

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO
MESTRADO EM DIREITO ECONÔMICO E SOCIAL
GISELE ECHTERHOFF

O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS

CURITIBA
2007

GISELE ECHTERHOFF

O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito Econômico e Social da Pontifícia Universidade Católica do Paraná como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Direito.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Jussara Maria Leal de Meirelles

**CURITIBA
2007**

Echterhoff, Gisele
E18d O direito à privacidade dos dados genéticos / Gisele Echterhoff; orientadora,
2007 Jussara Maria Leal de Meirelles. – 2007.
213 f.: il.; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2007
Inclui bibliografia

1. Direito à privacidade. 2. Genética humana. 3. Ética jurídica. 4. Genética Humana – Aspectos morais e éticos. 5. Projeto Genoma Humano. I. Meirelles, Jussara Maria Leal de. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.

Dóris 4. ed. – 341.2738

573.21

TERMO DE APROVAÇÃO

GISELE ECHTERHOFF

O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS

Dissertação aprovada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre no Curso de Pós-Graduação em Direito Econômico e Social da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, pela seguinte banca examinadora.

Orientador(a):

Prof.^a Dr.^a Jussara Maria Leal de Meirelles

Prof. Dr. Eroulths Cortiano Junior

Prof. Dr. Antônio Carlos Efig

Curitiba, 28 de Fevereiro de 2007.

Dedico este trabalho às pessoas mais importantes da minha vida:

À minha Mãe.

Ao meu grande Amor.

Pessoas que a palavra AMOR ainda não é suficiente para demonstrar o que trago em meu coração.

AGRADECIMENTOS

A todos os professores do Programa de Pós Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica do Paraná; as nossas amigas Eva e Izabel que estão sempre prontas para nos ajudar.

Em especial a minha Orientadora Prof.^a Jussara Maria Leal de Meirelles, quem conseguiu me contagiar com sua paixão pelo Biodireito. Agradeço-lhe pela atenção e pela sua dedicação na minha orientação.

RESUMO

O presente trabalho tem como escopo analisar algumas transformações da sociedade no campo das ciências biomédicas, demonstrando que o Direito deve agir como uma ferramenta eficaz para regulamentar as inovações biotecnológicas relacionadas à Genética e ao Projeto Genoma Humano. Logo o presente trabalho se vincula à linha de pesquisa dos Direitos Socioambientais porque investiga o papel do Direito em face destas inovações, bem como demonstra a necessária proteção dos novos direitos inerentes à Biotecnologia, dentre eles o direito à privacidade dos dados genéticos. Neste diapasão se demonstra que para construção de uma sociedade democrática, justa e solidária é imprescindível que quaisquer transformações sociais não olvidem de resgatar o componente ético indispensável para a efetivação dos direitos humanos. Destarte se examina os direitos da personalidade, demonstrando que esta categoria é fruto de uma mudança de paradigmas do direito contemporâneo com o reconhecimento da pessoa como o núcleo do ordenamento jurídico. Sob este enfoque se realiza um exame comparativo entre o direito à privacidade e os dados genéticos, apontando os malefícios decorrentes do acesso indiscriminado às informações genéticas e da sua utilização com intuito eugênico. Demonstra a imprescindibilidade de compatibilização entre o direito à privacidade, os valores ético-jurídicos sintetizados pelo princípio da dignidade da pessoa humana e os avanços decorrentes da Genética. Para tanto se analisa a legislação nacional e os principais documentos internacionais relacionados ao tema, demonstrando a insuficiência daquela em face das exigências destes e apontando critérios para a elaboração de normas eficazes para a proteção das informações genéticas.

Palavras-chave: Revolução Genética. Projeto Genoma Humano. Eugenia. Biopoder. Dados genéticos. Biobancos. Direito à privacidade. Direito à autodeterminação informativa.

RIASSUNTO

Il presente lavoro ha per scopo analizzare alcune trasformazioni della società nel campo delle scienze biomediche, dimostrando che il Diritto deve operare come uno strumento efficace a regolare le innovazioni biotecnologiche riguardanti la Genetica ed il Progetto Genoma Umano. Dunque, questo lavoro si vincola alla linea di ricerca dei Diritti Socioambientali perché investiga il ruolo del Diritto dinanzi a queste innovazioni, ed anche dimostra la necessaria protezione dei novelli diritti inerenti alla Biotecnologia, fra di loro il diritto alla privacy dei dati genetici. In questo ambito si dimostra che, al fine di costruirsi una società democratica, giusta ed solidale, è imprescindibile che tutte le trasformazioni sociali non trascurino di riscattare il componente etico indispensabile all'effettività dei diritti umani. In questo modo, vengono esaminati i diritti della personalità, dimostrando che questa categoria è frutto di un cambiamento dei paradigmi del diritto contemporaneo, con il riconoscimento della persona come il nucleo dell'ordinamento giuridico. Sotto questo fuoco si realizza un'esame comparativo tra il diritto alla privacy ed ai dati genetici, indicandosi i malefici che decorrono dell'accesso indiscriminato alle informazioni genetiche e della sua utilizzazione con intenzione eugenica. Dimostrasi la caratteristica imprescindibile di conciliazione fra il diritto alla privacy, i valori etico-giuridici sintetizzati dal principio della dignità della persona umana e gli avanzamenti che decorrono dalla Genetica. Con questo scopo, si analizza la legislazione nazionale ed i principali documenti internazionali relativi al tema, dimostrandosi l'insufficienza di quella dinanzi alle esigenze di essi ultimi e indicandosi i criteri necessari all'elaborazione di norme efficaci alla protezione delle informazioni genetiche.

“Parole chiave”: Rivoluzione genetica. Progetto Genoma Umano. Eugenia. Biopotere. Dati genetici. Biobanche. Diritto alla privacy. Diritto all'autodeterminazione informativa.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
1 A ENGENHARIA GENÉTICA E O PROJETO GENOMA HUMANO	7
1.1 A REVOLUÇÃO GENÉTICA	7
1.2 A GENÉTICA E A ENGENHARIA GENÉTICA: ALGUMAS NOÇÕES	11
1.3 O PROJETO GENOMA HUMANO	19
1.4 OS BENEFÍCIOS ADVINDOS DO CONHECIMENTO GENÉTICO.....	27
2 OS PROBLEMAS ADVINDOS DO CONHECIMENTO GENÉTICO	39
2.1 A “GENETIZAÇÃO DA VIDA”.....	39
2.2 A FACE OCULTA DA GENÉTICA: O DETERMINISMO GENÉTICO E A EUGENIA.....	41
2.3 O QUE A HISTÓRIA NOS RELATA	48
2.4 O “BIOPODER”	57
3 OS DADOS GENÉTICOS E A NECESSIDADE DE SUA PROTEÇÃO	67
3.1 A INFORMAÇÃO GENÉTICA	67
3.2 OS BIOBANCOS	77
3.3 A NECESSIDADE DE LIMITES ÉTICOS E JURÍDICOS	84
3.4 OS BENS JURÍDICOS A SEREM PROTEGIDOS: DIREITOS HUMANOS DE QUARTA GERAÇÃO?	93
3.5 “A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO PRINCÍPIO COMUM AO DIREITO E À BIOÉTICA”	98
4 O DIREITO À PRIVACIDADE	104
4.1 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE.....	104
4.1.1 Direitos humanos e direitos da personalidade	112
4.2 BREVE RELATO HISTÓRICO DO DIREITO À PRIVACIDADE.....	117
4.3 CONCEITO DE PRIVACIDADE, INTIMIDADE E VIDA PRIVADA.....	123
4.3.1 Delimitações: as Esferas de Proteção	129
4.3.1.1 A esfera pública e a esfera privada	129
4.3.1.2 As esferas da vida privada	131
4.4 O DIREITO À PRIVACIDADE E OS DEMAIS DIREITOS DA PERSONALIDADE	134
4.5 SUJEITO, OBJETO E CARACTERES	139

4.6 AS LIMITAÇÕES AO DIREITO À PRIVACIDADE	140
4.7 O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO INFORMATIVA	143
4.7.1 A classificação das informações pessoais	148
5 A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS: A LEGISLAÇÃO NACIONAL E OS PRINCIPAIS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS	151
5.1 AS INFORMAÇÕES GENÉTICAS COMO DADOS SENSÍVEIS.....	151
5.2 A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA	154
5.2.1 A Constituição da República Federativa do Brasil.....	155
5.2.2 A legislação infraconstitucional e algumas normas da deontologia médica	157
5.2.2.1 A proteção dos dados pessoais	157
5.2.2.2 O <i>habeas data</i>	163
5.2.2.3 As normas deontológicas: o princípio da confidencialidade médica	168
5.3. AS DECLARAÇÕES INTERNACIONAIS.....	175
5.3.1 A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos.....	176
5.3.2 A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos	182
5.4 DA NECESSIDADE DE CRIAÇÃO DE NORMAS EFICAZES PARA PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS	193
CONCLUSÃO.....	198
REFERÊNCIAS	205

INTRODUÇÃO

O progresso técnico-científico, em especial na área médico-biológica, tem trazido perplexidades para a humanidade com recentes descobertas envolvendo o mapeamento genético, Terapia Genética, clonagem humana, modernas técnicas de procriação artificial, entre tantas outras “novidades” que tanto proporcionam o progresso como o medo.

Tais avanços tecnológicos nas denominadas ciências biomédicas trazem a tona diversas indagações jurídico-morais visando a se estabelecer os limites da compatibilização entre os valores ético-jurídicos e o progresso da Biotecnologia.

Portanto, o que fazer? Quem cabe agir? Quais são os limites para a tão amada e temida revolução? Várias são as perguntas que clamam por respostas imediatas para evitar que tal revolução proporcione, além do progresso desejado, problemas inesperados para a sociedade atual e para as futuras gerações (alterações no patrimônio genético que as afetem de forma imprevisível).

As indagações se agigantam ainda mais quando se analisa a questão do direito à privacidade em face destes avanços tecnológicos, da possibilidade de acesso a informações genéticas, bem como das diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico.

O papel da informação na sociedade contemporânea é indiscutível, sendo que alguns afirmam que a sociedade está vivenciando a Era da Informação. Conseqüentemente, a associação entre a Era da Informação e os avanços nas ciências biomédicas, em especial no campo da Genética, certamente demonstram o quão importante é a questão da privacidade dos dados genéticos, pois certamente estas informações terão papel de destaque na sociedade contemporânea, seja no âmbito social, político ou, e principalmente, econômico.

Diante destas questões se torna imprescindível que a comunidade científica volte seus olhos para o tema ora proposto, ou seja, para a polêmica relacionada ao direito à privacidade dos dados genéticos.

Portanto, em razão de tais considerações foi que se escolheu o presente tema, pois é

necessário se adequar os problemas advindos dos avanços nas ciências biomédicas, em especial no campo da Genética, com os direitos humanos consagrados internacionalmente.

O objetivo do presente estudo não será, em hipótese alguma, solucionar tão intrigantes e angustiantes questões, mas sim demonstrar a correlação necessária entre os referidos assuntos, bem como apontar a imprescindibilidade de se examinar as inovações tecnológicas relacionadas aos dados genéticos a partir do direito à privacidade e dos valores consagrados pela nossa sociedade, em especial, a partir do princípio da dignidade da pessoa humana que resume perfeitamente o parâmetro filosófico do estudo.

O primeiro capítulo se inicia pela análise dos aspectos da Revolução Genética, apontando os principais acontecimentos históricos relacionados ao desenvolvimento da Genética. Após tais considerações algumas noções indispensáveis para o decorrer do estudo são apresentadas, dentre elas o conceito de Genética e Engenharia Genética. O próximo ponto examinado ainda no primeiro capítulo será o Projeto Genoma Humano, descrevendo o seu desenvolvimento e o alcance de suas descobertas.

Conseqüentemente, o item seguinte analisado são os benefícios advindos do conhecimento genético, apontado a sua aplicação através das novas tecnologias farmacêuticas, na introdução de novas plantas e de animais transgênicos no meio ambiente e na produção de novos alimentos. Também se examina, entre outras coisas, a questão relacionada à Medicina Preditiva (a aplicação de testes genéticos para se descobrir a possibilidade do indivíduo vir a desenvolver certas doenças) e, conseqüentemente, à Terapia Gênica (que se refere à utilização de técnicas de intervenção no genoma humano visando à cura de certas doenças).

Após a análise dos benefícios e promessas advindos do conhecimento genético o leitor já poderá imaginar quais são os problemas advindos deste mesmo conhecimento. Esta será a razão pela qual o próximo capítulo apresenta alguns dos possíveis dilemas éticos, morais, sociais e jurídicos que estão assombrando a humanidade no campo da Genética.

Primeiramente, neste capítulo, examina-se a polêmica relacionada à redução do ser humano estritamente às suas características genéticas. Partindo desta concepção o trabalho analisa a controvérsia atinente ao determinismo genético e a eugenia, demonstrando assim a

possibilidade da utilização das informações genéticas com finalidades eugênicas. Também neste item se revela que as idéias difundidas pelo determinismo genético ou biológico não passam de considerações sem qualquer respaldo científico.

Contudo, visando evidenciar os graves problemas advindos destes ideais eugênicos o próximo ponto examinado são os terríveis acontecimentos históricos acarretados pela aplicação ideológica destas idéias. Demonstra-se, ainda, que estes ideais permanecem presentes na atualidade, sendo que ainda existem aqueles que defendem o determinismo genético visando à suposta melhoria da raça humana.

Tentando sintetizar as conclusões até então alcançadas o próximo item analisa o poder da informação genética e do conhecimento neste campo das ciências biomédicas. Aponta-se a importância destes conhecimentos na sociedade capitalista em que vivemos, pois as perspectivas econômicas do conhecimento genético são consideráveis, seja quando se analisa a explosão dos grandes laboratórios farmacêuticos, seja quando se estuda a questão do patenteamento do genoma humano, seja ainda em outros campos.

Ainda avaliando as entranhas do biopoder se demonstra a sua correlação com o tema principal do trabalho, ou seja, com a questão atinente as informações genéticas dos indivíduos e a sua relevância para terceiros interessados, tanto no âmbito das relações laborais, como em relação ao âmbito negocial (empresas de seguro, planos de saúde, etc.) ou ainda no campo das relações pessoais.

Após este caminho trilhado se poderá constatar a importância do amplo debate ético e jurídico relacionado ao tema das informações genéticas.

No capítulo terceiro se analisa detidamente o que são os dados genéticos, as suas características peculiares, as quais demonstram a relevância destas informações, bem como já prenunciam as conseqüências do seu uso abusivo e/ou ilícito, em especial a discriminação e estigmatização do seu portador, com reflexos na sua esfera familiar, profissional e social.

Prosseguindo no exame dos dados genéticos o próximo ponto abordado se restringe as formas de sua obtenção. Conseqüentemente, examina-se os biobancos, ou seja, o uso, armazenamento, tratamento e transferência dessas informações. Esta análise objetiva

demonstrar a necessidade de imposição de limites éticos e jurídicos visando à proteção dessas informações e, em especial, de seus portadores.

Ao examinar a questão da necessidade de imposição de limites éticos e jurídicos se aborda quais são os bens jurídicos a serem protegidos neste campo. Sendo assim, examina-se a questão dos denominados direitos humanos de quarta geração, trazendo a tona as críticas a real necessidade da instituição de uma nova categoria de direitos humanos. Contudo, ao final, demonstra-se a irrelevância de se reconhecer que os direitos relacionados com a Revolução Genética se vinculam a uma dimensão pré-existente dos direitos humanos ou formam uma nova geração. O que realmente importa é se reconhecer a relevância e a necessidade de sua proteção desses direitos tanto no âmbito interno como internacional.

O último item deste capítulo se restringe ao exame do princípio da dignidade da pessoa humana, visando com isso demonstrar que tal princípio é comum tanto ao Direito como à Bioética, devendo ser o parâmetro axiológico de quaisquer interpretações dos conhecimentos advindos do progresso científico.

O quarto capítulo se restringe ao exame do Direito à Privacidade, partindo-se da abordagem dos Direitos da Personalidade, haja vista ser esta categoria gênero da qual aquele direito é espécie. Antes de adentrar especificamente no Direito à Privacidade se aprecia a correlação existente entre os direitos humanos e os direitos da personalidade, buscando apontar se existem distinções entre tais categorias ou se elas seriam complementares.

A seguir a pesquisa se circunscreve ao Direito à Privacidade, iniciando por uma abordagem histórica, partindo para a avaliação dos conceitos de privacidade, intimidade e vida privada, bem como examinando as suas co-ligações. O item seguinte versa sobre a Teoria dos Círculos Concêntricos de Hubmann, observando a existência de esferas da privacidade: esfera da vida privada; esfera da intimidade e esfera do segredo.

O próximo item abordado é a correlação entre o Direito à Privacidade e os demais Direitos da Personalidade, dentre eles, o Direito à Honra e o Direito à Imagem. Esta análise demonstra a total autonomia entre estes direitos, em que pese todos serem relacionados ao Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, ao qual visam assegurar.

Depois o trabalho pondera, superficialmente, sobre o sujeito, o objeto e os caracteres do Direito à Privacidade. O próximo passo é a análise das limitações ao direito em questão. Demonstra-se que o estabelecimento de limites deverá ser feito, preponderantemente, através do exame do caso concreto, haja vista que as fronteiras desse direito são mutáveis em decorrência da cultura, do momento histórico, da sociedade examinada, das categorias sociais em estudo, etc.

O Capítulo IV é finalizado com a abordagem do Direito à Autodeterminação Informativa, buscando demonstrar que este direito nada mais é do que uma das facetas do Direito à Privacidade. Explica-se que o Direito à Autodeterminação Informativa surgiu da mutação do Direito à Privacidade, alargando o seu conceito, que classicamente era negativo, para um aspecto positivo: o autodomínio das informações pessoais. Finalizando este ponto se examina a classificação das informações pessoais, identificando as suas distinções e apontando qual espécie de informação pessoal está mais estreitamente vinculada ao Direito à Privacidade.

O último capítulo se inicia pela constatação de que as informações genéticas se enquadram na categoria dos dados nominativos sensíveis, razão pela qual se deve garantir a mais ampla e irrestrita proteção a estas informações.

A seguir se analisa a legislação brasileira e alguns documentos internacionais relacionados ao tema, buscando demonstrar que a legislação nacional está muito aquém das exigências estabelecidas na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, bem como e, em especial, na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

A abordagem da legislação nacional parte do exame da Constituição da República, seguindo para a análise da legislação infraconstitucional, tratando ainda das normas de proteção dos dados pessoais, dentre elas a Lei n.º 8.078/90, as Resoluções do Ministério da Saúde (Resolução n.º 196/1996 e n.º 340/2004) e, finalmente, o remédio constitucional denominado *habeas data*.

Finalizando esta análise são avaliadas as normas deontológicas, restringindo-se as normas da deontologia médica, dentre elas o Código de Ética Médica (Resolução CFM n.º

1.246/88). Neste campo se examina o princípio da confidencialidade médica, demonstrando a sua importância para o âmbito de proteção dos dados genéticos.

Após o exame da legislação nacional o trabalho se circunscreve à análise da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos. Demonstra-se que tais declarações são instrumentos hábeis de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, em especial com relação às informações genéticas, pois reafirmam o princípio da dignidade da pessoa humana e o direito à privacidade dos dados genéticos no seu novo aspecto relacionado à autodeterminação informativa.

O último assunto analisado pelo trabalho é a necessidade ou não de criação de normas para a proteção dos dados genéticos. Partindo do exame até então realizado se apresenta alguns critérios para uma regulamentação eficaz desta matéria no Brasil, visando assim concretizar os valores humanos consagrados em nossa Constituição da República.

1 A ENGENHARIA GENÉTICA E O PROJETO GENOMA HUMANO

1.1 A REVOLUÇÃO GENÉTICA

A análise perpetrada atualmente pela Genética já há muito tempo era feita, mesmo que embrionariamente. Pouco a pouco, o ser humano, na busca constante pela sobrevivência, aplicava algumas técnicas de Manipulação Genética, selecionando plantas, usando enxertos para a melhoria da qualidade de alimentos. Porém, tais aplicações não eram feitas de forma científica.

Assim não se pode esquecer, quando se inicia um estudo que abarca os avanços das ciências biomédicas, de mencionar que muitos procedimentos biotecnológicos¹ foram usados em tempos remotos. “Os gregos e os egípcios, por exemplo, para fabricarem vinhos, cerveja ou queijos expunham macerados de uva ou de cevada, derivados de leite e outros produtos básicos à ação de microorganismos presentes no ar.” (SAUWEN; HRYNIWWICZ, 2000. p. 8).

Porém, sabe-se que o grande impulso desenvolvimentista da Biotecnologia ocorreu em especial no final da década de 80 e durante os anos 90, fundado primordialmente no incrível desenvolvimento tecnológico desta época. Contudo, não se pode esquecer que já no início da década de 70 a humanidade assistiu o início desta revolução com a combinação genética e a recombinação do DNA, o que possibilitou a aplicação de conhecimentos cumulativos.

Como ressalta José Eduardo Siqueira e Nilza Diniz (2002, p. 225), o século XX foi o século da Revolução Genética. Sendo que, certamente, “quando Mendel publicou seus trabalhos, no início do século anterior, nem se imaginava que em 1944 Avery Macleod & McCarty demonstrariam que o material genético é o DNA” e, pouco tempo depois, em 1953, “Watson & Crick apresentariam o modelo de estrutura tridimensional para o DNA.”

¹ A Biotecnologia é o “conjunto de técnicas e processos biológicos que possibilitam a utilização da matéria viva para degradar, sintetizar e produzir outros materiais. Engloba a elaboração das próprias técnicas, processos e ferramentas as espécies, via seleção natural.” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 1997. p. 251).

Portanto, em 1865 Gregor Mendel descobriu as leis fundamentais da hereditariedade, quando através de experimentos feitos em sua horta de ervilhas, Mendel deduziu que havia “unidades de hereditariedade”, tendo as denominado de “elementos”. Verificou que tais unidades não se misturavam no processo de reprodução, porém eram transmitidas de geração em geração (CAPRA, 2002, p. 175). Estas unidades nada mais são do que o que a ciência atualmente designa de “genes”.²

Assim Clarice Sampaio Alho (2006) descreve a descoberta de Gregor Mendel e a sua importância para a Genética:

Mil oitocentos e sessenta e cinco: este foi o início da área da biologia que hoje chamamos genética. Nesse ano, o monge e botânico austríaco, nascido em Heinzendorf, Gregor Johann Mendel (1822-1884) (3) relatou à Sociedade Brünn para o Estudo de História Natural o resultado de seus experimentos com ervilhas com os quais demonstrou, pela primeira vez, a hereditariedade das características de um indivíduo. A genialidade de Mendel foi entender como um ser herda e como transmite os seus caracteres. Ele denominou “fator” o material biológico que carrega as informações que determinarão as características do indivíduo. Segundo ele, os “fatores”, segregam-se (separam-se) independentemente durante a formação dos gametas do indivíduo e, quando unidos aos “fatores” de um outro gameta, formam um zigoto com um jogo de “pares de fatores” inédito. O zigoto, então, é a primeira estrutura que dá origem ao novo ser com uma herança 50% paterna e 50% materna. Os referidos “fatores” confirmavam que a herança tinha, realmente, uma base material: eram as moléculas, que residiam nas células do corpo do indivíduo, que determinavam as características físicas dele e a dos seus descendentes. Quarenta anos após a apresentação de suas conclusões, Mendel foi postumamente reconhecido, e a teoria sobre o material básico da hereditariedade foi, finalmente, confirmada e considerada como um fato.

Às leis de hereditariedade de Mendel não foi dada a devida importância quando da sua descoberta. Porém, a partir de 1900 estas leis foram redescobertas, estimulando “muitos

² As chamadas Leis de Mendel são três, “uma garante a independência dos caracteres na sua transmissão hereditária, isto é, cada carácter é transmitido à descendência como se fosse um elemento distinto, uma unidade. Outra proclama o princípio da dominância, ou seja, quando os dois progenitores, de raça pura, diferem um do outro quanto a um carácter, cada filho dessa união só apresenta um dos caracteres, que é o dominante, embora o carácter, dito latente ou recessivo, do outro progenitor, continue no estado latente, no germe, e possa reafirmar-se em ulterior descendência. Esta reaparição acontece nos termos de uma terceira lei por um processo de disjunção. O mendelismo, recebido de início com muitas reservas e, por vezes, até com aberta hostilidade, acabou por ser aceite e está na base e na textura de valiosíssimos progressos científicos.” (BARBAS, 1998. p. 18).

cientistas, que acreditavam que as qualidades intelectuais eram predominantemente hereditárias, a aceitar que essa hipótese estava cientificamente comprovada pela genética mendeliana.” (BEIGUELMAN, 2002, p. 108-109).

Em 1910, ao estudar as moscas da fruta – as drosófilas – Thomas Morgan demonstrou que os cromossomos contêm os genes, as tais unidades de hereditariedade (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 145). Conforme ressalta Renata Braga da Silva Pereira (2001, p. 265), esta foi a descoberta que marcou o nascimento da Genética, sendo que no mesmo ano o químico Phoebus Levene descobriu o ácido nucléico (RNA).

Em 1944 Avery Macleod & McCarty descobriram que o material genético é o DNA, sendo que já em 1953 o americano James Watson e o inglês Francis Crick³ demonstraram que a estrutura do DNA era uma escada espiralada, ou seja, foi descoberta a estrutura helicoidal do DNA. Descoberta esta que vários ganhadores do Prêmio Nobel qualificaram como sendo “a maior descoberta científica isolada do século XX.” (WILKIE, 1994, p. 15).

Christian de Paul de Barchifontaine (2004, p. 143-144) afirma que a descoberta da estrutura da molécula de DNA – Ácido Desoxirribonucléico (a dupla hélice) faz parte da 3.^a Revolução da Biologia.⁴ Ressalta, ainda, que a Engenharia Genética, como ramo da biologia molecular que utiliza biotecnologias específicas para a recombinação genética, é uma decorrência direta da descoberta da estrutura do DNA.

Após a descoberta da estrutura do DNA a Genética cresceu espantosamente, sendo que se podem citar os seguintes momentos históricos importantes da Genética

³ Fátima Oliveira (2002, p. 140) ressalta que a descoberta da estrutura do DNA foi atingida pelo geneticista norte-americano James D. Watson, pelo físico inglês Francis H. Crick, pelo físico inglês Maurice Hugges F. Wilkins e pela cristalógrafa inglesa Rosalind Franklin. A autora ainda afirma que Rosalind não é citada como co-descobridora da dupla hélice, porém foi ela quem realizou as pesquisas que demonstraram a estrutura do DNA. Salienta que Watson e Crick fizeram os modelos do DNA baseados nos raios X de Rosalind, enquanto Maurice, que era chefe de laboratório de Rosalind, não estava mais pesquisando o DNA.

⁴ Ressalta Christian de Paulo de Barchifontaine (2004) que através da história se pode identificar três revoluções da biologia. A primeira revolução pode ser identificada com a elaboração da Teoria Celular por Matthias-Hakob Schleiden e Theodore Schwann em 1838 e 1839, quando afirmaram que todos os seres vivos são constituídos por células. A segunda revolução é marcada pela elaboração da Teoria da Evolução de Darwin e Wallace em 1858, sendo que a terceira revolução é marcada, como já afirmado acima, pela descoberta da estrutura do DNA.

(BARCHIFONTAINE, 2004, p. 144-145):

1961: Descobriu-se que o funcionamento do código genético é idêntico em todos os seres vivos, do vírus ao homem, passando por bactérias, plantas e animais. Em todos eles, DNA usa o mesmo mecanismo para instruir as células a produzir proteínas.

1977: Pesquisadores decodificaram o código genético do primeiro ser vivo, um vírus.

1978: Alterações genéticas em bactérias as transformaram nas primeiras fábricas biológicas de insulina.

1984: Surgiu a técnica que permite identificar pessoas pelo DNA.

1989: Foi lançado o Projeto Genoma Humano, o ambicioso projeto de mapear a seqüência genética do DNA humano.

1997: Nasceu a ovelha Dolly, o primeiro mamífero clonado produzido a partir de uma célula comum de um animal adulto.

1998: James Thomson e John Gearhart notaram que as células-tronco, retiradas de embriões com poucos dias de vida, transformam-se em vários tipos de células do corpo.

26/6/2000: Apresentação do primeiro esboço do Genoma Humano. Uma junta científica mundial e a empresa privada americana Celera concluíram o rascunho do genoma humano, uma coleção de material genético humano, estimado em 30 mil genes.

2002: Em 26 de dezembro, a bioquímica francesa, Brigitte Boisselier, da seita dos realianos, anunciou o nascimento do primeiro bebê clonado.

2003: Em 14 de fevereiro, Dolly morreu de envelhecimento precoce. Empalhada, a ovelha está exposta no museu real de Edimburgo.

Elio Sgreccia (2002, p. 220-222) cita ainda como acontecimentos históricos importantes da Genética a primeira *cell-fusion* ocorrida em 1965, ou seja, a fusão entre células humanas e muríneas com a passagem de genes (‘destinação’) para os cromossomos humanos. Lembra ainda que já em 1967, as técnicas de diagnóstico pré-natal começam a ser empregadas no campo genético, permitindo “identificar precocemente as condições genéticas do feto, ou pela revelação da ordem cromossômica ou mediante testes bioquímicos.”

Também ressalta a descoberta da endonuclease de restrição em 1969, “uma enzima capaz de fazer o papel de ‘bisturi’ na divisão do DNA em pontos determinados, formados por breves seqüências específicas de base.” A partir do desenvolvimento de tal técnica já “foram identificadas e isoladas mais de 400 diferentes enzimas de restrição, possibilitando o reconhecimento de uma grande variedade de seqüências.”

E na década de 70, Elio Sgreccia (2002, p. 220-222) recorda que foi anunciada a

síntese do primeiro gene artificial e realizado, pela primeira vez:

o DNA recombinante: uma parte do DNA pode ser associada a uma bactéria que faz o papel de vetor (p.ex., a *Escherichia coli*) e essa parte pode ser transferida e combinada com o patrimônio genético de uma célula hospede com a possibilidade de recombinar-se e de se multiplicar numa nova estrutura genética.

Foi também na década de 70, em especial em 1973, que Stanley Cohen, da Universidade de Stanford e Herbert Boyer da Universidade da Califórnia, em São Francisco, descobriram o método de clonagem genética. Em 1975, pesquisadores de Harvard isolaram o primeiro gene de mamíferos, a partir da hemoglobina de um coelho, e, em 1977, o primeiro gene humano foi clonado.

A partir destes conhecimentos e tantos outros não citados a evolução no âmbito da Biotecnologia já é uma realidade. Conseqüentemente, é possível se afirmar que a humanidade, cada vez mais, está sendo alarmada por possibilidades nunca antes pensadas, as quais têm como finalidade a busca dos “segredos da vida” através de modernas técnicas das biociências, em especial, através da Engenharia Genética.

As promessas decorrentes desses avanços na área da Genética são imensas. Cita-se o diagnóstico e cura de doenças genéticas e a possibilidade de intervenção direta no genoma humano, através da Terapia Gênica⁵, visando a “extinção” de doenças genéticas.

1.2 A GENÉTICA E A ENGENHARIA GENÉTICA: ALGUMAS NOÇÕES

A Genética é a ciência que estuda os genes em todos os níveis, ou seja, “estuda a hereditariedade e os mecanismos e leis da transmissão dos caracteres dos progenitores aos descendentes, bem como a formação e evolução das espécies animais e vegetais” (BARBAS, 1998, p. 17).

⁵ A terapia gênica é uma nova forma de tratamento das doenças de herança genética, na qual, através de intervenções no DNA do doente, ou seja, especificamente nas causas das doenças genéticas, pode-se buscar a cura destas doenças. (SIQUEIRA; DINIZ, 2003. p. 226).

Já quando se analisa a Engenharia Genética⁶, um dos ramos de estudo da Genética, além de questões terminológicas⁷, há ainda a questão da sua delimitação. Muitas vezes outras intervenções sobre a vida (ex.: procriação artificial) são tidas como manipulações genéticas, quando na verdade somente se poderá considerar como Engenharia Genética quando no momento da procriação *in vitro* houver a realização de intervenções sobre o código genético do embrião e dos gametas. Neste sentido, Elio Sgreccia (1996, p. 213) afirma que estas duas temáticas – Engenharia Genética e procriação artificial – devem ser tidas como distintas.

Após estas advertências, Elio Sgreccia (1996, p. 213-214) conceitua a Engenharia Genética como “o conjunto das técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vivente algumas informações genéticas que de outro modo não teria tido.” Ressalta, entretanto, o autor que esta definição também engloba as técnicas de Engenharia Genética com fins de diagnóstico, pois para tal desiderato “é necessário recorrer a combinações e intervenções que fazem com que também o diagnóstico genético entre no âmbito da engenharia genética.”

Cita-se, ainda, o conceito de Karina Schuch Brunet (2000, p. 44):

Pode-se dizer, então, que a engenharia genética é a modificação biológica do Homem pela manipulação direta de seu DNA, através da inserção ou deleção de fragmentos específicos – genes – independente do uso terapêutico ou experimental. Não se confunde, assim, com a manipulação genética, que é uma acepção mais genérica de toda e qualquer intervenção no ser humano, não necessariamente no seu código genético.

Léo Pessini e Christian de Paul de Barchifontaine (2000, p. 220) lecionam que “as técnicas e os processos que viabilizam a manipulação do código genético, da molécula de DNA, constituem hoje um ramo importante da biotecnologia chamado engenharia genética.”

⁶ Existem críticas a esta terminologia, sendo que normalmente se referem à aplicação do termo “engenharia” à área das ciências biológicas.

⁷ As questões terminológicas se restringem a utilização das expressões “manipulação genética” e “engenharia genética” como sinônimas, quando a primeira expressão é “muito genérica e não pode significar outra coisa senão uma intervenção qualquer (manipular = manusear, transformar com as mãos) sobre o patrimônio genético” e a segunda, conforme se verificará, tem uma acepção mais restrita. (SGRECCIA, 1996. p. 213).

Portanto, em seu entender a Engenharia Genética nada mais é do que “a biotecnologia que trabalha diretamente com o DNA. Outra expressão sinônima que acabou tendo amplo uso a partir da década de 90 é ‘bioengenharia’.”

Ainda imprescindível se faz transcrever as considerações da médica Fátima Oliveira (2002, p. 138, grifo do autor) ao se referir a Engenharia Genética e a Biotecnologia:

Denomina-se engenharia genética – ou bioengenharia ou manipulação genética – a capacidade de intervenção humana consciente nos mecanismos da síntese e; ou da linguagem da vida. Trata-se de um conjunto de saberes oriundos da física, da química e da biologia, que aliados a técnicas que possibilitam manipular a molécula de DNA, os genes, conseguem reformar, reconstituir, reproduzir ou construir novas e diferentes formas de vida, em geral não existentes na natureza. Portanto, a engenharia genética é uma biotecnologia diferente das demais porque manipula as moléculas da vida. Biotecnologia é, grosso modo, a aplicação da tecnologia na biologia, objetivando associar, degradar ou sintetizar algum componente orgânico. Logo, para que uma biotecnologia seja *enquadrada* como engenharia genética é necessário que ela trabalhe (manipule) os genes.

Resta indispensável, ainda, para um melhor entendimento do contexto do presente trabalho a assimilação de outros conceitos importantes, porém, nitidamente técnicos.

Todos os seres vivos são constituídos por células, sendo que no núcleo das células se encontram os cromossomos. Os cromossomos nada mais são do que o “material hereditário cuja principal função é conservar, transmitir e expressar a informação genética que contém.” (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 146-147)

Os cromossomos são constituídos de DNA⁸ – Ácido Desoxirribonucléico – “molécula que guarda todas as informações codificadas na forma de genes” (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 146).

O genoma é o conjunto dos genes que se encontra em cada célula do ser vivo, sendo

⁸ “Sigla em inglês de ácido desoxirribonucléico. É um complexo filamento de substâncias químicas que, ordenadas de forma especial em cada pessoa, diferenciam um indivíduo do outro, como uma ‘marca registrada’ genética que condiciona desde a cor dos olhos até a ocorrência de uma moléstia.” (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 147). “É a substância responsável pela *informação hereditária* contida nos gens [sic]; ou seja, é o mensageiro molecular da herança, onde estão quimicamente inscritas as informações genéticas dos seres vivos.” (ALBAGLI, 1998, p. 8, grifo do autor).

que os genes controlam o desenvolvimento embrionário e a formação de um ser humano. “O gene é a estrutura da célula que contém e transmite a informação genética, portanto, é o responsável pelo patrimônio hereditário ou genético” (OLIVEIRA, 2002, p. 143), isto é, o gene⁹ é uma seção do DNA que pode ser resumida como a região funcional do DNA cromossômico (GRIFFITHS, 2002, p. 2-3).

Com bem explica Sérgio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevedo (1998, p. 139):

O genoma humano consiste de 3 bilhões de pares de base de DNA distribuídos em 23 pares de cromossomos e contendo de 70.000 a 100.000 genes¹⁰. Cada cromossomo é constituído por uma única e muito longa molécula de DNA, a qual, por sua vez, é o constituinte químico dos genes. O DNA é composto por seqüências de unidades chamadas nucleotídeos ou bases. Há quatro bases diferentes, A (adenina), T (timina), G (guanina) e C (citosina). A ordem das quatro bases na fita de DNA determina o conteúdo informacional de um determinado gene ou segmento. Os genes diferem em tamanho, desde 2.000 bases até 2 milhões de bases.

Sendo assim, o DNA é composto de quatro nucleotídeos, cada um contendo o açúcar desoxirribose, fosfato e uma das quatro bases (adenina, timina, guanina e citosina).

A espécie humana possui em cada célula somática 46 cromossomos (23 pares)¹¹. No momento do processo de divisão celular, “os cromossomos de uma célula se duplicam” e “suas moléculas de DNA dividem-se de tal modo que as duas cadeias da dupla hélice se separam e cada uma serve de matriz para a construção de uma nova cadeia complementar”¹²

⁹ Conceituando gene como a unidade física e funcional da herança, ou seja, a unidade de informação, Carlos Maria Romeo Casabona (1999, p. 22) salienta que “eles carregam esta informação sempre que se expressam ou ‘se tornam ativos’, partindo-se da idéia de que todos os genes não se expressam em todos os momentos da vida e em todo lugar do organismo do ser vivo.”

¹⁰ Salmo Raskin (2006), analisando a evolução do Projeto Genoma Humano e as conquistas dele advindas, adverte que “contrariando todas as expectativas, que estimavam o número de genes da espécie humana em torno de cem mil, o número de genes encontrado por ambos os grupos de pesquisa do Genoma Humano [o projeto público denominado Projeto Genoma Humano e a empresa privada CELERA] foi de cerca de 30 mil.” E conclui que “este resultado surpreendente tem vários desdobramentos; o primeiro é que ele nos mostra que a complexidade de uma espécie não é diretamente proporcional ao número de genes.”

¹¹ As células da procriação – os gametas femininos e masculinos – possuem apenas 23 cromossomos, sendo que “no ato da fecundação forma-se uma nova célula, totalizando 23 pares de cromossomos.” (OLIVEIRA, 2002, p. 143).

¹² As duas cadeias, que compõem o DNA, são compostas por materiais estruturais denominados nucleotídeos, sendo que as duas cadeias de nucleotídeos são mantidas juntas por ligações fracas chamadas de “pontes de hidrogênio”. Para que ocorra o processo de replicação, ou de divisão celular, é necessário que estes dois

(CAPRA, 2002, p. 176).

Portanto, os “genes são os responsáveis iniciais pela determinação e pelo desenvolvimento de todas características do indivíduo”, sendo que “o produto primário dos genes são as proteínas, e o produto final, o indivíduo completo” (ALHO, 2006).

Sendo assim, a função do gene é levar ou codificar a informação para a composição das proteínas. As proteínas têm duas funções básicas: a primeira, a proteína estrutural, contribui para as propriedades físicas das células ou organismos (exemplos, músculos e proteínas do cabelo); a segunda, a proteína é uma enzima que catalisa uma das reações químicas da célula ¹³ (GRIFFITHS, 2002, p. 14).

Mister se faz agora analisar uma questão de extrema importância quando se discorre sobre genética: “O que fazem os genes, na realidade? Como dão origem aos traços e formas de comportamento hereditários?” (CAPRA, 2002, p. 178) Salienta Fritjof Capra que os biólogos moleculares levaram mais de dez anos após a descoberta da estrutura do DNA para encontrar uma resposta a esta pergunta, o que somente foi alcançado numa pesquisa que foi comandada, também, por James Watson e Francis Crick.

Fritjof Capra assim demonstra as conclusões as quais os biólogos chegaram ao analisar a função dos genes e a forma como as informações são transmitidas hereditariamente:

filamentos se desenrolem em um sentido, abrindo-se como se fosse um zíper. As duas cadeias separadas passam a servir como moldes para a síntese de duas novas moléculas idênticas de DNA, pois os nucleotídeos livres (sintetizados dentro da célula e que por difusão surgem no núcleo) são polimerizados em um novo filamento através de catalisação pela enzima DNA polimerase. “Esta enzima inicialmente liga-se à dupla hélice do DNA em uma seqüência específica de nucleotídeos chamada a **origem de replicação**, e então move-se ao longo do DNA, polimerizando novas cadeias” idênticas. (GRIFFITHS, 2002. p. 03-04).

¹³ Tentando demonstrar de uma forma mais simplificada as diversas funções dos genes Tom WILKIE afirma que estes “não agem apenas durante o crescimento e desenvolvimento de um embrião; todas as células estão constantemente lendo as receitas genéticas das proteínas para em seguida ‘expressar’ os genes mediante a fabricação destas.” E, trazendo estas explicações para um âmbito mais cotidiano, afirma que, enquanto estava escrevendo, o seu sistema imune estava fabricando anticorpos para combater o ligeiro resfriado que pegou; o seu cabelo estava crescendo, talvez imperceptivelmente, mas as células estavam fabricando novas proteínas; e, sem sequer perceber, estava digerindo o almoço e a decomposição da comida requer a ajuda de enzimas; além disso, lembra o autor, que os glóbulos vermelhos de sua corrente sanguínea duram apenas cerca de 120 dias, de modo que o seu corpo estava atarefado em reconstituir o suprimento, produzindo nesse processo abundantes quantidades de hemoglobinas. E conclui que “tudo isso e mais ainda ocorre porque as células de meu corpo estão lendo as instruções escritas nos meus genes e traduzindo essas instruções na forma das proteínas de que preciso para viver.” (WILKIE, 1994. p. 29).

