma humano e manipulações genéticas. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo(Org.). **Biotecnologia, direito e bioética**: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

MATHIEU, B. **Génome humain et droits fondamentaux**. Paris: Universitaires d'Aix Marseille, 2000.

MCLEAN, Sheila A. M. A regulamentação da nova genética. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética**: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

MEDEIROS, Fernanda Luiza Fontoura de. Segurando a vida. Lei nº 11.105/05 - A lei de Biossegurança. In: LEITE, José Rubens Morato; FAGUNDEZ, Paulo Roney Ávila. (Org) **Biossegurança e novas tecnologias na sociedade de risco**: aspectos jurídicos, técnicos e sociais. Florianópolis: Conceito Editorial, 2007.

MYSZCZUK, Ana Paula. **Genoma humano**: limites jurídicos à sua manipulação. 1. ed. Curitiba: Juruá, 2006.

OLIVEIRA, Fátima. **Bioética**: uma face da cidadania. São Paulo: Moderna, 2000.

\_\_\_\_\_. **Engenharia genética**: o sétimo dia da criação. 2. ed. São Paulo: Moderna, 2004.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. rev. e ampl. São Paulo: Loyola, 2007.

PETTERLE, Selma Rodrigues. **Direito fundamental à identidade genética na Constituição Brasileira**. Porto Alegre: Liv. do Advogado, 2007.

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

SANTIAGO, Robson Luiz. O direito ao patrimônio genético humano. In: PIOVESAN, Flávia (Org.). **Direitos Humanos**. Curitiba: Juruá, 2006.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. Limites éticos e jurídicos do projeto genoma

humano. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

SENE, Fábio de Melo. **Genética e evolução**. São Paulo: EPU, 1989.

SILVA, José Afonso da. **Curso de direito constitucional positivo**. 18. ed. São Paulo: Malheiros, 2001.

SÉGUIN, Elida. **Biodireito**. 3. ed. rev., ampl. e atual. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2001.

SONG, Robert. **Genética humana**: fabricando o futuro. São Paulo: Loyola, 2005.

SULZBACH, Grazielle Blume; CARRION, Eduardo Kroeff Machado. **O direito fundamental à identidade genética**: as terapias gênicas à luz da Constituição Brasileira de 1998. Porto Alegre, out. 2011. Disponível em: [ebooks.pucrs.br/edipucrs/anais/SIC/XII/XII/7/6/3/2/6.pdf](http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/anais/SIC/XII/XII/7/6/3/2/6.pdf). Acesso em: 9 abr. 2013.

UNESCO. **Declaração universal dos direitos humanos**. Disponível em: [http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis\\_intern/ddh\\_bib\\_inter\\_universal.htm](http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm). Acesso em: 25 nov. 2012

\_\_\_\_\_. **Declaração internacional sobre os dados genéticos**. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>. Acesso em: 15 out. 2012.

URRUTIA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. Santiago, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2002000200007&lang=pt](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200007&lang=pt). Acesso em: 20 abr. 2013.

WOLKMER, Antônio Carlos; LEITE, José Rubens Morato. **Os “novos” direitos no Brasil**: natureza e perspectivas: uma visão básica das novas conflituosidades jurídicas. São Paulo: Saraiva, 2003.

## BIBLIOGRAFIA

ALVES, Marina Vitória. Direito à intimidade e à vida privada: os contornos da individualidade no mundo contemporâneo. In: ROCHA, Carmen Lúcia Antunes (Org.). **O Direito à vida digna**. Belo Horizonte: Fórum, 2004.

ANDRADE JUNIOR, Gualter de Souza. O Fato e a responsabilidade por prática biomédica: uma visão ontológica. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de (Org.). **Biodireito**. Belo Horizonte: DelRey, 2002.

BARROSO, Luis Roberto. **Temas de direito constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

CAVALLI-SFORZA, L. Luca. The human genome diversity project: past, present and future. **Nature Reviews-Genetics**, v. 6. apr. 2005. Disponível em: [http://www.uvm.edu/~rsingle/stat295/F05/papers/Cavalli-Sforza-NRG-2005\\_Ceph-HGDP-CDP.pdf](http://www.uvm.edu/~rsingle/stat295/F05/papers/Cavalli-Sforza-NRG-2005_Ceph-HGDP-CDP.pdf). Acesso em: 18 jan. 2013.

CHIMENTI, Ricardo Cunha. et al. **Curso de direito constitucional**. 7. ed. rev. e atual. São Paulo : Saraiva, 2010.

\_\_\_\_\_. **Biodireito: a norma da vida**. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

COSTA JUNIOR, Paulo José da. **O direito de estar só: tutela penal da intimidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995. p. 22.

DAWKINS, Richard. *Arresting evidence*. New York: Sciences, 1998.

DIEDRICH, Gislayne Fátima. Genoma humano: direito internacional e legislação brasileira. In: \_\_\_\_\_ (Org.). **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.

ENGELHARDT JUNIOR, H. Tristram. **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Loyola, 1998.

GATTACA - A experiência genética. Direção: Andrew Niccol. Produção: Danny DeVito, Michael Shamberg e Stacey Sher. Intérpretes: Ethan Hawke, Uma Thurman, Jude Law, Gore Vidal, Xander Berkeley, Jayne Brook, Elias Koteas, Maya Rudolph, Una Damon, Elizabeth Dennehy, Blair Underwood, Mason Gamble, Vincent Nielson, Chad Christ, William Lee Scott, Clarence Graham, Alan Arkin. Roteiro: Andrew Niccol. Estados Unidos: Columbia Pictures, 1997. 1 DVD (112 min), widescreen, color.

MATSUURA, Koichiro. **Prefácio à Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos**, 1999. Disponível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2012.

\_\_\_\_\_. **Prefácio à declaração internacional dos dados genéticos**. 2004. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2012.

\_\_\_\_\_. **Prefácio à Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos**, 1999. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2012.

\_\_\_\_\_. **Prefácio à declaração internacional dos dados genéticos**. 2004. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2012.

MORAES, Maria Celina Bodin de. **Danos à pessoa humana: uma leitura civil-constitucional dos danos morais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da bioética ao direito: manipulação genética e dignidade humana**. 1. ed. Curitiba: Juruá, 2006.

RIDLEY, Matt. **Genoma**. Rio de Janeiro: Record, 2001.

REVISTA PARCERIAS ESTRATÉGICAS. **Ética das manipulações genéticas: proposta para um código de conduta**. Brasília: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos. n. 16, out. 2002. Disponível em: <[http://www.cgee.org.br/arquivos/pe\\_16.pdf](http://www.cgee.org.br/arquivos/pe_16.pdf)>. Acesso em: 22 abr. 2013.

SÁ, Elida. **Biodireito**. 2. ed. rev., e ampl. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 1999.

\_\_\_\_\_. **O equilíbrio do pêndulo: bioética e a lei: implicações médico-legais**. São Paulo: Ícone, 1998.

SAWEN, Regina Fiuza; HRYNIEWICZ, Severo. **O Direito “in vitro” – da bioética ao biodireito**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.

SILVA, Edson Ferreira da. **Direito à intimidade: de acordo com a doutrina, o direito comparado e a constituição de 1988**. São Paulo: Oliveira Mendes, 1998.

VÁSQUEZ, Adolfo Sánchez. **Ética**. 21. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.