Para dizê-lo de forma extremamente simplificada, os processos celulares que subjazem às formas biológicas e ao comportamento são catalisados por enzimas, e as enzimas são especificadas pelos genes. Para produzir-se uma enzima específica, as informações contidas no gene correspondente (ou seja, na seqüência correspondente de bases nucleotídicas no filamento do DNA) são copiadas para um filamento complementar de RNA [14]. A molécula de RNA serve de mensageira e leva as informações genéticas para um ribossomo, a estrutura celular onde são produzidas as enzimas e outras proteínas. No ribossomo, a seqüência genética é traduzida em instruções para a montagem de uma seqüência de aminoácidos, os elementos básicos de que são feitas as proteínas. O célebre “código genético” é a correspondência precisa pela qual os sucessivos tripletes de bases genéticas no filamento de RNA traduzem-se numa seqüência de aminoácidos na molécula de proteína. (2002, p. 179).

Sendo assim, Francis Crick e James Watson acabaram por construir a paráfrase conhecida pelos biólogos moleculares: “o DNA faz o RNA, o RNA faz as proteínas e as proteínas fazem a gente” (CAPRA, 2002, p. 179). Tal explicação foi designada como o Dogma Central da biologia molecular¹⁵⁻¹⁶.

¹⁴ O RNA (ácido ribonucleico), chamado de RNA mensageiro, é uma molécula unifilamentar, a qual representa a “cópia funcional” do gene, sendo que, como o DNA, “o RNA é composto de nucleotídeos, mas estes nucleotídeos contêm o açúcar ribose em vez de desoxirribose” e “em vez de timina, o RNA contém uracila (U), uma base que tem propriedades de fazer pontes de hidrogênio idênticas às da timina.” (GRIFFITHS, 2002. p. 06).

¹⁵ “A *biologia molecular* é o ramo da biologia que estuda a vida ao nível molecular: as substâncias constituintes dos genes, a maneira como eles se expressam, se regulam e são manipulados, bem como se ocupa do estudo das proteínas.” (OLIVEIRA, 2002. p. 143, grifo do autor).

¹⁶ Fritjof Capra (2002. p. 179-183) evidencia que “o Dogma Central inclui ainda a asserção de que essa cadeia causal linear define um fluxo unidirecional de informação dos genes às proteínas, sem a possibilidade de nenhuma determinação no sentido contrário.” Porém, ressalta o autor que “a cadeia linear proposta pelo Dogma Central é, de fato, simplista demais para descrever os processos reais que resultam na síntese de proteínas. E a discrepância entre a estrutura teórica e a realidade biológica torna-se ainda maior quando a seqüência linear é resumida somente em seus dois extremos, de modo que o Dogma Central passe a ser a afirmação: ‘Os genes determinam o comportamento’.” Ainda salienta o autor, desenvolvendo o tema visando demonstrar a inconsistência do Dogma Central, que os problemas dele decorrentes “evidenciaram-se no fim da década de 1970, quando os biólogos passaram a fazer pesquisas de genética com outros organismos que não as bactérias.” A primeira constatação foi de que não existe uma correspondência simples entre as seqüências de DNA e as seqüências protéicas de aminoácidos, sendo que “os processos de síntese de proteínas vão se tornando cada vez mais complexos quanto mais complexos são os organismos de que se trata”, ou seja, não é só a seqüência do DNA que interfere na produção da proteína, mas sim a dinâmica reguladora complexa da célula como um todo. Essa dinâmica não determina tão somente “qual proteína será produzida a partir de um gene fragmentado, mas também como essa proteína vai funcionar.” Ou seja, “a dinâmica celular pode determinar a formação de muitas proteínas a partir de um único gene, e de muitas funções a partir de uma única proteína – algo muito diferente da cadeia causal linear do Dogma Central.” E conclui o autor que “o que decorre dos recentes progressos da genética é uma consciência cada vez maior de que os processos biológicos que envolvem os genes – a fidelidade com que o DNA se reproduz, a taxa de mutações, a transcrição das seqüências codificadoras, a escolha das funções das proteínas e os padrões de expressão genética – são todos regulados pela rede celular na qual o genoma está inserido. Essa rede é altamente não-linear e contém múltiplos anéis de realimentação, de modo que os padrões de atividade genética mudam continuamente em face das circunstâncias mutáveis. O DNA é uma parte essencial da

Logo, a herança genética que um bebê recebe dos seus pais decide grande parte do seu desenvolvimento, determina várias características, desde a cor dos olhos até se sofrerá ou não de alguma doença genética, como a fibrose cística¹⁷. Portanto, “o genoma humano é o compêndio de todas essas instruções genéticas herdadas” (WILKIE, 1994, p. 11-12).

Porém, como bem ressalta Tom Wilkie (1994, p. 11-12), o genoma humano é imenso¹⁸, sendo que a seqüência de informações do DNA, a ser decodificada para a produção das proteínas, é gigantesca¹⁹, razão pela qual é possível a existência de erros nesta decodificação. Salienta o referido autor que “um erro numa única ‘palavra’ – um gene – pode ocasionar a doença invalidante da fibrose cística, a afecção genética mais comum entre brancos.”

E continua o referido autor:

Erros na receita genética da hemoglobina, a proteína que dá ao sangue sua cor vermelha característica e que transporta oxigênio dos pulmões para o resto do corpo, ocasionam o mais comum dos distúrbios determinados por um único gene: a talassemia. Um erro diferente no mesmo gene – erro numa única letra entre cerca de 3 bilhões – é responsável por outra das mais disseminadas doenças genéticas, a anemia falciforme.

rede epigenética, mas não é o único agente causal das formas e funções biológicas, como queria o Dogma Central. A forma e o comportamento biológicos são propriedades emergentes da dinâmica não-linear da rede”.

¹⁷ Contudo, insta observar, mesmo que superficialmente, por hora, que o conjunto dos genes herdados (o genótipo) de um indivíduo “não determina integralmente suas características observáveis como aparência, saúde ou comportamento. Tais características (fenótipo), serão também moldadas pelas influências adquiridas do meio externo, de modo que, algumas vezes, um único genótipo pode determinar uma gama diversa de fenótipos. A isto chamamos norma de reação, o que significa: todos os fenótipos possíveis decorrentes da combinação de um genótipo e toda a gama de influências ambientais.” Portanto, mesmo que uma característica seja ditada pela constituição genética, é imprescindível se apontar que o ambiente influenciará de forma contundente, pois “modulará a manifestação plena do gene.” (ALHO, 2006).

¹⁸ Fritjof Capra (2002, p. 180-181) ressalta que “nos organismo superiores, os genes que portam as informações necessárias para a síntese de proteínas tendem a apresentar-se fragmentados, e não a formar seqüências contínuas. São formados por segmentos codificadores entremeados de longas e repetitivas seqüências não-codificadoras, cuja função ainda não está clara. A proporção do DNA codificador para o não-codificador varia muito, e em alguns organismo pode não passar de 1 a 2 por cento. Todo o restante costuma ser chamado de ‘DNA refugio’ (*junk DNA*). Entretanto, como a seleção natural preservou esses segmentos não-codificadores no decorrer de toda a história da evolução, é razoável supor que eles desempenhem um papel importante, conquanto ainda misterioso.”

¹⁹ Afirma Tom Wilkie (1994, p. 12) que “em toda a extensão da dupla hélice do ADN estão escritas as letras químicas do texto genético. É um texto extremamente longo, pois o genoma humano contém mais de 3 bilhões de letras. Se impresso em páginas, encheria cerca de 7 mil volumes do tamanho deste.”

Como foi ressaltado anteriormente o ser humano possui duas cópias de cada um dos genes (exceto os genes contidos nos cromossomos X e Y), sendo que cada uma das cópias foi herdada de um dos pais.

Estima-se que todos os seres humanos possuem cópias anormais de três e oito genes. Contudo, na maioria das vezes a titularidade de apenas um gene anormal – decorrente de um erro na decodificação – não resulta na existência das conseqüências clínicas, pois a existência do outro gene normal supre a função do gene anormal²⁰. Porém, caso existam duas cópias com “defeito” a manifestação das conseqüências clínicas – da doença genética – é quase²¹ certa (WHITTLE, 1994/95).

Portanto, os distúrbios genéticos podem ser uma condição herdada dos pais, mas não é exclusivamente uma condição hereditária. Veja-se, “muitas das células do corpo de um adulto estão se dividindo para substituir as que ficaram doentes, danificadas ou simplesmente gastas, e em cada divisão o ADN é copiado”, sendo que durante este processo, de acordo com o já explicado acima, podem surgir erros, ocasionando os distúrbios genéticos.

Os erros também podem advir em decorrência de células danificadas pela radiação ou por substâncias químicas (ex.: as substâncias existentes no cigarro²²) presente no meio ambiente. Conseqüentemente, as instruções genéticas alteradas serão transmitidas a todas as

²⁰ As pessoas que possuem somente uma cópia do gene anormal são denominadas de portadoras ou heterozigotas.

²¹ Quase porque, conforme já ressaltado, o meio ambiente pode influenciar significativamente na manifestação do “defeito genético”. Ressalta Fritjof Capra (2002. p. 188-190), que “a expressão genética depende do ambiente genético e celular (de toda a rede epigenética) e pode mudar quando os genes são colocados num novo ambiente.” Além do mais, são raras as doenças genéticas que podem ser associadas a apenas um único gene (denominadas de doenças monogênicas, enquanto as doenças poligênicas são aquelas que derivam como resultado de vários genes defeituosos), sendo que não representam mais do que dois por cento de todas as doenças humanas. Sérgio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevêdo (1998. p. 144) explicam e exemplificam a diferença entre doenças monogênicas e doenças poligênicas afirmando que “quando as mutações em um único gene são capazes de, sozinhas, causar uma doença genética, falamos de um ‘gene de grande efeito’ e a doença é chamada de ‘monogênica’, podendo ter herança autossômica dominante, autossômica recessiva ou ligada ao sexo. Por outro lado, a maioria das doenças comuns do homem (câncer, diabetes, arteriosclerose, hipertensão, etc.) são multifatoriais, dependendo de uma interação complexa de múltiplos genes de pequeno efeito (doenças poligênicas) com o ambiente.”

²² Tom Wilkie (1994. p. 143), ressalta que “a maior parte dos tipos de câncer parece resultar de danos sofridos por genes durante a vida adulta, devendo portanto [sic] ser conseqüências da interação entre genes e meio ambiente – o hábito de fumar e a exposição a raios X e outras radiações constituem duas das causas ambientais de câncer conhecidas.”

células que provenham, através do processo de divisão celular, das células danificadas (WILKIE, 1994, p. 49).

Cumprido, contudo, ressaltar que o DNA é a base molecular para a evolução. As mutações decorrentes, por exemplo, dos erros de transmissão genética podem ser incompatíveis com a vida e por isso não perdurarem. Podem, porém, apresentar uma vantagem adaptativa ao meio ambiente e, conseqüentemente, tais mutações serão conservadas e transmitidas à descendência. “Assim se manifesta, em resumo, a evolução dos seres vivos, pois, se não tivessem sido transmitidas algumas mutações, não teria ocorrido nenhuma evolução” (CASABONA, 1999, p. 49).

Constata-se pelo já exposto que o conhecimento e a compreensão dos genes humanos são questões de primordial importância. Conseqüentemente, tal conhecimento tem merecido a ampla atenção de cientistas do mundo todo no decorrer do desenvolvimento das ciências biomédicas. Especialmente quando se verifica que seria indispensável tal conhecimento no tratamento de doenças que direta ou indiretamente estão relacionadas com alterações genéticas.

1.3 O PROJETO GENOMA HUMANO

Diante da inegável importância da Genética e da Engenharia Genética no campo das ciências biomédicas, buscando identificar todos os genes humanos, bem como as suas funções é que em meados da década de 80 alguns pesquisadores já iniciaram estudos neste âmbito. Em 1986 “é mencionada pela primeira vez, publicamente, a idéia de se seqüenciar todo o genoma” humano (PASSOS BUENO, 1997, p. 145-146).

Aos poucos as pesquisas científicas no campo da Genética foram se ampliando. Ainda “em 1986 pesquisadores americanos identificaram o defeito genético subjacente a um tipo de distrofia muscular.” Em 1989 uma equipe de biólogos americanos e canadenses localizou o gene e analisaram a seqüência de letras nele contidas, identificando o erro responsável pela fibrose cística (WILKIE, 1994, p. 15).

Diante de tais avanços e da demonstração de que a identificação e localização dos genes poderiam trazer benefícios na descoberta do “defeito” nos genes que ocasiona as várias doenças genéticas conhecidas e, conseqüentemente, ampliaria as possibilidades de tratamento, já em meados da década de 1980 surge a idéia da realização de um projeto mais amplo buscando o mapeamento²³ e o seqüenciamento²⁴ do genoma humano.

Ressalta-se que as primeiras manifestações ligadas ao seqüenciamento do genoma humano são tomadas nos EUA, sendo que o Departamento de Energia (DOE) e os *National Institutes of Health* (NIH) é que criaram o Projeto Genoma Humano (PGH).

Imprescindível se faz transcrever as palavras de Tom Wilkie (1994, p. 11-13) que demonstra qual era, em 1994, a perspectiva e as promessas do Projeto Genoma Humano:

Ele tem sido chamado o Santo Graal da biologia contemporânea. Custando mais de 2 bilhões de libras, é o projeto científico mais ambicioso desde o programa Apollo para o pouso do homem na Lua. Sua realização demandará mais tempo que as missões lunares, pois só se completará nos primeiros anos do próximo século. Antes mesmo de concluído, segundo seus defensores, o projeto proporcionará uma nova compreensão de muitas das enfermidades que afligem a humanidade e novos tratamentos para elas. Graças ao Projeto Genoma Humano, haverá novas possibilidades de afastar os espectros do câncer, da cardiopatia, de doenças auto-imunes como a artrite reumatóide e algumas enfermidades psiquiátricas. O objetivo do Projeto Genoma Humano, embora simples de enunciar, é de uma abrangência audaciosa: mapear e analisar cada um dos genes contidos na dupla hélice

²³ “Mapeamento é o processo de determinação da posição e espaçamento dos genes nos cromossomos.” (PENA; AZEVÊDO, 1998. p. 140). Maria Rita Passos-Bueno (1997, p. 146-147) ressalta que os mapas genéticos (também conhecidos como de ligação) refletem a localização relativa de genes (ou marcadores genéticos) dentro de um intervalo da seqüência de nucleotídeos que compõem uma molécula de DNA. Por exemplo, o gene que quando mutado causa um dos tipos de albinismo está localizado no cromossomo 8, a 20 centimorgan (cM) do gene que pode causar galactosemia (o que equívale a cerca de 20 milhões de bases). Estes mapas são construídos por meio da análise de ligação, a qual se baseia no princípio de que dois genes se segregam juntos por meio da meiose se estiverem próximos fisicamente e quanto mais distantes estiverem, maior a chance de ocorrer recombinação entre ele e de serem transmitidos separadamente (Figura 1). Dessa maneira, a taxa de recombinação entre dois genes reflete a distância entre eles; por isso, quanto maior a distância entre dois genes maior a taxa de recombinação e, portanto, menor a chance destes genes serem transmitidos juntos. A unidade de medida dos mapas genéticos é o centimorgan (cM), onde 1cM corresponde à probabilidade de 1% de recombinação em uma meiose. Estima-se que o genoma humano contenha cerca de 3.300 cM e que aproximadamente 1 cM corresponde a cerca de 1 milhão de bases.” E ainda ressalta a autora que, além dos mapas genéticos, há ainda o mapa físico “que difere do genético por refletir a distância real, isto é, o número de nucleotídeos entre os marcadores”, pois no mapa genético “esta medida é indireta, baseando-se na taxa de recombinações entre dois marcadores.”

²⁴ “Seqüenciamento é o processo de determinação da ordem das bases em uma molécula de DNA.” (PENA; AZEVÊDO, 1998. p. 140).

do ADN humano. O projeto revelará uma nova anatomia do homem – não ossos, músculos e tendões, mas o esquema genético completo de um ser humano. Assim como o primeiro atlas anatômico de Vesálio inaugurou uma nova era na medicina humana, também – afirmam os defensores do Projeto Genoma Humano – a nova anatomia genética vai transformar a medicina e mitigar o sofrimento humano no século XXI.

(...)

Trata-se [o Projeto Genoma Humano] do mais audacioso e certamente do maior esforço jamais empreendido na biologia, que fará do século XXI a era do gene. Embora possa ser comparado ao programa Apollo, o Projeto Genoma Humano vai transformar a vida e a história humanas mais profundamente que todas as sofisticadas invenções tecnológicas da era espacial. Seu impacto excederá de muito a compreensão e o tratamento dos defeitos já mencionados de um único gene.

O Projeto Genoma Humano foi formalmente iniciado em meados de 1990 e finalizado em 26 de junho de 2000 com a publicação dos dados obtidos (o qual contou também com o apoio internacional através de agências análogas as americanas que coordenaram esses estudos em outros países, como Inglaterra, França, Itália, Canadá, Japão e Brasil).²⁵

Porém, cumpre transcrever, mesmo que superficialmente, o trajeto percorrido pelo Projeto Genoma Humano, desde quando era apenas uma idéia até a sua concretização com a publicação dos dados obtidos na sua primeira fase.

Como já se mencionou as primeiras iniciativas ligadas ao Projeto Genoma Humano partiram dos Estados Unidos da América. “Em 1984 o biólogo molecular Robert Sinsheimer propôs a idéia da criação de um instituto para o seqüenciamento do genoma humano na Universidade da Califórnia”. Em maio de 1985 Robert Sinsheimer promoveu uma reunião com os mais destacados biólogos moleculares dos Estados Unidos para discutir como esse objetivo poderia ser alcançado.

Contudo, tal projeto jamais se realizou, porém ganhou força a sua idéia, sendo que o também biólogo Renato Dulbecco em 1985 defendeu o seqüenciamento do genoma humano

²⁵ Para uma análise mais aprofundada de todo o aspecto histórico do desenvolvimento do Projeto Genoma Humano ver, entre tantos outros autores, Maria Rita Passos-Bueno (1997. p. 145-146), Tom Wilkie (1994. p. 87-113) e Ana Paula Mysczuk (2002, p. 22-27).

num discurso feito no Laboratório Cold Spring Harbor, em Nova York, despertando a atenção de James Watson (WILKIE, 1994, p. 91-93).

Em seguida o Departamento de Energia dos Estados Unidos começou a se interessar pela idéia²⁶. Em 1986 Charles DeLisi, chefe da Agência de Pesquisa em Saúde e Meio Ambiente – um dos órgãos do Departamento de Energia – “começou a promover a idéia de que o departamento devia assumir um papel maior nas modernas abordagens da genética através da nova biologia molecular”. Charles DeLisi reconheceu a importância do seqüenciamento do genoma humano e defendeu a capacidade do departamento para colocar em prática tal projeto.

Já em março de 1986, o Departamento de Energia organizou um encontro científico para discutir as idéias de DeLisi, sendo que a idéia do seqüenciamento do genoma foi apoiada e o departamento assumiu a sua liderança (WILKIE, 1994, p. 94-95).

Após várias discussões e debates sobre tal questão na comunidade científica, em 1986, James Watson defendeu a idéia “de que o projeto não poderia ficar entregue à organização burocrática do Departamento de Energia, devendo ser dirigido por cientistas e orientados pelas necessidades já detectadas da ciência”. Ou seja, os *National Institutes of Health* (NIH) tinham que se envolver no projeto.

Em 1988 foram publicados os relatórios do Conselho Nacional de Pesquisas e da Agência de Avaliação Tecnológica que acabaram por deslocar a motivação básica do programa de seqüenciamento para o de mapeamento e da acumulação de dados brutos para a compreensão biológica através também do estudo de genomas de outras espécies.

Em fevereiro de 1988, James Wyngaarden, chefe dos NIH, convocou uma reunião realizada em Reston, Virginia, na qual a atitude relutante dos NIH com esta pesquisa se

²⁶ Ressalta Tom Wilkie (1994, p. 93-94) que, mesmo parecendo estranho, o Departamento de Energia sempre se interessou pela genética humana e pelas mutações em razão de seus programas nucleares militares e civis, pois buscavam compreender os efeitos da radiação sobre os seres humanos e seus genes. Aponta o autor que em 1983 “os dois principais laboratórios de desenvolvimento de armas nucleares, situados em Los Alamos e Lawrence Livermore, começaram a trabalhar num Projeto de Biblioteca Genética.” Sendo que em 1986 os laboratórios já tinham conseguido distinguir todos os cromossomos, exceto o 10 e o 1, e em fevereiro do mesmo ano, já haviam também formado uma biblioteca de fragmentos de ADN humano.

transformou, sendo fixadas metas precisas para o programa. Em maio de 1988, Wyngaarden convidou James Watson para assumir a responsabilidade de dirigir a pesquisa do genoma humano nos NIH.

Em 1.º de outubro de 1988, Watson foi nomeado diretor associado para a Pesquisa do Genoma Humano, nos NIH e o Departamento de Energia assinou um memorando de acordo com os NIH sobre as formas de cooperação entre os dois órgãos para a pesquisa do genoma.

Afirma Tom Wilkie (1994, p. 99) que “foi nesse momento que o Projeto Genoma Humano dos Estados Unidos foi plenamente lançado – e sob o comando evidente dos NIH, e não do Departamento de Energia.”

Ainda sobre a cooperação internacional no Projeto Genoma Humano cumpre ressaltar que foi em 1988, num encontro realizado em Cold Spring Harbor, que pesquisadores resolveram criar a Organização do Genoma Humano (HUGO, de Human Genome Organization)²⁷ para coordenar os esforços internacionais, visando minimizar duplicações e superposições de pesquisas.

Como bem ressalta Maria Rita Passos-Bueno (1997, p. 146), no Brasil, o Projeto Genoma Humano tem recebido apoio principalmente da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PADCT).

A FAPESP coordena o Programa GENOMA-FAPESP, lançado em 1997, o

²⁷ “A HUGO tem escritórios em Londres, Bethesda, Moscou e Tóquio. No Brasil, o escritório da HUGO funciona no Núcleo de Genética Médica, em Belo Horizonte. A missão da HUGO é promover a colaboração internacional na iniciativa genômica humana e assistir na coordenação da pesquisa. A HUGO tem vários comitês, incluindo: mapeamento, bioinformática, propriedade intelectual e bioética.” (PENA; AZEVÊDO, 1998. p. 143). Um dos membros do HUGO no Brasil é o Cientista e Professor da Pontifícia Universidade Católica do Paraná Doutor Salmo Raskin, o qual é um dos 10 cientistas brasileiros que integram, desde sua fundação, o Projeto Genoma Humano. “Salmo Raskin faz parte do projeto Genoma desde seu início e sua contribuição foi decifrar os erros genéticos que causam a FIBROSE CÍSTICA em brasileiros, doença que até então acreditava-se ser freqüente apenas entre europeus e norte-americanos.” Para tanto, Salmo Raskin “já pesquisou o genoma de mais de mil crianças brasileiras com FIBROSE cística, nascidas no Paraná, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo e Minas Gerais, e já identificou cerca de 90% dos erros que causam essa doença nos brasileiros.” (GENÉTIKA, 2006).

programa tinha como objetivo inicial o seqüenciamento genético da *Xilella fastidiosa* – bactéria causadora do “amarelinho” ou CVC (Clorose Variegada dos Citros). Em 1999, o comitê diretor declarou o fechamento virtual do seqüenciamento, com um total de 2,7 milhões de nucleotídeos. O sucesso deste projeto abriu caminho para outros dois projetos Genoma-Cana e Genoma Câncer.²⁸

Porém, como se não bastassem os problemas específicos da pesquisa, durante o desenvolvimento do Projeto Genoma Humano por esta rede internacional que contava, principalmente, com o financiamento do Governo dos Estados Unidos, surgiu a Celera Genomics. Esta era uma empresa privada dotada de computadores superiores e financiada por investidores capitalistas que “ultrapassou o projeto financiado pelo governo e começou a patentear seus dados para garantir a exclusividade de direitos comerciais sobre a manipulação de genes humanos” (CAPRA, 2002, p. 172).

Contudo, conforme ressalta Fritjof Capra, o projeto público formado por um consórcio internacional coordenado por Francis Collins – geneticista – passou a reagir a isso. Para tanto, publicava diariamente suas descobertas na Internet para que as mesmas caíssem no domínio público, evitando assim que fossem patenteadas.

No final de 1999 o consórcio internacional já havia identificado 400.000 fragmentos de DNA, “mas não se tinha idéia de como compor essas peças”. Na mesma época David Haussler, professor de ciência da computação na Universidade da Califórnia (Santa Cruz) entrou no consórcio, pois acreditava que já era possível elaborar um programa de computador que montasse corretamente essas peças (CAPRA, 2002, p. 172).

O progresso do projeto público era lento, sendo que David Haussler contou com a ajuda de um de seus pós-graduandos, James Kent. James conseguiu criar um programa de seqüenciamento do genoma humano, permitindo assim que o consórcio internacional vencesse a corrida do genoma humano.

²⁸ O Projeto Genoma-Cana tem por objetivo identificar e seqüenciar aleatoriamente cerca de 50.000 genes de diversos tecidos da cana-de-açúcar para futuras aplicações na agricultura e em outras áreas da botânica e o Projeto Genoma-Câncer tem por meta seqüenciar o *xantomonas citri*, uma bactéria patogênica causadora de um determinado tipo de câncer cítrico. (SAUWEN; HRYNIWWICZ, 2000, p. 88).

Assim descreve tal façanha Fritjof Capra (2002, p. 172, grifo do autor):

Entretanto, o progresso era lento demais e, em maio de 2000 Haussler contou a um de seus pós-graduandos, James Kent, que a perspectiva de terminar antes da Celera era ‘mínima’. Como muitos outros cientistas, Kent também estava preocupado com a possibilidade de todo o trabalho futuro de compreensão do genoma humano ficar sob o controle de empresas privadas, caso os dados da seqüência não fossem publicados antes de ser patenteados. Quando ficou sabendo da lentidão com que caminhava o projeto público, disse a seu professor que se achava capaz de escrever um programa de composição baseado numa estratégia superior e mais simples.

Depois de quatro semanas de trabalho ininterrupto, no decorrer do qual aliviava com bolsas de gelo as dores nos pulsos entre as sessões de digitação, James Kent havia escrito 10.000 linhas de código, completando a primeira seqüência do genoma humano. “Ele é incrível”, disse Haussler ao *New York Times*. “Esse programa representa um volume de trabalho que uma equipe de cinco ou dez programadores teria levado de seis meses a um ano para completar. Jim [sozinho] criou em quatro semanas... esse fragmento de código extraordinariamente complexo.”

Além do programa de seqüenciamento, apelidado de “caminho de ouro”, Kent criou um outro programa, uma espécie de *browser*, que permitia que os cientistas vissem de graça a primeira seqüência montada do genoma humano, sem ter de assinar o banco de dados da Celera. A corrida do genoma humano terminou oficialmente sete meses depois, quando o consórcio público e os cientistas da Celera publicaram seus resultados – na mesma semana, o primeiro na *Nature* e os outros na *Science*.

Portanto, em consonância com as considerações acima feitas, indispensável se faz apresentar a Cronologia do Projeto Genoma Humano:

QUADRO 1 – CRONOLOGIA DO PROJETO GENOMA HUMANO

Ano	Descrição
1984	Proposta originária de seqüenciar o genoma humano por Robert Sinsheimer e Renato Dulbecco.
1985	Primeiras propostas para o Projeto Genoma Humano formado por cientistas dos EUA, Europa e Japão – Departamento de Energia (DOE) – USA.
1988	USA – HUGO – Organização Genoma Humano.
1990	Acordo para financiamento do projeto.
1992	Lançamento da revista <i>Nature Genetics</i> .
1993	É aberto um campus na Grã-Bretanha para a realização do projeto.
1994	Craig Venter, cientista dissidente do Projeto Genoma Humano, cria um Instituto de Pesquisa financiado por empresas privadas para

	decodificar o genoma.
1995	Começa a decodificação em larga escala.
1998	Venter funda a empresa Celera Genomics para completar a decodificação e anuncia para 2001 a finalização do trabalho.
1999	O projeto financiado com recursos públicos decodifica o primeiro cromossomo humano.
2000	26 de junho anuncia-se a finalização do mapeamento do genoma humano, que consiste na ordenação de fragmentos de DNA de forma a corresponderem às suas respectivas posições nos cromossomos. Numa cerimônia na Casa Branca, Collins e Venter se posicionaram ao lado do presidente Clinton, que se manifestou: “Hoje estamos aprendendo a língua em que Deus criou a vida”. Em setembro de 2000, o Instituto Médico Howard Hughes assina acordo de acesso ao Banco de Dados da Celera por cerca de quinze mil dólares por ano.
2001	Na era “pós-genômica”, os cientistas dispõem de novas ferramentas para determinar propriedades do repertório celular de genes e proteínas. Também é considerada como era da “genômica funcional”.

FONTE: Adaptado de SANTOS, 2001.

Cumprido esclarecer que a conclusão do seqüenciamento do genoma humano não é o fim do Projeto Genoma Humano²⁹. Com a conquista dessa fase se tem apenas o conhecimento anatômico, sendo que agora insta se concretizar o processo de entendimento da fisiologia, patologia e farmacologia do genoma (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 140).

Não obstante se ter em conta que o processo de conhecimento ainda é indefinido, sabe-se o quanto a descoberta do código genético proporcionou e ainda proporcionará ao desenvolvimento de outras pesquisas científicas, bem como para o desenvolvimento da medicina como um todo.

Essa é a razão pela qual estudiosos do assunto afirmam “que as transformações propostas pelo Projeto Genoma Humano são profundas, pois permitem mergulhar na micro-dimensão de nossa existência biológica” (SIQUEIRA; DINIZ, 2003, p. 226).

Contudo, as conseqüências do mapeamento do genoma humano não se restringem

²⁹ Conforme ressalta Matilde Carone Slaibi Conti (2001, p. 51) o Projeto Genoma Humano possui dois objetivos: “1. O objetivo primário é a identificação e mapeamento de todos os genes humanos e o seqüenciamento dos três bilhões de pares de bases que constituem o nosso genoma. 2. O objetivo secundário é a descoberta de novos tratamentos para doenças de etiologia genética.”

aos benefícios³⁰. Tais descobertas trazem em seu âmago diversas questões extremamente preocupantes que necessitam da interferência da ética e do direito.

Dentre os problemas possíveis se pode citar: privacidade das informações genéticas, segurança e eficácia da Medicina Genética e justiça no uso das informações genéticas (MYSCZUK, 2002, p. 28).

Para tanto, a seguir, analisar-se-á os benefícios e os problemas trazidos pelo desenvolvimento do conhecimento científico no âmbito da Genética e da Engenharia Genética. Apontando, conseqüentemente, a necessidade de limites éticos e jurídicos.

1.4 OS BENEFÍCIOS ADVINDOS DO CONHECIMENTO GENÉTICO

Mesmo se considerando impossível se apontar todos os benefícios advindos do desenvolvimento do conhecimento científico no âmbito da Genética e da Engenharia Genética, a seguir se tentará traçar alguns dos mais significantes.

Para iniciar se pode citar as novas tecnologias farmacêuticas que acarretarão na possibilidade de criação de milhares de drogas para doenças que antes não tinham tratamento. Salmo Raskin (2006) adverte que “daqui há cerca de 30 anos, o conhecimento completo do material genético permitirá medicações individualizadas para cada paciente.” Ou seja, “saberemos se e como o organismo de cada um de nós vai aceitar ou não o medicamento, que poderá ser então mais específico e com menos efeitos colaterais.”

Ressalta-se que em 1991 as vacinas, os exames e os remédios bioengenheirados geraram quatro bilhões de dólares, dentre os quais dois bilhões resultaram da venda do

³⁰ Entre os benefícios do Projeto Genoma Humano Elio Sgreccia (2002, p. 237-244) cita: a possibilidade de identificar os genes responsáveis pelas doenças hereditárias e de poder proceder sucessivamente à geneterapia; a realização de um arquivo internacional de todas as bases azotadas que compõem e representam o genoma humano; a caracterização de alguns tipos, mediante o emprego de polimorfismos de DNA, em geral para uso criminológico ou de pesquisa de paternidade ou, ainda, para conhecer as predisposições à doença num determinado ambiente de trabalho. Ressalta-se que o autor também expressamente levanta os problemas diretamente relacionados a estes benefícios, apontando até que ponto tais utilizações são aceitáveis, como, por exemplo, ressalta que no âmbito das relações trabalhistas a pesquisa genética deve ter como objetivo a avaliação dos riscos em relação à saúde do trabalhador, ou seja, deve visar prevenir uma patologia, sendo inaceitável que estas pesquisas busquem a seleção tendente a excluir os trabalhadores geneticamente inconvenientes.

interferom alfa, da insulina, do TPA e do hormônio do crescimento.

Fátima Oliveira (2002, p. 148), quando do exame da aplicabilidade das novas tecnologias, aponta as seguintes superdrogas protéicas atuais:

- Eritropoetina recombinante – proteína que estimula a multiplicação dos glóbulos vermelhos. Usada para tratar anemias graves. Em 1992 vendeu meio bilhão de dólares.
- Fator de crescimento de glóbulos brancos – proteína que atua como fator estimulador dos glóbulos brancos (leucócitos). Usada no tratamento de leucopenia (diminuição dos glóbulos brancos).
- Outras proteínas recombinantes – os interferons [³¹], as interleucinas e os anticorpos monoclonais.

Ainda se podem citar algumas vacinas gênicas ainda em fase de experimento e padronização, apontadas por Maria Celeste Cordeiro Leite Santos (2001, p. 316):

QUADRO 2 – VACINAS GÊNICAS

Vacinas gênicas, ou vacinas de DNA, ainda em fase de experimento e padronização:		
ALVO	ANTÍGENO (S)	LOCAL
HIV	HIV gp 610 e HIV gag/pol	Univ. Pensilvânia
Herpes	6d	Univ. Washington
Influenza	Ag.nuclear	Univ. JonhsHopkins
Carcinoma	CEA	Univ.Alabama Birmingham
Hepatite	Sag	Apollon Inc.

FONTE: SANTOS, 2001.

Outro possível³² benefício é a introdução de novas plantas no meio ambiente, sendo que através do manuseio genético se pode produzir plantas mais adequadas ao meio ambiente a que se destinam (SAUWEN; HRYNIWICZ, 2000, p. 84). Mediante esses novos alimentos ou plantas se pretende ou pelo menos se idealiza acabar com a fome no mundo³³.

³¹ “O interferon, que foi descoberto em 1957, é uma proteína [sic] natural que auxilia as células a se defenderem contra a infecção viral.” (VARGA, 1990. p. 129).

³² Usa-se a expressão “possível”, pois a comunidade científica ainda não sabe as eventuais conseqüências da introdução de novas plantas no meio ambiente.

³³ Acredita-se que tal possibilidade está muito mais para uma idealização do que para uma promessa a ser concretizada, pois as grandes empresas de biotecnologia se servem de tal “objetivo” para conseguir as permissões

As proporções de tais inovações são incríveis, os autores Regina Fiúza Sauwen e Severo Hryniewicz, já em 2000, informavam que “cerca de 4 milhões de hectares do planeta” se encontravam “ocupadas por plantas modificadas em laboratórios” (2000, p. 84).

Fátima Oliveira (2002, p. 148) ressalta que em 1990 as super-sementes venderam 13,6 bilhões de dólares, sendo que desse montante 6 bilhões vieram de sementes híbridas e patenteadas. Salienta, ainda, a autora que “os ‘alimentos bioengenheirados’ ou ‘de proveta’ já estão sendo consumidos e os laboratórios estão abarrotados deles. São queijos, verduras, cereais, legumes, carnes, peixes e bebidas (o vinho e a cerveja genéticos).”³⁴

Há ainda os possíveis benefícios decorrentes dos animais transgênicos ou clonados visando o melhoramento das raças e, conseqüentemente, seu desempenho e produtividade.

Demonstrando a evolução e algumas perspectivas nesse campo Regina Fiúza Sauwen e Severo Hryniewicz nos ensinam (2000, p. 84):

Em 1920, algumas dessas técnicas já eram utilizadas em cavalos e, na década seguinte passaram a ser empregadas, em larga escala, em gado leiteiro. Em 1982, nasceu o primeiro animal transgênico. Atualmente, em todo o mundo, são desenvolvidas técnicas cada vez mais sofisticadas de intervenção na reprodução e no melhoramento da produtividade animal. Com o desenvolvimento das técnicas de clonagem, conforme previsões tidas como seguras, a fauna poderá ser reabastecida de animais em extinção. Além do aumento da produtividade dos rebanhos e da possibilidade de reposição dos animais em extinção, a engenharia genética permite que sejam produzidos remédios para o tratamento de várias doenças. Já é comum a produção de insulina a partir de bactérias modificadas com o implante de genes humanos, assim como a produção do fator de coagulação para o tratamento de hemofílicos a partir de alterações na estrutura genética de ovelhas.

governamentais para produzir tais novas plantas quando o seu verdadeiro objetivo nada mais é do que o lucro, tanto que todos os novos produtos, capazes de supostamente acabar com a fome no mundo, serão, certamente, vendidos a preço de ouro. Nesse sentido Fátima Oliveira (2002, p. 148) ressalta que “das 25 maiores companhias de sementes do mundo, cinco estão entre as sete maiores do cartel de pesticidas. E ‘fabricam plantinhas’ que só se dão bem com o ‘seu’ pesticida.”

³⁴ Fátima Oliveira (2002, p. 148) ainda ressalta que “nos EUA, 50% dos queijos são fabricados com o coalho genético (bioengenheirado). No Brasil, 40% da produção anual de 350 mil toneladas de queijo são fabricados com o coalho não bovino, inclusive o genético”. E finaliza ressaltando que nesse “cenário de ‘galinha dos ovos de ouro’ ou da ‘Lâmpada Maravilhosa de Aladin’ reside a explicação de porque o Grupo dos Sete (G7) está tão empenhado em assegurar para si as biopatentes. Como vimos, esta ‘guerra comercial’ envolve bilhões e bilhões de dólares; logo, não é à toa nem de graça, nem altruisticamente que os países imperialistas necessitam assegurar ‘mercados cativos’, via patentes biológicas (biopatentes).”

Ainda se deve apontar os avanços da assim chamada Medicina Preditiva, a qual tem por essência “a capacidade de fazer predições quanto à possibilidade de que o paciente venha a desenvolver alguma doença (nível fenotípico) com base em testes laboratoriais em DNA (nível genotípico)” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 144).

Portanto, a medicina preditiva busca, através de testes de diagnósticos genéticos³⁵, verificar a possibilidade de o paciente desenvolver uma doença de origem, eminentemente, genética.

Como exemplo se pode citar o diagnóstico da doença denominada Coréia de Huntington, “uma doença neurodegenerativa autossômica dominante causada por um gene de grande efeito localizado em 4p16.3 (isto é, na banda 16.3 do cromossomo nº 4)”³⁶ (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145).

A Coréia de Huntington é uma doença monogênica, daí a facilidade de localização do “gene defeituoso”, através dos testes de diagnósticos genéticos. Porém, a maioria das doenças que assolam os seres humanos, como já mencionado anteriormente, são doenças multifatoriais poligênicas, nas quais “um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas as chances de se manipular o ambiente para tentar evitar o desenvolvimento da doença são grandes” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145).

Como exemplo dessas doenças multifatoriais poligênicas se pode citar a

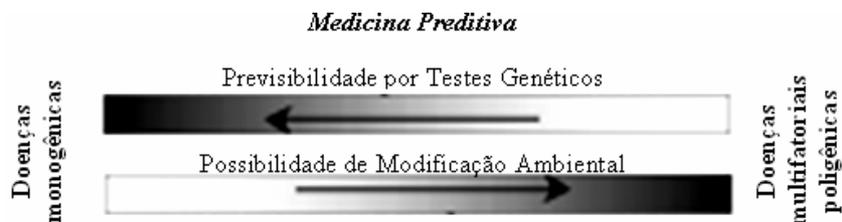
³⁵ “Há basicamente duas maneiras de identificar genes. A primeira pela análise da proteína; ou seja, conhecendo-se a seqüência da proteína pode-se reconhecer a seqüência de DNA correspondente. Um outro método é mapear o gene em um dos cromossomos e depois isolá-lo. Esse procedimento de mapear e clonar (identificar) um gene é chamado de clonagem após o mapeamento *positional cloning*. O primeiro método depende de conhecermos a proteína; no entanto, devemos salientar que o número de proteínas identificadas ainda é pequeno. Assim sendo, a clonagem após o mapeamento tem sido a estratégia mais utilizada e mais bem sucedida na identificação de genes.” Entre os genes clonados por essa técnica se pode citar: doença granulomatosa crônica (1986), distrofia muscular tipo Duchenne (1986), Retinoblastoma (1986), Fibrose cística (1989), Tumor de Wilms (1990), Neurofibromatose tipo I (1990), Síndrome de X-Frágil (1991), Síndrome de Kallmann (1991), Distrofia miotônica (1992), Doença de Huntington (1993) e Doença von Hippel-Lindau (1993). (PASSOS-BUENO, 1997, p. 150).

³⁶ Nesse caso, para que se possa diagnosticar essa doença em um filho de uma senhora que tenha apresentado a doença, realizar-se-á um diagnóstico pré-sintomático, pois a detecção nesse indivíduo de uma mutação no mencionado gene permitirá a afirmação de que inevitavelmente ele virá a desenvolver, no futuro, a mesma doença que sua mãe, sem que se possa tomar, ainda, qualquer medida para evitar a manifestação da doença. Isto é, no caso de diagnóstico pré-sintomático há grande previsibilidade das doenças genéticas, mas baixa possibilidade de modificação do risco de desenvolvimento da doença.

possibilidade de infarto de miocárdio que pode ser diagnosticada por um teste de polimorfismo genético da enzima conversora da angiotensina (ECA)³⁷. “O infarto do miocárdio é causado pela coronariopatia aterosclerótica, uma doença notoriamente multifatorial, na qual fatores genéticos poligênicos e fatores ambientais (dieta, fumo, atividade física, etc.) interagem” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145).

Demonstrando essa inter-relação entre as doenças monogênicas ou poligênicas, os testes genéticos e a influência do meio ambiente Sérgio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevedo (1998, p. 145) apresentam a seguinte figura explicativa:

FIGURA 1 – PREVISIBILIDADE DOS TESTES GENÉTICOS



E concluem os referidos autores:

A maior parte das doenças com etiologia genética fica entre estes extremos – são raras as doenças puramente monogênicas (na grande maioria das enfermidades genéticas monogênicas há influência de outros genes e de fatores ambientais na determinação da penetrância e do grau de expressividade da doença) e também são raras as doenças puramente poligênicas (na grande maioria das doenças poligênicas há alguns genes com efeito mais importante que outros, que são chamados “genes maiores”).

Portanto, dessas considerações verifica-se que o conhecimento nesta área tem que evoluir ainda muito. Somente assim a medicina preditiva poderá alcançar o seu objetivo no que tange as doenças poligênicas e, conseqüentemente, proporcionar à sociedade os benefícios decorrentes desse avanço.

³⁷ “Foi inicialmente relatado na literatura que o genótipo DD em um polimorfismo deste gene estaria associado com um risco de infarto do miocárdio duas vezes maior que o de indivíduos com genótipo II, embora estudos posteriores não tenham podido evidenciar um risco claro.” (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 145).

Ponto de extrema importância quando se aborda a questão dos diagnósticos genéticos se relaciona com os diagnósticos pré-natais e pré-implantatórios³⁸ e as suas consequências, dentre elas o aborto eugênico.

O exame pré-natal “é realizado num período determinado do desenvolvimento fetal, sobre o próprio feto, para confirmar se ele está afetado por malformações ou defeitos que possam influir em sua vida futura” (SGRECCIA, 2002, p. 256). Ou seja, através do diagnóstico pré-natal se pode confirmar a existência de malformações ou de doenças genéticas antes mesmo do nascimento do feto.

Já o exame pré-implantatório são aqueles diagnósticos que visam detectar as anomalias genéticas antes mesmo da implantação do embrião no caso de fecundação assistida³⁹. Ainda é possível o diagnóstico “sobre o embrião obtido após a lavagem do útero para extração de embrião precoce, sucessivamente, reimplantado após o exame genético (*washing out*)” (SGRECCIA, 2002, p. 262, grifo do autor).

As técnicas usadas para o diagnóstico pré-natal são várias, algumas mais invasivas e perigosas para o feto, outras menos perigosas, porém, muitas vezes, não atingem um alto grau de certeza e não prevêm algumas malformações ou anomalias genéticas.

A técnica mais simples é a ecografia, a qual se serve do ultra-som e “não é uma

³⁸ Existem ainda os diagnósticos pré-conceptivos que se referem “à informação que presta o médico a um casal – casado ou não – ou a uma pessoa só, antes da gravidez, sobre os riscos de conceber um filho com enfermidades ou malformações de origem genética ou hereditária.” Carlos María Romeo CASABONA salienta ainda que “do ponto de vista dos direitos fundamentais da pessoa” tais diagnósticos podem suscitar “ainda questões de eugenia, inclusive como política estatal para a redução ao máximo do nascimento de crianças com deformações ou doenças”. (CASABONA, 1999. p. 138-139).

³⁹ Como se sabe há diversos fatores que podem influenciar a incapacidade de procriação humana, dentre eles fatores de ordem biológica e psicológica. Com objetivos de proporcionar a correção dessa incapacidade, a ciência médica desenvolveu alguns métodos, considerados artificiais, para sanar tais problemas. Os métodos mais usuais são: a Inseminação Artificial (I.A.) e a fertilização *in vitro* (FIV). A primeira consiste em uma técnica de introdução do esperma na cavidade uterina, no período em que o óvulo se encontra propício à fecundação. Pode ser homóloga ou heteróloga. A I.A. homóloga é a realizada com a utilização do sêmen do marido ou do companheiro da paciente, enquanto que a I.A. heteróloga utiliza o esperma de um doador fértil. A fertilização *in vitro* consiste em se retirar um ou vários óvulos de uma mulher, fecundar esses óvulos em laboratório (ambiente externo) e em seguida devolvê-los diretamente ao útero ou às trompas da futura mãe. Importante frisar que a ovulação é estimulada por meios artificiais, de modo a coletar de cinco a seis óvulos, pouco antes da liberação natural (momento em que os óvulos são considerados maduros e aptos a serem fecundados). A FIV como a I.A. também será homóloga ou heteróloga conforme a utilização do sêmen: se do próprio marido (homóloga) ou de doador (heteróloga). (MEIRELLES, 2000. p. 18).

técnica traumática ou invasiva”, nem prejudicial, “se usada dentro de determinado limite, que geralmente se aconselha seja fixado na segunda ou terceira vez em cada gravidez” (SGRECCIA, 2002, p. 262-263).

Elio Sgreccia (2002, p. 263) ressalta que a ecografia “não revela anomalias genéticas ou cromossômicas, mas apenas as malformações somáticas externas ou estruturais para as quais se pode preparar um terapia na fase logo após o nascimento e também intervenções cirúrgicas intra-uterinas.”

A outra técnica citada pelo autor é a fetoscopia, uma técnica invasiva que “consiste em introduzir o fetoscópio, feito de fibras óticas, dentro do útero”. Visa tanto observar a conformação somática, como retirar uma amostra de tecidos fetais ou de sangue do feto “por meio de punção num vaso da placa corial ou do cordão umbilical” para assim se proceder a exames genéticos. Tal técnica é realizada no período entre a 18.^a e a 20.^a semana de gravidez e também pode ser utilizada para a realização de terapia intra-uterina (SGRECCIA, 2002, p. 263).

Ressalta o autor que a fetoscopia, em razão de sua invasividade, comporta muitos riscos por interrupção da gravidez, por aumento da incidência de partos prematuros e por isoimunização da mãe Rh negativa.

A terceira técnica citada por Elio Sgreccia é a placentocentese, também um método invasivo, pois busca a retirada do “sangue fetal da placa corial, mediante a punção da placenta, para exames genéticos.” O risco de interrupção da gravidez é alto (dos 7 aos 10 por cento), motivo pelo qual está em desuso (SGRECCIA, 2002, p. 263).

Outra técnica é a retirada das vilosidades coriais (CVS), a qual visa “antecipar ainda mais o exame genético (geralmente entre a 8.^a e a 11.^a semana e, ultimamente, até na 6.^a semana) em favor de uma melhor – diz-se – ‘aceitação’ da eventual escolha de interrupção da gravidez.” Tal técnica, com alto grau de risco (na ordem de 4-5 por cento), “consiste em extrair tecidos diretamente do feto, com auxílio da fetoscopia e da ecografia, para proceder aos

sucessivos exames genéticos”⁴⁰ (SGRECCIA, 2002, p. 263-264).

O método mais usado é a amniocentese, o qual “consiste na retirada de 15 a 20 ml de líquido amniótico no qual estão presentes células fetais de clivagem”.

Elio Sgreccia (2002, p. 265) salienta que:

... essa intervenção é feita no período entre a 15.^a e a 18.^a semana depois da última menstruação, preferivelmente na 16.^a, com a intervenção de punção com auxílio da ultra-sonografia (ecoscopia): nesse período a ecoscopia permite ver o feto e retirar o líquido com um mínimo de risco. (...)

Como se disse, o risco de se provocar abortos involuntários é da ordem de 0,5 a 1,5 por cento, sendo por isso definido como aceitável.

A última técnica citada pelo autor é a cordocentese, a qual consiste na “punção ecoguiada pelo cordão umbilical, preferivelmente em nível de veia”, razão pela qual é muito invasiva. O risco oscila entre 0,5 e 1,9 por cento, sendo que as complicações do método, ainda que raras, são: “bradicardia fetal, taquicardia transitória e hemorragia do cordão” (SGRECCIA, 2002, p. 266).

Após a fase da retirada, na qual geralmente se aplica o método da amniocentese, o diagnóstico genético comporta outros dois momentos sucessivos: a pesquisa citogenética e a pesquisa bioquímica-genética.

A pesquisa citogenética é feita nas células presentes no líquido amniótico e pertencente ao feto, ou seja, células oriundas do tecido epitelial ou de fragmentos gastrintestinais ou urogenitais do próprio feto. “As células são submetidas a separação mediante centrifugação e a um tratamento de cultura que exige de 13 a 15 dias para que possam se tornar reconhecíveis e evidenciáveis seus cromossomos” (SGRECCIA, 2002, p. 265).

⁴⁰ Ressalta o autor que os “exames genéticos que se seguem à retirada de sangue e de células fetais consistem em realizar tratamentos bioquímicos, citogênicos e, recentemente, também exames moleculares para a exploração do DNA com ‘sondas genéticas marcadas’, segundo as técnicas da engenharia genética.” Também salienta o autor que mesmo sendo tais exames sofisticados, há ainda a possibilidade de erro no percentual de 0,3 a 0,5%. (SGRECCIA, 2002, p. 263-264).

Elio Sgreccia (2002, p. 265) acrescenta que:

A observação dos cromossomos pode evidenciar, assim, no caso de a cultura ter tido sucesso, a presença das anomalias a eles atribuídas. Mas para um certo número de casos esse exame é substituído ou completado pela pesquisa bioquímica-genética, para que o defeito não seja procurado na forma dos cromossomos. Os exames bioquímicos-genéticos são necessários para mostrar no feto alguns defeitos do sistema nervoso central, ou quando se trata de erros congênitos do metabolismo.

A constatação, através dos diagnósticos genéticos, da probabilidade de um indivíduo ou de um feto ser acometido por uma anomalia genética⁴¹, certamente, pouco a pouco, possibilitará o acúmulo de conhecimento e de terapias.

Aqui surge a função da terapia gênica⁴², que nada mais é, conforme já superficialmente exposto acima, do que técnicas de intervenção sobre as causas da doença (SAUWEN, 2000, p. 84). Ou seja, é a passagem do mero diagnóstico para a terapia, para a cura da doença genética.

⁴¹ Cumpre lembrar que “a maioria das chamadas ‘doenças genéticas’ são conhecidas por terem parte de suas causas relacionadas com o meio ambiente”. Necessário se faz ressaltar que o termo “doença genética”, mesmo não devendo, “vem se constituindo nos meios médicos internacionais, nos últimos anos, numa escolha que superestima o fator genético e subestima as implicações dependentes do meio ambiente.” (GARRAFA, 2000, p. 426). Portanto, ressalta-se que ao se utilizar este termo não se esta seguindo esta “orientação” do meio científico, mas sim salientado que nestas doenças há, com maior ou menor incidência, a influência de aspectos genéticos.

⁴² O desenvolvimento da terapia gênica já se transcorre por algumas décadas, sendo que em 1975 já havia sido feita uma tentativa internacional por cientistas e médicos americanos, visando “curar três irmãs alemãs pelo método da transdução. Os corpos das três crianças alemãs não produziam a enzima arginase, o que resultara na doença genética debilitante arginemia.” O vírus “Schope papilloma” – produtor de arginase – fornecido por cientistas americanos do Laboratório Nacional de Oak Ridge, “foi injetado nas irmãs, na esperança de que a informação genética do vírus fosse integrada nas células das crianças e forçasse as células a produzirem a enzima.” Contudo, o médico das crianças – Dr. Terheggen, “comunicou a uma conferência internacional da Associação de Crianças com Deficiência na Aprendizagem que a injeção do vírus, aparentemente, não tinha ajudado as crianças.” Em 1980 foi feita uma outra tentativa de terapia gênica, na qual “Martin J. Cline e Winston Salser, chefiando uma equipe de cientistas da UCLA, dirigiram um experimento para corrigir um defeito genético que causa a talassemia, uma doença que é semelhante à anemia falciforme e é comum nos países do Mediterrâneo. Uma mulher de 21 anos foi tratada, em Jerusalém, nos dias 10 e 11 de julho, e uma moça italiana de 15 anos foi tratada em Nápoles em 15 de julho de 1980. Células de medula óssea, que produzem as células vermelhas, foram removidas das pacientes. As células da medula óssea foram expostas a genes sadios capazes de produzir células sanguíneas normais e foram, depois, reintroduzidas no osso das pacientes. Esperava-se que sua medula óssea passaria a atuar normalmente produzindo células sanguíneas sadias. O experimento, infelizmente, não foi bem sucedido e os pesquisadores foram censurados por terem violado as orientações federais da Pesquisa do DNA Recombinante.” Em 8 de dezembro de 1982, o Dr. Timothy J. Ley, o Dr. Arthur W. Nieruhuis e seus sete colaboradores publicaram no *The New England Journal of Medicine* “que eles conseguiram alterar com êxito a atividade de genes no corpo humano para corrigir a doença hereditária do sangue, a talassemia.” Sendo essa considerada por Andrew Varga (1990, p. 127-128) a primeira terapia de genes.

Elio Sgreccia (2002, p. 247) ressalta que é “para a terapia gênica que apontam as melhores esperanças das aplicações da engenharia genética.” Porém, como bem ressalta Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 127), “as possibilidades terapêuticas são ainda muito limitadas”.

A Terapia Gênica⁴³, conforme Carlos María Romeo Casabona, “se refere à cura ou prevenção de doenças ou defeitos graves devidos a causas genéticas que atuam diretamente nos genes”. Estas terapias podem ser realizadas mediante procedimentos teóricos de adição, modificação, substituição ou supressão de genes.

No entanto, atualmente, as intervenções são realizadas “por meio da introdução no organismo do paciente, de células geneticamente manipuladas com o fim de substituição da função das defeituosas”, portanto, hoje se recorre “às técnicas terapêuticas chamadas como ‘*ex vivo*’ e ‘*in vitro*’” (CASABONA, 1999, p. 148).

A Terapia Gênica pode ser realizada em células somáticas ou em células germinativas⁴⁴. “Na ‘terapia gênica de células germinativas’ (TGCG) as alterações são *transmitidas* para as gerações futuras. O mesmo não acontece com a ‘terapia gênica de célula somática (TGCS), em que há necessidade de se repetir o procedimento periodicamente, a depender do tipo de doença” (SIQUEIRA; DINIZ, 2003, p. 226, grifo do autor).

Nas duas técnicas o novo gene – sem o “defeito” – é inserido no organismo humano através de um “vetor” que conduz o gene terapêutico para dentro da célula do doente. Os vetores amplamente usados são vírus. Atualmente, diante dos possíveis problemas que podem surgir com a utilização dos vírus como vetores, foram criadas alternativas aos vírus, “tais como um complexo de DNA com lipídios e proteínas, e introdução de um 47º cromossomo

⁴³ As autoras Celeste Leite dos Santos Pereira Gomes e Sandra Sordi (2001, p. 174) ressaltam a diferença entre terapia gênica e manipulação genética, ressaltando que a terapia gênica “goza de maior legitimação em relação à manipulação genética, pois essa última não visa curar enfermidades, mas tão-somente a modificação do genoma com desígnio de lograr um indivíduo ‘perfeito’.” E acrescentam que “*mutatis mutandis*, a manipulação genética de *per se* implicaria a possibilidade de os pais escolherem o sexo de seus bebês, troca de genes supostamente defeituosos por outros ‘sadios’, escolhas de ordem estética, racial que, em última análise, comportaria uma forma de seleção artificial da espécie, e não se sabe quem poderia se julgar legitimado nesse mister.”

⁴⁴ Cumpre enfatizar que também é possível se realizar terapia gênica no embrião, a qual “visa alterar a composição da pessoa por nascer e de todos os seus descendentes.” (GOMES; SORDI, 2001. p. 175).

(que existiria autonomamente), bem como DNA puro (biobalística e injeção)” (SIQUEIRA; DINIZ, 2003, p. 226).

Muitos são os tratamentos que já estão sendo realizados:

... existem 175 protocolos aprovados: 125 (25 marcadores e 100 terapêuticos) nos Estados Unidos, 48 na Europa, 1 na China e 1 no Japão. Desses 175 protocolos, 22 estão relacionados a doenças genéticas de nove diferentes patologias, três a doenças vasculares e; ou reumáticas e, finalmente, vários outras a tratamento de diferentes tipos de câncer. Estão sendo feitos, também, protocolos para terapia gênica de 18 doenças genéticas, 5 para Síndrome de Imunodeficiência Adquirida e 42 para diversos tipos de neoplasias. Um total de 1024 pacientes já se submeteram a esse tipo de tratamento (SITE OFICIAL DO PROJETO GENOMA HUMANO, 2001 apud SIQUEIRA; DINIZ, 2003, p. 226-227).

É imprescindível ainda se destacar que o desenvolvimento das técnicas derivadas da Terapia Gênica tem apresentado algumas dificuldades. Dentre estas Celeste Leite dos Santos Pereira Gomes e Sandra Sordi (2001, p. 176-177) citam:

- a) instrumento de entrega do gene (*gene delivery tool*) – isso é feito através de veículos denominados “vetores” (*gene carriers*), com desenvolvimento da terapia genética nas células pacientes. Os vetores mais comuns são os vírus.
(...). O vírus se situa em nível intracelular, reproduzindo-se e introduzindo problemas como toxinas e inflamações. (...)
- b) outra dificuldade encontrada é entender a função do gene.
Estima-se que o genoma humano seja composto por aproximadamente 100 mil genes. Os cientistas conhecem a função apenas de poucos. Ademais, existem genes que possuem mais de uma função.
- c) distúrbios multigenicos (*multigene disorders*) – muitos distúrbios genéticos envolvem mais de um gene.
Ademais o aparecimento ou não de determinadas doenças é relativamente condicionado à interação entre múltiplos genes e o meio ambiente.
- d) altos custos e regulamentos relacionados com experimentações humanas.

Portanto, a partir do conhecimento gerado pelo Projeto Genoma Humano originaram-se várias aplicações diretas no campo da Medicina, porém muitas ainda estão engatinhando, como bem demonstra Sérgio Danilo Pena em entrevista ao Jornal da ANBio (2006):

Testes de DNA já são hoje uma parte integral e essencial da clínica nos países

avançados. A perspectiva para o século XXI é o de uma prática médica fundamentada na biologia molecular, uma medicina genômica, que terá três vertentes principais: diagnóstica, preventiva (preditiva) e terapêutica. A medicina molecular diagnóstica, que já está bem estabelecida continuará evoluindo até permitir o diagnóstico molecular de certeza de todas as doenças genéticas humanas. A medicina molecular preditiva, como o próprio nome indica, envolve a capacidade de fazer previsões quanto à possibilidade de que o paciente venha a desenvolver doenças comuns (câncer, diabetes, hipertensão, etc.) com base em testes laboratoriais em DNA e de tomar medidas de modificação ambiental para impedir a expressão patológica das doenças. Já a terapêutica molecular tem dois componentes maiores ainda em fase inicial de desenvolvimento: a terapia gênica, baseada no implante de genes exógenos nas células somáticas de uma criança com doença genética, e a farmacogenômica que visa usar metodologia genômica para desenvolver novos fármacos e, usando testes de DNA, maximizar a chance de administrar o medicamento certo, na dosagem certa, para o paciente certo.

Além dessas possibilidades, o conhecimento advindo do Projeto Genoma, através do exame do DNA, constitui um importante instrumento de prova nos processos de investigação da paternidade ou nos processos penais para a identificação de um culpado de um crime (SANTOS, 2001, p. 322).

Sem dúvida, o desenvolvimento do conhecimento científico nesse campo é de extrema importância para a busca constante do melhoramento da qualidade de vida do seres humanos.

A partir do exame superficial destes benefícios e promessas não se precisa divagar muito para, pelo menos, imaginar quais são os problemas advindos do conhecimento genético.

Sabe-se que, infelizmente, a tão propalada neutralidade científica não condiz com a realidade de nossa humanidade, sendo que tais conhecimentos tanto podem ser usados para o bem da humanidade, como, conforme já se presenciou, para a sua possível destruição.

No próximo capítulo serão apresentados alguns dos possíveis dilemas éticos, morais, sociais e jurídicos que estão assombrando a humanidade. Ressalta-se que se dará maior ênfase para algumas dessas questões visando correlacionar com o objetivo principal do presente trabalho: o direito à privacidade dos dados genéticos.

2 OS PROBLEMAS ADVINDOS DO CONHECIMENTO GENÉTICO

2.1 A “GENETIZAÇÃO DA VIDA”⁴⁵

Acredita-se que para iniciar esse item e descrever alguns dos problemas decorrentes do desenvolvimento do conhecimento na área da Genética é imprescindível apontar o ponto de convergência destas inquietações. Qual seja? A redução do “ser humano à sua dimensão exclusivamente biológica, ou, até mesmo à sua expressão genética” (SIQUEIRA; DINIZ, 2003, p. 226), olvidando-se da complexidade da natureza e do comportamento humano.

A “genetização da vida” e da medicina cada vez mais ocupa espaço em nossas sociedades, acarretando no surgimento de uma nova categorização social. “Com o conhecimento do destino genético (que não é necessariamente o destino da pessoa, pois este sofre a influência do ambiente de desenvolvimento), será mais freqüente uma nova categoria de doentes: os ‘sadios doentes’” (STEPKE, 2003, p. 133). Ou seja, poderá ser estabelecida uma nova categoria social daquelas pessoas que apenas tem uma probabilidade de desenvolver uma doença de origem genética.

Parte-se de uma probabilidade, pois “o diagnóstico de uma doença genética não significa a confirmação de seu desenvolvimento”, dependendo, em sua maioria, de muitos fatores (BRUNET, 2000, p. 47); para o estabelecimento de uma categoria virtual, a do “enfermo são”⁴⁶ ou a do “doentes sadios”⁴⁷, “uma nova categoria, *nova e irreal*, porque não

⁴⁵ Esta expressão “genetização da vida” é utilizada por Fernando Lolas Stepke (2003, p. 133). Porém, cumpre esclarecer que John M. Optiz (1997, p. 132), em texto intitulado “O que é normal considerado no contexto da genetização da civilização ocidental?” afirma que o termo “geneticização” é originalmente seu e nada mais seria do que “um conceito cultural originário da biologia, introduzido na medicina e, mais recentemente, à consciência social da maior parte da civilização ocidental.” Aduz ainda que “essa palavra reflete, em sua essência, uma sempre crescente preocupação com as partes anormais ou potencialmente anormais de nós mesmos, e o medo de que isso possa, ao contrário, afetar nossa saúde ou nossa qualidade de vida ou a de nossas crianças.” E conclui que “a geneticização representa outra manifestação de um longo processo cultural ocidental pelo qual a alienação de nos mesmos como pessoas inteiras e nossas falhas em aceitar serenamente os processos e fenômenos da vida normal (como a dor, a aflição, a enfermidade, o aborto e a morte) tem sido acompanhada por uma demonstração internalizada das partes do corpo doente ou potencialmente doentes, e por uma obsessão sobre o que fazer com elas. Os genes são considerados, nesse contexto, como partes um tanto misteriosas, mas muito concretas, de nós mesmos, capazes de predispor ou de causar um sem-número de danos físicos, funcionais, intelectuais e mentais de forma particularmente ameaçadora devido à percebida inevitabilidade determinista de seus efeitos.”

⁴⁶ Expressão utilizada por Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. (2001. p. 323).

estão enfermos” (SANTOS, 2001, p. 323, grifo do autor)

Tom Wilkie (1994, p. 195) assim demonstra tal circunstância:

Outra possível consequência do Projeto Genoma Humano decorre não de alguma possível descoberta, mas da própria existência do projeto. Poderemos desenvolver uma visão cada vez mais “atomística” dos seres humanos e mesmo da própria vida. Sob o impacto de um número crescente de descobertas sobre a genética humana, podemos passar a definir a nós mesmos e às nossas vidas em termos reducionistas – reduzindo nossas vidas a seus componentes supostamente fundamentais –, deixando assim de olhar as coisas holisticamente, deixando de perceber a complexidade e a riqueza da vida em seu todo.

As possíveis consequências desta “genetização da vida”, do “endeusamento”⁴⁸ da informação genética, advinda dos testes genéticos, são imensas: será reafirmada a pretensão do determinismo genético? A eugenia conseguirá se firmar cientificamente? Quais serão os limites do conhecimento genético?

E pouco a pouco várias outras questões surgem, principalmente relacionadas ao uso da informação genética:

Quem deve regular a produção de testes genéticos, a sua qualidade e o seu acesso à população? Quem deve ser responsável pela interpretação dos resultados e pelo aconselhamento genético? Quando oferecer testes? Quem vai controlar a confidencialidade dos resultados? Empregadores e companhias de seguro-saúde terão acesso às informações? Quem vai controlar os aspectos éticos? Podemos impedir que prevaleçam os interesses comerciais? Como podemos nos preparar para lidar com esta avalanche de novos conhecimentos e perspectivas que estão sendo gerados pelo projeto Genoma Humano? (ZATZ, 2002).

Quando se analisa especificamente cada um dos benefícios, surgem novas indagações:

A medicina preditiva carrega consigo um potencial iatrogênico importante. É ético fazer o diagnóstico pré-sintomático de doenças que não têm cura? Quão confiáveis

⁴⁷ Expressão utilizada por Elisabeth Beck-Gernsheim. (1998, p. 251-275) e por Fernando Lolas Stepke (2003, p. 133).

⁴⁸ Expressão utilizada por Volnei Garrafa. (1998, p. 106).

são os testes genéticos preditivos? Quais são as conseqüências de indivíduos sadios ficarem sabendo do seu destino médico? A regulamentação de laboratórios que oferecem testes preditivos é suficientemente confiável para evitar erros devastadores? (PENA; AZEVEDO, 1998, p. 147)

É indispensável se buscar um meio termo entre o “endeusamento” do conhecimento genético e a sua “demonização”⁴⁹, pois a técnica, o conhecimento em si pode ser considerado neutro, mas a sua utilização pode ser redirecionada para interesses escusos⁵⁰⁻⁵¹.

2.2 A FACE OCULTA DA GENÉTICA: O DETERMINISMO GENÉTICO E A EUGENIA

O Dogma Central citado no capítulo anterior - “o DNA faz o RNA, o RNA faz as proteínas e as proteínas fazem a gente” (CAPRA, 2002, p. 179) – acaba por acarretar numa

⁴⁹ Sob este título “‘Endeusamento’ versus ‘demonização’ da ciência” Volnei Garrafa (1998, p. 106) salienta que “com relação às ciências biomédicas, as reflexões morais emanadas de diferentes setores da sociedade mostram hoje duas tendências antagônicas. De um lado existe uma radical **bioética racional e justificativa**, através da qual ‘tudo aquilo que pode ser feito, deve ser feito’. No extremo oposto, cresce uma **tendência conservadora** baseada no medo de que nosso futuro seja invadido por tecnologias ameaçadoras, levando seus defensores à procura de um culpado, erroneamente identificado na matriz das novas técnicas, na própria ciência.” E aduz que se orientar “entre estas duas teses opostas não é tarefa fácil.” Sendo que “de acordo com esta ordem polarizada de coisas, o mundo moderno poderá desaguar em uma crescente ‘confusão diabólica’, ou na resolução de todos os problemas da espécie humana através do progresso científico. As duas hipóteses incorrem no risco de alimentar, na esfera cultural o dogmatismo, e na esfera prática a passividade. Se por um lado são inúmeros os caminhos a serem escolhidos para a terra se transforme num verdadeiro inferno, são também infinitas as possibilidades de utilização positiva das descobertas científicas. O embate entre valores e interesses sobre cada uma das opções é um dado real, inextinguível e construtivo sob muitos aspectos. A adoção de normas e comportamentos moralmente aceitáveis e praticamente úteis requer, por todas razões já expostas, tanto o confronto quanto a convergência das várias tendências e exigências.”

⁵⁰ Para tanto se cita Tom Wilkie (1994, p. 211-212) que afirma que “a existência do novo conhecimento genético terá um profundo efeito não só sobre indivíduos como sobre instituições sociais, que têm uma história e uma inércia e ‘vontade de viver’ próprias. A propósito da energia atômica, Einstein comentou que o Estado nacional e o átomo fissionado não podiam coexistir no mesmo planeta. Mas, quando o átomo foi fissionado, o nacionalismo como forma de organização social não entrou em colapso. Divisões sociais, religiosas, culturais e lingüísticas continuaram a existir e a importar mais que a humanidade comum. Na verdade, foram essas próprias divisões que fizeram com que se criasse a bomba atômica e não um reator nuclear para a produção de energia. O conhecimento potencial do modo de construção de uma bomba teria estado presente de qualquer modo, mas a decisão de construí-la e de desenvolver as pesquisas necessárias foi culturalmente determinada. O episódio da bomba ilustra como os valores da sociedade podem afetar, e de fato determinar, a direção assumida pela pesquisa científica aplicada. E não há nada mais aplicado que a pesquisa médica.”

⁵¹ Luiz Edson Fachin (2001, p. 211), citando M. T. Meulders-Klein, indica as lógicas fundamentais que “podem estar governando essa mudança fenomenal da vida e das suas condições de reprodução: de um lado, a lógica do conhecimento e do poder, a qual está seguramente associada a lógica do lucro; de outra parte, a lógica do desejo e da livre busca da felicidade, e ligando essas duas ordens está, em sua visibilidade exterior, a lógica da utilidade.”

simplificação extremamente perigosa levando a afirmação de que “os genes determinam o comportamento”. Ou seja, reduz-se o ser humano ao seu aspecto genético, isto é, as suas informações/características genéticas.

Essa idéia é chamada de determinismo genético, a qual propugna que quando se conhecer exatamente a seqüência de bases genéticas do DNA se saberá, por via de conseqüência, como os genes causam diversas doenças, o comportamento violento, a inteligência, etc.

Comportamentos considerados “anti-sociais”, ou seja, reprováveis pela “maioria” da sociedade serão imputados às características genéticas, dentre eles, o homossexualismo, o alcoolismo, a assim chamada índole criminosa ou violenta, entre outras. E, por outro lado, algumas características ou comportamentos desejáveis ou favoráveis, por assim dizer, também serão atribuídos às características genéticas, dentre elas, e, em especial, a inteligência.

Insta observar que o determinismo “induz ao abandono de uma leitura unitária do ser humano e impõe ao intérprete uma visão cindida e despersonalizada do homem” (SANTOS, 2001, p. 321), reduzindo-o apenas às suas características biológicas.

Acrescenta-se ainda que o caminho que liga as idéias do determinismo genético à eugenia é bastante estreito, senão inexistente, como se pôde constatar no decorrer da história. A conseqüência “lógica” é que tais idéias deterministas acarretem na busca pelo aperfeiçoamento genético da raça humana, ou seja, pela afirmação da doutrina eugênica.

“A eugenia está baseada na ciência que investiga os métodos pelos quais a composição genética dos seres humanos pode ser aperfeiçoada.” O termo eugênico – bem nascido⁵² – foi cunhado por Francis Galton⁵³, o qual é considerado o pai da pesquisa moderna para melhorar a raça humana (VARGA, 1990, p. 77).

⁵² O autor Fermin Roland Schramm (2006) conceituando eugenia, eugenética e eugenismo ressalta que “todos derivam do grego eugenés (composto por eu, ‘bem’, e génos, ‘raça, espécie, linhagem’), que nas principais línguas ocidentais têm os significados de ‘bem nascido’, ‘de boa linhagem, espécie ou família’; ‘de descendência nobre’; ‘bem concebido ou engendrado’, etc.”

⁵³ Carlos Maria Romeo Casabona (1999, p. 170) salienta que o termo eugenia (eugenics) foi utilizado pela primeira vez por Francis Galton, no Reino Unido, em fins do século XIX e o definiu como “a ciência que trata de todos os fatores que melhoram as qualidades próprias da raça, incluídas as que a desenvolvem de forma perfeita.”

Através de seu livro “Gênio Hereditário: uma pesquisa a respeito de suas leis e conseqüências” (1869), Francis Galton e seus seguidores “afirmaram que a seleção natural não se realiza mais nos seres humanos, porque as instituições de caridade e os governos protegem os fracos, os doentes, os incapazes que sobrevivem para propagar a sua espécie.” No seu entender tal circunstância acarreta na decadência da raça humana, razão pela qual difundia a necessidade de que tal declínio fosse interrompido, “impedindo a propagação dos degenerados, dos fracos mentais, dos alcoólatras, dos criminosos, isto é, de todos os elementos indesejados na sociedade” (VARGA, 1990, p. 77).

Para tanto, Francis Galton defendia a idéia de que os governos deveriam proibir “casamentos entre pessoas inferiores, separando-as da sociedade e esterilizando-as mesmo contra a sua vontade.” Por via de conseqüência, as raças superiores deveriam ser “encorajadas e ajudadas a propagar sua própria espécie e, assim, melhorar a raça humana” (VARGA, 1990, p. 77).

A justificativa do pensamento eugênico se funda na “proteção da espécie humana (ou sua sobrevivência)” e na “melhora das condições sociais do ser humano e da coletividade” (CASABONA, 1999, p. 170).

A Eugenia⁵⁴, ciência que estuda as condições mais propícias para o melhoramento da raça humana, pode distinguir-se em duas espécies, de acordo com o objetivo que se propõe: a eugenia negativa e a positiva.

A eugenia negativa busca extirpar os defeitos genéticos, através da esterilização ou recolhimento dos defeituosos em instituições fechadas, impedindo a transmissão de defeitos genéticos. Ressalta Andrew C. Varga (1990, p. 78) que no início do movimento foi proposta a esterilização forçada, porém eugenicistas modernos são a favor da informação e da persuasão. Ou seja, aplicam-se meios de “seleção genética, através da qual as pessoas podem descobrir se são portadores de genes defeituosos, permitindo-lhes decidir a se absterem de procriar, para

⁵⁴ A Eugenia, na perspectiva do seu fundador, tinha dois princípios fundamentais: “um deles era que a preocupação com as gerações vindouras tinha precedência sobre os interesses, a autonomia e os direitos das gerações vivas; o segundo era o conceito de que os interesses da espécie eram muito mais importantes que os do indivíduo vivo, e mesmo que os da criança ainda por nascer.” (WILKIE, 1994. p. 186).

impedir o nascimento de filhos defeituosos.”

A eugenia positiva conclama a reprodução de “pessoas sadias” ou de “qualidade superior” e ainda a criação de “traços desejáveis” (VARGA, 1990, p. 78). A eugenia positiva pode ser conseguida buscando encorajar a reprodução entre seres humanos “superiores”, através dos métodos de reprodução artificial, através de manipulações genéticas sem fins terapêuticos ou até mesmo através da clonagem de seres humanos.

Acima se demonstraram as possibilidades decorrentes da terapia gênica, porém, agora, ressalta-se o perigo da eugenia positiva decorrente dessa espécie de terapia:

Existe a terapia somática, que afeta apenas a pessoa que está sendo tratada, e a terapia germinal, que implica mudanças que podem passar às gerações futuras. Até o momento, todos os esforços na terapia genética em seres humanos se concentram nas células somáticas. O grande receio é que, se a terapia genética somática em seres humanos for aceita pela medicina, haverá fortes motivos para estender a terapia genética também às células germinativas. Embora as terapias de células germinativas e de zigotos sejam muito promissoras para o futuro, as incertezas técnicas, o abuso da tecnologia do DNA para fins não-terapêuticos levantam sérias questões éticas acerca de nossa relação com a posteridade. Técnicas de junção de genes podem ser usadas para eugenia positiva a fim de mudar as características básicas da natureza humana em vez de para curar desordens cromossômicas. Podem, além disso, tornar-se um instrumento de malevolência tirânica que manipule seres humanos para fins políticos e sociais. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000, p. 214)

O movimento eugênico se desenvolveu em dois estágios. No primeiro estágio as idéias eugênicas baseavam-se em um conhecimento escasso da hereditariedade. A partir do conhecimento gerado pelas Leis da Hereditariedade de Mendel o movimento eugênico aparentemente se fundava numa base científica. “A segunda fase do movimento eugênico começou com o rápido desenvolvimento da microbiologia e genética molecular, após a II Guerra Mundial” (VARGA, 1990, p. 79). Conforme se verificará no item seguinte, o movimento eugênico e essa pseudo-cientificidade deu azo a acontecimentos aterrorizantes e bárbaros e até hoje o tema da eugenia ainda não foi superado (WINNACKER, 1998, p. 220-221).

Demonstrando certa expansão desses ideais, Carlos María Romeo Casabona (1999,

p. 174-176) salienta que “as descobertas modernas sobre o genoma humano e o aperfeiçoamento e ampliação das técnicas de reprodução assistida já abriram uma enorme potencialidade instrumental para o pensamento eugênico”.⁵⁵

No mesmo sentido, Elio Sgreccia (2002, p. 244) ressalta que um dos mais importantes problemas relacionados ao conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano é a possibilidade de aplicação mais ampla do diagnóstico pré-natal com finalidade eugênica. E acrescenta que ao ser possível se conhecer “mais amplamente na fase pré-natal genes doentes e sujeitos portadores deles, a tendência de eugenia pode receber uma aplicação maior.”⁵⁶

Analisando, ainda, a expansão do uso dos testes genéticos e, conseqüentemente, das informações deles advindas também se pode prever a sua utilização com claro intuito eugênico e discriminatório.

⁵⁵ Ressalta, ainda, que “todas estas técnicas ou meios, ou alguns deles, podem ser o pano de fundo do ressurgimento das correntes eugênicas de fins deste século: a *neo-eugenia*.” Adverte que essa denominação decorre das diferenças do movimento eugênico atual para o do princípio do século, sendo que esta nova tentativa eugênica tem a sua disposição poderosos meios decorrentes do conhecimento do genoma humano. E finalmente conclui tais diferenças: “Por outro lado, diferentemente dos movimentos eugênicos de princípios do século, que propugnavam uma melhoria da raça e a proteção da espécie e orientavam-se aos efeitos sociais imediatos das práticas de eugenia, ou seja, concebia-se como um problema social e coletivo cuja solução era promovida por cientistas, pensadores, juristas e políticos, a nova eugenia está formulada até o momento como uma questão médica, própria da esfera da relação médico-paciente e, por isso mesmo, como assunto de saúde individual; de saúde dos próprios interessados e das gerações futuras, mercedoras de um direito à saúde frente a seus progenitores e suas faculdades ou liberdades reprodutivas.” (CASABONA, 1999. p. 174-176).

⁵⁶ E o pior é que, como sempre, os meios de comunicação, involuntariamente ou intencionalmente, ajudam a incutir no imaginário público tais idéias. Visando exemplificar esta possibilidade de uso das idéias do determinismo genético Sérgio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevêdo (1998, p. 148-149, grifo do autor) citam os seguintes acontecimentos: “Por exemplo, em 1994 a revista *Time* (15/8/1994) publicou uma reportagem de capa intitulada ‘Infidelity – It may be in our genes’. Independentemente da argumentação falha do artigo, que não vamos nos dar ao trabalho de discutir, a tentativa de responsabilizar o genoma pelo comportamento formalmente “reprovável” de algumas pessoas é bastante sintomática de uma propensão da nossa sociedade a assumir paradigmas deterministas para abdicar de responsabilidade social. Não surpreendentemente, no ano passado a revista brasileira *VIP-Exame* (julho de 1997) publicou uma reportagem de capa no mesmo teor: ‘Porque você trai – Não se sinta um canalha. A ciência diz que a culpa é do DNA’. (grifos no original) Os referidos autores ainda explicam o uso de tais idéias como forma de se afastar de certas responsabilidades decorrentes do livre arbítrio: “A questão do livre arbítrio *versus* determinismo é tão velha quanto a humanidade. Com as reformas Luterana e Calvinista firmou-se a teoria determinista da predestinação, que estabeleceu os alicerces culturais de países protestantes como os Estados Unidos e grande parte da Europa e que, conseqüentemente, têm influência em todo o pensamento ocidental. Este determinismo tem contrapartidas igualmente fortes no hinduísmo (conceito do *karma*) e no islamismo [a própria palavra *islame* vem do árabe ‘resignação’ (à vontade de Deus)]. Embora de certo modo assustador, pela impossibilidade de escape, este determinismo é por outro lado conveniente, pois o peso da responsabilidade criada pelo livre arbítrio talvez sejam mais apavorante ainda. De qualquer maneira, com a diminuição da importância social da religião nas últimas décadas, quem vai determinar nosso destino? Nada mais tentador que resignar-nos aos desígnios do nosso genoma.”

Contudo, a ciência comprova que tais idéias eugênicas são infundadas. Veja-se, o determinismo genético se olvida da influência marcante do ambiente na determinação do fenótipo, ou seja, na aparência, na estrutura do indivíduo em um determinado momento. Ou seja, as características externas não são, como já dito, somente afetadas pelo genótipo, mas sim é consequência da interação entre o genótipo e o meio ambiente.

Portanto, as idéias difundidas pelo determinismo genético ou biológico não passam de considerações sem qualquer respaldo científico, sendo muitas vezes usadas como “uma lamentável tendência de mobilizar as forças da biologia a serviço da ordem vigente”⁵⁷ (WILKIE, 1994, p. 203-204).

Neste sentido Eliane S. Azevedo (1999, p. 8) ensina:

Tanto para qualquer característica como para doenças, os genes agem em complexa interação com o ambiente. Em outras palavras, não existe determinismo genético. Até mesmo nas doenças primariamente dependentes da presença de genes, estes são necessários, mas não suficientes para causá-las. A genética clássica apresenta dois fenômenos fundamentais na relação entre genes e seus efeitos: “penetrância” e “expressividade”. Ser portador de um gene relacionado à determinada doença não significa a certeza de vir a tê-la: o gene pode jamais se manifestar, isto é, não apresenta “penetrância”. E, em se manifestando, poderá fazê-lo com intensidade ou “expressividade” variável.

Analisando detidamente os fundamentos do determinismo genético e da eugenia, verifica-se que a eugenia negativa que conclama a eliminação dos defeitos genéticos não se impõe porque “as mutações ocorrem sempre de novo; mal elas foram eliminadas em um lugar, elas aparecem de novo em outro.” Ressalta, ainda, Ernst-Ludwig Winnacker (1998, p. 222) que, além disso, os genes defeituosos são extremamente difundidos na população humana, sendo que todos nós somos portadores de cópias avulsas, ocorrendo a irrupção de uma doença genética quando há a conjunção de duas cópias defeituosas, uma vinda do pai e outra da mãe.

Por isso Ernst-Ludwig Winnacker evidencia que a busca pela eugenia negativa,

⁵⁷. Visando exemplificar tais circunstâncias, Tom Wilkie (1994, p. 203-204) afirma que “as desvantagens econômicas e sociais das mulheres em relação aos homens foram atribuídas não a injustiças na economia e na sociedade, mas a uma suposta ordem biologicamente determinada.”

através da eliminação dos genes defeituosos, somente se concretizaria se toda a espécie fosse atingida. Portanto, “a eugenia negativa não pode ser um instrumento sensato de estratégia coletiva para o afastamento de genes defeituosos do *pool* de genes humanos.” Sendo que, “nesse sentido ela carece de qualquer fundamento científico” (2002, p. 222, grifo do autor).

Isso também acontece com a eugenia positiva: a busca pelo melhoramento da espécie por meio de medidas de reprodução. Como bem adverte Ernst-Ludwig Winnacker (2002, p. 223), a espécie humana é de uma composição genética extremamente heterogênea, sendo que cada indivíduo da espécie humana “possui a sua própria constelação genética, de sorte que transplantes não são possíveis (exceto em gêmeos univitelinos).”

Neste sentido, Tom Wilkie (1994, p. 208) ressalta que “biologicamente, a espécie humana se beneficia da diversidade, em parte em razão do que é por vezes chamado de ‘vigor híbrido’, mas sobretudo [sic] porque a diversidade representa um valioso fundo de genes a que se pode recorrer quando, por exemplo, surge uma nova doença.”

E continua:

numa visão demasiado estreita, a genética, tal como aplicada aos seres humanos, parece enfatizar as diferenças entre os membros de uma sociedade humana. Em termos biológicos, porém, essas diferenças são vantajosas para a sobrevivência geral da espécie, pois a seleção natural não atua apenas para assegurar a sobrevivência dos indivíduos mais aptos numa população. Herbert Spencer seguiu a trilha errada ao cunhar sua frase sobre a ‘sobrevivência dos mais aptos’, e os darwinistas sociais estavam errados não só em sua política como também em sua biologia. É necessário considerar as implicações da genética para a população como um todo, e não apenas para os indivíduos dentro dela. A evolução promove um equilíbrio entre a aptidão imediata e a flexibilidade genética a prazo mais longo. A seleção natural, combinada com os padrões mendelianos de hereditariedade, tende a manter certo grau de flexibilidade genética nas grandes populações – há uma concentração em torno da média, mas os extremos de variação raramente se perdem. Essa tendência a conservar a diversidade fornece a matéria-prima sobre a qual a seleção natural pode operar, e constitui uma fonte mais importante de variação do que as mutações benéficas, relativamente escassas, que podem ocorrer aleatoriamente nos genes. Se o meio ambiente mudar – se surgir uma nova doença –, a seleção natural empurrará a média numa direção ligeiramente diferente, pois os indivíduos que por acaso tiverem uma resistência um pouco maior ou total à doença tenderão a ter mais chances de sobreviver e de procriação. Para o geneticista, a diversidade dentro de nossa espécie é algo a ser valorizado. (WILKIE, 1994, p. 208).

Portanto, o que para alguns pode ser considerado motivo para discriminação – a variedade genética da espécie humana – para a sociedade como um todo, em especial para as futuras gerações, é de extrema importância.

Porém, sabe-se que, em que pese tais circunstâncias científicas, a história nos relata que tais perspectivas eugênicas e/ou deterministas foram e ainda serão usadas como fundamento de várias práticas discriminatórias, conforme se verificará a seguir.

2.3 O QUE A HISTÓRIA NOS RELATA

Partindo dos conceitos acima expostos de determinismo genético e eugenia se pode demonstrar como tais idéias, sem qualquer valor científico, podem, foram e são utilizados ideologicamente e na história recente acarretaram na afirmação de Hannah Arendt (1998) de que o ser humano se tornou supérfluo com a banalidade do mal.

Conforme já destacado anteriormente, “a redescoberta das Leis de Mendel no início deste século estimulou muitos cientistas, que acreditavam que as qualidades intelectuais eram predominantemente hereditárias, a aceitar que essa hipótese estava cientificamente comprovada”. A partir dessa explicação pseudo-científica, muitas legislações foram elaboradas restringindo os direitos das pessoas consideradas “inferiores”.

Por exemplo, em 1757, o Parlamento sueco aprovou uma lei, baseada em critérios eugênicos, proibindo que os epiléticos se casassem. “A Suécia, entre 1935 e 1976, manteve um programa secreto de esterilização compulsória de pobres, doentes ou etnias impuras.” Conseqüentemente, 60 mil pessoas foram submetidas à esterilização, dentre eles “deficientes físicos, mentais e outras pessoas consideradas inferiores, como delinqüentes, prostitutas e ciganos” (VIEIRA, 1999, p. 68).

Nos Estados Unidos de 1907 a 1948, mais de 50 mil pessoas, em sua maioria adolescentes, foram esterilizadas por terem sido consideradas fracas de espírito, epiléticas,

delinquentes sexuais ou criminais.⁵⁸

Na Alemanha, como resultado destas idéias, surgem, no início do século XX, vários periódicos “como a Revista *de Antropologia Política (Politis Anthropologischen Revue)*, em 1902, ou os *Arquivos de Raciologia e Biologia Social (Archivs für Rassenkunde und Gesellschaftsbiologie)*, em 1904” e em 1905 a Sociedade de Higiene Racial (*Gesellschaft für Rassenhygiene*) (BEIGUELMAN, 2002, p. 109).

O professor Eugen Fischer, líder da Genética Antropológica na Alemanha e diretor do Kaiser Wilhelm Institut (KWI) de Antropologia, Hereditariedade Humana e Eugenia, juntamente com Erwin Baur e Fritz Lenz, “escreveu o famoso livro *Hereditariedade Humana (Menschliche Erblchkeitslehre)*, cuja segunda edição, lida por Hitler na prisão de Landsberg, em 1923, deu subsídios às idéias racistas publicadas no seu famigerado *Mein Kampf (Minha luta)*” (BEIGUELMAN, 2002, p. 109-110).

E é na Alemanha que as idéias sobre o estabelecimento de uma política de higiene racial foram recebidas com grande entusiasmo por muitos cientistas. É nesse ambiente científico que a ascensão do nazismo, na década de 30, foi acolhida pelos geneticistas alemães.

“A ideologia nazista, ao estabelecer que as diferenças entre os seres humanos têm base biológica, que há seres superiores e inferiores” e que não deve haver igualdade jurídica entre os mesmos, “vinha ao encontro das idéias dos geneticistas de então” (BEIGUELMAN, 2002, p. 110-111).

Após a tomada do poder por Hitler em 30 de janeiro de 1933 foi votada a “Lei de renovação dos funcionários de carreira” (em 7 de abril de 1933), “a qual exigia a exclusão de

⁵⁸ Andrew C. Varga (1990, p. 83) ressalta que “a maioria das leis eugênicas existentes, nos Estados Unidos, apresentam como justificativa da esterilização compulsória o bem da sociedade. O argumento propõe que o indivíduo, pelo menos em alguns casos, pode ser obrigado a fazer certas coisas para o bem da sociedade. Serviço militar e leis de imunização compulsória são citados como exemplos.” Em texto intitulado “Por uma ética para a engenharia genética” Roberto Chacon de Albuquerque (2002) apresenta a experiência americana, nórdica, alemã e chinesa de procedimentos com fins claramente eugênicos, sendo que se pode citar, por exemplo, a prática americana, fundada em leis, de esterilização profilática de deficientes físicos e mentais, sem necessidade de consentimento e a prática alemã (sem mencionar as práticas nazistas) de esterilizar pessoas portadoras de doenças hereditárias (isto em meados de 1933), as quais eram classificadas pela Lei para a Prevenção do Nascimento de Descendentes com Doenças Hereditárias, podendo citar-se como exemplo: fracos de espírito; cegueira hereditária; surdez hereditária, etc.

todos os funcionários alemães que eram judeus ou que tinham pai ou mãe judeus (eram os meio-judeus) de todas as repartições públicas da Alemanha” (BEIGUELMAN, 2002, p. 111-112).

E assim sucessivamente:

Em 14 de julho de 1933 foi promulgada a “Lei para prevenir a procriação de filhos com doenças hereditárias”, a qual permitia a esterilização obrigatória das pessoas com deficiência mental, esquizofrenia, psicose maníaco-depressiva, epilepsia hereditária, coréia de Huntington, cegueira hereditária, surdez hereditária, malformações graves e alcoolismo. Até 31 de agosto de 1939, quando essa lei foi suspensa foram esterilizadas entre 300 e 400 mil pessoas, mas somente há dados registrados de 1934 a 1936 (62.463 esterilizações, em 1934; 71.760, em 1935; e 64.646, em 1936). Visto que as esterilizações eram feitas cirurgicamente, muitas pessoas faleceram de complicações pós-operatórias, mas só há registro de 437 desses casos (367 mulheres e 70 homens). As decisões de esterilização eram tomadas por um “tribunal eugênico” composto por um médico municipal, um médico independente e um juiz. Mas as pessoas que iam ser esterilizadas eram convocadas por esse “tribunal” sem suspeitar do que as esperava. (BEIGUELMAN, 2002, p. 112).

Pouco a pouco se passou da esterilização para o assassinato e a partir de 1939 a questão do extermínio dos judeus passou a ser o ponto central da atenção dos geneticistas alemães.

E não deve ter sido por acaso que:

o projeto para a solução final da questão judaica, como os nazistas chamavam eufemisticamente ao genocídio que preparavam, foi apresentado por Himmler em 27 e 28 de março de 1941 no Instituto de Frankfurt para a Investigação da Questão Judaica. Nessa reunião, que contou com a presença de numerosos reitores de universidades e da qual participaram, como convidados de honra, o prof. Fischer, de Berlim, e o prof. Günter, de Jena, os oradores, entre os quais estava o dr. Gross, deixaram claro que a solução final da questão judaica era o genocídio dos judeus da Europa. Após debater quais os meios que seriam convenientes, chegaram à conclusão que deveria ser a morte violenta, pois a morte pela fome em guetos e em campos de trabalho proporcionaria uma extinção que eles consideravam muito lenta. Dessa reunião foi feita uma ata, além do que o prof. Vom Verschuer publicou logo uma resenha a respeito em *Der Erbarzt*, uma revista médica para assuntos de hereditariedade.

No dia 31 de julho de 1941, Göring encarregou a SS de dar início a destruição dos judeus da Europa. No começo essas tropas fuzilavam a população civil judia, mas logo recorreram ao pessoal médico com formação em genética humana, que havia

adquirido experiência na matança de deficientes mentais com monóxido de carbono, dentro de caminhões de transporte fechados. Essa é a razão pela qual nos primeiros campos de extermínio, como o de Chelmno, na Polônia, onde trabalhava o dr. Mennecke, especialista em eutanásia, viam-se, no início, numerosos médicos com seus aventais brancos. (BEIGUELMAN, 2002, p. 115-116, grifo do autor)

Acredita-se que é interessante analisar neste item, visando demonstrar até que ponto as idéias eugênicas podem chegar, a função dos campos de extermínio e a forma como o regime nazista dominou totalmente os indivíduos. Para tanto, parte-se da descrição de Hannah Arendt (1998, p. 498-508) das três etapas por meio das quais os campos de concentração alcançam o objetivo do regime de dominação total dos indivíduos.

A primeira etapa para o domínio total é matar a personalidade jurídica, destituir o ser humano de sua capacidade para ser titular de direito e obrigações.

Hannah Arendt aponta o início deste processo através da desnacionalização maciça ocorrida na Europa no primeiro pós-guerra. Criavam-se assim pessoas destituídas do *status civitatis*, pessoas fora-da-lei, seres destituídos de qualquer proteção jurídica, e paradoxalmente (pois eram totalmente inocentes), em situação pior do que a de um criminoso, que ainda tem a proteção legal durante todo o procedimento criminal.

Ressalta Hannah Arendt que a inocência dos internados nos campos de concentração era essencial para o regime. Somente assim seria possível se manter a continuidade dos campos que eram indispensáveis, juntamente com o sistema arbitrário de escolha do “inimigo objetivo”, para a destruição dos direitos civis de toda a população na busca do domínio total.

O próximo passo decisivo de preparo de “cadáveres vivos” é matar a pessoa moral do homem. Isso se obtém através do anonimato imposto pelo silêncio que cerca os campos de concentração. “O silêncio faz desaparecer a palavra escrita e falada, a dor e a recordação, até mesmo na memória da família dos internados” (LAFER, 2003, p. 111).

Os campos de concentração roubaram dos internados até mesmo a sua morte, fazendo os mesmos crer que a morte apenas estampava o fato de que ele jamais havia existido. Os campos de concentração, tornando anônima a própria morte e tornando impossível saber se

um prisioneiro estava vivo ou morto, “roubaram da morte o significado de desfecho de uma vida realizada” (ARENDDT, 1998, p. 503).

Após a morte da pessoa moral a única coisa que ainda impede que os homens se transformem em mortos vivos é a sua singularidade, sendo esta a parte da pessoa humana mais difícil de destruir.

Hannah Arendt (1998, p. 504) descreve a perda da singularidade através de alguns exemplos. Afirmar que começava com “as monstruosas condições dos transportes a caminho do campo, onde centenas de seres humanos” amontoavam-se “num vagão de gado, completamente nus, colados uns aos outros, e são transportados de uma estação para outra, de desvio a desvio, dia após dia”. Continuava quando chegavam ao campo: “o choque bem organizado das primeiras horas, a raspagem dos cabelos, as grotescas roupas do campo”. E terminavam “nas torturas inteiramente inimagináveis, dosadas de modo a não matar o corpo ou, pelo menos, não matá-lo rapidamente.”

Destruída a individualidade a espontaneidade está destruída, “morta a individualidade, nada resta senão horríveis marionetes com rostos de homem, ... todas reagindo com perfeita previsibilidade mesmo quando marcham para a morte.” A vítima se deixa levar a morte sem protestos, sem sequer tentar afirmar a sua individualidade.

Demonstra, finalmente, Hannah Arendt (1998, p. 506-507) que tais conseqüências não eram inúteis. Os campos de concentração eram necessários ao objetivo de domínio total, sendo que para isso era indispensável se liquidar no homem toda a sua espontaneidade, produto da existência da individualidade.

Evidenciando a utilidade dos campos de concentração assim se manifesta Hannah Arendt (1998, p. 507):

É apenas aparente a inutilidade dos campos, sua antiutilidade cinicamente confessada. Na verdade, nenhuma outra de suas instituições é mais essencial para preservar o poder do regime. Sem os campos de concentração, sem o medo indefinido que inspiram e sem o treinamento muito definido que oferecem em matéria de domínio totalitário, que em nenhuma outra parte pode ser inteiramente testado em todas as suas radicais possibilidades, o Estado totalitário não pode inspirar o fanatismo das suas tropas nem manter um povo inteiro em completa apatia.
(...)

É da própria natureza dos regimes totalitários exigir o poder ilimitado. Esse poder só é conseguido se literalmente todos os homens, sem exceção, forem totalmente dominados em todos os aspectos da vida.

Portanto, o domínio total somente seria atingido quando os seres humanos se tornassem totalmente supérfluos – o que somente pode ser atingido nos campos de concentração. “O poder total somente pode ser conseguido e conservado num mundo de reflexos condicionados, de marionetes sem o mais leve traço de espontaneidade. Exatamente porque os recursos do homem são tão grandes, só se pode dominá-lo inteiramente quando ele se torna um exemplar da espécie animal humana” (ARENDDT, 1998, p. 508).

Sendo assim, uma das facetas do nazismo foi a capacidade de matar a pessoa sem lhe tirar a vida, de transformar os seres humanos em mortos vivos, destruindo toda a idéia de condição humana⁵⁹. Não se pode olvidar que a base de todo esses horrores era os ideais eugênicos.

Além de toda essa condição imposta pelos campos de concentração, o regime nazista foi palco de experiências “científicas” inacreditáveis. Dentre essas Bernardo Beiguelman (2002, p. 117-118, grifo do autor) cita várias, algumas das quais se transcreverá a seguir:

Aos 30 de maio de 1943, o assistente predileto do prof. von Verschuer em Frankfurt e pesquisador visitante do KWI de Antropologia, o diabolicamente famoso dr. Mengele, é nomeado médico do campo de extermínio de Auschwitz. Passou, então, esse doutor em medicina e em filosofia, a trabalhar em conjunto com o prof. von Verschuer, enviando-lhe material obtido das pessoas que selecionava dentre as cerca de 10.000 que chegavam diariamente a Auschwitz. Ali, crianças, mulheres e velhos eram encaminhados à esquerda, para serem assassinados nas câmaras de gás. Os aptos para o trabalho eram encaminhados à direita, para trabalho escravo na IG-

⁵⁹ Examinando essas três etapas por meios das quais os campos de concentração alcançaram o objetivo do regime de dominação total dos indivíduos se pode estendê-las para os objetivos do capitalismo, da econômica liberal. Claro que não se chega ao extremo da eliminação, mas a busca pela perda da espontaneidade, da individualidade é constante num regime capitalista, no qual o que importa é incutir na sociedade de massa a busca desesperada pelo consumo, usando-se novamente de arma utilizada pelo nazismo para a manipulação da sociedade, qual seja: a propaganda. Verifica-se, freqüentemente, que a nossa sociedade de massa também perdeu a capacidade de julgar, aceitando o “produto” da sociedade capitalista como o indispensável para sua sobrevivência, sem sequer contestar ou questionar as razões. A sociedade passa a ser somente a sociedade de consumo, os direitos do cidadão passam a ser os direitos do consumidor.

Farben.

Sabe-se que, em Auschwitz, o dr. Mengele selecionou cerca de 100 pares de gêmeos e os inoculou com tifo, porque o prof. von Verschuer passou, então, a receber olhos para estudo de catarata, soro sanguíneo dos gêmeos contaminados com tifo, órgãos internos, esqueletos de crianças, e assim por diante. Aos 18 de agosto de 1943 von Verschuer já pôde apresentar o primeiro trabalho resultante desse material à Comunidade Alemã de Pesquisa (“Corpos albuminóides específicos”).

Tem-se conhecimento, também, que o dr. Mengele estava interessado no estudo da coloração da íris e, tendo encontrado quatro pares de gêmeos com olhos parcialmente heterocromáticos, assassinou-os pessoalmente injetando clorofórmio em seu coração e mandou seu assistente-escravo, o dr. Nyisli, retirar os olhos desses gêmeos e enviá-los ao KWI. Com base nesse material, a dra. Magnussen preparou um artigo para publicação no *Zeitschrift für induktive Abstammungslehre und Vererbungsforchung*. Contudo, considerando que a Segunda Grande Guerra já se aproximava do fim, com a derrota da Alemanha, um consultor da revista, o dr. Melchers, suspeitando da origem do material estudado pela dra. Magnussen, não permitiu a publicação desse artigo.

E conclui Bernardo Beiguelman (2002, p. 118) que, “ao contrário do que se quis propositalmente fazer crer, os experimentos sádicos do dr. Mengele eram realizados seguindo metodologia rigorosa”. Eram supervisionados por geneticista da maior competência científica e “apoiados pelo Conselho de Pesquisa do Reich e Comunidade Alemã de Pesquisa.”

Finalmente salienta Bernardo Beiguelman (2002, p. 118) que com o término da Guerra “os cinegrafistas norte-americanos e europeus puderam documentar todo o horror dos campos nazistas de concentração e de extermínio”, nos quais foram assassinados

seis milhões de judeus, um número desconhecido de ciganos (mas, seguramente, superior a 30.000, pois esse era o número que vivia na Alemanha por volta de 1930), um número desconhecido de doentes mentais (mas, seguramente, superior a 75.000) e uma quantidade desconhecida de homossexuais, comunistas e opositores do nazismo, classificados, por isso, como sociais.

E acontecimentos como estes se repetiram, mesmo após as atrocidades do regime nazista terem sido divulgadas e condenadas por toda a humanidade e a ciência ter demonstrado, conforme já demonstrado, que os objetivos da eugenia não são científicos.

Em 28 de setembro de 1997, na Áustria, foram revelados por grupos de direitos humanos “que deficientes mentais são alvo de um programa de esterilização compulsória.” E o

pior é que, segundo o porta-voz do Partido Verde daquele país, a esterilização é realizada sob argumentos falsos: dizem às mulheres que seus ovários serão examinados e aos homens que o prepúcio será operado (VIEIRA, 1999, p. 69).

Ainda Tereza Rodrigues Vieira (1999, p. 69) ressalta que, conforme noticiou o jornal *Charlie Hebdo* de Paris, na França “existem entre 12 e 17 mil mulheres deficientes mentais que foram esterilizadas à força.” E a Itália “realizou cerca de 6 mil esterilizações em pessoas com deficiências mentais ou outras doenças graves desde 1985”.

Da mesma forma, na Austrália a Comissão de Direitos Humanos e Igualdade de Oportunidades do Governo “afirma que foram realizadas 1.045 esterilizações em meninas deficientes mentais naquele país”, sendo que desde 1992 foram dadas dezessete autorizações para esterilização de mulheres (VIEIRA, 1999, p. 69).

Tereza Rodrigues Vieira (1999, p. 70) ainda afirma que, “na Grã-Bretanha, avança a idéia de retirar o benefício da seguridade social daquele que, sabendo ser portador de doença genética, recuse a interrupção da gravidez de um filho portador de um gene deletério.”

Além dos episódios de esterilização compulsória, podem citar-se ainda os casos de aborto eugênico⁶⁰ fundamentado em diagnósticos pré-natais. Através do conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano, em especial dos diagnósticos genéticos é possível se conhecer as eventuais doenças que um feto possui. É possível descobrir desde uma doença que somente se manifestará na idade adulta até mesmo malformações como a Síndrome de Down que se manifestarão imediatamente após o nascimento e outras que impossibilitarão a vida extra-uterina, como a anencefalia.

⁶⁰ Conforme Tereza Rodrigues Vieira (1999, p. 57) o aborto eugênico “é aquele que objetiva a intervenção em fetos defeituosos ou com probabilidade de o serem. Também é conhecido como *aborto piedoso*.” (grifos no original). Cumpre esclarecer que a questão do aborto eugênico não será objeto do presente trabalho, porém insta trazer a tona algumas considerações da referida autora quando analisa esta questão tão tormentosa. Para tanto a autora cita um debate televisivo, no qual Jérôme Lejeune, descobridor da síndrome de Down, indagou a Monod, médico favorável à interrupção da gravidez: “*Sabendo-se que um pai sífilítico e uma mãe tuberculosa tiveram quatro filhos. O primeiro, cego de nascença; o segundo, morto logo após o parto; o terceiro, surdo-mudo; o quarto tuberculoso. A mãe ficou grávida de um quinto filho. Que fazer?*” contestou-lhe Monod: ‘*Eu interromperia essa gestação*’. Lejeune conclui: ‘*O senhor teria matado Beethoven*.’” E acrescenta que “como se sabe, Beethoven, gênio da música, foi tomado pela surdez aos 30 anos. Morreu aos 57. Dostoiévski era epilético. Abraham Lincoln era vítima de um mal hereditário que acarretava inúmeros problemas, dentre eles, dedos da mão e do pé com tamanho anormal.” Ou seja, até que ponto a existência de uma doença seria justificativa para a eliminação de um feto?

Ocorre que, em que pese a legislação admitir o aborto somente em alguns desses casos, sabe-se que, além dos abortos realizados clandestinamente, há, cada vez, mais pressão de parcela da população para que sejam permitidos abortos em outros casos. Analisando tais questões se pode verificar a real possibilidade de se partir de um aborto em caso de anencefalia para um aborto com intenção nitidamente eugênica, em semelhança aos acontecimentos acima relatados.

O que mais assusta é que estes acontecimentos desumanos podem e estão sendo repetidos, fundamentados nas considerações ideológicas do determinismo genético e da eugenia e sob a condição de pseudo-cientificidade advinda da Genética e da Engenharia Genética.

Assim Maria Celeste Cordeiro Leite Santos (2001, p. 307) adverte:

A lógica da destruição e da descartabilidade da pessoa humana, legado do nazismo, que resultou no extermínio de onze milhões de pessoas, parece ter sido esquecida, sendo substituída por novas formas de manipulação genética. Prenuncia-se, deste modo, o fim de uma era, em que o pai do positivismo, A. Comte, em pleno século XIX advertia:

‘(...) Não podemos deixar de observar para ver, ver para prever, e prever para prover!’

O risco de que atrocidades como as ocorridas no regime nazista se repitam em nome de uma ideologia eugênica após os conhecimentos desenvolvidos pelas ciências biotecnológicas é incomensurável. Principalmente quando se inverte a posição central que deveria ocupar o ser humano, tornando-se cada vez mais real a possibilidade de coisificação e de instrumentalização do ser humano, com a sua redução às suas características genéticas.

Tais probabilidades se tornam ainda mais concretas quando se examinam algumas circunstâncias que tendem a transformar os conhecimentos derivados do desenvolvimento da ciência Genética em mero produto a ser consumido por uma sociedade de massa consumista. Conseqüentemente, o conhecimento passa a ser considerado e assim manipulado como instrumento de poder, conforme se verificará a seguir.

2.4 O “BIOPODER”⁶¹

Pela análise até agora perpetrada se verifica a importância do conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano e a sua inegável influência no desenvolvimento de nossa sociedade. Esta é a razão pela qual se discute sobre o poder do conhecimento biotecnológico: o “biopoder”.

Como bem lembra Oswaldo Frota-Pessoa (2005), “o conhecimento confere poder e o poder cresce por si mesmo, ou melhor, em aliança ambívoca com a riqueza: um promove o outro e ambos progredem.”

O poder do conhecimento é gerado pelo saber tecnológico, sendo que para demonstrar com clareza tal perspectiva é interessante transcrever alguns exemplos desse poder tecnológico citados por Oswaldo Frota-Pessoa (2005):

O latifundiário do Brasil Colônia detinha o biopoder primitivo, emanado do saber tecnológico – manejo das culturas, do gado, dos escravos. Oswaldo Cruz, eliminando a febre amarela e a varíola no Rio de Janeiro e elevando o Instituto que fundou ao primeiro lugar no mundo em medicina tropical, foi o brasileiro de maior biopoder de nossa história.

E atualmente, quem detém o “biopoder” decorrente dos avanços nas ciências biotecnológicas? Acredita-se que, além dos Estados (em especial os países desenvolvidos), as empresas multinacionais são as principais detentoras do conhecimento advindo desses avanços e, conseqüentemente, do poder que emana desse saber.

Não há como se negar que a nossa sociedade é eminentemente capitalista e, conseqüentemente, de consumo. Não é de se surpreender que todas as “novidades” propiciadas pelo desenvolvimento da ciência biomédica se tornem – como de fato estão se tornando – produtos em nossa sociedade de consumo. Por via de conseqüência, o objetivo que deveria ser o primordial no desenvolvimento da ciência – proporcionar melhor qualidade de vida ao ser humano – fica relegado a um segundo plano, assumindo o lucro a posição central.

⁶¹ Expressão utilizada por Oswaldo Frota-Pessoa (2005).

Assim demonstra Stela Marcos de Almeida Neves Barbas (1998, p. 21) a transformação deste novo conhecimento em produto de consumo:

Mas outros medos e perigos se perfilam no horizonte, com a tendência para a “privatização da ciência”.

É já uma realidade que perturba a comunidade científica, em exemplo gritante da nossa sociedade de paradoxos: as descobertas da tecnologia e da ciência já não circulam livremente entre as universidades e laboratórios, estão a ser privatizadas pela investigação das multinacionais, que, em princípio, guardam os segredos, os resultados das suas investigações numa procura de vencer as concorrentes e conseguir melhores resultados designadamente econômicos. No Relatório Mundial sobre a Ciência de 1993 a UNESCO voltou a reafirmar: “O conhecimento pertence à humanidade”; mas como controlar os acontecimentos a partir do momento em que o envolvimento da indústria faz com que a informação não circule livremente? É dado adquirido que nos países desenvolvidos o sector privado gasta mais na investigação do que os governos (nomeadamente nos Estados Unidos da América).

As perspectivas econômicas do conhecimento genético são consideráveis. Dentre estas se pode considerar a explosão dos grandes laboratórios⁶² e das empresas farmacêuticas⁶³

⁶² Oswaldo Frota-Pessoa (2005) ressalta que “hoje, o progresso no campo das análises clínicas tem sido vertiginoso, em decorrência dos avanços da bioquímica e da automação. O laboratorista, que anteriormente fazia reações químicas em tubos de ensaio e observava espécimens ao microscópio, passou, em grande parte, a trabalhar no controle físico e eletrônico de máquinas. Todo esse processo aumentou a eficiência, precisão e confiabilidade das análises e praticamente eliminou os laboratórios artesanais. Atualmente, as análises clínicas são realizadas por grandes empresas, que têm de assimilar constantemente as novidades do campo. Isso trouxe uma série de benefícios, tanto para os médicos como para seus clientes. (...) O poder conferido aos laboratórios modernos possibilita, porém, que os preços sejam excessivos, pois é difícil tabelá-los compulsoriamente e a concorrência entre rivais pode ser amenizada por acordos. Outra possível distorção é que, sendo a maioria dos exames pagos por planos de saúde, haja uma tendência de clínicos e clientes solicitarem exames em excesso, tanto em casos de doença como de mero checkape.”

⁶³ Oswaldo Frota-Pessoa (2005) neste ponto lembra que estas “empresas farmacêuticas fazem enormes investimentos para desenvolver novos medicamentos, valendo-se das pesquisas farmacológicas básicas e dos avanços da biotecnologia. Os testes exigidos para o licenciamento de um produto, que muitas vezes perduram por vários anos, são feitos e financiados pela empresa e controlados pela entidade de fiscalização de medicamentos do país em questão. Todo esse processo onera a empresa, que, após a solicitação de patente, trata de comercializar o medicamento em larga escala, para que as vendas reponham os investimentos e dêem lucro. Esse sistema tem sido, em geral, satisfatório, mas há pontos dúbios. Mais ainda que no caso dos exames de laboratório, é difícil evitar que os medicamentos acabem sendo vendidos a preços excessivos. A propaganda de medicamentos deveria ser feita exclusivamente junto aos médicos; mas às vezes ela invade as revistas populares e os programas de televisão, como aconteceu com o antidepressivo Prozac, de efeito comprovado. Este procedimento, eticamente objetável, torna-se abusivo nos numerosos casos de produtos de eficácia dúbia ou nula, que saturam as revistas e a televisão, demonstrando a pujança do pseudobiopoder. A propaganda direta ao consumidor pressiona os clínicos a aceitarem os produtos, mesmo que não estejam absolutamente convencidos de sua efetiva utilidade. O costume brasileiro da automedicação e da consulta a comadres ou balconistas de farmácia facilita a enorme venda de suplementos alimentares (vitaminas, aminoácidos, sais minerais), inócuos para pessoas que têm dieta normal, e de medicamentos não indicados para quem os solicita.”

que usam esse conhecimento para a produção de novos produtos e/ou medicamentos. Ainda se pode citar os lucros advindos da aplicação desse conhecimento no âmbito da agropecuária, bem como, e principalmente, o tão discutível patenteamento do genoma humano.

Imprescindível se faz ressaltar que o tema do patenteamento do genoma humano não é objeto do presente estudo, porém como tal tema é de extrema relevância no que tange ao exame do “biopoder”, será analisado superficialmente, apontando-se a discussão existente sobre a possibilidade ou não de patenteamento do genoma humano⁶⁴ ou, em termos gerais, da matéria viva.

Desta forma Oswaldo Frota-Pessoa (2005) analisa a questão do patenteamento de matéria viva:

Um problema complexo e ainda não resolvido é o das patentes de linhagens resultantes de transformação de plantas e animais por engenharia genética e de produtos ou partes do corpo de animais e do próprio homem, como sangue, DNA ou células e órgãos. Do ponto de vista prático, não se concedendo as patentes, o financiamento das pesquisas por empresas particulares se reduz, atrasando o avanço da tecnologia. Por outro lado, as patentes provocam retenção de informações, porque a empresa favorecida fica sozinha no campo, desestimula a pesquisa nos países em desenvolvimento e facilita preços abusivos dos produtos, pela falta de concorrência.

Conforme se verifica pela transcrição acima, o patenteamento da matéria viva tem seus aspectos positivos, porém é também rodeado de efeitos negativos. Dentre estes os principais se direcionam a aspectos de ordem moral, política e econômica. Acredita-se que as

⁶⁴ Sarita Albagli (1998, p. 9) cita alguns pontos problemáticos quando se analisa a questão da possibilidade de patenteamento de matéria viva. A primeira dificuldade residiria, conforme seu entendimento, “na diferenciação entre um ser vivo natural e um produto biotecnológico, ou entre uma *descoberta* e uma *invenção*, quando se trata de um produto genético *novo*.” Outra dificuldade da “aplicação das leis de propriedade intelectual nas áreas biológica e biotecnológica consiste no atendimento ao requisito de plena descrição do objeto da patente, em particular quando se trata da descrição de todo ou de parte de um ser vivo”, ficando assim comprometida a possibilidade de reprodução do *invento*.” Associando-se a esse problema, pode citar-se o problema consistente no “cada vez mais freqüente desrespeito ao requisito de aplicação industrial quando da solicitação de uma patente em biotecnologia, o que pode levar ao exercício de monopólio sobre materiais genéticos essenciais ao avanço da pesquisa e do conhecimento científico nessa área.” Salieta ainda a referida autora que “este problema tem sido recorrente no caso da solicitação de patenteamento de seqüências gênicas.” E finaliza as suas considerações ressaltando que “o escopo e a delimitação do objeto da patente são também um ponto controverso nesses casos, por exemplo quanto à definição de que partes da estrutura física do gen devem ser patenteadas e sobre qual a abrangência da patente concedida (um mesmo processo biotecnológico poder [sic] gerar diferentes produtos, os quais podem ser, por sua vez, incorporados em outros tantos produtos).”

facetas de ordem política e econômica se entrecruzam, principalmente quando se analisa o interesse dos países desenvolvidos em controlar os conhecimentos científico-tecnológicos em detrimento dos países em desenvolvimento⁶⁵.

Insta observar que “a apropriação privada (ainda que indireta) de recursos genéticos”, decorrente do patenteamento da matéria viva, pode restringir o “acesso aos recursos biogenéticos, e, conseqüentemente, aos benefícios advindos de seu uso. Pode ainda comprometer o fluxo e o intercâmbio de material genético”, comprometendo áreas estratégicas e de interesse da sociedade, “como a de medicamentos e a de segurança alimentar” (ALBAGLI, 1998, p. 10).

Constata-se que os órgãos, empresas, Estados, etc. que são favoráveis ao patenteamento do genoma humano, em geral, somente estão preocupados com os resultados econômicos decorrentes do conhecimento genético. E novamente se poderá relegar a um segundo plano o interesse coletivo a favor do interesse dos agentes econômicos.

Para finalizar esta análise superficial cumpre trazer a tona as considerações de Karina Schuch Brunet (2000, p. 53) que salienta que a possibilidade de patenteamento do genoma humano permite “que o Homem seja objeto de propriedade de outros homens, configurando-se um verdadeiro processo de objetificação do ser humano.” Aduz, ainda, que “isso significa um degradante retrocesso à escravidão, agora não mais racial, porém genética.”

Infelizmente, os aspectos decorrentes do “biopoder” não se restringem aos pontos acima mencionados. Pelo contrário, o poder do conhecimento genético estende os seus tentáculos sobre vários outros pontos, em especial quando se avalia a relevância da informação genética.

⁶⁵ Neste ponto é importante ressaltar “a pirataria genética praticada por cientistas inescrupulosos do primeiro Mundo em relação a certos grupos indígenas da América do Sul. Para ter acesso a troncos genéticos mais puros, foi retirado sangue desses indígenas para estudos, fazendo-se promessas enganosas e deixando-os sem informação sobre o uso posterior dos dados coletados.” (BARCHIFONTAINE, 2004. p. 164).

Sobre este braço do “biopoder” assim Eliane S. Azevedo (2003, p. 327) se manifesta:

DNA-poder

A possibilidade de revelação do código genético de pessoas, povos e nações é o centro das preocupações éticas na pesquisa em genética humana. Conhecer o DNA de pessoas, povos e nações significa ter acesso ao conhecimento de vulnerabilidades e de resistências a microrganismos, a agentes químicos e físicos, a respostas e reações a drogas e medicamentos e, possivelmente, a inferências sobre comportamentos. Ainda que haja exageros teóricos induzidos por possibilidades de investimentos no mercado pertinente, a apropriação da informação genética de pessoas, povos e nações reveste-se de real poder científico, político, estratégico e bélico. Assim, o acesso não autorizado a informações genômicas de pessoas, povos e nações é, do ponto de vista moral, infinitamente mais grave que espionagem de arquivos, leitura de correspondências secretas, de prontuários médicos e de contas bancárias. O desafio ético repousa na magnitude das informações genômicas *versus* a facilidade em obtê-las.

Com a compreensão do genoma humano o tratamento de doenças genéticas está deveras facilitado e o efeito mais imediato do PGH é a disponibilidade de testes genéticos.

Observa-se que estes testes podem confirmar diagnósticos, apontar que o indivíduo é portador-sadio de uma doença genética, bem como pode, conseqüentemente, “fornecer informações pré-sintomáticas, incluindo riscos de doenças futuras e morte precoce.” Acrescenta-se, ainda, que estes testes revelam não somente informações sobre o indivíduo pesquisado, mas também sobre os seus familiares (PASSOS-BUENO, 1997, p. 151).

A questão que atormenta é que a facilidade na obtenção das informações genéticas não vai somente favorecer os pacientes e familiares. Pelo contrário, tais informações são ou serão de extrema importância para terceiros, os quais poderão utilizá-las para fins nada favoráveis aos portadores da informação genética.

Insta observar que a humanidade vive na era da informação, sendo que todo o nosso sistema capitalista é fundado no poder da informação⁶⁶, razão pela qual se entende que a

⁶⁶ Helena M. M. Lastres (2005) afirma que a informação e o conhecimento passaram a se constituírem nos recursos básicos do crescimento econômico, sendo que são recursos inesgotáveis, que possibilitam a continuidade da produção e consumo em massa sem esbarrar em diversos entraves dantes conhecidos (necessidade de existência de espaços de armazenamento dos produtos, controle e redução da importância de dois fatores antes

informação genética se constitui num precioso poder nas mãos de terceiros. Em especial quando se examinam as diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico⁶⁷, em estrita ligação com os objetivos dos agentes econômicos.

Já se cogitou na doutrina quem seriam os terceiros interessados na informação genética de um indivíduo. São citadas as companhias de seguros de vida e de saúde, os empregadores, a previdência social e, até mesmo, conforme assinalou Eliane S. Azevedo em citação acima transcrita⁶⁸, os Estados e também, por que não, as organizações terroristas.

Aos poucos a comunidade científica já vem sentindo a presença do interesse de

influentes: o tempo e o espaço). Adverte a autora que “informação e conhecimento, ao assumir papel ainda mais importante e estratégico na nova ordem econômica estabelecida, transformam-se em fontes de maior produtividade e de crescimento econômico. Tal tendência geralmente é exemplificada por meio de indicadores sobre a participação dessas últimas atividades no Produto Nacional Bruto (PNB) e proporção da população empregada em tais atividades nos referidos países. Conforme apontado por diferentes autores, já em 1990, mais de 40% da população empregada nos países mais avançados desenvolviam atividades intensivas em informação.”

⁶⁷ Ressalta-se, conforme já demonstrado acima, que a discriminação e a eugenia como formas de marginalização social não são assuntos recentes. Muito antes de se cogitar da possibilidade de se ter acesso às informações genéticas de uma determinada pessoa através das técnicas de engenharia genética a humanidade já foi ou é assombrada por tais práticas repugnantes. Contudo, adverte Salvador Darío Bergel (2002. p. 321-322) que “a partir de los años setenta se ha producido un espectacular avance en genética molecular, bioquímica y embriología cuyos logros se potenciaron, posibilitando poner en marcha nuevas técnicas vinculadas con la herencia, en particular la fecundación *in vitro*, las técnicas de ingeniería genética (ADN recombinante) y las que derivan de las investigaciones sobre la secuenciación del genoma humano, dando lugar a lo que denominamos ‘nueva eugenesia’. (...). Mientras los movimientos eugenésicos de comienzos de siglo pasado, con un arsenal mucho más precario y eficaz, pugnaron por la mejora de la raza o la perfección de la especie, con un indudable trasfondo político, la nueva eugenesia se presenta como una cuestión vinculada al mejoramiento de la salud reproductiva.” Tradução livre da autora: “a partir dos anos setenta se produziu um espetacular avanço em genética molecular, bioquímica e embriologia, cujos frutos se potenciaram, possibilitando colocar em marcha novas técnicas vinculadas com a herança, em particular a fecundação *in vitro*, as técnicas de engenharia genética (DNA recombinante) e as que derivam das investigações sobre o sequenciamento do genoma humano, dando lugar ao que denominamos de ‘nova eugenia’. (...). Enquanto os movimentos eugênicos do começo do século passado, com um arsenal muito mais precário e eficaz, pugnaram pela melhora da raça ou a perfeição da espécie, com um indubitável fundo político, a nova eugenia se apresenta como uma questão vinculada ao melhoramento da saúde reprodutiva.”

⁶⁸ Também analisando o interesse estatal na realização de testes genéticos Karina Schuch Brunet (2000, p. 50-52) aduz que “não podemos negar a possibilidade de uma imposição estatal no sentido de realização de exames de identificação genética, sob o argumento de desenvolvimento de políticas sanitárias públicas, num verdadeiro processo de estatização do biológico.” Porém, complementa ressaltando que “o Estado, mesmo no desenvolvimento de biopolíticas, não pode impor a realização de exames genéticos a seus cidadãos. A Constituição garante o direito à saúde e coloca sua preservação como dever estatal (art. 196 da CF/88), mas isso não justifica a implementação de programas que incluam a obrigatoriedade de tais exames. A coerção para a realização de exames de identificação genética, além de ferir a dignidade, afronta diretamente a intimidade da pessoa, cuja inviolabilidade é garantida constitucionalmente (art. 5º., X, da CF/88).”

terceiros, bem como as suas conseqüências, nada benéficas, por assim dizer. E o pior, a possibilidade de tratamento discriminatório e/ou eugênico atingirá, em especial, os assim denominados “sadios doentes”, pessoas que são portadoras de um gene que pode⁶⁹ contribuir para o desenvolvimento de uma doença futura. Sendo assim, estar-se-á correndo o risco de se criar mais uma classe social, também excluída: os tais “doentes sadios”⁷⁰.

Christian de Paul de Barchifontaine (2004, p. 165) assim analisa a importância da informação genética e o interesse de terceiros:

Carteira genética. A carteira de identidade poderá incluir um código de barra que expresse o genoma do portador. A pessoa será como cristal, totalmente transparente, ao menos no seu aspecto biológico-genético. A carteira genética poderá ser colocada a serviço de uma prática de contratação de empregos que estigmatiza pessoas portadoras de herança genética anômala. O fator genético poderá tornar-se um elemento de estratificação e discriminação social ao lado do fator racial, étnico, sexual e socioeconômico. Também os convênios privados de saúde e de aposentadoria e as apólices de seguro de vida poderão usar os testes. Essas instituições querem diferenciar as quotas de pagamento de acordo com o baixo ou alto risco de contrair determinadas doenças de tratamento longo e custoso.

⁶⁹ Salienta-se que tal gene **pode** contribuir porque, conforme já demonstrado, o desenvolvimento de tais doenças também dependem de fatores ambientais, ou seja, exógenos. Além do que a maioria das doenças genéticas são poligênicas, isto é, quando vários genes atuam de forma complexa e muitas vezes desconhecida para dar origem a doenças genéticas ou outras características. Alertando o perigo do esquecimento de tais complexidades da hereditariedade poligênica Tom Wilkie (1994, p. 210) salienta “o risco de que pessoas não-familiarizadas com o trabalho minucioso de juntar as peças desse mosaico genético possam não compreender que as interações são, afinal, mais significativas que os genes em si mesmos. O público leigo pode ir só até a metade do caminho na compreensão do genoma, e seus líderes políticos (que certamente fazem parte do público leigo, neste contexto) podem formular políticas e leis com base num entendimento pela metade da situação real.”

⁷⁰ Mesmo que um pouco ficcionista o filme *Gattaca* (**Gattaca**. Diretor Andrew Niccol, 1997. 101 min. Estados Unidos) relata uma nova ordem social, fruto de uma “matemática genética estabelecida ao nascer: predisposições genéticas a desordens caracterizavam os inválidos, ao passo que os válidos eram aqueles com altos índices de ‘quociente genético’, um conceito eficientemente criado pelo filme para resumir o conjunto de expectativas sociais condensadas pela biologia.” (DINIZ, 2001, p. 97). *Gattaca* representa uma nova ordem social porque se estabelecem castas não sobre fundamentos étnicos, raciais ou econômicos, mas sim sobre características genéticas, as quais estabelecem a ponte entre válidos e inválidos. Como bem adverte Débora Diniz (2001, p. 97) “a lição profética do filme é aquela que aponta para o risco de que o desenvolvimento da genética e sua conversão na mais poderosa das religiões transformem-se em uma força totalitária inquestionável: a força de uma suposta natureza imutável, que sempre esteve encoberta e que, agora, miraculosamente vem sendo descortinada pela ciência.” Certamente há um pouco de ficção na história que nos relata o filme *Gattaca*, porém não seria nada surpreendente que a nossa sociedade, já acostumada em estabelecer castas sobre diversos fundamentos, use do conhecimento que as ciências biotecnológicas nos têm proporcionado para a fundação de uma nova ordem social. Já se tem notícia de que razões biológicas ou médicas têm formado categorias sociais de excluídos, por exemplo, os portadores de HIV.

Tais receios já vêm se concretizando pouco a pouco. Celeste Leite dos Santos Pereira Gomes e Sandra Sordi (2001, p. 185) assinalam que “muitas empresas norte-americanas já pedem certidões genéticas em testes admissionais e na Europa, a Inglaterra permite às seguradoras condicionar o valor do prêmio à presença de doenças genéticas.”

Andrew C. Varga (1990, p. 87) lembra que “em 1982, 59 grandes companhias americanas informaram ao ‘Congressional Office Of Technology Assessment’ que planejavam iniciar, nos próximos 5 anos, um exame genético em seus trabalhadores (operários).” E ainda a empresa “E. T du Ponto de Neumours & Co., a Dow Chemical Company e 15 outras companhias maiores já usaram alguma forma de exame genético em seus trabalhadores.”

Ainda aponta Maria Celeste Cordeiro Leite Santos (2001, p. 323) o caso de Terri Seargeant, relatado pelo jornal Estado de São Paulo (O Estado de São Paulo, 20.09.2000, p. A-11). A história de Terri Seargeant deveria ser de sucesso científico, porém “uma falha genética torna-a suscetível a paradas respiratórias. A descoberta pode salvar sua vida, mas fez com que perdesse o emprego.” E acrescenta que Terri Seargeant “foi demitida o ano passado porque foi considerada ‘um risco’. Foi o primeiro caso de discriminação genética dos EUA.”

Jörg Schmidtke (1998, p. 171) afirma que, com relação às seguradoras, já se sabe que nos Estados Unidos existem famílias que “não podem mais ser seguradas contra doenças, quando elas não se atêm a determinadas exigências, que implicam na cessão de informações genéticas.” Aduz, ainda, que “há relatos de pais que afirmam ter sido obrigados [sic] pela seguradora ao diagnóstico pré-natal e eventualmente à interrupção de uma nova gravidez após o nascimento de um filho com mucoviscidose”, sob a ameaça de perder a cobertura do seguro.

Maria Celeste Cordeiro Leite Santos (2001, p. 323) salienta que “só em Massachusetts foram relatados 582 casos de pessoas discriminadas por ‘falhas’ em seus genes.” E acrescenta que “o *lobby* de empresas e seguradoras está impedindo o Congresso de aprovar legislação para impedir o acesso a informações genéticas e o seu uso como critério para contratar e demitir.”

Analisando estas questões Volnei Garrafa; Sergio Ibiapina Ferreira Costa e Gabriel Oselka informam que “principalmente nos EUA, as conseqüências resultantes são da maior

seriedade social, pois empregadores e empresas seguradoras”, além de escolas e “mesmo Cortes de Justiça, buscam respostas de alta eficácia, com custos mais baixos e menores riscos. Para tanto, utilizam-se cada vez mais da técnica dos testes” preditivos.

Salientam, ainda, os autores que tais testes “passam a ir além dos procedimentos médicos, criando verdadeiras categorias sociais, empurrando o indivíduo para quadros estatísticos. Os problemas sociais são reduzidos às suas dimensões biológicas” (1999, p. 211).

Em outro texto Volnei Garrafa (2000, p. 426) salienta que:

As doenças mentais, a homossexualidade, o gênio violento ou o próprio sucesso no trabalho, são atribuídos à genéticas. As dificuldades escolares – antes explicadas pelas desigualdades culturais ou nutricionais – são hoje imputadas a desordens psíquicas de origem genética, excluindo quase completamente os fatores sociais com elas relacionados.

E arremata o autor que “o indivíduo-cidadão passa a ser desconsiderado e criam-se ‘categorias de indivíduos’, os pacientes/coletivos da nova medicina. Mesmo na ausência de sintomas, o risco genético é endeusado como a própria doença” (GARRAFA, 2000, p. 426).

Portanto, verifica-se que já existem exemplos da influência negativa que as informações genéticas estão acarretando quando são acessadas por terceiros interessados. Principalmente, quando se constata que os terceiros, em geral, possuem interesses ligados à busca de eficiência econômica em seu ramo de atividade.

Ou seja, quando os interesses econômicos estão em jogo, em regra eles comandam as questões relacionadas à informação genética, abandonando-se a relevância dos interesses do indivíduo e, conseqüentemente, os seus direitos humanos assegurados há décadas.

Do exposto, constata-se a importância do amplo debate ético e jurídico relacionado ao tema das informações genéticas, razão pela qual se optou pelo tema do presente trabalho.

No próximo capítulo se analisará detidamente o que são os dados genéticos, as formas de sua obtenção e, conseqüentemente, os biobancos, ou seja, o uso, armazenamento, tratamento e transferência dessas informações, visando ao final demonstrar a necessidade de imposição de limites éticos e jurídicos visando a proteção dessas informações e, em especial,

de seus portadores.

3 OS DADOS GENÉTICOS E OS BIOBANCOS

3.1 A INFORMAÇÃO GENÉTICA

Nos capítulos anteriores se buscou demonstrar as inovações decorrentes do desenvolvimento das ciências biotecnológicas, bem como evidenciar as suas conseqüências ou as transformações que tais inovações estão provocando e irão provocar em nossa sociedade.

Demonstrou-se que o principal objetivo do Projeto Genoma Humano era desvendar os segredos do DNA, em especial do DNA humano e de seus componentes. Ou seja, revelar, em especial, os segredos dos genes, as “suas funções e sua concreta participação na transmissão da herança biológica” (CASABONA, 1999, p. 55).

Verificou-se, ainda, que uma das conseqüências imediatas da análise do DNA é a realização dos assim chamados testes genéticos ou os *screening*⁷¹. Tais testes têm como objetivo a identificação dos “genes responsáveis pela aparição de determinadas enfermidades, assim como os mecanismos de sua manifestação e transmissão” (CASABONA, 1999, p. 55).

Portanto, conforme já analisado, a realização dos testes genéticos ou os *screening* tem como objetivo primordial a obtenção das informações genéticas do indivíduo, visando, em especial, detectar a existência de genes que indicam a possibilidade de manifestação de uma doença.

Ana Victoria Sánchez Urrutia (2002, p. 249-260) afirma que as informações genéticas são extraídas dos testes genéticos, especificando estes em três âmbitos: no contexto do tratamento sanitário, em estudos populacionais e em provas de identificação.

Adverte que as provas genéticas com fins de tratamento sanitário se referem a provas que servem para:

- a) diagnosticar e classificar uma enfermidade genética;

⁷¹ “A medicina entende por *screening* fundamentalmente o rastreamento de fatores relevantes para doenças numa população assintomática. (...). Um exemplo clássico representa o *screening* da fenilcetonúria em recém-nascidos: a fenilcetonúria é um distúrbio metabólico, que no caso de não-tratamento leva a um gravíssimo retardamento mental. No caso do reconhecimento precoce e da observância de uma dieta rigorosa, a regra é o desenvolvimento em grande parte normal da criança.” (SCHMIDTKE, 1998, p. 173).

- b) identificar portadores não afetados de um gene defeituoso para que se possa aconselhá-los dos riscos de gerar filhos afetados;
- c) detectar uma doença grave, antes mesmo de sua manifestação clínica, visando assim melhorar a qualidade de vida do indivíduo; e
- d) identificar pessoas com riscos de contrair uma doença quando o gene defeituoso e um determinado estilo de vida sejam importantes como causa da enfermidade.

Com relação aos estudos populacionais a autora ressalta que as provas genéticas são realizadas em um conjunto da população ou em um subconjunto da mesma, sem prévia suspeita de que as pessoas pesquisadas sejam portadoras de algum risco. Adverte que tais estudos podem servir como produtos de uma determinada política pública de prevenção, como, por exemplo, servem as provas de diagnóstico pré-natal. Podem ainda servir a uma necessidade de vigilância da saúde em determinados contextos.

A autora afirma que as provas de identificação sobre o DNA não codificante são aplicadas tanto na investigação básica (estudos populacionais) como na investigação aplicada. No estudo aplicado estas provas podem ser realizadas em diagnóstico de paternidade biológica e outros tipos de parentesco, bem como na identificação de suspeitos de crimes e na identificação de indivíduos *post-mortem*.

Portanto, é através destes testes que se obtém a informação genética. Porém, a informação obtida não somente irá possibilitar o diagnóstico de doenças, mas também é uma informação pessoal, pois pode identificar os indivíduos, estabelecer as suas características biológicas e de seus familiares.

Ou seja,

Uma vez trasladados estes recursos a indivíduos concretos, a realização de análises genéticas em pessoas determinadas pode revelar informação muito importante de caráter pessoal e familiar, como são os dados biológicos sobre a saúde presente e futura do afetado – incluída a saúde mental –, mesmo que se limite, em algumas situações, a antecipar uma susceptibilidade ou predisposição para contrair certas enfermidades, assim como sobre a própria capacidade reprodutiva e a saúde futura da

descendência; pode evidenciar relações com terceiras pessoas (assim, de paternidade, de participação no cometimento de delito), ou ainda pressupor certas capacidades intelectuais, tendências de comportamento, atitudes, etc. (CASABONA, 1999, p. 55).

Verifica-se, por conseguinte, que a informação genética é de extrema importância para o indivíduo, pois é o seu identificador: “un fragmento de ADN es cuanto se precisa para que un individuo sea distinto a otro”⁷² (URRUTIA, 2002, p. 259), É através dos genes que se pode determinar as características de cada pessoa e, ainda, a sua herança biológica.

Demonstrando esta natureza de identificação do indivíduo, bem como as demais características da informação genética assim Lorenzo Chieffi (2001, p. 24) se expressa:

Attraverso lo svolgimento di un semplice *test* sul DNA sarebbe oggi possibile apprendere l'identità *genetica* [73] di ogni individuo accanto alla presenza nell'organismo umano di talune patologie anche ad insorgenza differita nel tempo. L'analisi dell'acido desossiribonucleico contenuto in una goccia di sangue o in qualsiasi altro elemento organico consentirebbe, in altri termini, di conoscere con anticipo il destino biologico e comportamentale di un paziente.⁷⁴

Assim Ana Victoria Sánchez Urrutia (2002, p. 256) demonstra a importância da informação genética:

La información que se deriva del ADN no solo es altamente sensitiva sino que tiene una potencialidad desconocida: la de revelar información ilimitada sobre el individuo, datos de cuya existencia no se tiene conciencia, información que aún está

⁷² Tradução livre da autora: “um fragmento de DNA é o quanto se precisa para que um indivíduo seja distinto de outro.”

⁷³ Sobre o uso das informações genéticas no seu aspecto identificador Lorenzo Chieffi (2001, p. 21-67) ressalta que “l'esame del DNA costituisce ormai un importante strumento per l'acquisizione della prova nei processi per l'accertamento della paternità o in quelli penali per l'identificazione del colpevole di un reato, consentendo così di soddisfare quel *dovere di sapere* intorno all'effettivo andamento di taluni accadimenti umani che è poi alla base di ogni civile convivenza.” Tradução livre da autora: “O exame de DNA se constituiu agora num importante instrumento para a aquisição da prova no processo para investigação da paternidade ou no processo penal para a identificação do culpado de um crime, permitindo assim satisfazer aquele *dever de saber* em torno do efetivo andamento de alguns acontecimentos humanos, que é a base de cada convivência civil.”

⁷⁴ Tradução livre da autora: “A través do desenvolvimento de um simples teste de DNA seria hoje possível conhecer a identidade genética de cada indivíduo, bem como a presença no organismo humano de algumas patologias ainda de insurgência diferida no tempo. A análise do ácido desoxirribonucleico contido em uma gota de sangue ou em qualquer outro elemento orgânico permitiria, em outros termos, conhecer com antecipação o destino biológico e comportamental de um paciente.”

por descifrase.⁷⁵

Somente pelo conceito de dados genéticos, oferecido pela Recomendação n.º R 5, de 13 de fevereiro de 1997, do Comitê de Ministros do Conselho da Europa aos Estados Membros sobre a Proteção de Dados Médicos, pode extrair-se o alcance das informações genéticas:

Todos os dados, qualquer que seja sua classe, relativos às características hereditárias de um indivíduo ou ao padrão hereditário de tais características dentro de um grupo de indivíduos aparentados. Também se refere a todos os dados sobre qualquer informação genética que o indivíduo porte (genes) e aos dados da linha genética relativos a qualquer aspecto da saúde ou enfermidade, já presente com característica identificáveis ou não. (FONSECA, 2005).

Portanto, a informação genética não somente pode identificar cada ser humano, como também desvenda todas as suas características biológicas relacionadas a sua saúde atual e futura, e de seus familiares, pois é através da análise do DNA que se pode averiguar toda a sua herança genética.

Luiz Edson Fachin (2001, p. 214) demonstrando estas considerações afirma que “a tecnologia em DNA, se propõe a fixar a designada ‘impressão digital molecular’”, ou seja, o DNA é a tal “carteira genética” citada por Christian de Paul de Barchifontaine (2004, p. 165) ou o “*identifier* da espécie humana” e do próprio indivíduo, pois “a variabilidade intra-específica, interindividual do genoma humano é em certos pontos tão grande que basta a observação simultânea de apenas 30 ou 40 seqüências do genoma para identificar” qualquer pessoa. (SCHMIDTKE, 1998, p. 165-167)

Outrossim, cumpre também lembrar que atualmente muitas dessas informações podem não dizer muita coisa para a ciência, pois a evolução desta é constante e ilimitada.

⁷⁵ Tradução livre da autora: “A informação que deriva do DNA não somente é altamente sensível, mas também tem uma potencialidade desconhecida: a de revelar informação ilimitada sobre o indivíduo, dados de cuja existência não se tem consciência, informação que ainda está por se decifrar.”

Contudo, no futuro, elas poderão ser de alta relevância, em especial quando a ciência for capaz de apontar o tratamento para muitas doenças que ainda hoje são consideradas incuráveis.

Pela análise até agora perpetrada se pode evidenciar que as informações genéticas possuem características especiais que a distinguem das meras informações pessoais, como o nome, filiação, etc.

Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 55-56) adverte que “a informação potencial derivada das provas genéticas realizadas numa pessoa apresenta alguns traços especiais que a diferenciam de outras”. Dentre elas observa que a sua origem e características são involuntárias, ou seja, “não resultaram da vontade do indivíduo de quem se projeta; seu suporte é indestrutível, por estar presente praticamente em todas as células do organismo quando está vivo e, inclusive, normalmente depois de morto.”

E, finalmente, porém, não menos importante, as características genéticas são permanentes e inalteráveis, “ressalvadas as mutações genéticas espontâneas ou provocadas por engenharia genética ou pela ação de outros agentes exógenos (p. ex., radioativos), em todo caso, parciais e limitados” (CASABONA, 1999, p. 55-56).

No que tange a invariabilidade da herança genética Clarice Sampaio Alho (2006) aduz que “os resultados de um exame de DNA revelam uma situação definitiva e não apenas transitória”. E ressalta que “a implicação desta invariabilidade da herança reflete a séria possibilidade determinística do resultado de um exame genético.”

A referida autora ainda acrescenta como atributo das informações genéticas a questão do “compartilhamento da herança genética com os parentes consangüíneos e, conseqüentemente, na descoberta indireta de características de terceiros muitas vezes não voluntariamente interessados na possibilidade de revelação que se é dada.”

Destacando a correlação entre a questão da confidencialidade e privacidade dos dados genéticos e o compartilhamento da herança genética com os parentes imprescindível se faz citar Fernando Lolas Stepke (2003, p. 133):

Ao contrário do passado, a informação hoje colhida sobre uma pessoa permite saber muito sobre seus antepassados, sobre seus parentes e sobre seus descendentes. Os efeitos dessa informação ultrapassam o âmbito do individual e formulam problemas

de inauditas – e, em certa medida, imprevisíveis – confidencialidade e privacidade.

Portanto, o desenvolvimento do Projeto Genoma Humano possibilitou, através dos testes genéticos, que informações de estreita ligação com a identidade, com a saúde⁷⁶, com a herança genética, com o próprio futuro de uma pessoa e de sua família sejam reveladas. No entanto, muitas vezes, não se tem certeza das conseqüências que tal revelação poderá resultar tanto para o próprio indivíduo, como para a sua família e para a sociedade como um todo.

Verificou-se no capítulo anterior que a informação genética não é relevante tão somente para o indivíduo, seu portador, mas também para terceiros, parentes, seguradoras, empregadores, Estado, etc..

Neste sentido Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 56) adverte:

A informação obtida ou que se poderia obter, como conseqüência da realização de análises genéticas nas pessoas, suscita alguns problemas relativos a essa informação, a seu acesso e à sua utilização, pois os interesses da pessoa afetada podem entrar em conflito com outros interesses individuais – incluídos os dos familiares biológicos – ou coletivos relacionados à saúde e à segurança, mas também os de outra natureza, como são os econômicos.

Deste modo, verifica-se que as informações genéticas são de extrema importância, principalmente quando se constata que a humanidade vive na era da informação, razão pela qual se entende que a informação genética a respeito de um indivíduo se constitui um precioso poder nas mãos de terceiros.

Insta observar, visando demonstrar a importância destas informações e o perigo de seu uso inadequado, que cada vez mais os cidadãos estão sujeitos a serem identificados e julgados em razão dos seus dados pessoais, mesmo não considerando os dados genéticos. Os dados pessoais são, conforme afirma Danilo Doneda (2006, p. 1-2), “indicativos de aspectos de nossa personalidade”.

⁷⁶ Quando se refere à saúde se está pretendendo trazê-la a um conceito global, ou seja, englobando tanto o aspecto físico como psíquico.

Portanto, transmudando esta situação para o exame em questão, verifica-se que as informações genéticas podem ser consideradas não meros indicativos de nossa personalidade. A Engenharia Genética, através dos conhecimentos advindos do Projeto Genoma Humano, prenuncia e talvez possa demonstrar que aspectos da personalidade humana são resultantes de alguns genes.

Sendo assim, as conseqüências do uso inadequado e abusivo dos dados genéticos poderão ser imensas, pois certamente estes dados, com maior ênfase, serão utilizados para identificar e julgar as pessoas.

Já se evidenciou que o uso inadequado destas informações pode acarretar na discriminação de seu portador, na sua estigmatização, trazendo-lhe conseqüências tanto no âmbito familiar, como profissional e social.

No âmbito familiar a revelação de tais informações poderá conduzir na exposição dos familiares que possuem a mesma herança genética, os quais, muitas vezes, não querem ter conhecimento de tais informações. Outrossim, a realização de testes genéticos pode também gerar problemas familiares relacionados ao descobrimento de uma falsa paternidade. Isso, sem dizer, nas conseqüências psicológicas quando da descoberta da possibilidade de um dos indivíduos desenvolver uma doença degenerativa e incurável.

No campo profissional já se revelou as possíveis conseqüências no que tange a discriminação de pessoas. A revelação de eventual predisposição a uma determinada doença poderá acarretar na exclusão do empregado ou na não contratação do candidato que somente “poderá” desenvolver aquela doença e muitas vezes somente num futuro remoto e sob certas condições ambientais.

Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 74) cita quais poderiam ser os objetivos dos empregadores na realização de tais testes:

- a) realizar uma seleção negativa, a qual tem como propósito a não contratação de candidatos que tivessem sido diagnosticadas doenças “de segura manifestação posterior (enfermidades monogênicas de transmissão hereditária mendeliana)” ou aquelas de predisposição de origem multifatorial, ou seja, nas quais diversos

fatores influenciariam no desenvolvimento da doença (enfermidades poligênicas, como p. ex., as do aparelho cardiorespiratório, o câncer), entre eles o meio ambiente, seja este relacionado ou não com as condições de trabalho;

- b) realizar uma seleção positiva, a qual tem como propósito a escolha de trabalhadores mais aptos para um ambiente de trabalho determinado “de acordo com suas características genéticas (maior resistência física, ao sono, a determinados agentes tóxicos, cancerígenos, etc.).

E adverte o referido autor (CASABONA, 1999, p. 74):

Neste caso comprova-se que tais provas atenderiam aos exclusivos interesses do empregador, em detrimento dos do candidato ao posto de trabalho, e não somente porque deste modo se seleciona o candidato mais idôneo, do ponto de vista biológico, mas também porque, conforme esta forma de atuação, seria desnecessária ou tão urgente a adoção de medidas preventivas e de redução de riscos para a saúde derivados da própria atividade produtiva e do meio ambiente trabalhista.

Porém, lembra o autor que existem duas classes de análises genéticas: o rastreamento genético e a vigilância genética. O rastreamento genético consiste na “identificação de indivíduos com características ou enfermidades hereditárias particulares, inclusive daqueles que apresentam uma maior susceptibilidade de serem afetados em sua saúde por fatores externos”. A vigilância genética se refere aos exames periódicos que buscam “identificar mutações, no material genético de uma pessoa, produzidos pelo ambiente”. Seu objetivo é “estabelecer e prevenir os danos que possam por este motivo suceder ao trabalhador, e identificar, ao mesmo tempo, os riscos de um ambiente trabalhista determinado, com o fim de eliminá-los ou reduzi-los” (CASABONA, 1999, p. 75).

E afirma que seria aceitável a realização de tais provas quando se propõem a detectar a possibilidade do trabalhador desenvolver uma enfermidade desencadeada por fatores de risco presente no ambiente de trabalho. E acrescenta que seria ainda mais aceitável a realização destas análises quando “fossem realizadas para adotar as medidas oportunas de

prevenção de riscos e acidentes trabalhistas e de proteção da saúde dos trabalhadores, em relação a um determinado ambiente laboral” (CASABONA, 1999, p. 74). Adverte, porém, que os resultados destas análises não podem ser usados para a exclusão do trabalhador ou do candidato.⁷⁷

É, ainda, imprescindível se apontar, mesmo que superficialmente, pois não se busca analisar especificamente este ponto neste trabalho, quais são os direitos e/ou valores afetados quando da realização dessas análises genéticas nos candidatos ou trabalhadores (CASABONA, 1999, p. 78-79):

- a) direito à integridade pessoal e à saúde;
- b) direito à intimidade;
- c) direito ao emprego e a não discriminação em consideração a diferenças biológicas ou genéticas;
- d) princípio de autonomia de um candidato a um emprego, “isto é, de não submeter-se involuntariamente a análises irrelevantes para demonstrar, nesse momento, sua aptidão para o trabalho”;
- e) direito a autodeterminação sobre a própria informação.

Na esfera social a propagação das informações genéticas poderá, como já demonstrado, acarretar na discriminação, no estabelecimento de categorias sociais, na estigmatização de indivíduos, ou seja, na criação de mais uma classe social de excluídos, de marginalizados. Também já se demonstrou anteriormente quais foram as conseqüências históricas da redução do ser humano as suas características biológicas, motivo pelo qual se tem plena consciência dos resultados maléficis do uso inadequado das informações genéticas de um indivíduo.

⁷⁷ Dorothe Benoit Browaeys e Jean-Claude Kaplan (2005) citam exemplo de realização de teste aceitável no âmbito laboral quando “companhias aéreas norte-americanas, por exemplo, procuram descobrir as vítimas de anemia drepanocitária entre os negros – a doença dos glóbulos vermelhos atinge uma pessoa em 12 nessa categoria da população norte-americana – porque aí se trata de evitar qualquer mal-estar ligado a uma hipoxia [diminuição da quantidade de oxigênio contida no sangue] durante o voo.” Porém, advertem que esta investigação, para ser legítima e aceitável, necessita do conhecimento dos interessados.

Ainda no domínio social, em especial no âmbito das relações econômicas, é possível fazer referência à correlação entre as análises genéticas e as empresas seguradoras. No capítulo anterior se apontou alguns exemplos contundentes do uso impróprio destas informações pelas companhias de seguro, acarretando na exclusão de coberturas ou na cobrança excessiva para o seu estabelecimento.

Como bem evidencia Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 90-91):

O setor de seguros é, provavelmente, o setor não diretamente comprometido com estes trabalhos que está mais interessado nas investigações sobre o genoma humano. Como se vê, contrapõem-se os legítimos interesses dessas companhias, que se regem pelo princípio do benefício econômico, com os dos clientes, que pretendem cobrir seu futuro e o de seus parentes sem ser diminuído em sua intimidade e sem sofrer critérios de discriminação; (...).

Porém, o autor adverte que tais informações também podem ser utilizadas pelo particular, que, conhecendo a sua predisposição a uma determinada doença, use indevidamente este conhecimento para buscar cobertura de “tal eventualidade sem levá-la ao conhecimento da companhia, subscrevendo a apólice correspondente” (CASABONA, 1999, p. 91).

Pelos pontos acima analisados resta evidente a relevância da informação genética e a necessidade de sua proteção, visando evitar as conseqüências já apontadas, em especial o uso discriminatório e eugênico.

O pior é que enquanto estas questões são debatidas ainda de forma superficial, “os grandes laboratórios estão disputando a possibilidade de desenvolver e aplicar testes genéticos, para indivíduos saudáveis, a níveis populacionais”. Isto ocorre porque os interesses econômicos em jogo são enormes⁷⁸, sendo certo que cada vez mais tais interesses estão

⁷⁸ “Só para exemplificar, estima-se que nos Estados Unidos (NOWAK, 1994) haveria 30.000 famílias em risco para doença de Huntington, 36.000 famílias para distrofia miotônica, 3 a 5 milhões de casos para doença de Alzheimer, e cerca de 1 milhão de pessoas portadoras do gene que causa suscetibilidade para o câncer de cólon de intestino.” (ZATZ, 1994-95. p. 26). Dorothe Benoit Browaeys e Jean-Claude Kaplan (2005) também advertem a existência de um mercado de exames genéticos, ressaltando que “o hiato é flagrante entre a prudência dos geneticistas -- preocupados em aplicar testes confiáveis e interpretações rigorosas -- e a pressão das empresas privadas que disputam o enorme mercado da detecção. É fácil prever a fascinação e a demanda do público por um instrumento pretensamente capaz de esclarecer o ‘destino biológico’. Aliás, ‘para determinar o perfil de risco genético, pouco importa que o perigo seja ou não real; o que conta é o modo como este perigo é percebido’, lê-se num documento divulgado pelo dono de plano de saúde Swiss-Re, intitulado ‘A engenharia genética e o plano de

fazendo frente aos direitos fundamentais.

E outro ponto que entra em choque constante com a proteção da pessoa humana quando o uso das informações genéticas é direcionado especificamente aos interesses econômicos, é a utilização de bancos de dados para o armazenamento, uso e transferência dessas informações genéticas, conforme se analisará a seguir.

3.2 OS BIOBANCOS

Avaliando mais detidamente as conseqüências “maléficas”, por assim dizer, das técnicas de Engenharia Genética Elio Sgreccia (1996, p. 244) cita diversos problemas focados na utilização da informação genética. O autor, em especial, ressalta o problema relacionado aos dados genéticos: a construção de bancos de dados sobre as pessoas que se submeteram à pesquisa e a possibilidade de má-utilização destas informações (transferência com fins mercadológicos a particulares, às companhias de seguros, etc.).

A doutrina já demonstrou preocupação extremada com os bancos de dados de informações pessoais (relacionadas ao crédito, ao consumo, etc.)⁷⁹, pois, conforme se demonstrou acima, os dados pessoais são cada vez mais utilizados para identificar e julgar os seus portadores.

Esta preocupação se exacerbou após a Revolução Tecnológica que proporcionou transformações espetaculares no âmbito da transmissão de informações⁸⁰. Contudo, tal preocupação certamente se acentuará, quando não já se acentuou em relação à possibilidade de

saúde. O peso da opinião pública’. Portanto, a pertinência dos exames não importa muito para as empresas, bastando vender uma ‘pitada de clarividência’.

⁷⁹ Sobre o assunto várias são as obras que podem ser consultadas, entre elas: EFING, Antônio Carlos. **Bancos de dados e cadastros de consumidores**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. Biblioteca de direito do consumidor, v. 18, BESSA, Leonardo Roscoe. Limites jurídicos dos bancos de dados de proteção ao crédito: tópicos específicos. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 44, p. 185-205, fev.2003 e DONEDA, Danilo. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

⁸⁰ Analisando esta correlação entre informação e tecnologia o autor Tiago Farina Matos (2004) afirma que a informação sempre teve um valor de mercado nas alturas, sendo que “graças ao exponencial crescimento tecnológico, abrindo espaço para a comunicação eletrônica, nunca foi tão fácil e rápido obter e gerenciar informações dos mais variados assuntos, não importando tempo nem lugar.”

acesso e utilização das informações genéticas, até mesmo em razão da natureza dessas informações.

Mas o que são os bancos de dados ou cadastros, de maneira geral?

Bertram Antonio Stürmer (1993, p. 13) entende que o chamado banco de dados ou cadastro é “a reunião de informações sobre uma pessoa”, normalmente feita com um determinado fim, entre eles: “concessão de crédito em lojas ou bancos, cadastramento de membros de uma classe econômica ou profissional, anamnese de consultórios médicos ou hospitais e registros de tratamentos e evolução de doenças, dados estatísticos de institutos de pesquisas e IBGE etc.”. Tal reunião poderá ser feita “sob a forma de fichas manuais ou por processamento eletrônico, as quais, reunidas, armazenadas e ordenadas alfabeticamente,” destinar-se-ão “à consulta do próprio organizador ou de terceiros”.

De uma maneira mais específica, Ivana Beatrice Mânica da Cruz (2003, p. 135) entende que biobanco é:

uma estrutura de pesquisa que consiste na associação de informações sobre os voluntários que participam da mesma e o armazenamento de material biológico destes voluntários para outros usos, que não somente os descritos no protocolo inicial da pesquisa. Amostra biológica, segundo Martin e Kaye, é toda e qualquer amostra de tecidos de alguma parte do corpo humano, fluidos corporais, que possam ser obtidos através de aspiração, remoção cirúrgica, procedimentos não invasivos, etc.

A doutrina já estabeleceu a importância dos bancos de dados de consumo⁸¹ para a sociedade atual, eminentemente capitalista, principalmente, quando se analisa os interesses econômicos nestas informações. Esta é a razão pela qual atualmente se afirma que o principal produto de nossa sociedade capitalista é a própria informação.

⁸¹ É com fundamento na importância da informação para a sociedade atual e com base no avanço tecnológico de nosso tempo que estes bancos de dados e cadastros de consumidores se tornaram um serviço de relevante importância e que ostentam imaginável confiança por parte dos agentes econômicos. Antônio Carlos Efig (2002, p. 36-45) deixa claro que “este patamar foi alcançado em virtude do poder ostentado por estas instituições em face das necessidades apresentadas hodiernamente para a caracterização da efetiva relação de consumo.” Também demonstrando esta importância para a sociedade atual Ana Paula Gambogi Carvalho (2003 p. 88) ressalta que “na sociedade de massa, em que o Estado e os fornecedores de bens e serviços se relacionam com um número infindável de indivíduos, os bancos de dados tornaram-se instrumentos imprescindíveis para viabilizar essas relações, facilitando a identificação das pessoas e de suas características relevantes em cada contexto.”

E o que dizer das informações genéticas dos indivíduos, as quais tem o potencial de identificá-los, de apontar as suas características biológicas, de saúde atual e futura, bem como trazem em seu âmago informações relacionadas a sua herança genética?

É evidente que o uso dos bancos de dados no âmbito das informações genéticas traz ainda mais preocupações relacionadas à criação e manuseio destes arquivos, diante da natureza e da importância das informações ali armazenadas.

Já se demonstrou alguns dos resultados do uso inadequado destas informações, bem como se evidenciou o interesse de terceiros, em especial dos agentes econômicos, no seu manuseio, o que, por si só, já assinala a necessidade de se estudar, debater e estabelecer limites ao uso dos bancos de dados genéticos, ou seja, dos biobancos.

Os bancos de dados genéticos ou biobancos podem ser formados por informações extraídas de qualquer material genético, ou seja, estas informações podem ser retiradas do DNA, do esperma, do sangue, de tecidos ou de qualquer outro material.

Como bem salienta os biólogos Ursula Matte e José Roberto Goldim (2005) existem “quatro tipos de Bancos de Material Genético, de acordo com as suas características: de pesquisa, de diagnóstico, de dados e potenciais.”

Os primeiros, os bancos de pesquisa, são formados por informações obtidas, através de pesquisas científicas, de indivíduos, de famílias extensas e até populações inteiras, pessoas estas afetadas por uma determinada doença genética. Dentre estes os referidos biólogos citam o Banco Nacional de DNA de Pacientes com Câncer de Mama, da FIOCRUZ, o Banco Nacional de DNA para Distúrbios do Sistema Nervoso Central, organizado na Argentina pela empresa privada francesa Genset.

Já os bancos de diagnósticos são formados por informações obtidas “a partir do DNA de pessoas com suspeita de determinada doença e de seus familiares, em geral para fins diagnósticos ou de aconselhamento (detecção de portadores, prognóstico, etc.)”, até mesmo porque algumas vezes a doença diagnosticada ainda não tem tratamento, sendo que o material ficaria estocado “até que seja possível obter alguma informação a partir dele” (MATTE; GOLDIM, 2005).

O terceiro tipo – os bancos de dados⁸² – citado pelos autores seriam “casos particulares em que as informações genéticas são armazenadas para um determinado fim, usualmente a identificação de um indivíduo por comparação com o padrão armazenado.” Sendo que o quarto tipo destes arquivos seria “formado por qualquer coleção de tecido: blocos de parafina para análise anátomo-patológica, células ou tecidos em cultura, cartões para screening neonatal (teste do pezinho⁸³) e bancos de sangue, que são fontes de DNA, e portanto bancos em potencial.” [sic]

Ivana Beatrice Mânica da Cruz (2003, p. 133) observa que, “na prática, existem no mundo diversos biobancos que começaram a funcionar principalmente desde a década de 40.”

Andrew C. Varga (1990, p. 124-125) afirma que já em 1982, o Instituto Nacional de Saúde (NIH), um dos responsáveis diretos pelo Projeto Genoma Humano, “fez um contrato de \$ 3.000.000 com a Bolt, Beranck e Newman, uma Companhia especializada em comunicações por computador, para montar um banco de dados de seqüências de DNA.” Este banco se estabeleceu no Laboratório Nacional de Los Alamos, Novo México e “é chamado de Banco de Dados de Seqüência Genética, ou, simplesmente, *Gen bank* (Banco de Genes).”

O autor cita ainda a Biblioteca de Dados da Seqüência de Nucleotídeos, no Laboratório de Biologia Molecular Europeu de Heidelberg, Alemanha, o qual começou a funcionar em abril de 1982 (VARGA, 1990, p. 125).

Também menciona o autor mais dois destes cadastros, no mínimo, interessantes, o banco de esperma para a superinteligência e um feminista. Com relação ao primeiro, afirma que “em 1980, Robert K. Graham, um rico homem de negócios da Califórnia, iniciou a coleta de esperma de cientistas ganhadores de Prêmio Nobel e ofereceu-o a jovens mulheres com alto Q.I.”⁸⁴ O outro banco foi aberto em Oakland, em 1983, e era administrado por mulheres,

⁸² Aqui em nosso entender em sentido estrito, pois seria espécie do gênero bancos de dados genéticos.

⁸³ Com relação aos testes do pezinho os referidos biólogos salientam que “os cartões do teste do pezinho podem ser armazenados por vinte anos e sendo a extração de DNA dos cartões uma técnica bastante simples, vários autores têm se preocupado com a sua utilização como banco de material genético (McEwen e Reillym 1994b; Zylke, 1992).” (MATTE; GOLDIM, 2005).

⁸⁴ Andrew C. Varga (1990, p. 91) salienta que “cerca de duas dúzias de mulheres procuraram esperma dos anônimos doadores, ganhadores de Nobel, e algumas foram inseminadas artificialmente. O primeiro bebê deste

estando a serviço de ideais feministas. Ressalta que a sua finalidade era servir “a todas as mulheres em relação a sua raça, estado genético ou orientação sexual” (VARGA, 1990, p. 91).

Maria Celeste Cordeiro Leite Santos (2001, p. 321) também fazer referência a dois exemplos de bancos de dados genéticos:

Na Alemanha, por exemplo, foi elaborado “um arquivo de dados” de DNA de todas as pessoas condenadas por homicídio, estupro, agressão sexual, abuso e corrupção de menores ou de análoga gravidade, informa Lorenzo Chieffi. Da mesma forma, a Inglaterra recentemente anunciou a criação de um banco de dados de DNA para os meramente *suspeitos* de práticas de crimes.

Clarice Sampaio Alho (2006) também faz referências a alguns bancos de material genético:

A partir da década de 1940, devido à ausência de legislação específica país-dependente ou mesmo internacional, muitos grupos de investigação foram criando acervos de material biológico humano com fins investigatórios. Entre estes grupos, pode, ser citados aqueles que objetivavam estudar: (I) a origem do homem nas Américas: biobancos de amostras de soro de indivíduos de populações indígenas; (II) a origem genética de uma doença: biobancos com amostras de indivíduos aparentados pertencentes a grandes famílias; (III) a origem genética de uma doença: biobancos com grandes amostras populacionais que visam identificar relações entre a saúde e variados fatores herdados ou adquiridos.

Como já foi constatado até o momento, todas as inovações decorrentes do desenvolvimento das ciências biomédicas tem seus pontos positivos e negativos, o que não poderia ser diferente com relação aos biobancos.

Ao analisar os pontos positivos, Clarice Sampaio Alho (2006) adverte a possibilidade de que “o componente genético presente nos indivíduos humanos seja mais do que uma fonte para as investigações biotecnológicas de interesses médicos particulares ou

experimento orgânico nasceu em Chicago, em abril de 1982. mais tarde verificou-se que a mãe e seu marido passaram um tempo na prisão por motivos de fraude e que o marido fora acusado de ter abandonado os filhos de sua mulher nascidos de um casamento anterior.” E finaliza dizendo que “muitos ganhadores de Prêmios Nobel tinham uma obscura idéia do projeto de Graham. Argumentaram que não há garantia de que os filhos nascidos sejam superinteligentes e que pessoas de alto Q.I. produzam um povo melhor e uma sociedade melhor.”

coletivos, mas que seja considerado como um acervo da humanidade.” Conseqüentemente, o armazenamento de tais informações, como patrimônio da humanidade, poderá no futuro beneficiar a espécie humana.

E qual é o lado negativo dos biobancos? Como não poderia deixar de ser o armazenamento destas informações com finalidades especificamente econômicas pode acarretar conseqüências negativas. Ou seja, o uso inadequado destas informações poderá, sim, acarretar na ofensa a diversos direitos fundamentais, dentre eles o direito à identidade genética e à privacidade dos dados genéticos, não somente no que tange ao indivíduo portador destas informações, como também de seus familiares.

Neste sentido Ana Victoria Sánchez Urrutia (2002, p. 260) salienta que tais biobancos têm a potencialidade de revelar “ilimitada información sobre el individuo”, a qual utilizada inadequadamente permite que se possa “etiquetar a los individuos”, gerando discriminação.⁸⁵

Como exemplo concreto do uso inadequado⁸⁶ de informações genéticas e da formação de biobancos se pode citar o caso da

procuradora da Justiça Theresa Morelli, cujo pai teve um diagnóstico presuntivo da doença de Huntington. Embora ela não apresentasse nenhum sintoma da doença e sequer tivesse realizado exames preditivos, seu nome foi automaticamente incluído da ‘lista negra’ das companhias norte-americanas de seguro-saúde como possível portadora do problema. O possível diagnóstico do seu pai foi estampado na capa do seu prontuário e no banco de dados nacional das companhias seguradoras, sediado em Boston, alijando-a da possibilidade de acesso a qualquer tipo de seguro-saúde. (GARRAFA, 1999, p. 210).

⁸⁵ Tradução livre da autora: tais biobancos têm a potencialidade de revelar “ilimitada informação sobre o indivíduo”, a qual utilizada inadequadamente permite que se possa “etiquetar os indivíduos”, gerando discriminação.

⁸⁶ Apontando exemplo de acesso impróprio as informações de pacientes, Daniele Pompei Sacardo e Paulo Antonio de Carvalho Fortes (2000) cita os resultados de pesquisa efetuada por Curran e Curran, na Inglaterra: “o estudo verificou que 72% do pessoal de enfermagem que respondeu ao inquérito realizado pelos autores havia utilizado indevidamente o sistema de informática para conhecer informações sobre pacientes que não estavam sob sua responsabilidade profissional. Segundo os autores, a maioria expressou que a motivação do acesso havia sido a mera curiosidade, e não o dever ou interesse profissional.”

A autora Ivana Beatrice Mânica da Cruz (2003, p. 136-137) assim resume os benefícios e os problemas decorrentes dos biobancos:

QUADRO 3 – BENEFÍCIOS E PROBLEMAS DECORRENTES DOS BIOBANCOS

Tipos de estudos/aplicação	Benefícios potenciais associados aos resultados obtidos	Riscos éticos potenciais
1. Detecção de doenças genéticas.		
1.1. Doenças genéticas monogênicas, letais e sub-letais.	- diagnóstico preciso; - aconselhamento genético; - desenvolvimento de métodos de terapia gênica para tratamento. São exemplos deste tipo de doenças: as betatassemias, fibrose cística, distrofias musculares, como a duchene, fenilcetonúria, etc.	- eugenia; - patenteamento do teste diagnóstico.
1.2. Suscetibilidade familiar a doenças genéticas.	- prevenção precoce. É exemplo deste tipo de doença: mulheres portadores [sic] de mutação nos genes BCLA, que aumentam o risco de câncer de mama.	- discriminação social; - impacto psicológico; - patenteamento do diagnóstico.
1.3. Interação genético-ambiental (epidemiologia genética). Analisa a suscetibilidade genética associada a alelos de genes do metabolismo e sua possível interação benéfica/maléfica com o meio ambiente.	- prevenção individual e populacional; - adaptação de fatores ambientais para diminuir o risco potencial do desenvolvimento das doenças. São exemplos deste tipo de situação: polimorfismos no gene da ApoE associado com doenças cardiovasculares, demências e fraturas; polimorfismos no gene da ECA associados a doenças coronarianas.	- discriminação social; - impacto psicológico.
1.4. Farmacogenética: estuda a associação entre o uso de drogas para tratamento de doenças e polimorfismos genéticos.	- avanço na área farmacológica. Espera-se oferecer na bula “doses diferenciadas” segundo a genética do indivíduo, diminuindo os riscos e efeitos colaterais, titulando a dose da medicação segundo as necessidades da pessoa, aumentando potencialmente a eficácia do tratamento.	- padrão genético do indivíduo será potencialmente conhecido por um número relativamente grande de profissionais; - uso e desenvolvimento da indústria farmacêutica (quem legisla?).
1.5. Estudos sobre regulação de produtos gênicos frente a situações de estresse ou de desenvolvimento de doenças.	- pesquisas básicas que fornecem resultados sobre a regulação genética diferencial em estados de saúde, doença e/ou mesmo ao longo do desenvolvimento (incluindo o envelhecimento). Fornecem subsídios para a construção de diagnóstico e/ou tratamentos em diversas pesquisas biomédicas.	- exposição do voluntário aos resultados obtidos (impacto psicológico) principalmente no caso de não haver “tratamento ou prevenções associadas”.
1.6. Programas de terapia gênica. Uso direto de informações de bancos biológicos que permitam a construção de terapias gênicas.	Com a centralização da informação sobre o binômio doença/saúde nos biobancos esta poderá auxiliar na construção de programas de terapia gênica já que integra um grande conjunto de informações. Indivíduos com doenças genéticas e/ou não transmissíveis poderão se beneficiar enormemente deste	- comercialização e benefícios apenas a segmentos populacionais com maior poder socioeconômico cultural; - falta de segurança sobre o conjunto de efeitos

	tipo de tratamento. Entretanto, protocolos seguros ainda não forma desenvolvidos como se espera.	relacionados a este tipo de terapia.
--	--	--------------------------------------

FONTE: CRUZ, 2003.

Portanto, em que pese os benefícios decorrentes da criação dos biobancos, é evidente que não é difícil constatar as graves conseqüências do uso inadequado de informações genéticas, dentre elas, como já evidenciado, a violação dos mais comezinhos direitos humanos, reconhecidos há décadas pela humanidade.

Analisando os problemas resultantes da obtenção, acesso e utilização da informação genética assim Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 57) se expressa:

Por conseguinte, os problemas assinalados podem afetar tanto à liberdade das pessoas (se se realizam análises genéticas sem contar com a vontade do interessado) como à sua própria intimidade (se se tiver acesso aos resultados, ainda que de forma legítima ou com fins lícitos) ou a outros direitos fundamentais, em função dos propósitos de utilização dessa informação (se se faz dela um uso abusivo, discriminatório ou desviado dos objetivos autorizados inicialmente propostos). Isso impõe uma reflexão para cada caso e o estabelecimento das garantias adequadas para a obtenção da solução apropriada.

Sendo assim, o uso, manuseio e possível transferência desse tipo de informação pessoal podem acarretar na ofensa de diversos direitos e garantias individuais, motivo pelo qual é imprescindível se estabelecer limites éticos e jurídicos, tanto para os pesquisadores como para a sociedade como um todo. Tal exigência se dá em face dos valores a que a humanidade, em especial a sociedade brasileira, está submetida.

3.3 A NECESSIDADE DE LIMITES ÉTICOS E JURÍDICOS

Pelo já examinado até o momento se verifica qual é o potencial ofensivo das inovações oferecidas pelo progresso das ciências biomédicas, em especial as decorrentes do conhecimento advindo do Projeto Genoma Humano. A humanidade está perplexa com as recentes descobertas envolvendo o mapeamento genético, terapia genética, entre tantas outras

“novidades” que tanto proporcionam o progresso como o medo.

Conforme se constatou acima o conhecimento decorrente do Projeto Genoma Humano, além dos benefícios que proporcionou e ainda proporcionará, trouxe a tona vários problemas que suscitam diversas indagações jurídico-morais. Tais indagações visam estabelecer os limites da compatibilização entre os valores ético-jurídicos e esse progresso da Biotecnologia.

Neste sentido Giselda Maria Novaes Hironaka (2003) nos revela que esta é a questão - *como tornar compatível a assunção aos novos paradigmas das tecnologias científicas com a finalidade ética do ordenamento jurídico?* – a qual tem atormentado os filósofos, os juristas e a sociedade como um todo. Todos, “inquietos, não descaram da imprescindibilidade do progresso e das conquistas científicas em prol da humanidade, mas que, por outro lado, não sossegam sob tranqüilas sombras que podem apenas mascarar os terríveis efeitos deste contemporâneo avanço.”

Portanto, o que fazer? A quem cabe agir? Quais são os limites para a tão amada e temida revolução das biotecnologias, em especial a decorrente do Projeto Genoma Humano? Várias são as perguntas que clamam por respostas imediatas para evitar que tal revolução proporcione, além do progresso desejado, problemas inesperados tanto para a sociedade atual como para as futuras gerações (alterações no patrimônio genético que as afetem de forma imprevisível).

As indagações se agigantam ainda mais quando se analisa a questão do direito à privacidade em face destes avanços tecnológicos, da possibilidade de acesso a informações genéticas, bem como das diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico.

Estes questionamentos clamam por respostas fundadas nos valores éticos da sociedade, bradam pela consciência e pelo senso morais, visam o equilíbrio para o bem da sociedade, razão pela qual se verificou que a ética médica – parte da ética direcionada a conduta dos profissionais de medicina – não é mais suficiente para abarcar tais questionamentos relacionados às inovações nas ciências biomédicas.

Daí o surgimento da Bioética, como resposta a carência de respostas eticamente fundamentadas a tão intrigantes e angustiantes questões que a Biotecnologia ocasiona na sociedade contemporânea.

A Bioética é um ramo do conhecimento que tem a sua origem recentemente⁸⁷, há aproximadamente meio século (BARRETO, 1998), sendo que se pode considerá-la como fruto de nossa época, de nossa civilização tecnocientífica.

Ressalta-se que, conforme Vicente de Paulo Barreto (1998), alguns de seus temas centrais – a saúde, a vida e a morte – já foram objeto de pesquisa nas origens da reflexão filosófica e da medicina na cultura do Ocidente. Desde os primórdios de nossa civilização o homem se vê defrontado com situações que merecem decisões morais, o que não poderia ser diferente no ramo das ciências médicas e biológicas.

A reflexão filosófica em torno da moral e da ética⁸⁸ já foi tema de preocupação de

⁸⁷ Cumpre ainda esclarecer que a bioética, “no sentido próprio do termo, nasceu nos Estados Unidos, e não apenas por obra de Potter, que, todavia, foi o primeiro a lançar esse nome e mensagem. Potter diagnosticou com seus escritos o perigo que representa para a sobrevivência de todo o ecossistema a separação entre duas áreas do saber, o saber científico e o saber humanista. A clara distinção entre os valores éticos (*ethical values*), que fazem parte da cultura humanista em sentido lato, e os fatos biológicos (*biological facts*) está na raiz daquele processo científico-tecnológico indiscriminado que, segundo Potter, põe em perigo a humanidade e a própria sobrevivência da vida sobre a terra. O único caminho possível de solução para essa iminente catástrofe é a constituição de uma ‘ponte’ entre as duas culturas, a científica e a humanístico-moral.” (...) “Potter, todavia, ainda que exprimisse a necessidade de uma nova ciência com as finalidades indicadas, não havia definido seus problemas éticos específicos, e o termo deixava em aberto um significado muito amplo com conteúdo ainda impreciso. Alguns anos antes de Potter, precisamente em 1969, já havia surgido, por obra de Callahan e Gaylin, o *Hastings Center*, com a preocupação de estudar e formular normas, sobretudo no campo da pesquisa e da experimentação em âmbito biomédico. Nos Estados Unidos, de fato, a discussão sobre os problemas éticos da experimentação já tinha sido aguçada – antes ainda de serem anunciadas as descobertas em âmbito genético – pelas denúncias e pelos processos que se seguiram a alguns clamorosos abusos no campo da experimentação sobre o homem. Em 1963, p. ex., no *Jewish Chronic Disease Hospital* de Brooklin, tinham sido injetadas, no decurso de uma experimentação, células tumorais vivas em pacientes anciãos, por sinal sem o consentimento deles. No período de 1965 a 1971, no *Willowbrook State Hospital* de Nova Iorque, foi realizada uma série de estudos sobre a hepatite viral por meio da inoculação do vírus em algumas crianças deficientes internadas no hospital. Essas experiências lembravam a selvagem experimentação praticada nos campos de concentração do período nazista.” (SGRECCIA, 2002. p. 24-25).

⁸⁸ Etimologicamente, o termo ética deriva do grego *ethos* que significa modo de ser, caráter. Designa a reflexão filosófica sobre a moralidade, isto é, sobre as regras e os códigos morais que norteiam a conduta humana. Portanto, ética, entendida como filosofia moral, é, conforme a filósofa Marilena Chauí (2002, p. 339), a reflexão filosófica que discute, problematiza e interpreta o significado dos valores morais. Pode ser considerada ainda como a parte da filosofia que tem como objeto o dever-ser no domínio da ação humana. Propõe-se, portanto, a desvendar não aquilo que o homem de fato é, mas aquilo que ele "deve fazer" de sua vida. Seu campo é o do juízo de valor e não o do juízo de realidade, ou da existência. Estuda as normas e regras de conduta estabelecidas pelo homem em sociedade, procurando identificar sua natureza, origem, fundamentação racional. Em alguns casos, conclui por formular um conjunto de normas a serem seguidas; em outros, limita-se a refletir sobre os problemas implícitos nas normas que de fato foram estabelecidas. O pai da ética ou da filosofia moral foi

renomados filósofos⁸⁹ que elaboraram ou tentaram elaborar teorias da moral, visando modelar a conduta humana de acordo com uma moralidade preestabelecida.

No campo das ciências médicas e biológicas, conforme Vicente de Paulo Barreto (1998), “a primeira formulação de um sistema normativo, no qual se reconhecia a relação necessária entre a prática da medicina, e [sic] a conseqüente busca da cura das doenças, com o respeito aos valores da pessoa humana” pode ser encontrada no juramento hipocrático, na Grécia Antiga.

Sendo assim, desde a antiguidade a prática médica possuía um referencial ético que acabou por ser à base dos códigos de ética profissional, o *corpus* da deontologia médica. Contudo, o termo “deontologia” somente veio a ser empregado em 1834 pelo filósofo inglês Jeremy Bentham que através de seu livro *Deontology or Science of Morality* buscava criar uma nova área da filosofia que deveria tratar da ciência ou teoria do que é necessário ser feito. Jeremy Bentham buscava tornar ética e ciência do que é necessário ser feito sinônimas (BARRETO, 1998). No entanto, tal termo perdeu suas conotações filosóficas e passou somente a ser empregado, durante o século XIX, para significar os códigos de ética profissionais.

O termo bioética, conforme Elton Dias Xavier (2000), surgiu somente na década de 70 em um trabalho do oncologista Van Rensselder Potter, da universidade americana de Wisconsin, intitulado “*Bioética: uma ponte para o futuro*”. Neste trabalho o autor buscava

Sócrates, pois foi este filósofo que em Atenas, percorrendo as ruas e praças, perguntava aos atenienses sobre a conduta moral da sua sociedade, sobre a origem de tais valores e costumes, sobre o porquê de se agir em conformidade com eles? São estes questionamentos que, sinteticamente, esclarecem o que é a filosofia moral, a ética. A partir daí a filosofia moral passou a ser alvo de estudo de renomados filósofos, dentre eles Aristóteles que precisou a distinção entre saber teórico e saber prático, sendo considerado, conseqüentemente, o fundador da filosofia prática. Foi também Aristóteles que reconheceu ser a ética, o saber que tem por objeto a ação humana, uma ciência prática, ou seja, a ciência da *práxis* humana. (SALGADO, 1995. p. 144-145; PEGORARO, 1996. p. 75-76).

⁸⁹ Entre eles, conforme já evidenciado, pode citar-se Sócrates, Aristóteles e em especial Immanuel Kant, sendo que conforme Joaquim Carlos Salgado (1995, p. 144-145) “nenhuma teoria da moral, nenhuma ética até Kant procurou assentar-se em princípios a priori, por isso universais, garantidores da sua validade. E mais, todas as éticas até então existentes buscaram o fundamento da sua validade fora delas mesmas, em conceitos externos. Só a ética kantiana procura princípios próprios para a sua fundamentação. Daí a preocupação mais importante de Kant no preparo do seu edifício ético: o combate à ética empírica e à ética eudemônica através de dois elementos decisivos de sua experiência histórica”: a razão e o dever.

“destacar a importância das ciências biológicas como garantidoras da qualidade de vida e sobrevivência do planeta”⁹⁰ (FERREIRA, 2005).

Forçoso se faz ressaltar a influência da civilização tecnocientífica na elaboração e no desenvolvimento da Bioética. Os avanços no campo da tecnologia acabaram por tornar insuficiente o paradigma ético-profissional da medicina, estabelecido na Grécia Antiga. Esta é a razão pela qual Vicente de Paulo Barreto (1998) afirma a existência de um “vazio ético” resultante da denominada crise ética. Esta crise se refere ao conflito entre aquela tradição da ética estritamente profissional e os valores da cultura da tecno-civilização, “que servem como alicerces para a construção de novas, imprevisíveis e descontroladas relações sociais e econômicas.”

Vários fatos históricos, já citados no presente trabalho, bem como várias descobertas científicas no campo da Biotecnologia acarretaram na necessidade de uma rediscussão dos valores éticos da civilização. Dentre aqueles se relembra as experiências de médicos nazistas em judeus nos campos de concentração que reduziu o ser humano a algo supérfluo.

Entre as descobertas científicas se pode citar a fertilização *in vitro* que também foi um fato que desencadeou a discussão e evolução da Bioética. E pouco a pouco surgiram e surgem ainda mais importantes questões que clamam pelo exame da Bioética: Projeto Genoma Humano, dados genéticos, clonagem, etc.

Demonstrando de forma contundente como o surgimento e o desenvolvimento da Bioética são resultantes dos desafios encontrados com os avanços tecnológicos e culturais da civilização tecnocientífica assim se expressa Vicente de Paulo Barreto (1998):

O desenvolvimento das ciências e das técnicas, nos dois últimos séculos, trouxe consigo desafios que têm a ver com o surgimento de novos tipos de relações sociais no quadro cultural da tecno-civilização. O renascimento da consciência do homem contemporâneo em situar-se face ao fato de que, o paradigma científico domina cada

⁹⁰ Vicente de Paulo Barreto (1998) afirma também que “o precursor do uso do termo empregou-o em sentido bastante diferenciado daquele que encontramos na atualidade”, sendo que tinha um objetivo moral-pedagógico. Observa que teria sido Andre Hellegers, fisiologista holandês quem “passou a empregar a palavra em sentido mais amplo, relacionando-a com a ética da medicina e das ciências biológicas”.

vez mais as forças da natureza e, ao mesmo tempo, interfere de forma crescente no mundo natural, suscitando problemas que não encontram respostas no quadro da própria cultura tecnocientífica, onde surgiram e desenvolveram-se. A principal dessas intervenções é a que ocorre no corpo das ciências biológicas, onde o homem, ao ampliar o seu domínio sobre a natureza, intervém na sua própria condição natural de pessoa e possibilita a implantação de tecnologias sem previsão quanto às suas conseqüências. (...)

A bioética nasce, assim, como uma resposta a desafios encontrados no corpo de uma cultura, de um paradigma do conhecimento humano e de uma civilização. (...)

O nascimento da bioética ocorreu, assim, em contexto histórico e social específico (Parizeau, 1996), correspondendo ao momento de crise da ética médica tradicional, restrita à normatização do exercício profissional da medicina, que não conseguia responder aos desafios morais encontrados no contexto da ciência biológica contemporânea.

Portanto, os avanços na área da Biotecnologia “provocaram a necessidade de se investigarem novos critérios de reflexão ética para responder às questões emergentes e para garantir um nível de atenção humana personalizante e satisfatória, em toda amplitude possível, na área de saúde” (CORREIA, 1996, p. 68).

Sendo assim, visando conceituar Bioética cita-se a definição apresentada por Vicente de Paulo Barreto (1998) como sendo o ramo da ética filosófica que se ocupa do “estudo das condições de possibilidade dos valores, normas e princípios, que procuram ordenar o avanço científico e tecnológico”.

Matilde Carone Slaibi Conti (2001, p. 10) assim conceitua Bioética:

A Bioética é um ramo do conhecimento transdisciplinar, que sofre influência da Sociologia, Biologia, Medicina, Psicologia, Teologia, Direito, dentre outros.

É um ramo do conhecimento que se preocupa basicamente com as implicações ético-morais decorrentes das descobertas tecnológicas nas áreas da Medicina e Biologia. Busca entender o significado e alcance dessas descobertas, com o intuito de lançar regras que possibilitem o melhor uso dessas novas tecnologias. Ressalte-se, todavia, que essas regras são desprovidas de coerção, são apenas conselhos morais, para a utilização eticamente correta das novas técnicas.

Cita-se, também, a definição proposta por Elio Sgreccia (2002, p. 43):

Julgamos, por isso, que temos hoje como suficientemente assimilado, em primeiro lugar, o fato de que sob a denominação de bioética deve-se compreender também a ética médica propriamente dita: portanto, não a bioética como uma coisa recente e

acrescentada à ética médica, mas, ao contrário, a bioética como ética que diz respeito às intervenções sobre a vida, entendida em sentido extensivo que deve compreender também as intervenções sobre a vida e sobre a saúde do homem.

Ainda imprescindível se faz mencionar os ensinamentos de Léo Pessini e de Christian de Paul de Barchifontaine (2000, p. 17) que afirmam que a Bioética “é um neologismo derivado das palavras gregas bios (*vida*) e ethike (*ética*).” (grifos do autor). E a definem “como o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais – das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar”.

Francisco de Assis Correia (1996, p. 34) afirma que as principais características da Bioética são:

ser uma ciência da qual o homem é sujeito e não somente objeto; ter como critérios: a beneficência, a autonomia e a justiça – a chamada ‘trindade bioética’ – cuja articulação assenta-se no tripé, nem sempre harmoniosos: médico (pela beneficência), paciente (pela autonomia) e a sociedade (pela justiça), o que exige constantemente haja critérios de decisão; ser notadamente protetora da vida, frente à exacerbação técnico-científica; não se pretender nunca acabada, mas aberta aos novos problemas emergentes continuamente da biologia, da genética, da engenharia genética e das outras ciências; estar aberta ao diálogo não só com as ciências biológicas, mas com todos aqueles que tratam, hoje, da vida desde a ecologia às diferentes filosofias e correntes religiosas; pretende humanizar e personalizar os serviços de saúde, bem como promover os direitos dos pacientes; articular ética e ciências biomédicas.

Dentre as principais características da Bioética a que se rende mais apreço é a exigência de interdisciplinariedade no seu estudo, principalmente com o intuito de se recolocar a dimensão humana e ética nas ciências biomédicas.

Porém, também se concorda com o autor anteriormente citado quando afirma que além da sua importante interdisciplinariedade, a Bioética também é intercultural, ou seja, “leva em conta as diferentes culturas com seus diversos valores e os respeita, certa da riqueza que os acompanha”. O referido autor conclui, incluindo nestas características mais importantes, a abrangência da Bioética e o necessário diálogo que esta ciência clama (disciplina da

reciprocidade), afirmando que a Bioética é disciplina de alteridade (CORREIA, 1996, P. 37).

Das considerações acima perpetradas já se dimensiona os princípios da Bioética: o da autonomia (“ou do respeito às pessoas por suas próprias opiniões e escolhas, segundo valores e crenças pessoais”), o da beneficência (“que se traduz na obrigação de não causar dano e de extremar os benefícios e minimizar os riscos”), o da justiça (“ou imparcialidade na distribuição dos riscos e dos benefícios, não podendo uma pessoa ser tratada de maneira distinta de outra, salvo haja entre ambas alguma diferença relevante”) e o da não-maleficência (“segundo o qual não se deve causar mal a outro”). (BARBOSA, 2000).

Contudo, a Bioética mesmo com a pretensão de encontrar soluções às questões éticas suscitadas pelos avanços no campo da Biotecnologia, vê-se impotente ao constatar-se como campo da ética, que nada mais é do que a ciência do dever moral, não detém os meios coercitivos indispensáveis em algumas situações, o que somente pode ser concedido pelo Direito.

Neste sentido Jussara Maria Leal de Meirelles (2001, p. 90-91) afirma que a norma moral é insuficiente porque somente opera no plano interno da consciência, sendo indispensável assim a existência e a atuação de normas jurídicas, “não somente éticas [⁹¹], pois somente o caráter coercitivo daquelas impedirá ao científico sucumbir a tentação experimentalista e à pressão de interesses econômicos.”

E conclui a autora que o objeto do Biodireito “é a fundamentação e pertinência das normas jurídicas, de maneira a adequá-las aos princípios e valores relativos à vida e à dignidade humanas trazidos pela Ética.” Sendo que isso equivaleria a afirmar a “existência do Biodireito como novo ramo do conhecimento e sua adequação com a Bioética” (MEIRELLES, 2001, p. 96).

⁹¹ Neste ponto cumpre ressaltar que a referida autora conclama “que o amplo leque de princípios que rege o ordenamento jurídico brasileiro tem base ética, eis que o Direito existe para o homem e o homem é valor.” (MEIRELLES, 2001. p. 88). Neste sentido, Vicente de Paulo Barreto (2001, p. 66) ao analisar a correlação entre Bioética e Biodireito enfatiza que “o processo de passagem da ética para o Direito”, no campo da bioética, “faz-se de forma a não consagrar o Direito como valor supremo e nem a moral como sendo substância das normas jurídicas.” Tais transcrições demonstram a importância de um trabalho conjunto entre a Bioética e o Direito (ou Biodireito).

Correlacionando as inovações biotecnológicas, a Bioética e o Biodireito assim

Vicente de Paulo Barreto (1999) escreve:

No contexto da tecnociência, o conflito referido assumiu peculiar intensidade no âmbito da biologia contemporânea, principalmente nas suas mais avançadas realizações, que se encontram no campo da engenharia genética. O progresso científico e suas aplicações tecnológicas provocaram o surgimento de um complexo e intricado conjunto de relações sociais e jurídicas, que envolve valores religiosos, culturais e políticos diferenciados e, também, a construção de poderosos interesses econômicos que se refletem na formulação de políticas públicas. (...). Vemos, então, como a complexidade das relações estabelecidas em virtude da nova ciência e tecnologias no campo da engenharia genética, fazem com que a bioética e o biodireito, não possam ficar prisioneiros da teorização abstrata ou do voluntarismo legislativo, pois ambos são chamados a responder à indagações práticas e imediatas, que nascem de relações sociais, econômicas, políticas e culturais características da civilização atual.

E arremata ressaltando a necessidade de convivência e complementação⁹² entre a Bioética e o Biodireito:

Esse conjunto de relações pode ser analisado, do ponto de vista ético, sob aspectos distintos: em primeiro lugar, considerando que o mais novo ramo da filosofia moral - a bioética - constitui uma fonte e parâmetro de referência, tanto para o cientista, como para o cidadão comum. Em segundo lugar, procurando-se estabelecer quais os princípios racionais, que fundamentam a bioética e como podem servir de parâmetros éticos na formulação de políticas públicas, que encontrarão nas normas jurídicas a sua formalização final. E, finalmente, como o biodireito, conjunto de normas jurídicas destinadas a disciplinar essas relações, deverá encontrar justificativas racionais que o legitimem. Encontramo-nos, assim, diante do problema nuclear do pensamento social, qual seja, o da convivência de duas ordens normativas - a moral e o direito - diferenciadas entre si, mas que mantêm um caráter de complementaridade, que impeça, parafraseando Kant, o vazio da bioética sem o biodireito e a cegueira do biodireito sem a bioética.

Sendo assim, reconhecendo a indispensável correlação entre a Bioética e o

⁹² Salvador Darío Bergel (2002, p. 319) também assinala que “Derecho y bioética son, pues, disciplinas que se integran y se complementan para configurar una respuesta adulta y responsable de la sociedad ante los problemas y dilemas que nos ofrece el avance de las ciencias de la vida.” Tradução livre da autora: “Direito e bioética são, pois, disciplinas que se integram e se complementam para configurar uma resposta adulta e responsável da sociedade ante os problemas e dilemas que nos oferece o avanço das ciências da vida.”

Biodireito, verifica-se a incontestável necessidade de estabelecimento de limites éticos e jurídicos⁹³ para as inovações biotecnológicas que a nossa sociedade está assistindo atualmente, principalmente quando se volta os olhos para o ponto central do presente trabalho: a importância das informações genéticas e a necessidade de sua proteção.

3.4 OS BENS JURÍDICOS A SEREM PROTEGIDOS: DIREITOS HUMANOS DE QUARTA GERAÇÃO?

Fazendo um retrospecto do já examinado até agora verifica-se que o acesso e manipulação das informações genéticas podem afrontar vários direitos e bens jurídicos assegurados constitucionalmente. Demonstrou-se, com clareza, uma variedade de situações conflitantes, das quais se podem extrair conseqüências danosas aos direitos humanos já consagrados.

Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 31), analisando a questão dos testes genéticos e do uso e manipulação das informações genéticas deles decorrentes, adverte que além da liberdade e da intimidade, o direito individual à autodeterminação da informação pessoal será afetado diante do mau uso das informações genéticas.

E acrescenta:

A discriminação nas relações privadas ou frente a grupos populacionais, raciais ou não, poderia ser imposta em detrimento dos princípios de igualdade (de oportunidades e no reconhecimento da igualdade na diferença) e de solidariedade; ao

⁹³ Esta preocupação com os limites éticos e jurídicos para as pesquisas na área do conhecimento das ciências biomédicas também foi sentida pelos idealizadores do Projeto Genoma Humano. Como bem ressalta Sérgio Costa (2002, p. 69), além da preocupação com as questões técnicas, o Projeto Genoma Humano destinou parte de suas verbas (aproximadamente 5%) “a programas de pesquisas de interesse no campo ético, legal e social” (ELSI – *Ethical, Legal, and Social Issues Programm*). Salienta o autor que tais recursos foram usados “em quatro áreas consideradas prioritárias: o uso e a interpretação da informação genética; a integração clínica da tecnologia genética; pesquisas genéticas em áreas correlatas e, a educação profissional e pública acerca desses temas.” Tal programa também tem enfatizado “as repercussões étnicas, culturais, sociais e às influências psicológicas que devem balizar as políticas de desenvolvimento e a demanda de serviços.” Conforme salienta Carlos María Romeo Casabona (1999, p.25) (segundo U.S. Congress, Office of Technology Assessment (OTA), *Biomedical Ethics in U.S. Public Policy Washington, D.C., U.S. Government Printing Office*, 1993, p. 08), “somente durante o ano de 1991, cada qual destes organismos [Institutos Nacionais de Saúde e Departamento de Energia, ambos dos Estados Unidos] contribuiu com mais de quatro milhões e com cerca de um milhão e meio de dólares, respectivamente, e, nos dois anos seguintes, esta dotação teve um aumento.”

que se deveria opor, como reforço destes, o consentimento informado e seu contraponto, o denominado direito a não saber, assim como uma rigorosa confidencialidade sobre a informação e sua não utilização em prejuízo da intimidade, da igualdade e da solidariedade.

Renata Braga da Silva Pereira (2001, p. 309) também analisa quais são os bens jurídicos afetados com as inovações trazidas pelo Projeto Genoma Humano, examinando em especial a questão da informação genética. Afirma a autora que a má utilização das informações genéticas pode atingir frontalmente o direito à identidade, à vida, à liberdade, à integridade psicossomática, à dignidade, à igualdade e ainda ao trabalho, à informação e à intimidade.

Maria Celeste Cordeiro Leite Santos além de identificar os mesmos bens anteriormente assinalados, acrescenta ainda outros bens de caráter coletivo que poderão ser atingidos diante das inovações trazidas pelo Projeto Genoma Humano (SANTOS, 2001, p. 318):

Perfilam-se outros de caráter coletivo: a inalterabilidade e intangibilidade do patrimônio genético do ser humano, para garantir a própria integridade e diversidade da espécie humana; a identidade genética e irrepetibilidade característica do ser humano, como garantia de sua individualidade; a dupla dotação genética, de linha genética masculina e feminina; a sobrevivência da espécie humana enquanto tal. Além destes, os bens jurídicos de natureza difusa (interesses difusos) se referem à sociedade como um todo, de forma que os indivíduos não tem [sic] disponibilidade sem afetar a coletividade. Para Giampaolo Poggio Smanio, esses bens “trazem uma conflituosidade social que contrapõe diversos grupos dentro da sociedade, como na proteção ao *meio ambiente*, que contrapõe, por exemplo, os interesses econômicos industriais e o interesse na preservação ambiental”, ou na proteção da saúde pública enquanto referente a produção de remédios (...). É a manutenção do *equilíbrio ecológico* da própria espécie humana.

É evidente a extensão das ofensas possíveis em decorrência do mau uso das informações genéticas, porém, diante da necessidade de se circunscrever a um campo para melhor examiná-lo, o presente trabalho se restringirá à análise do direito à privacidade dos dados genéticos.

No entanto, indispensável, antes da análise do tema em específico, ressaltar que as novas possibilidades advindas do conhecimento genético acarretaram na consolidação de novos direitos humanos relacionados com este conhecimento, ou seja, relacionados com a identidade genética, com a privacidade genética, com a proibição de discriminação por motivos genéticos, com o direito de acesso aos benefícios advindos deste conhecimento, entre outros.

Neste sentido Salvador Darío Bergel (2002, p. 329) aduz:

Toda una serie de nuevos derechos – algunos ya consolidados y otros en proceso de serlo- tales como el derecho a la protección del genoma humano contra prácticas contrarias a la dignidad del individuo, a la autodeterminación genética, a la privacidad genética, a la no-discriminación por razones genéticas, al consentimiento libre e informado para la realización de estudios genéticos, etc., conforman una nueva dimensión de los Derechos Humanos, categoría histórica que permanentemente en su camino fue adaptándose a los requerimientos y a las necesidades del momento, para proteger al hombre en su dignidad y en su libertad.⁹⁴

Seguindo também este entendimento Vicente de Paulo Barreto (1999, p. 56) afirma que, diante das novas descobertas científicas e de suas aplicações tecnológicas, tornou-se cogente “a formulação de uma nova categoria de direitos humanos – a dos direitos do ser humano no campo da biologia e da genética”.

Relembrando a natureza histórica dos direitos humanos⁹⁵, Norberto Bobbio (1992, p. 6) ressalta que se inovações das ciências biomédicas são novas exigências que acarretam na conclamação de direitos da quarta geração, “referentes aos efeitos cada vez mais traumáticos

⁹⁴ Tradução livre da autora: “Toda uma série de novos direitos – alguns já consolidados e outros em processo de se consolidarem como o direito à proteção do genoma humano contra práticas contrárias à dignidade do indivíduo, à autodeterminação genética, à privacidade genética, à não-discriminação por razões genéticas, ao consentimento livre e informado para a realização de estudos genéticos, etc., configuram uma nova dimensão dos Direitos Humanos, categoria histórica que permanentemente em seu caminho se adapta às exigências e às necessidades do momento, para proteger o homem em sua dignidade e em sua liberdade.”

⁹⁵ Como bem adverte Norberto Bobbio (1992, p. 6) “os direitos humanos não nascem todos de uma só vez, nascem quando devem ou podem nascer. Nascem quando o aumento do poder do homem sobre o homem – que acompanha inevitavelmente o progresso técnico, isto é, o progresso da capacidade do homem de dominar a natureza e os outros homens – ou cria novas ameaças à liberdade do indivíduo, ou permite novos remédios para as suas indigências: ameaças que são enfrentadas através de demandas de limitações de poder; remédios que são providenciados através da exigência de que o mesmo poder intervenha de modo protetor.”

da pesquisa biológica, que permitirá manipulações do patrimônio genético de cada indivíduo.”

Surge, portanto, a quarta geração dos direitos humanos⁹⁶, daqueles que nada mais são do que a “concreção histórica do princípio da dignidade da pessoa humana” (FARIAS, 1996, p. 56). Surge, portanto, uma nova categoria de direitos humanos, cujas exigências estão concentradas nos efeitos cada vez mais traumáticos dos avanços tecnológicos na biomedicina” (COAN, 2001, p. 248).

Indispensável se faz advertir que a existência de uma quarta geração de direitos humanos não é ainda um ponto de consenso na doutrina, sendo que, conforme aponta Ingo Wolfgang Sarlet (2006, p. 55, 60-61), existem autores que até mesmo já admitem a existência de uma quinta geração. Adverte ainda o referido autor que também não há acordo doutrinário no que tange ao conteúdo destas novas gerações.

Insta observar que Paulo Bonavides inclui outros direitos no âmbito da quarta geração, sem sequer citar a localização dos avanços biotecnológicos em uma das gerações de direitos humanos. E assim afirma que:

A globalização política na esfera da normatividade jurídica introduz os direitos da quarta geração, que, aliás, correspondem à derradeira fase de institucionalização do Estado social.

São direitos da quarta geração o direito à democracia, o direito à informação e o direito ao pluralismo. Deles depende a concretização da sociedade aberta do futuro, em sua dimensão de máxima universalidade, para a qual parece o mundo inclinar-se no plano de todas as relações de convivência. (2000, p. 524-526)

⁹⁶ Norberto Bobbio (1992, p. 6) analisando a divisão ou classificação dos direitos humanos, afirma que “às primeiras, correspondem os direitos da liberdade, ou um não-agir do Estado; aos segundos, os direitos sociais, ou uma ação positiva do Estado.” E ressaltando que “embora as exigências de direitos possam estar dispostas cronologicamente em diversas fases ou gerações, suas espécies são sempre – com relação aos poderes constituídos – apenas duas: ou impedir os malefícios de tais poderes ou obter seus benefícios. Nos direitos de terceira e de quarta geração, podem existir direitos tanto de uma quanto de outra espécie.” Explicando e exemplificando os direitos de terceira e de quarta geração, Celso Lafer (1988, p. 131-132) afirma que “estes direitos têm como titular não o indivíduo na sua singularidade, mas sim grupos humanos como a família, o povo, a nação, coletividades regionais ou étnicas e a própria humanidade” e cita, como exemplos, o direito à autodeterminação dos povos, o direito à paz, o direito ao meio ambiente, entre outros. Ingo Wolfgang Sarlet (2006, p. 54) alerta – analisando a questão das gerações de direitos fundamentais, porém totalmente adaptável a gerações de direitos humanos – que “o uso da expressão ‘gerações’ pode ensejar a falsa impressão de substituição gradativa de uma geração por outra, razão pela qual há quem prefira o termo ‘dimensões’ dos direitos fundamentais”, pois somente assim se estaria demonstrando que os direitos fundamentais (ou direitos humanos) não se substituem ao longo do tempo, mas se encontram em permanente processo de expansão, cumulação e fortalecimento.

Trazendo a tona este posicionamento Ingo Wolfgang Sarlet (2006, p. 61) alerta que:

a proposta do Prof. Bonavides, comparada com as posições que arrolam os direitos contra a manipulação genética, mudança de sexo, etc., como integrando a quarta geração, oferece a nítida vantagem de constituir, de fato, uma nova fase no reconhecimento dos direitos fundamentais, qualitativamente diversa das anteriores, já que não se cuida apenas de vestir com roupagem nova reivindicações deduzidas, em sua maior parte, dos clássicos direitos de liberdade.

E conclui afirmando que os direitos relacionados à Biotecnologia, apesar de serem novos, considerando-se o momento de seu reconhecimento, “em princípio representam novas possibilidades e ameaças, à privacidade, liberdade, enfim, novas exigências da proteção da dignidade da pessoa”. Portanto, nada mais são do que a criação de novas afrontas a direitos já existentes.

Ainda Ingo Wolfgang Sarlet (2001, p. 64) alerta para o perigo da “inflação” de direitos fundamentais. Adverte que se fazem necessárias “a observância de critérios rígidos e a máxima cautela para que seja preservada a efetiva relevância e prestígios destas reivindicações”. E conclui que é necessário que estas reivindicações “correspondam a valores fundamentais consensualmente reconhecidos no âmbito de determinada sociedade ou no plano universal.”

Em nosso entender, diante até mesmo do tema do presente trabalho que não permite a abordagem mais específica de tais pontos, é irrelevante se reconhecer que os direitos relacionados com a Revolução Genética se vinculam a uma dimensão pré-existente dos direitos humanos ou formam uma nova geração.

Imperioso observar que é imprescindível sim se reconhecer a relevância e a necessidade de sua proteção desses direitos tanto no âmbito constitucional como internacional, pois somente assim o valor da dignidade da pessoa humana, fundamento dos direitos humanos, estará assegurado.

3.5 “A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO PRINCÍPIO COMUM AO DIREITO E À BIOÉTICA”⁹⁷

Na busca da imposição de limites éticos e jurídicos para os progressos das ciências biotecnológicas, constata-se que o princípio da dignidade da pessoa humana deve ser o suporte axiológico de toda e qualquer interpretação dos progressos que venham a atingir direta ou indiretamente o ser humano e a humanidade como um todo.⁹⁸

Neste sentido Jussara Maria Leal de Meirelles (2001, p. 91-93) afirma que quando se faz menção aos avanços biotecnológicos “logo vêm à lembrança o valor do ser humano e o respeito que lhe é devido.” Assevera ainda a referida autora que este respeito traduz o fundamento ético de toda ordem jurídica que tem como um dos seus principais representantes o princípio da dignidade da pessoa humana (MEIRELLES, 2001, p. 159-161).

Portanto, não sem razão se assevera que o limite ético-jurídico de todo este avanço tecnológico é o ser humano e, conseqüentemente, o princípio da dignidade da pessoa humana.

Judith Martins-Costa (2000) salienta que todas as questões angustiantes “que animam e justificam a reflexão bioética” encontram “via de enfrentamento jurídico com base no princípio da dignidade e nas regras legais que para a sua concreção concorram.”

Porém, para tanto, a autora adverte que se deve redimensionar o conceito e abrangência do termo jurídico pessoa, não mais aquele entendimento de um mero elemento da relação jurídica, mas sim pessoa como ser humano, portador de valores, ideais, sentimentos, necessidades, anseios, etc. Está será a análise levada a cabo a seguir.

⁹⁷ Título usado pela autora Judith Martins-Costa (2000) em texto intitulado “A universidade e a construção do biodireito.”

⁹⁸ Aqui, mesmo que superficialmente diante da exigüidade do trabalho e do entendimento que tais considerações já são de ampla aceitação no campo jurídico, pelo menos é o que se espera, cumpre relembrar da inegável ingerência hermenêutica das normas constitucionais em todo o ordenamento jurídico. Insta observar que a Constituição da República, como norma fundamental de todo ordenamento jurídico, traz em si enraizados todos os valores de nossa sociedade. Conseqüentemente, é inconteste a necessária atuação das normas constitucionais na interpretação e na aplicação das normas no âmbito do direito civil como critério de validade, razão pela qual se costumou denominar tal concepção de Constitucionalização do Direito Civil. Tal concepção recoloca a Constituição da República como centro gravitacional de todo o sistema normativo. Para um aprofundamento desta análise ver, entre tantos outros, Paulo Luiz Netto Lobo (1999) e Gustavo Tepedino (2001).

Quando se busca na antiguidade o conceito de pessoa se constata que tal termo não tinha a dimensão e valoração atualmente lhe dispensada. O homem, para a filosofia grega, era um animal político ou social, como em Aristóteles, cujo ser era a cidadania, o fato de pertencer ao Estado.

No Direito Romano o termo pessoa não era sinônimo de sujeito de direito, muito menos, a personalidade era a aptidão para exercer direitos e contrair obrigações (capacidade). Pelo contrário, o Direito Romano não valorizava a individualidade da pessoa humana, mas sim a considerava parte de um todo social.⁹⁹ (SZANIAWSKI, 1998, p. 34).

Esta visão da pessoa humana como um ente integrante de um grupo sofreu mudanças e a partir da Idade Média se passou a valorizar a individualidade da pessoa humana, respeitando-a como ser dotado de dignidade¹⁰⁰.

No decorrer da história o termo pessoa sempre evoluiu, porém foi só com liberalismo no final do século XVII que a proteção da pessoa humana passou a ser reconhecida pelo Estado, em especial na Inglaterra que tinha um governo de monarquia constitucionalista (SZANIAWSKI, 1993, p. 25).

Em seguida a história foi premiada com a Revolução Francesa de 1789 quando, após a derrocada da monarquia absolutista, o liberalismo tomou conta da França com os seus ideais de liberdade, igualdade e fraternidade. Estes ideais se transplantaram para diversas Constituições Francesas, bem como para a tão famosa Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão de 1789 e para tantas outras Declarações que se seguiram.¹⁰¹

Este foi o nascedouro dos direitos humanos compreendidos como os direitos que protegem a pessoa humana dos arbítrios do Estado; os quais passaram a ser previstos

⁹⁹ Sobre os conceitos do passado de pessoa e de personalidade ver também SIDON, J. M. Othon. PERSONALIDADE II. In: ENCICLOPÉDIA Saraiva de Direito. São Paulo: Saraiva, 1914-1981. v. 58, p. 214-226 e SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1993. p. 20-35.

¹⁰⁰ Foi o Cristianismo que criou a idéia de dignidade da pessoa humana, sendo que para Tomás de Aquino a pessoa era aquilo que era revestido de dignidade. (CORTIANO JUNIOR, 1993. p. 31).

¹⁰¹ Declaração de Direitos de 1793; Declaração Universal dos Direitos do Homem da ONU de 1949, Convenção Européia dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais de 1950, etc.

constitucionalmente e a serem denominados de direitos fundamentais. A preponderância da previsão de proteção da pessoa humana somente no âmbito público estava em total consonância com os interesses econômicos dos revolucionários, ou seja, com os interesses da classe burguesa.

No âmbito privado reinava a autonomia privada com base no princípio da igualdade (formal, é claro), sendo que neste campo a pessoa não dispunha de proteção específica, pois aí predominavam os interesses econômicos.¹⁰²

Contudo, aos poucos se constatou que, com a evolução da sociedade e das relações privadas, bem como após vários acontecimentos que demonstraram total desprezo pela raça humana – Duas Grandes Guerras, este sistema no qual a pessoa¹⁰³ humana era tratada como um dos elementos da relação jurídica¹⁰⁴ não mais poderia reinar em detrimento dos valores primordiais do homem.

O resultado de tais constatações foi uma ruptura com os valores consagrados nas legislações civis anteriores. O direito contemporâneo, enraizado por concepções e ideais existenciais, centraliza todo o direito na pessoa humana, não mais como um dos elementos da

¹⁰² A legislação civil de diversos países, dentre eles a do Brasil – Código Civil de 1916, foi impregnada por estes valores consagrados na legislação francesa. Neste sentido Danilo Doneda (2002, p. 38) afirma que “a liberdade era garantida, e dela defluiria também a proteção da liberdade econômica – a liberdade de contratar (...). O direito à propriedade privada era garantido a todos, assim como a própria liberdade. (...). Neste panorama, no início do século XIX, restou reavivada a *summa divisio* entre o direito privado e o direito público.”

¹⁰³ A palavra pessoa em seu sentido primitivo correspondia ao verbo *personare*, fazer ressoar; sendo que no latim significava a máscara usada pelos atores romanos nas peças teatrais que possuía uma abertura com lâminas que produziam um aumento no volume da voz. Usando de analogia o Direito emprega a expressão para designar o sujeito de direitos, aquele que desempenha no mundo jurídico os papéis previamente estabelecidos¹⁰³ de contratante, de proprietário, de cônjuge. (FRANÇA, Rubens Limongi. PESSOA: NOÇÕES GERAIS. In: **ENCICLOPÉDIA Saraiva do Direito**. São Paulo: Saraiva, 1914-1981. v. 58, p. 273).

¹⁰⁴ As codificações civis do século XIX impregnadas pelo formalismo, pelo individualismo e pelo patrimonialismo da época, usavam daquela analogia e reduziam a pessoa a um dos elementos da relação jurídica, sendo considerada como uma categoria abstrata, vista simplesmente como sujeito de direitos. Portanto, as expressões pessoa e sujeito de direito eram sinônimos perante o Direito Moderno, conseqüentemente, personalidade era uma qualidade jurídica, era a aptidão genérica para adquirir direitos e contrair obrigações. É necessário ressaltar que ainda hoje estes conceitos são adotados pela doutrina tradicional. Tais conceitos abstratos eram suficientes para o Direito diante da perspectiva ideológica daquele momento histórico. Está é a razão pela qual Jussara Meirelles (1998, p. 91) afirma que de um lado há a pessoa codificada ou sujeito virtual – aquele homem livre e proprietário – do lado oposto há o sujeito real, o ser humano constituído pela sua consciência, pela sua individualidade, que muitas vezes sequer usufrui os direitos assegurados pela legislação, pois se não tem, na maioria das vezes, as condições indispensáveis para sobreviver, quem dirá para se enquadrar nos personagens codificados.

relação jurídica, mas sim como o núcleo do ordenamento¹⁰⁵, não mais como uma categoria abstrata, mas sim a reconhecendo como ser humano, portador de valores, ideais, sentimentos, necessidades, anseios, etc..

Demonstrando esta nova concepção de pessoa do Direito Contemporâneo Eroulths Cortiano Junior (1998, p. 41-42, grifo do autor) afirma que:

O centro nuclear do direito civil é a pessoa humana. Todo e qualquer instituto jurídico só tem razão de ser a partir do momento em que exista (e seja considerado) em função do homem. O próprio direito encontra sua razão de existir na noção de pessoa humana, que é anterior à ordem jurídica. Esta, construindo a noção de personalidade, o faz com base num dado pré-normativo, que é, ao mesmo tempo ontológico (a pessoa **é**) e axiológico (a pessoa **vale**). Não se pode confundir (sob o prisma metodológico), a idéia de sujeito de direito com a idéia de personalidade, que partem de premissas distintas, e têm funções distintas. Como o ponto de partida do direito é a noção de personalidade, pode-se dizer que todo o direito **funciona** em razão da pessoa humana. Neste prisma, nada mais correto do que a afirmação de que, na atualidade, mais importa o **ser**, e menos importa o **ter**. (...)

A pessoa humana não é, como dito antes, apenas um dado ontológico, mas traz encerrada em si uma série de valores que lhe são imanentes. A dignidade da pessoa humana é o centro de sua personalidade, e portanto merece a maior proteção possível.

Após esta reviravolta do Direito Contemporâneo a pessoa deixa de ser mero sujeito de direitos para passar a ser visto como ser humano – **pessoa gente**¹⁰⁶ – dotado de consciência, sentimentos, dignidade, anseios, etc. Conseqüentemente, a personalidade passa a ser vista sob dois enfoques necessários: um jurídico – como capacidade – e outro natural – como conjunto de atributos fundamentais sem os quais o homem não existe, é inerente a condição de ser humano.¹⁰⁷

Dentro deste novo paradigma é que diversos países introduziram em suas

¹⁰⁵ Esta é a propalada repersonalização do direito civil.

¹⁰⁶ Na expressão de Jussara Meirelles (1998, p. 91)

¹⁰⁷ Neste sentido Gustavo Tepedino (2001, p. 27) afirma que a personalidade pode ser considerada sob dois pontos de vista, primeiramente como capacidade, sendo este “o ponto de vista estrutural (atinente à estrutura das situações jurídicas subjetivas), em que a pessoa, tomada em sua subjetividade, identifica-se como o elemento subjetivo das situações jurídicas” e o outro aspecto visualizaria “a personalidade como conjunto de características e atributos da pessoa humana, considerada como objeto de proteção por parte do ordenamento jurídica.”

Constituições a dignidade da pessoa humana como fundamento do Estado que se criava ou recriava (BARCELLOS, 2000, p. 162). Dentre estas Constituições cabe salientar “a lei fundamental da Alemanha, de 23 de maio de 1949, que primeiro erigiu a dignidade da pessoa humana, numa formulação principiológica, como direito fundamental, estabelecendo expressamente em seu art. 1º, n.º 1, que: ‘A dignidade humana é inviolável. Respeitá-la e protegê-la é obrigação de todos os Poderes estatais’”¹⁰⁸.

Portanto, somente a partir da Segunda Guerra Mundial, “a dignidade da pessoa humana passou a ser reconhecida expressamente nas Constituições, notadamente após ter sido consagrada pela Declaração Universal da ONU de 1948” (SARLET, 2002, p. 63).

Seguindo tal orientação, diversos outros países assumiram o caráter fundamental da dignidade da pessoa humana¹⁰⁹, inserindo tal preceito em suas Constituições¹¹⁰.

¹⁰⁸ Contudo, ressalta o referido autor que a primeira referência constitucional à dignidade da pessoa humana parece ser encontrada na Constituição do México, de 1917, a qual mencionava que tal valor deveria orientar o sistema educacional daquele país. Também ressalta a disposição da Constituição Italiana, de 27 de dezembro de 1947, que estabelecia em seu art. 3º. que “todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei”. (MARTINS, 2003, p. 33-34).

¹⁰⁹ Para conceituar a dignidade da pessoa humana imprescindível se faz citar o conceito elaborado por José Afonso da Silva (1998, p. 90-91, grifo do autor) que após desmembrar e analisar cada um dos elementos deste termo – pessoa humana e dignidade – com ênfase na filosofia kantiana finaliza correlacionando ambos os termos e afirma que “*dignidade* é atributo intrínseco, da essência da pessoa humana, único ser que compreende um valor interno, superior a qualquer preço, que não admite substituição equivalente. Assim a dignidade entranha e se confunde com a própria natureza do ser humano.” Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p. 39-42) salienta ainda a importância da doutrina e da jurisprudência na construção de alguns contornos basilares do conceito e do conteúdo de tal princípio. Neste contexto cita P. Häberle que afirma a relevância da utilização de exemplos concretos para obter uma aproximação com o conceito pretendido. Mesmo diante da dificuldade de se conceituar este princípio, há certa unanimidade em se reconhecer que dignidade da pessoa humana é um conceito *a priori*, ou seja, um dado preexistente a toda experiência especulativa, sendo que o ordenamento jurídico apenas reconhece a sua existência. Neste sentido Ingo Wolfgang Sarlet afirma que a dignidade da pessoa humana, “como qualidade integrante e irrenunciável da própria condição humana, pode (e deve) ser reconhecida, respeitada, promovida e protegida, não podendo, contudo (no sentido ora empregado) ser criada, concedida ou retirada, já que existe em cada ser humano como algo que lhe é inerente. (...) Assim, vale lembrar que a dignidade evidentemente não existe apenas onde é reconhecida pelo Direito e na medida que este a reconhece, já que constitui dado prévio, não esquecendo, todavia, que o Direito poderá exercer papel crucial na sua proteção e promoção, não sendo, portanto, completamente sem razão que se sustentou até mesmo a desnecessidade de uma definição jurídica da dignidade da pessoa humana, na medida em que, em última análise, se cuida do valor próprio, da natureza do ser humano como tal.

¹¹⁰ Sobre o direito comparado ver Flademir Jerônimo Belinati Martins (2003, p. 33-45) e Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p. 63-65). Necessário se faz transcrever ressalva deste autor que afirma que “a dignidade da pessoa humana ainda não foi integrada de forma definitiva à totalidade das Constituições de nosso tempo, muito embora esta seja, ao que nos parece a benfazeja e – assim esperamos – também irreversível tendência a ser saudada com entusiasmo e esperança, sem que com isto se esteja a recair na ingenuidade de não reconhecer que a positivação jurídica, por si só, não tem o condão de impedir violações concretas a dignidade das pessoas.” (SARLET, 2002, p. 65-66).

Ingo Wolfgang Sarlet (2002, p. 37) salienta que a dignidade da pessoa humana “continua, talvez mais do que nunca, a ocupar um lugar central no pensamento filosófico, político e jurídico”. O autor adverte que isto faz com que se reconheça a sua “qualificação como valor fundamental da ordem jurídica, para expressivo número de ordens constitucionais, pelo menos para as que nutrem a pretensão de constituírem um Estado democrático de Direito.”

Em nossa legislação não poderia ser diferente, a Constituição da República de 1988 proclama a dignidade da pessoa humana como fundamento da República Federativa do Brasil que se constitui em um Estado Democrático de Direito (art. 1º, III da Constituição da República).

Logo, o princípio da dignidade humana, como conceito *a priori*, atributo intrínseco da espécie humana, sem o qual cada ser humano não poderá ser assim classificado, deverá fundamentar tanto a Bioética como o Biodireito, na sua inter-relação necessária visando que o ser humano seja a causa e o fundamento de qualquer evolução no campo das ciências biomédicas.

Portanto, será partindo deste fundamento comum para a Bioética e para o Biodireito que se fará, a partir do próximo capítulo - a inter-relação entre as inovações da Engenharia Genética (em especial do Projeto Genoma Humano) e o direito à privacidade, examinando-se os direitos da personalidade e, em especial, do direito à privacidade.

4 O DIREITO À PRIVACIDADE¹¹¹⁻¹¹²

4.1 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE

O exame do direito à privacidade deve ser precedido pelo estudo dos direitos da personalidade, mesmo que de forma superficial, pois este é o gênero no qual aquele se insere como espécie. Conseqüentemente, afirma Milton Fernandes (1977, p. 29) que “as análises da vida privada invariavelmente a situam como um direito da personalidade”, sendo este “entendimento generalizado entre os cultores do tema.”¹¹³

A construção doutrinária da categoria dos direitos da personalidade surgiu apenas no final do século XIX. Em especial, após a ruptura com os valores consagrados nas legislações civis anteriores inspiradas eminentemente pelo Código de Napoleão, nas quais reinavam o individualismo e o patrimonialismo, sendo que a pessoa humana era tratada somente do ponto de vista formal, como um dos elementos da relação jurídica.

Com esta ruptura, conforme já demonstrado, o direito contemporâneo, enraizado por concepções e ideais existenciais, centraliza todo direito na pessoa humana, não mais como um dos elementos da relação jurídica, mas sim como o núcleo do ordenamento. Conseqüentemente, o direito contemporâneo reconhece a consciência, a individualidade, os

¹¹¹ Paulo José da Costa Junior (1995, p. 25) adverte que “a expressão exata, em bom vernáculo, é privatividade, que vem de privativo. E não privacidade, que é péssimo português e bom anglicismo (vem de privacy).” Contudo, diante da consagração do termo privacidade no uso tanto técnico como comum, no decorrer do presente trabalho se utilizará a expressão privacidade ao invés de privatividade.

¹¹² Várias são as denominações atribuídas a tal direito, sendo que “o direito anglo-norte-americano o denomina de *right of privacy*, *right to privacy*, *the right to be alone*, *private life* e, às vezes, *intimacy*; o francês de *droit à la vie privée*; o italiano de *diritto alla riservatezza*, *alla segretezza*, *intimità* ou *riserbo*, enquanto o espanhol de *derecho a la esfera secreta de la propia personalidad personal*, *vida privada*, *intimidad personal*, *esfera reservada de la vida* ou *privacidad*. Existem, ainda, na Alemanha, as expressões *privatsphäre* (esfera privada), *intimsphäre* (esfera íntima) e *geheimnisphäre* (esfera secreta) e outras similares. E em Portugal duas expressões para esse fim são utilizadas: proteção à intimidade da vida privada e direito à zona de intimidade da esfera privada. O Direito brasileiro, por sua vez, não alterando muito as denominações alienígenas, o denomina de direito à privacidade, direito ao resguardo, direito de estar só e direito ao recato.” (FREGADOLLI, 1998. p. 37).

¹¹³ No mesmo sentido René Ariel Dotti (1980, p. 133) afirma que “o direito à vida privada constitui uma das expressões modernas do repertório dos direitos da personalidade.” Seguindo tal orientação Paulo José da Costa Junior (1995, p. 49) afirma que “o direito à intimidade integra a categoria dos direitos da personalidade. Ou, mais precisamente, enquadra-se entre os direitos que constituem um atributo da personalidade, caracterizando-se por ser absoluto, indisponível e por não se revestir de natureza patrimonial.”

sentimentos e os ideais da pessoa humana, ou seja, a sua dignidade.

Passa-se, então, lentamente, a se construir a doutrina dos direitos da personalidade, sendo que a sua construção teórica foi desenvolvida pela doutrina alemã encabeçada por Otto Von Gierke.¹¹⁴

Portanto, nas palavras de José Lamartine Corrêa de Oliveira e Francisco José Ferreira Muniz (1978/80, p. 230), a categoria dos direitos da personalidade somente pode ser entendida “à luz de uma noção de pessoa que supere o esvaziamento a que tal noção foi submetida pela carga histórica de uma educação jurídica positivista a pesar sobre sucessivas gerações de cultores do Direito”. Portanto, somente uma noção pré-normativa de pessoa levará o jurista a entender a amplitude e relevância desta categoria.

Conclui-se que é sobre este novo paradigma do direito contemporâneo – que coloca a pessoa como o centro do ordenamento jurídico – que se deve analisar a categoria dos direitos da personalidade, bem como todo o Direito.¹¹⁵

Insta observar que este conciso perfil histórico dos direitos da personalidade deve ser complementado pela análise feita no item “3.4.” com relação a redimensionamento do termo pessoa e personalidade.

Além disso é necessário se advertir que mesmo após décadas de desenvolvimento doutrinário os juristas reconhecem que tal instituto ainda está eivado de dúvidas e discussões

¹¹⁴ Cautelosamente o BGB alemão (1900) já previa o direito ao nome, bem como considerava como bens pessoais a vida, o corpo e a liberdade, porém não sistematizou a proteção desta categoria, sendo este um papel para a Constituição de Weimar (1919). Contudo, foi a Constituição Italiana de 1947 que concretizou grande avanço nas legislações sobre o assunto, tipificando expressamente os direitos da personalidade. Eroulths Cortiano Junior (1993, p. 37) nos informa que antes do BGB os códigos civis Austríaco (1810) e o Português (1867) já enfrentavam o assunto. Rubens Limongi França (1966, p. 9) noticia “que o primeiro diploma a tratar adrede e especificamente de um Direito privado da Personalidade foi a lei rumena sobre o Direito ao Nome, de 18 de março de 1895” Posteriormente, o Código Civil Português de 1966 traz para a legislação civil uma regra geral de tutela da personalidade, no seu art. 70; e seguidamente, várias outras legislações, dentre elas a brasileira no seu art. 1º., III da Constituição da República de 1988, consagraram normativamente o que já era de conhecimento do homem simples, que a pessoa humana deve ser sempre o centro do Direito.

¹¹⁵ Quando se reconhece a pessoa humana como centro do ordenamento jurídico e, conseqüentemente, a dignidade da pessoa humana como elemento preponderante de todo o Direito se está adotando o entendimento de que a estrutura oitocentista - fundada na *summa divisio* direito público e direito privado e eminentemente patrimonialista e individualista - não é mais suficiente para a realidade que o Direito encontra e deve trabalhar. Neste sentido para maiores detalhes ver, entre outros, Danilo Doneda (2006) e Gustavo Tepedino (2001).

doutrinárias¹¹⁶ que certamente perdurarão por mais algumas décadas.

Necessário se faz agora analisar a conceituação destes direitos, tarefa árdua em razão das divergências doutrinárias relacionadas a tal categoria, motivo pelo qual se transcreverá conceitos de alguns autores estrangeiros e brasileiros.

Inicia-se com a conceituação de Gierke citado por Orlando Gomes (2000, p. 150), para quem os direitos de personalidade “são os direitos que asseguram ao sujeito o domínio sobre uma parte da própria esfera da personalidade”.

Aparecida Amarante (1996, p. 115) transcreve conceito de Amiaud que os define “como sendo aqueles inerentes à personalidade humana, que devem pertencer a cada homem pelo fato mesmo de ser homem”. Carlos Alberto Bittar (2001, p. 1) afirma que se consideram “como da personalidade os direitos reconhecidos à pessoa humana tomada em si mesma e em suas projeções na sociedade, previstos no ordenamento jurídico exatamente para a defesa de valores inatos no homem, como a vida, a higidez física, a intimidade, a honra, a intelectualidade e outros tantos.”

Já Gustavo Tepedino (2001, p. 23) entende que se compreendem “sob a denominação de direito de personalidade, os direitos atinentes à tutela da pessoa humana, considerados essenciais à sua dignidade e integridade.”

Para finalizar a conceituação, forçoso se faz transcrever o conceito atribuído por Adriano de Cupis (2004, p. 23-24):

Todos os direitos, na medida em que destinados a dar conteúdo à personalidade, poderiam chamar-se “direitos da personalidade”. No entanto, na linguagem jurídica, esta designação é reservada aos direitos subjetivos, cuja função, relativamente à personalidade, é especial, constituindo o *minimum* necessário e imprescindível ao seu conteúdo.

Por outras palavras, existem certos direitos sem os quais a personalidade restaria uma suscetibilidade completamente irrealizada, privada de todo o valor concreto: direitos sem os quais todos os outros direitos subjetivos perderiam todo o interesse para o

¹¹⁶ Conforme as palavras de Eroulths Cortiano Junior (1998, p. 42-43) “esta categoria de direitos é plena de inquietações e dúvidas. Sua obscuridade ainda permeia os estudos. Sua sutileza ainda assombra os juristas. Sua amplitude desorienta a doutrina. Sua dimensão assusta a jurisprudência. Sua existência flexibiliza e desestabiliza o direito civil, com repercussões por todo o direito. Os estudiosos ficam perplexos ante os critérios, propostas e mecanismos propostos para regular os direitos da personalidade.”

indivíduo – o que equivale a dizer que, se eles não existissem, a pessoa não existiria como tal. São esses os chamados “direitos essenciais”, com os quais se identificam precisamente os direitos da personalidade. Que a denominação de direitos da personalidade seja reservada aos direitos essenciais justifica-se plenamente pela razão de que eles constituem a medula da personalidade.

Após análise dos conceitos transcritos se considera possível aventurar-se em uma tentativa de conceituação: os direitos da personalidade são aqueles direitos inerentes à pessoa, aqueles indispensáveis, os quais o homem possui pelo simples fato de ser homem, em razão de sua própria natureza humana.¹¹⁷

Imprescindível se faz analisar a questão da natureza jurídica dos direitos da personalidade (e, em consequência do direito à privacidade). Ressalta-se que quando a doutrina adentra na discussão da natureza e do objeto dos direitos da personalidade se inicia o que se pode chamar de uma das maiores discussões relacionados ao estudo desta categoria.

Dentro da discussão doutrinária em relação à natureza destes direitos há aqueles¹¹⁸ que conceituam como poderes que o homem exerce sobre a própria pessoa (objeto de direito: o próprio homem¹¹⁹). Outros¹²⁰ afirmam serem “direitos sem sujeito, assinalando que se não deve buscá-los na pessoa, mas nos demais indivíduos, que os devem respeitar”. Há outros que até mesmo negam¹²¹ a qualidade de direitos em razão da confusão supostamente existente entre objeto e sujeito. E tantas outras naturezas foram a eles atribuídas.

¹¹⁷ Cumpre esclarecer que “a tutela da personalidade não é orientada apenas aos direitos individuais pertencentes ao sujeito no seu precípua e exclusivo interesse, mas, sim, aos direitos individuais sociais, que têm uma forte carga de solidariedade, que constitui o seu pressuposto e também o seu fundamento. Eles não devem mais ser entendidos como pertencentes ao indivíduo fora da comunidade na qual vive, mas, antes, como instrumentos para construir uma comunidade que se torna, assim, o meio para a sua realização.” (PERLINGIERI, 2002. p. 38).

¹¹⁸ Conforme Carlos Alberto Bittar (2001, p. 4) estão entre estes: Puchta, Windscheid, Chironi, Campogrande, Ravà, Fadda e Bensa e Ruiz Tomás.

¹¹⁹ Com relação à afirmação de serem direitos em que se confundem o sujeito e o objeto (evolução da idéia do antigo *ius in se ipsum*), ressalta-se que o objeto deste direito não é a própria pessoa, mas as emanações da personalidade, conforme se verificará a seguir.

¹²⁰ Conforme Bittar (2001, p. 5) enquadra-se entre estes Ferrara.

¹²¹ Entre estes cita-se Savigny, Von Tuhr e Enneccerus. Já Unger “nega serem os direitos da personalidade direitos subjetivos”, afirmando que sendo “a personalidade pressuposto fundamental de todo e qualquer direito, daí não se poder admitir que seja deles o objeto de uma classe especial de direitos.” (SZANIAWSKI, 1993. p. 37-39).

Contudo, fazendo-se uma análise dos posicionamentos dos autores se verifica que há certo consenso pela natureza de direitos subjetivos, porém com características especiais.

Aparecida Amarante (1996, p. 121) afirmando que “a natureza de direito subjetivo privado é inerente à própria essência dos direitos da personalidade”, ressalta que a doutrina moderna é quase pacífica na aceitação dos direitos da personalidade com a natureza de direitos subjetivos.¹²²

Atualmente forte corrente doutrinária, cujo principal expoente seria Pietro Perlingieri (apud TEPEDINO, 2001. p. 45)¹²³, entende que a noção originária de direito subjetivo, fundada e construída sobre o prisma dos direitos patrimoniais¹²⁴, bem como do positivismo (direito subjetivo é a faculdade de agir conforme o que dispõe a norma objetiva), é insuficiente para garantir a tutela da personalidade. Alegam ainda estes autores a necessidade de uma posição mais flexível em relação à tipificação dos direitos da personalidade e da setorização entre proteção no campo do direito público e do direito privado

Danilo Doneda (2006), o qual pode ser considerado seguidor desta orientação, afirma que a utilização da categoria do direito subjetivo na tutela da personalidade pode ser considerada “uma reação plausível em uma determinada época, em um determinado contexto

¹²² Afirma a referida autora que “a doutrina atual, e a que melhor atende ao enquadramento dos mencionados direitos como direitos subjetivos, é a que enfoca seu objeto como *bens constituídos por certos atributos ou qualidades físicas ou morais do homem*. Pelo fato de não poderem essas qualidades ou atributos separar-se do indivíduo, não significa que não possam constituir-se verdadeiros direitos subjetivos, já que as características existentes nos demais direitos também existem nestes ora estudados. Se a concepção do direito subjetivo encerra o poder da vontade do indivíduo em relação ao dever jurídico dos demais em respeitar este poder, e se este mesmo indivíduo tem um direito sobre sua vida, sua honra, etc., é certo que ele tem um poder de sua vontade sobre sua vida, sua honra, que impõe o respeito a todas as pessoas. A isto alia-se a idéia reinante, no atual estado da cultura jurídica, de que este poder da vontade individual tanto reside no exterior do homem, quanto na sua própria pessoa, continua sendo o próprio indivíduo o sujeito de direito; apenas o objeto da relação jurídica é que foge aos padrões romanos, estendendo-se não na pessoa humana, mas em manifestações determinadas, em realidades físicas (vida, corpo...) ou morais (honra, liberdade...)”. (AMARANTE, 1996. p. 121).

¹²³ Gustavo Tepedino (2001. p. 45), citando Pietro Perlingieri, afirma que “o modelo do direito subjetivo tipificado será necessariamente insuficiente para atender às possíveis situações subjetivas em que a personalidade humana reclama tutela jurídica.”. Ainda neste sentido Eroulths Cortiano Junior (1998. p. 49-50).

¹²⁴ Demonstrando a estreita correlação entre a categoria do direito subjetivo e o patrimonialismo Danilo Doneda (2006, p. 85) explica: “Como instrumento de uma determinada estrutura social, portanto, o direito subjetivo descreve um interesse do sujeito referente a uma utilidade a ele externa e facilita que a esta utilidade seja conferido um valor patrimonial. Como toda relação jurídica privada deveria portar as vestes do direito subjetivo, o resultado é a redução de todas as categorias privatísticas à categoria do ‘ter’, cuja conseqüência é a disseminação dos instrumentos de tutela de natureza proprietária.”

cultural e com suas próprias condicionantes sociais”. Tal circunstância se verifica na necessidade de se adaptar o direito subjetivo a exigência social e jurídica da época de proteção da pessoa e de sua personalidade. Afirma ainda o autor que o próprio contexto histórico da formação da categoria dos direitos da personalidade acabou por obscurecer a questão da efetiva tutela destes direitos, pois a doutrina se restringia a outras questões como, por exemplo, as relacionadas à tipificação ou não destes direitos.

Apesar disso o autor afirma que a manutenção desta categoria no âmbito dos direitos subjetivos seria “fechar os olhos a uma série de mudanças estruturais no ordenamento e também a uma série de exigências para uma efetiva tutela da pessoa na sociedade pós-industrial.”

No mesmo sentido se pode afirmar com relação à manutenção do paradigma da *summa divisio* entre direito público e privado, pois, sendo a pessoa humana o fundamento do Direito, o núcleo do ordenamento jurídico, sua proteção não pode se prender a limites conceituais que atualmente são meramente teóricos – direito público e direito privado – muito menos pode ser igualada a proteção dos direitos patrimoniais, pois estes existem para e em função do desenvolvimento daquela.

Portanto, ainda inexistente consenso doutrinário com relação à natureza jurídicas dos direitos da personalidade.

Agora se analisará a questão do objeto da personalidade. Em conformidade com Orlando Gomes (1966, p. 7), adverte-se que a definição do direito de personalidade reclama “o alargamento do conceito jurídico de *bem*, que lhe reconheça significação diversa da que se lhe atribui em Economia”. Conseqüentemente, considerando-se bem toda utilidade material ou não que incidam na faculdade de agir do sujeito, não se pode, em hipótese alguma, recusar que as projeções físicas ou psíquicas da personalidade sejam tuteladas pelo ordenamento jurídico como objeto dos direitos da personalidade.

Neste sentido afirma Eroulths Cortiano Junior (1993, p. 7) que “o objeto dos direitos da personalidade são as manifestações essenciais da personalidade humana, projeções desta no mundo social, sem as quais falta dignidade suficiente à pessoa para ser reconhecida

como tal na sociedade.”

Com relação aos caracteres destes direitos, por entender mais criteriosa e científica, adotar-se-á a especificação de Eroulths Cortiano Junior (1993, p. 10). O autor destaca a inexistência de unanimidade na doutrina ao assinalar as características dos direitos da personalidade e esclarece que “com fundamento nas pesquisas empreendidas, podemos destacar as que têm merecido mais aceitação: generalidade, extrapatrimoniabilidade, absolutismo e indisponibilidade.”¹²⁵

Outro ponto de controvérsias doutrinárias é a “técnica de inserção”¹²⁶ destes direitos no ordenamento: via tipificação de cada direito em conformidade com os atributos já aferíveis pelo Direito ou através da previsão de um único direito, chamado direito geral da personalidade.¹²⁷

A primeira corrente denominada de pluralista afirma que sendo os bens individualizados de acordo com as necessidades, conseqüentemente, deverá haver um bem para cada necessidade e um direito correspondente a cada um dos bens. Alegam que a necessidade de viver de forma honrada não se confunde, por exemplo, com a necessidade de ter sua identidade respeitada e vice-versa.

Em contraposição a esta tese a teoria monista argumenta que a personalidade é una e suas diversas projeções se interligam para se concretizar em um valor unitário que é a pessoa. Contra o argumento da amplitude de um direito geral da personalidade que supostamente poderia ser perigosa, pois poderia dificultar a proteção da personalidade; alegam que os limites deste direito seriam auferidos no caso concreto, através de uma ponderação de valores e interesses.

Contudo, claro se mostra que a tipificação tem o condão de estagnar o Direito em

¹²⁵ Não se analisará cada uma destas características por considerar dispensável em razão dos limites da presente pesquisa.

¹²⁶ Expressão utilizada por Danilo Doneda (2002, p. 42).

¹²⁷ Tais correntes doutrinárias se desenvolveram com grande ênfase na Alemanha, sendo que lá foi que se desenvolveu a teoria monista ou do direito geral da personalidade. (SZANIAWSKI, 1993, p. 28-34).

face da realidade dinâmica e freqüentemente inovada pelo progresso científico e tecnológico que a cada dia “inventa” uma forma de agressão aos direitos da personalidade.¹²⁸ Em razão do exposto, acredita-se que se deve aderir ao entendimento de Eroulths Cortiano Junior (1993, p. 20) que afirma que a tipificação e a previsão de um direito geral de personalidade devem se complementar para que o Direito dispense a pessoa humana uma proteção integral e efetiva.

Também seguindo este entendimento Gustavo Tepedino (2001, p. 48) afirma existir no Direito Brasileiro, como resultado da interpretação conjunta do art. 1.º e do art. 5.º, § 2.º. da Constituição da República, uma verdadeira cláusula geral de tutela e promoção da pessoa humana, tomada como valor máximo pelo ordenamento, qual seja: a dignidade da pessoa humana.

É pertinente ressaltar que não existe, entre os defensores da teoria tipificadora, uma unanimidade na classificação destes direitos, sendo que cada autor estabelece uma classificação diferenciada com algumas semelhanças.

Para somente exemplificar, haja vista que o objetivo deste trabalho é analisar detidamente somente o direito à privacidade, cita-se a classificação de Limongi França (1966, p. 10-11) que os engloba em três grupos¹²⁹: direito à integridade física¹³⁰; direito à integridade intelectual¹³¹; e direito à integridade moral¹³².

Dentro da classificação apresentada por Limongi França (1966) o direito à privacidade (mesmo que o autor não utilize esta denominação) se enquadra no grupo do direito

¹²⁸ Como outro argumento que refuta o uso irrestrito da teoria tipificadora se pode citar o entendimento de Danilo Doneda (2002, p. 90-91) que afirma o risco que o sistema e em especial a proteção da pessoa está sujeita à adoção incondicionada desta teoria, pois ao se dividir os aspectos da personalidade em diversas partes se corre o perigo de se olvidar da natureza do ser humano, do sujeito concreto, da pessoa gente, do sujeito dotado de sentimentos, ambições, consciência e dignidade.

¹²⁹ Reconhece, porém, o autor que por vezes tais direitos participam de mais de uma categoria.

¹³⁰ Que agruparia o direito à vida e aos alimentos; o direito sobre o próprio corpo (vivo e morto); o direito sobre o corpo alheio (vivo e morto); o direito sobre partes separadas do corpo (vivo e morto).

¹³¹ Que concentraria o direito à liberdade de pensamento; o direito pessoal de autor científico; o direito pessoal de autor artístico; o direito pessoal de inventor.

¹³² Que congregaria o direito à liberdade civil, política e religiosa; o direito à honra; o direito à honorificência; o direito ao recato; o direito ao segredo pessoal, doméstico e profissional; o direito à imagem; o direito à identidade pessoal, familiar e social.

à integridade moral.

4.1.1 Direitos humanos e direitos da personalidade

Indispensável se faz, diante do exposto no item anterior, examinar a co-relação existente entre os direitos humanos e os direitos da personalidade.

Constatou-se pela análise perpetrada no capítulo anterior que a categoria dos direitos humanos é uma construção teórica decorrente de acontecimentos históricos que conclamaram pela necessidade de reconhecimento da dignidade da pessoa humana. Foi somente a partir destes acontecimentos que se passou a valorizar a pessoa humana em sua substância e não somente como um dos elementos da relação jurídica.

Nascem assim os direitos humanos que visam proteger a pessoa humana dos arbítrios do Estado; os quais passaram a ser previstos constitucionalmente e a serem denominados de direitos fundamentais.¹³³

Demonstrou-se, também, que no âmbito privado reinava a autonomia da vontade.

¹³³ Analisando a distinção entre direitos humanos e direitos fundamentais Ingo Wolfgang Sarlet (2006, p. 35-39), com fundamento em doutrina nacional e estrangeira, aduz que “assume especial relevância a clarificação da distinção entre as expressões ‘direitos fundamentais’ e ‘direitos humanos’, não obstante tenha também ocorrido uma confusão entre os dois termos”. Adverte o autor que não há dúvidas de que os direitos fundamentais, de certa forma, são também sempre direitos humanos, no sentido de que seu titular sempre será o ser humano”, e ressalta que se fosse somente por este motivo seria indispensável a utilização uniforme destes termos. Porém, adverte que “em que pese sejam ambos os termos (‘direitos humanos’ e ‘direitos fundamentais’) comumente utilizados como sinônimos, a explicação corriqueira e, diga-se de passagem, procedente para a distinção é de que o termo ‘direitos fundamentais’ se aplica para aqueles direitos do ser humano reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional positivo de determinado Estado, ao passo que a expressão ‘direitos humanos’ guardaria relação com os documentos de direito internacional, por referir-se àquelas posições jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal, independentemente de sua vinculação com determinada ordem constitucional, e que, portanto, aspiram à validade universal, para todos os povos e tempos, de tal sorte que revelam um inequívoco caráter supranacional (internacional).” E, citando Pérez Luño (PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique. **Los derechos fundamentales**. 6. ed. Madrid: Tecnos, 1995. p. 46-47), acrescenta que “o critério mais adequado para determinar a diferenciação entre ambas as categorias é o da concreção positiva, uma vez que o termo ‘direitos humanos’ se revelou conceito de contornos mais amplos e imprecisos que a noção de direitos fundamentais, de tal sorte que estes possuem sentido mais preciso e restrito, na medida em que constituem o conjunto de direitos e liberdades institucionalmente reconhecidos e garantidos pelo direito positivo de determinado Estado, tratando-se, portanto, de direitos delimitados espacial e temporalmente, cuja denominação se deve ao seu caráter básico e fundamentador do sistema jurídico do Estado de Direito.” No entanto, adverte que “reconhecer a diferença, contudo, não significa desconsiderar a íntima relação entre os direitos humanos e os direitos fundamentais”, ressaltando que “está ocorrendo um processo de aproximação e harmonização, rumo ao que já está sendo denominado (e não exclusivamente – embora principalmente –, no campo dos direitos humanos e fundamentais) de um direito constitucional internacional.”

Porém, pouco a pouco, em razão novamente de acontecimentos históricos e da evolução da sociedade, a autonomia da vontade cedeu espaço à proteção da pessoa humana, criando-se, cotidianamente, a categoria dos direitos da personalidade.

Mas qual é a distinção entre a categoria dos direitos humanos/fundamentais e os direitos da personalidade? Existem distinções? Elas são complementares ou se estabelecem realmente em categorias estanques?

A doutrina não possui posição unânime com relação ao assunto. Existem aqueles que tentam manter intacta esta divisão entre direito público e privado, na qual os direitos humanos (no âmbito internacional e os direitos fundamentais no âmbito constitucional) visam à proteção da pessoa humana no âmbito público e os direitos da personalidade na esfera privada.

Esta divisão é defendida por vários autores, entre eles Mazeaud e Mazeaud, Castan Tobeñas, Limongi França e Orlando Gomes, conforme relata Elimar Szaniawski¹³⁴. (1993, p. 29).

Adverte Elimar Szaniawski (1993, p. 29) que os irmãos Mazeaud entendem “que os direitos fundamentais têm, por escopo, a proteção dos direitos essenciais contra as arbitrariedades do Estado”, ou seja, estão no âmbito do direito público. Já “os direitos da personalidade, vistos no seu âmago, revelam ser os mesmos direitos previstos nas *declarações do homem*, mas só que manifestados sob o ângulo do direito privado”. Tais autores complementam aduzindo “que é um erro confundir-se ambas as figuras pois [sic] os direitos de personalidade não objetivam a defesa da pessoa contra o emprego abusivo dos poderes da autoridade, mas, sim, contra os atentados sofridos pela pessoa por outro indivíduo.”

Alguns autores sequer fazem distinção, pois entendem que tais direitos são tratados de forma idêntica, compartilhando o mesmo conteúdo (SOUZA, 1995). Outros, porém, entendem que alguns direitos são fundamentais (ou humanos), contudo, não podem ser personalíssimos.

¹³⁴ Sobre as posições doutrinárias relacionadas à distinção entre direitos humanos ou da pessoa e direitos da personalidade ver, em especial, Milton Fernandes. (1977. p. 33-38).

Dentre estes, Gilberto Haddad Jabur (2000, p. 81) afirma que tais direitos não são exatamente os mesmos, mas possuem semelhante gênese e conteúdo, sendo que os direitos da personalidade seriam expressões dos direitos humanos em face dos particulares, mas não um ramo daqueles.

Paulo Nader (2003, p. 210) afirma que os direitos da personalidade não se confundem com os direitos humanos, mas deles se desprendem, ou seja, haveria uma relação de gênero e espécie entre estes direitos.

Edilsom Pereira de Farias (1996, p. 106, grifo do autor) analisando os direitos à honra, à intimidade, à vida privada e à imagem, aduz o duplo caráter destes direitos. Afirma que além destes direitos serem “direitos fundamentais (com sua especial proteção pelo ordenamento jurídico) são ao mesmo tempo direitos da personalidade, isto é, *‘esenciales a la persona inherentes a la misma y en principio extrapatrimoniales’*.”¹³⁵” E aduz que “na verdade, os direitos à honra, à intimidade, à vida privada e à imagem foram paulatinamente sendo perfilados primeiramente como *direitos subjetivos da personalidade*, com eficácia prevalente no âmbito *inter privado* para só mais tarde alcançar a estatura constitucional.”

Finalizando, adverte:

Pondo de relevo a *summa divisio* do direito, isto é, a divisão entre direito público e direito privado, verificaremos que os direitos da personalidade se encontram subsumidos ao âmbito do direito privado. A divisão mencionada põe claramente de manifesto que, embora a categoria dos direitos fundamentais mantenham uma estreita relação com a categoria dos direitos da personalidade, ambas pertencem a planos distintos do direito. É dizer: os direitos da personalidade reportam-se ao âmbito específico do direito civil, “*que implica tensión entre particulares. Su esfera de operatividad se extiende tan solo a las relaciones ‘inter privados’*”¹³⁶. Só quando esses direitos da personalidade são recepcionados pela *Lex Superior*, como direitos fundamentais, é que “*la primera consecuencia de su constitucionalización como derechos fundamentales radica, pues, en su exigibilidad frente a los poderes*

¹³⁵ HERRERO-TEJEDOR apud FARIAS, 1996, p. 106. Tradução livre da autora: “essenciais à pessoa inerentes a mesma e em princípio extrapatrimoniais”.

¹³⁶ HERRERO-TEJEDOR apud FARIAS, 1996, p. 108. Tradução livre da autora: “que implica tensão entre particulares. Sua esfera de operatividade se estende tão somente as relações entre privados.”

públicos”¹³⁷] (FARIAS, 1996, p. 107-108).

Existem ainda aqueles doutrinadores que entendem que a setorização entre proteção no campo do direito público e do direito privado é insuficiente para garantir a mais ampla e irrestrita proteção da pessoa humana. Ou seja, tal setorização não se coaduna com a necessidade de se dar efetividade à cláusula geral de personalidade: o princípio da dignidade da pessoa humana.

Neste sentido Gustavo Tepedino (2001, p. 50) afirma que:

a tutela da personalidade – convém, então, insistir – não pode se conter em setores estanques, de um lado os direitos humanos e de outro as chamadas situações jurídicas de direito privado. A pessoa, à luz do sistema constitucional, requer proteção integrada, que supere a dicotomia direito público e direito privado e atenda à cláusula geral fixada pelo texto maior, de promoção da dignidade humana.

Pietro Perlingieri (2002, p. 53) analisando esta divisão entre direito público e privado aduz a existência cada vez mais intensa de dificuldades de traçar as linhas de fronteira entre estes campos. Ainda mais quando se constata a presença incisiva da “elaboração dos interesses coletivos como categoria intermediária (tome-se, como exemplo, o interesse sindical ou das comunidades).”

Afirma ainda o autor que cada vez mais há uma mescla das técnicas e institutos de cada um desses campos “de maneira que a distinção, neste contexto, não é mais qualitativa, mas quantitativa” (PERLINGIERI, 2002, p. 54).

E conclui que a divisão entre estes dois campos é muito mais didática, sendo que isto não poderá significar que a realidade do ordenamento jurídico é divisível em setores autônomos. E adverte que “os problemas concernentes às relações civilísticas devem ser colocados recuperando os valores publicísticos ao Direito Privado e os valores privatísticos ao

¹³⁷ HERRERO-TEJEDOR apud FARIAS, 1996, p. 108. Tradução livre da autora: “a primeira consequência de sua constitucionalização como direitos fundamentais radica, pois, em sua exigibilidade frente aos poderes públicos.”

Direito Público” (PERLINGIERI, 2002, p. 55-56).

Portanto, é necessário se superar aquela visão de que “o Direito Privado é liberdade de cada um de cuidar, por vezes arbitrariamente, dos próprios interesses”, ao passo que o Direito Público seria composto “por estruturas e serviços sociais para permitir ao interesse privado a sua livre e efetiva atuação” (PERLINGIERI, 2002, p. 55-56).

No que tange à proteção da personalidade Pietro Perlingieri (2002, p. 155-156), quando estuda as teorias tipificadoras e monistas, adverte que:

A tutela da pessoa não pode ser fracionada em isoladas *fattispecie* concretas, em autônomas hipóteses não comunicáveis entre si, mas deve ser apresentada como problema unitário, dado o seu fundamento representado pela unidade do valor da pessoa. Este não pode ser dividido em tantos interesses, em tantos bens, em isoladas ocasiões, como nas teorias atomísticas.

A personalidade é, portanto, não um direito, mas um *valor* (o valor fundamental do ordenamento) e está na base de uma série aberta de situações existenciais, nas quais se traduz a sua incessantemente mutável exigência de tutela.

Portanto, sendo a pessoa humana o fundamento do Direito, o núcleo do ordenamento jurídico, sua proteção não pode se prender a limites conceituais que atualmente são meramente teóricos – direito público e direito privado.

Ou seja, a busca constante do Direito é concretizar aquela mudança de perspectiva já mencionada neste trabalho: a passagem da consideração do ser humano como **pessoa codificada (sujeito virtual)** para a sua consideração e proteção como **pessoa gente (sujeito real)**¹³⁸, através de uma tutela integral do ser humano que não se coaduna com setorizações – direito público e direito privado.¹³⁹

¹³⁸ As expressões são de Jussara Meirelles (1998).

¹³⁹ Cumpre aqui trazer a tona questão tormentosa citada por Danilo Doneda (2006, p. 98-100): a “crise dos direitos da personalidade”. Afirma o autor que a idéia geratriz dos direitos da personalidade – a proteção da pessoa no âmbito privado – pode ter sido até mesmo absorvida pela própria mudança de perspectiva anteriormente citada – a aceitação da inclusão da pessoa humana como o centro do ordenamento jurídico. Tal mudança, bem como o reconhecimento da preponderância e efetividade das normas constitucionais trazem conseqüências inevitáveis para o enfraquecimento da *summa divisio* entre direito público e direito privado, pois as razões de tal divisão se dissiparam na exigência social de proteção dos valores humanos. Conseqüentemente, afirma o autor que a ubiqüidade da pessoa humana em nosso ordenamento jurídico “pode ao fim tornar desnecessário o recurso aos próprios direitos da personalidade.” Contudo, o referido autor ainda traz uma outra leitura desta “crise dos direitos da personalidade”, a qual pode “indicar menos o seu “fim” e mais uma efetiva

4.2 BREVE RELATO HISTÓRICO DO DIREITO À PRIVACIDADE

O direito à privacidade era desconhecido dos antigos, pois as suas vidas se transcorriam nos espaços públicos. O reconhecimento deste direito surge “historicamente somente quando a burguesia se universaliza como classe social, e [sic] o avanço tecnológico aumenta as possibilidades de violação da cidadela da intimidade da pessoa humana” (FARIAS, p. 111).

Edilson Pereira de Farias (1996, p. 111) afirma que nem mesmo as primeiras declarações de direitos fizeram menção ao direito à intimidade. E adverte que “o primeiro texto internacional a proteger a intimidade foi a Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem, aprovada em Bogotá no dia 02 de maio de 1948, no seu art. 5.º.”

José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 33) nos ensina que antes do final do século XIX não é possível se encontrar “registros de uma expressa construção jurídica do direito à intimidade e à vida privada.”¹⁴⁰ Contudo, ressalta o autor que os objetos atualmente alcançados por estes direitos de certa forma recebiam alguma forma de proteção, através da aplicação de “princípios gerais ou de direitos já assentados pela dogmática e jurisprudência até então.”

O referido autor aponta entre os antecedentes remotos da proteção da privacidade o direito à liberdade¹⁴¹, à propriedade (ou seja, a tutela do domínio privado), à honra, à imagem, o direito contratual, o direito à liberdade, à inviolabilidade de domicílio e de correspondência

mudança do seu perfil.” Afirma o autor que os direitos da personalidade, “sem ser o fundamento de um determinado direito subjetivo, e nem sequer indispensável para fundamentar a tutela da pessoa humana”, podem “orientar o cânone interpretativo em diversas situações nas quais o legislador verifique oportuno.” Portanto, caberia a estes direitos a função de estabelecer parâmetros para a atuação da cláusula geral da proteção da personalidade.” Ou seja, “se, por um lado, observa-se o franco esvaziamento de suas possibilidades de enunciar propriamente direitos subjetivos, por outro ganham importância ao fornecer critérios para a ponderação e interpretação.”

¹⁴⁰ Sobre os termos privacidade, intimidade e vida privada será feita uma abordagem distintiva mais adiante, sendo que por ora, ou seja, para a análise dos antecedentes históricos se pode considerar tais termos como sinônimos.

¹⁴¹ José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 34) aduz “que no cerne do direito à vida privada se encontra a própria independência do homem livre perante o Estado, como bem revela o significado da sua matriz etimológica, o termo *privatus*: ‘fora do Estado, pertencente à pessoa ou ao indivíduo mesmo’.”

(SAMPAIO, 1998, p. 54).

Não cabe ao objetivo do presente trabalho analisar estes antecedentes remotos e indiretos do direito à privacidade. Contudo, necessário se faz ressaltar que nestes precedentes não se pode identificar, de modo expresso, a consideração da privacidade como objeto específico de um direito. Neste sentido José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 54) salienta que a consideração da privacidade recebeu uma proteção reflexa através destes antecedentes.

Após estas considerações, imprescindível apontar os antecedentes diretos do direito à privacidade, ressaltando que em seu primeiro sentido este direito se construiu sob a fórmula de um “direito de ser deixado em paz.”

O primeiro antecedente direto data de 1846, decorrente de um trabalho denominado “*Grundzüge des naturrechts*” de David Augusto Röder. Neste trabalho o autor define como atos violadores do direito à privacidade (por ele denominado de direito natural à vida privada): “incomodar alguém com perguntas indiscretas” ou “entrar em um aposento sem se fazer anunciar” (SAMPAIO, 1998, p. 55).

O segundo fato que contribui para a construção doutrinária do direito à privacidade, o caso *Affaire Rachel (Felix c. O’Connell)*, ilustra um episódio ocorrido com Rachel uma famosa atriz do teatro clássico francês do Século XIX. A atriz foi fotografada, a seu pedido, no leito de morte, sendo que, de forma não autorizada, os fotógrafos disponibilizaram a sua imagem para a elaboração de um desenho que foi publicado no semanário *L’Illustration*. Após ser ajuizada ação pela família em face do desenhista – O’Connell – o Tribunal Civil de Sena, em 16 de junho de 1858 proferiu sentença entendendo que a “ninguém seria dado o direito de, sem o consentimento formal da família, reproduzir e dar publicidade a traços de uma pessoa em seu leito de morte, por maior que tivesse sido sua celebridade e a publicidade ligada aos atos de sua vida” (SAMPAIO, 1998, p. 55-56).

Outro precedente, citado por José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 57-58), diretamente relacionado à construção teórica do direito à privacidade e considerado o marco inaugural (CARVALHO, 2003, p. 80) da formulação do direito à intimidade e à vida privada é o artigo publicado em 15 de dezembro de 1890 (FARIAS, 1996, p. 112) na *Harvard Law*

Review intitulado *The Right to Privacy* redigido por *Samuel Dennis Warren* e *Louis Dembitz Brandeis*. Neste artigo os autores apresentam os contornos de um novo direito surgido da necessidade criada em razão das inovações tecnológicas.

Afirma Antônio Carlos Efig (2002, p. 51, grifo do autor) que neste artigo os referidos autores utilizaram “a definição atribuída ao juiz norte-americano Cooley, criada em 1873 e considerada o mais expressivo conceito de *privacidade*, qual seja, ‘the right to be let alone’” (direito de ser deixado só).

Adverte José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 59) que a proteção jurídica da privacidade assentava-se em um novo sentido, não com bases obviamente físicas, mas espirituais, não mais em direito de propriedade ou quebra de contrato, mas sim sobre uma *inviolable personality*, através do reconhecimento da proteção jurídica a bens imateriais.

Cumpram ainda apontar abaixo alguns traços desta nova proteção, apontados pelos articulistas *Samuel Dennis Warren* e *Louis Dembitz Brandeis*¹⁴².

O objeto da proteção – o “estar só” – compreendia os pensamentos, emoções e sentimentos do indivíduo, independentemente da forma de expressão. Embora se assemelhasse ao direito à reputação, o direito de estar só dele se diferenciava, pois a violação daquele “era vista como uma ‘injúria feita ao indivíduo em suas relações externas com a comunidade, reduzindo a estima a ele dispensada por seus companheiros’, sem levar em conta” a auto-estima. Enquanto que o direito a estar só protegia o sentimento íntimo das pessoas, mesmo contra a imputação de fatos verdadeiros e independentemente da intenção do agressor (SAMPAIO, 1998, p. 59).

Ainda outra característica apontada pelos articulistas é que o direito de estar só não se confundia com o direito de propriedade intelectual ou artística, com o *copyright*. A proteção oferecida àquele independia do valor pecuniário, artístico ou de mérito da obra ou do trabalho,

¹⁴² Milton Fernandes (1977, p. 22) adverte que “*The Right to Privacy* tem três seções em 28 páginas. A primeira determina a necessidade de reconhecimento legal do direito de estar só, por razões oriundas da técnica jornalística. Enunciada a indispensabilidade da tutela, Warren e Brandeis sustentaram que certos remédios análogos da *common law* e da *equity* poderiam ser ampliados para atendê-la. Nas últimas 7 páginas, fixam os limites em que deve conter-se tal direito.”

bastando a intenção do indivíduo “de reservá-lo para si ou para um círculo fechado de amigos”. (SAMPAIO, 1998, p. 59)

Os articulistas ainda advertiam que muitas poderiam ser as formas de violação deste direito, “todas implicando um revelar e uma publicidade indesejados pelo sujeito”. E ressaltam que “do ponto de vista de sua natureza, o *right to privacy* seria um aspecto de um direito mais geral de imunidade da pessoa: o direito a sua personalidade” (SAMPAIO, 1998, p. 60).

José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 60-61) acrescenta que os dois articulistas também afirmavam que o direito de estar só não era absoluto, sendo que poderiam ser limitados pelo interesse geral ou público, ou pela lei, quando esta autorizasse a publicação de certo fatos, ainda que de cunho privado.

Milton Fernandes (1977, p. 21-21), observando que o artigo de *Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis* foi o antecedente de maior realce do direito à privacidade, acrescenta que:

O ruidoso êxito do ensaio deve-se, além do mérito próprio, à sua divulgação no exato momento. A América, em transformação, iniciava o processo de gigantismo que lhe daria, algumas décadas depois, a liderança do mundo. Data dessa época o início das grandes concentrações urbanas, do crescimento dos fluxos migratórios, do vertiginoso desenvolvimento da imprensa, da emancipação da mulher, das técnicas de propaganda, da industrialização. Entre 1880 e 1900 apareceram ainda a caneta-tinteiro, o telefone, a máquina de escrever, a bicicleta, o automóvel e a lâmpada incandescente.

A invenção, em séculos anteriores, do telescópio e da fotografia começou a expandir o campo de observação. Em 1897, a descoberta do eletro por J. J. Thompson provocou verdadeira explosão das técnicas de vigia.

Estavam, assim, criadas as condições científicas, posteriormente muito ampliadas, para a invasão da intimidade alheia. Não poderia ter sido mais oportuno o estudo de Warren-Brandeis.

José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 63-80) afirma que “o estrondoso sucesso do artigo de *Warren e Brandeis* despertou, ou pelo menos impulsionou sensivelmente teóricos e juízes a descortinar o novo direito anunciado, não apenas nos EUA, mas também na Europa”. Todavia, adverte que isso não significa que após a publicação deste artigo os Tribunais e legisladores passaram incontinenti a acolher o direito à privacidade de forma unânime e

constante, pelo contrário, nos primeiros vinte anos o desenvolvimento deste direito se deu lentamente e de forma fragmentada.

Insta, porém, observar que o direito à privacidade até então existente se restringia à proteção do isolamento ou da tranqüilidade, demonstrando-se com nítido caráter individualista, característica esta reinante na época.

Portanto, a partir destes precedentes se iniciou gradativa e lentamente a elaboração do conteúdo do direito à privacidade. Cumpre, porém, esclarecer que antes dos anos 50 de nosso século este direito ainda não havia se firmado como direito autônomo. Este direito foi somente mais detidamente estudado de forma autônoma, buscando-se a construção de uma doutrina voltada a sua proteção, após o seu reconhecimento pela Declaração Universal de Direitos do Homem de 1948 (CARVALHO, 2003, p. 80).

Foi com a previsão pela Declaração Universal dos Direitos do Homem que o direito à privacidade passou a ser enquadrado na categoria de direitos humanos. Paulatinamente, após o reconhecimento no direito interno, este direito alçou, com a sua constitucionalização, a categoria de direitos fundamentais.

Para as finalidades propostas no presente estudo acredita-se bastante razoável a abordagem histórica acima elaborada. Contudo, é primordial se lembrar que o direito à privacidade surgiu como conseqüência do desenvolvimento social, com a passagem de uma sociedade eminentemente ruralista para uma sociedade capitalista, com o crescimento das cidades, desenvolvimento do consumo e, principalmente, da tecnologia.

Conseqüentemente, a privacidade somente passou a ser objeto de reflexão muito recentemente em razão das transformações sociais advindas da revolução industrial e tecnológica. E é em virtude dos avanços tecnológicos que se pode afirmar que as possibilidades de sua afronta são inimagináveis.

Assim Paulo José da Costa Junior (1995, p. 22) se manifesta sobre esta correlação:

O processo de corrosão das fronteiras da intimidade, o devassamento da vida privada, tornou-se mais agudo e inquietante com o advento da era tecnológica. As conquistas desta era destinar-se-iam em tese a enriquecer a personalidade, ampliando-lhe a capacidade de domínio sobre a natureza, aprofundando o conhecimento,

multiplicando e disseminando a riqueza, revelando e promovendo novos rumos de acesso ao conforto.

Concretamente, todavia, o que se verifica é que o propósito dos inventores, cientistas, pesquisadores sofre um desvirtuamento quando se converte de idéia beneficente em produto de consumo. A revolução tecnológica, sempre mais acentuadamente, ganha um dinamismo próprio, desprovido de diretrizes morais, conduzido por um “cientificismo” ao qual são estranhas e mesmo desprezíveis quaisquer preocupações éticas, metafísicas, humanísticas. Torna-se cega e desordenada, subtraindo-se ao controle até mesmo dos sábios, que a desencadeiam.

O crédito que toda a Humanidade abre à ciência ainda é ilimitado e preche de esperanças, mas já não se admite que o ingresso de nossa civilização na era da cibernética total possa operar-se à margem da reflexão crítica. Especialmente quando se sabe hoje que o progresso técnico interfere até mesmo na revolução biológica, modificando o seu curso.

Portanto, as possibilidades de afronta ao direito à privacidade têm sido proporcionais aos avanços tecnológicos de nossa sociedade.

Ainda neste sentido René Ariel Dotti (1980, p. 126-127) aduz sagazmente:

As violações da intimidade ganharam proporções alarmantes após as descobertas básicas da chamada *terceira revolução*, caracterizada pelo período histórico que sucedeu a II Guerra Mundial e fez dos anos 50 uma etapa distintamente superior em relação às conquistas do passado. A utilização da energia nuclear, a eletrônica e a cibernética romperam as estruturas convencionais que demarcavam as noções de perigo e segurança, de guerra e paz.

As modalidades clássicas de ingerência arbitrária na esfera da vida privada, como o teatro, a literatura, o cinema e o *journalisme à sensation* foram se aprimorando com a fotografia à distância, o rádio, o telefone e a televisão. Nos dias correntes [¹⁴³], a grande família da eletrônica gera os *microespiões* que, atuando no campo da eletroacústica, derrubam antigas fortalezas da privacidade. Microfones cujo tamanho não ultrapassa o de um botão de camisa proliferam no arsenal da espionagem.

Acrescenta-se a este quadro todas as inovações decorrentes dos avanços do conhecimento informático, das possibilidades advindas da internet, do desenvolvimento cada vez mais assustador dos meios de comunicação¹⁴⁴. E, como não poderia deixar de ser, as

¹⁴³ Insta observar que o texto data de abr./jun. 1980.

¹⁴⁴ Bastante esclarecedora e exemplificativa é a matéria da Revista Info Exame de junho de 2000, intitulada “A morte da privacidade”, a qual assim aduz: “Lembra de 1984, o livro que o escritor britânico Geroge Orwell escreveu, com a sua gastíssima metáfora do Big Brother, o Grande Irmão, espionando o menor movimento das pessoas? Pois pode esquecer. Apague. Delete. Orwell ficou totalmente obsoleto, preso nos pesadelos do século XX. No ano de 2000, não é o Estado totalitário que mais espionagem faz. São empresas, milhares de

inovações trazidas pelo progresso das ciências biotecnológicas, em especial decorrentes do Projeto Genoma Humano. Em especial, quando se verifica que de uma simples gota de sangue ou de um fio de cabelo se pode extrair informações pessoais de altíssima relevância e que atingem à privacidade do indivíduo e a de seus familiares.

Entretanto, imprescindível se faz, mesmo que por hora de forma breve, ressaltar que o direito à privacidade, de caráter nitidamente individualista, que buscava o isolamento e a tranquilidade, passou por um processo de mutação. Isto é, em razão de várias circunstâncias que serão analisadas no item 4.7.¹⁴⁵, o direito à privacidade, em especial no que tange à proteção dos dados pessoais, deixou a sua natureza negativa (ou seja, de proteção do “estar só”) e acolheu uma esfera positiva, na qual o indivíduo tem o controle de suas informações pessoais, podendo não somente impedir a sua utilização, mas também optar pelas informações que poderão ser utilizadas, retificá-las, etc..

Ou seja, o direito à privacidade não sujeita apenas o indivíduo a uma posição passiva, mas permite que ele assuma “um papel positivo na sua própria comunicação e relacionamento com os demais”, permitindo que a pessoa seja o condutor da construção e consolidação de seu esfera privada (DONEDA, 2006, p. 24).

4.3 CONCEITO DE PRIVACIDADE, INTIMIDADE E VIDA PRIVADA

Mas o que se pode considerar como privacidade, como intimidade, como vida privada? Muitas vezes estes termos são considerados sinônimos, porém há autores que

empresas, conhecidas ou anônimas, que fazem esta vigilância 24 horas por dia. Somos filmados nos estacionamentos, identificados digitalmente na entrada dos escritórios, escaneados a cada embarque num avião, monitorados por circuitos de tevê na entrada dos prédios, seguidos nos mínimos cliques na internet.” (A MORTE..., 2000, p. 30).

¹⁴⁵ Danilo Doneda (2006, p. 12-15) cita como elementos desta mudança: “desdobramentos de um modelo de estado liberal que transmutava-se no *welfare state*, a mudança do relacionamento entre cidadão e Estado, uma demanda mais generalizada de direitos como conseqüências dos movimentos sociais e das reivindicações da classe trabalhadora, assim como o aludido crescimento do fluxo de informações, conseqüência do desenvolvimento tecnológico – ao qual correspondia uma capacidade técnica cada vez maior de recolher, processar e utilizar a informação.” E acrescenta como um dos motivos para a metamorfose sofrida pelo direito à privacidade o agigantamento da importância da informação, como “elemento essencial na definição de poderes dentro de uma sociedade.”

efetivamente os diferenciam.

Para Antônio Carlos Efig (2002, p. 50-52) o direito à privacidade deve ser considerado gênero do qual o direito à intimidade, bem como o direito à vida privada, à honra e à imagem são espécies. O referido autor parte do entendimento de José Afonso da Silva e ressalta que o direito à privacidade englobaria todos os direitos fundamentais dispostos no inciso X do art. 5º. da CF/1988.

Conseqüentemente, o direito à privacidade se refere a todas as manifestações da esfera íntima, dizendo respeito “a todos aqueles costumes pessoais que cabe somente ao indivíduo a escolha de sua divulgação ou não”, representando “a disposição do cidadão sobre todas as informações a seu respeito” (EFING, 2002, p. 52)

Já o direito à intimidade¹⁴⁶ deve ser considerado somente parcela do direito à privacidade, parcela essa mais interna do ser, referente à sua essência, ao seu âmago, a sua esfera intersubjetiva (EFING, 2003, p. 52).

Outrossim, para o referido autor, a vida privada também deve ser diferenciada em relação aos outros dois termos em razão da própria disposição constitucional que adota as duas expressões – direito à intimidade e à vida privada. Porém, ressalta o autor que a vida privada apresenta duas conotações, uma em sentido amplo, cujo sentido se iguala ao de intimidade, e uma em sentido estrito, sendo que deverá ser este sentido o adotado para conceituar vida privada (EFING, 2003, p. 53).

Sendo assim, para o mencionado autor, citando ainda José Afonso da Silva (apud EFING, 2003, p. 53, grifos do autor), a tutela constitucional da vida privada “abarca o *segredo da vida privada e a liberdade da vida privada*, considerando-se que: ‘O segredo da vida privada é condição de expansão da personalidade. Para tanto é indispensável que a pessoa tenha ampla liberdade de realizar sua vida privada, sem perturbação de terceiro’”.

De forma diversa Carlos Alberto Bittar (2001, p. 106-107) adota as denominações de forma sinonímica. Ressalta que a proteção à privacidade busca a “elisão de qualquer

¹⁴⁶ Conforme o conceito do Dicionário Aurélio, intimidade é a qualidade de íntimo, sendo este o que está muito dentro, que atua no interior, o âmago.

atentado a aspectos particulares ou íntimos da vida da pessoa, em sua consciência, ou em seu circuito próprio, compreendendo-se o seu lar, a sua família e a sua correspondência.” Salienta, ainda, que mesmo podendo haver ofensa à honra quando da ingerência na intimidade da pessoa é imprescindível se examinar tais direitos como autônomos. O mesmo ocorre com relação ao direito ao segredo que, em seu entender, mesmo integrante da esfera íntima do ser, é direito autônomo, com características próprias.¹⁴⁷

Ana Paula Gambogi Carvalho (2003, p. 83-84) adota as expressões direito à intimidade e à vida privada por serem estes os termos empregados pela Constituição da República de 1988. Ressalta que quaisquer diferenciações entre estes dois termos não apresentam importância na esfera prática, sendo que emprega também a expressão direito à privacidade como gênero do qual aquelas fazem parte. Conseqüentemente, entende que o núcleo do direito à privacidade é “a faculdade concedida ao indivíduo, a todos oponível, de subtrair à intromissão alheia e ao conhecimento de terceiros certos aspectos da sua vida que não deseja participar a estranhos, ou seja, de decidir o que vai desnudar aos outros, de que forma e em que circunstâncias.”

De maneira muito mais complexa José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 273) faz as distinções necessárias entre tais termos. Primeiramente, analisa a matriz etimológica das expressões intimidade e vida privada¹⁴⁸, posteriormente examina a distinção na linguagem cotidiana e no Direito Comparado e finalmente ressalta a necessidade de se distinguir tais expressões em consonância com o art. 5º., X da Constituição da República de 1988 que

¹⁴⁷ O referido autor afirma que “no campo do direito à intimidade são protegidos, dentre outros, os seguintes bens: confidências; informes de ordem pessoal (dados pessoais); recordações pessoais; memórias; diários; relações familiares; lembranças de família; sepultura; vida amorosa, ou conjugal; saúde (física e mental); afeições; entretenimentos; costumes domésticos e atividades negociais, reservadas pela pessoa para si e para seu familiares (ou pequeno circuito de amizade) e, portanto, afastados da curiosidade pública.” (BITTAR, 2001., p. 107-108).

¹⁴⁸ Ressalta-se que o referido autor não faz menção a utilização do termo privacidade, senão quando analisa no direito comparado, em especial no direito norte-americano, o emprego da expressão *privacy* que significa privacidade ou privacidade. Portanto, acredita-se que para o referido autor tal termo nada mais é do que um derivante da expressão vida privada.

expressamente adota ambas de forma a concluir que seriam dois termos diferentes.¹⁴⁹

José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 274-277), ao analisar tal distinção, propõe conceitos que no seu entender são abertos “a novas interpretações, acréscimos e reduções, acompanhando as intempéries, contingências, mutações, enfim, a própria evolução da história humana”:

O direito geral à vida privada desafia uma compreensão muito mais ampla, assentada na própria idéia de autonomia privada e da noção de livre desenvolvimento da personalidade, sem embargo, contida em certos desdobramentos materializantes como a seguir veremos. (...)

Sem pretendermos exaurir todo o conteúdo do direito à vida privada, porém atentos às lições do Direito Comparado, podemos apresentar os seguintes componentes definidores desse conteúdo: liberdade sexual; liberdade da vida familiar; intimidade; além de outros aspectos de intercessão com outros bens ou atributos da personalidade. (...)

A intimidade integra a vida privada, porém de uma forma muito mais dinâmica do que comumente apresentada; cuida-se de sua projeção no âmbito das informações pessoais, do relacionamento comunicativo do ser com os demais, enfim, de uma “autodeterminação informativa” ou “informativa”.

Portanto, verifica-se que para o referido autor o âmbito de proteção das informações pessoais está adstrito ao direito à intimidade que nada mais é do que um dos componentes do direito à vida privada.

Analisando os posicionamentos acima descritos se pode considerar perfeitamente aceitável a consideração de que o direito à privacidade é gênero do qual a intimidade e a vida privada são espécies.¹⁵⁰ Da mesma forma, acredita-se correto o entendimento de que a esfera

¹⁴⁹ Pedro Frederico Caldas (1997, p. 42-43) também analisando a Constituição da República de 1988 alerta que “ao usar as expressões *intimidade* e *vida privada* pode ter deixado a distinção a cargo da doutrina, ou, simplesmente, ter querido, ao não usar uma só das expressões, ser a mais abrangente possível, impedindo, assim, que divisões de conceitos elaborados pela doutrina permitissem que fração ou terreno demarcado da vida das pessoas não fosse abrangido pela proteção constitucional. Consideramos que a Constituição visou o segundo propósito, pois, utilizando as expressões *intimidade* e *vida privada*, logra impedir que qualquer demarcação conceitual subtraia do campo de proteção constitucional ponderável parcela da vida das pessoas.” E adverte que é por esta razão que usa de maneira indistinta as expressões vida privada, intimidade, privacidade e resguardo. Também Danilo Doneda (2006, p. 110) é adepto da segunda opção, pois entende que a própria inexistência de unanimidade doutrinária e jurisprudencial sobre o assunto “podem ter sugerido ao legislador optar pelo excesso, até pelo temor de reduzir a aplicabilidade da norma.” E adverte ao final que “a discussão dogmática sobre os limites entre ambos os conceitos [vida privada e intimidade], visto o alto grau de subjetividade que encerra”, poderia desviar “o foco do problema principal, que é a aplicação do direito fundamental da pessoa humana em questão, em sua emanção constitucional.”

¹⁵⁰ Excluindo-se, como se verificará posteriormente, o direito à honra e à imagem que devem ser considerados direito autônomos, pois se constata que a lesão a estes direitos é independente em relação ao direito à

da intimidade é mais interna, mais relacionada ao íntimo do ser humano em relação a esfera da vida privada.

Sendo assim, considera-se necessária a distinção entre tais termos, porém não de forma, com a devida vênia a José Adércio Leite Sampaio (1998), a diferenciar intimidade e vida privada de acordo com os bens ou valores a serem protegidos (como liberdade sexual, liberdade familiar, âmbito das informações pessoais, etc.), mas sim de acordo com a esfera de proteção. Ou seja, o direito à intimidade se circunscreve a esfera mais íntima, mais restrita, refere-se ao âmago do ser humano, enquanto o direito à vida privada seria uma esfera menos restrita e mais aberta a terceiros, de acordo com as decisões da própria pessoa.

Neste sentido Tércio Sampaio de Ferraz (1993, p. 442) afirma que:

A intimidade é o âmbito do exclusivo que alguém reserva para si, sem nenhuma repercussão social, nem mesmo ao alcance da sua vida privada que, por mais isolada que seja, é sempre um viver entre os outros (na família, no trabalho, no lazer comum). Não há um conceito absoluto de intimidade, embora se possa dizer que o seu atributo básico é o estar só, não exclui o segredo e a autonomia. Nestes termos, é possível identificá-la: o diário íntimo, o segredo sob juramento, as próprias convicções, as situações indevassáveis de pudor pessoal, o segredo íntimo cuja mínima publicidade constrange. (...)

Já a vida privada envolve a proteção de formas exclusivas *de convivência*. Trata-se de situações em que a comunicação é inevitável (em termos de relação de alguém com alguém que, entre si, trocam mensagens) das quais, em princípio, são excluídos terceiros. Seu atributo máximo é o segredo, embora inclua também a autonomia e, eventualmente, o estar-só com os seus. Terceiro é, por definição, o que não participa, que não troca mensagens, que está interessado em outras coisas. Numa forma abstrata, o terceiro compõe a sociedade, dentro da qual a vida privada se desenvolve, mas que com esta não se confunde (cf. Luhmann).

A vida privada pode envolver, pois, situações de opção pessoal (como a escolha do regime de bens no casamento), mas que, em certos momentos, podem requerer a comunicação a terceiros (na aquisição, por exemplo, de um imóvel). Por aí ela difere da intimidade, que não experimenta esta forma de repercussão.

Conseqüentemente, a proteção das informações pessoais (direito à

privacidade. Porém, podem ocorrer lesões ao direito à honra ou à imagem como conseqüência (contudo, não necessárias) da ofensa do direito à privacidade. Da mesma forma, entende-se que o direito ao nome também é autônomo, sendo que não se pode considerá-lo como um dos direitos que compõem a privacidade, podendo, sim, haver ofensa ao direito ao nome como conseqüência, não necessária, da ofensa da privacidade.

autodeterminação informacional ou informativa) nada mais é do que um dos aspectos do direito à privacidade, “sob o pressuposto de que a pessoa não precisa nem deve compartilhar com terceiros algumas informações pessoais, sendo legítimo que fiquem restritas a um pequeno número de pessoas (familiares, amigos íntimos) ou, em alguns casos, somente ao próprio titular” (BESSA, 2003, p. 193). Tais circunstâncias demonstram que a proteção dos dados pessoais tanto se circunscreve à esfera da vida privada como da intimidade.

Necessário se faz ressaltar, em consonância com José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 274), que também se entende que o conceito e a amplitude de tais termos estão em constante mutação de acordo com os padrões da própria sociedade em um determinado contexto histórico¹⁵¹. Conseqüentemente, tais expressões não têm uma extensão definida e o seu alcance deve depender da situação positivamente submetida à apreciação judicial (REINALDO FILHO, 2002, p. 36).

Cumpra transcrever as considerações de René Ariel Dotti (1980, p. 137) a respeito da dificuldade de se estabelecer um conceito do direito à privacidade diante daquela permanente mutação já referida:

A mobilidade e a extensão do bem jurídico protegido, ou seja, a liberdade através do isolamento, não permitem e nem recomendam a formulação de um conceito definitivo, mesmo porque não é possível estabelecer os limites físicos e espirituais dos ambientes da privacidade. Além disso, por não constituir um direito absoluto, o *right of privacy* está submetido a exceções resultantes do interesse público e particular.

Portanto, constatou-se a grande dificuldade de se estabelecer um conceito ou conceitos rígidos dos direitos à privacidade, à intimidade e à vida privada. Forçoso se reconhecer que o estabelecimento destes conceitos, bem como dos limites que separam tais institutos dependerá da análise no caso concreto, ou seja, caberá a jurisprudência, caso a caso, tal função.

¹⁵¹ Também entendendo que cada época dá lugar a um tipo específico de privacidade o constitucionalista Celso Ribeiro Bastos (2001, p. 203).

Seguindo tal orientação Sérgio Cruz Arenhart (2000, p. 52-53) ensina:

Portanto, conclui-se que, em termos do direito à vida privada, nenhuma definição é melhor que aquela que pode ser outorgada pela jurisprudência, e para o caso concreto. Somente ela é que pode, diante do caso concreto, determinar se certa situação está ou não tutelada pela proteção da vida privada. A noção inicialmente trazida é importante, porque traz os limites mínimos para a existência do direito, mas a refinação da definição somente pode ser trazida pela capacidade humana, diante do caso concreto.

E conclui, finalmente, que é somente através do trabalho da jurisprudência que se poderá “oferecer tutela integral ao direito à vida privada, como componente dos direitos da personalidade” (ARENHART, 2000, p. 53).

4.3.1 Delimitações: as Esferas de Proteção

4.3.1.1 A esfera pública e a esfera privada

Primeiramente, imperioso fazer uma distinção entre vida pública e vida privada, alertando que quando se discorre sobre vida pública não se está a abordando no sentido de vida dedicada à política, como bem adverte Milton Fernandes (1977, p. 56).

Usando tais expressões como antônimas verifica-se que o critério usualmente utilizado para a distinção é aquele que coloca a vida pública como sendo representada pela vida social do indivíduo. Ao contrário, a vida privada estaria reservada para os fatos estritamente relacionados com a vida familiar, pessoal, ou seja, que se estabelece no âmbito mais restrito do ser humano.

Porém, tão simplista distinção acaba por trazer a tona alguns problemas. Em especial quando se questiona se a vida profissional¹⁵² se desenvolve no âmbito público ou privado ou se os momentos de lazer estariam em quais destas esferas.

¹⁵² Milton Fernandes (1977, p. 57-58) afirma que há modalidades de trabalho que interessam à esfera pública da pessoa, portanto, embora a vida profissional pertença à vida privada, pode oferecer conotação com a esfera pública, razão pela qual estaria afastada da proteção à intimidade.

Milton Fernandes (1977, p. 58-60) faz tais advertências e, citando Jacques Velu, aduz que inexistem um critério válido de dissociação, uma vez que a vida privada e vida pública se ligam tão estreitamente que é impossível separá-las. Finalmente tal jurista adverte que se está “diante de um conceito que, tal como o de ordem pública e de bons costumes, se submete a variáveis de tempo e lugar.”

Portanto, trazer a lume uma distinção rígida entre a vida pública e a vida privada depende de questões de tempo e lugar. Ou seja, tal diferenciação está sujeita a questões culturais e até mesmo econômicas, pois cada tipo de sociedade em cada momento histórico e em relação direta de dependência com a classe social que se está analisando, terá uma concepção diversa do âmbito da vida pública e da vida privada.

Neste sentido Luciana Antonini Ribeiro (2002, p. 156) aduz que é “interessante notar, entretanto, que as noções entre ‘público’ e ‘privado’ sofreram e sofrem constantes modificações, seja pela passagem dos anos, seja pelo contexto no quais estão inseridos.”

Contudo, diante até mesmo da característica indissociável do ser humano – a sociabilidade – é incontestável a existência de uma esfera pública e outra privada. O ser humano é um ser social, o qual depende necessariamente da vida em sociedade. No entanto, também lhe é imprescindível os momentos de solidão, de afastamento, ou seja, de convivência com o seu interior, afastando o meio externo.

Neste sentido Paulo José da Costa Junior (1995, p. 30-31) adverte:

Assim, o homem como pessoa, procura satisfazer dois interesses fundamentais: enquanto indivíduo, o interesse por uma livre existência; enquanto co-partícipe do consórcio humano, o interesse por um livre desenvolvimento na vida de relação. Os direitos que se destinam à proteção da “esfera individual” servem à proteção da personalidade, dentro da vida pública. Na proteção da “vida privada”, ao contrário, cogita-se da inviolabilidade da personalidade dentro de seu retiro, necessário ao seu desenvolvimento e evolução, em seu mundo particular, à margem da vida exterior.

Dentro desta concepção o referido autor estabelece a diferença entre a esfera

individual e a esfera privada, uma em contraposição a outra¹⁵³. Porém, entendendo ser mais compreensiva, ao invés de denominar esfera individual, pela possibilidade de confusão, pois a palavra individual é sinônima de particular, de singular, o que demonstraria uma exclusão do âmbito geral, das relações sociais, prefere-se a utilização da expressão esfera pública, a qual estaria em ampla oposição à esfera privada.

4.3.1.2 As esferas da vida privada

Edilson Pereira de Farias (1996, p. 113-114), em consonância com o demonstrado anteriormente, ou seja, da necessária exigência de esferas da privacidade, nos ensina que a doutrina alemã vislumbra a existência de três esferas:

(a) *Privatsphäre* (esfera da vida privada) – a mais ampla das esferas, abarcando todas as matérias relacionadas com as notícias e expressões que a pessoa deseja excluir do conhecimentos de terceiros. Ex.: imagem física, comportamentos que mesmo situações fora do domicílio, só devem ser conhecidos por aqueles que travam regularmente contacto com a pessoa. (b) *Vertrauenssphäre* (esfera confidencial) – incluindo aquilo que o indivíduo leva ao conhecimento de outra pessoa de sua confiança, ficando excluído o público em geral e as pessoas pertencentes ao ciclo da vida privada e familiar. Ex.: correspondência, memoriais, etc. (c) *Geheimsphäre* (esfera do secreto) – compreendendo os assuntos que não devem chegar ao conhecimento dos outros devido à natureza extremamente reservada dos mesmos.

Milton Fernandes (1977, p. 70) lembra que a doutrina dos círculos concêntricos (de Hubmann¹⁵⁴) teve suas bases lançadas por doutrinadores alemães no início do século XX,

¹⁵³ Cumpre esclarecer que Paulo José da Costa Junior (1995, p. 31-32) ao estabelecer a distinção entre esfera individual e privada aduz que aquela estaria adstrita ao campo da proteção à honra, ao nome e à reputação, enquanto a esfera privada estaria vinculada ao âmbito de proteção à indiscrição, ao recato. Prefere-se não seguir tal distinção, pois se entende que é perfeitamente possível se atingir a honra sem trazer resultados ao seu aspecto social, ou seja, é possível haver ofensa à honra subjetiva, àquela que se restringe ao sentimento da própria pessoa e não a sua reputação junto à sociedade (honra objetiva). Também não concordando com a posição do referido autor, Milton Fernandes (1977, p. 66) afirma que “a classificação tem sólida base sociológica mas [sic] não nos parece feliz ao assumir conseqüências jurídicas. Atribui à esfera individual a proteção à honra, deixando para a esfera privada a tutela a bisbilhotice. Verificaremos depois que um é o conceito de intimidade, outro é o de honra. O amparo desta na esfera individual não exclui o daquela. Há mais: a esfera privada ultrapassa o mero campo da indiscrição.”

¹⁵⁴ Danilo Doneda (2006, p. 108-109) afirma que a teoria dos círculos concêntricos, a qual hoje seria jocosamente referida pela própria doutrina alemã como a “teoria da pessoa como uma cebola passiva”, foi desenvolvida e posteriormente abandonada pela doutrina. Em especial no que tange a proteção dos dados pessoais, pois,

recebendo, porém, contribuição decisiva da doutrina italiana.

Analisando o tema sob o enfoque de círculos concêntricos se verifica que a esfera privada estaria subdivida em círculos outros “de dimensões progressivamente menores, na medida em que a intimidade se for restringindo” (COSTA JUNIOR, 1995, p. 36).

A quantidade de círculos ou esferas¹⁵⁵ e a sua denominação ainda não são unanimemente fixadas pela doutrina, razão pela qual se deve salientar a inexistência de consenso doutrinário sobre tais questões.

Pedro Frederico Caldas (1997, p. 53) afirma que “a idéia da existência dos círculos concêntricos confere a possibilidade de maior ou menor grau de intensidade na aplicação prática da tutela da vida privada”.

Porém, adverte:

Todavia, ainda não temos uma cristalização da teoria, que consideramos *in fieri*, justo porque não se estabeleceu ainda com precisão quantos seriam os círculos e o que efetivamente os predicaria. (...) Quantos sejam os círculos e qual a nomenclatura mais adequada, a doutrina ainda não conseguiu estabelecer de forma irretorquível. Consideramos que a cristalização desses conceitos ainda percorrerá um longo caminho.

No entanto, partindo da teoria dos círculos concêntricos estabelecida inicialmente pela doutrina alemã e posteriormente desenvolvida pela doutrina italiana, verifica-se que são, pelo menos, três as esferas ou círculos da privacidade¹⁵⁶. No âmbito externo às esferas da privacidade se encontra o domínio da vida pública (FERNANDES, 1977, p. 71).

conforme se verificará no item 4.7. o direito à privacidade, diante de circunstâncias advindas da revolução tecnológica e informacional, metamorfoseou em um direito à autodeterminação informativa, o qual não se restringiria a proibição de intromissão na esfera pessoal, mas abrangeria um autodomínio das informações pessoais. Ou seja, de um aspecto meramente passivo (liberdade negativa) há uma transmutação para um aspecto ativo (liberdade positiva). Em que pese tais considerações, acredita-se, como os demais autores que serão citados neste item 4.3.1.2., que as explicações advindas desta teoria são úteis para entender a distinção citada anteriormente entre os termos “privacidade”, “intimidade” e “vida privada”, mesmo se considerando a impossibilidade de sua adoção sem quaisquer restrições, até mesmo porque, conforme já afirmado, a delimitação do direito à privacidade e, conseqüentemente, de seus elementos integrantes, dependerá sempre de circunstâncias fáticas e sociais.

¹⁵⁵ Por exemplo, Henkel entende que são três as esferas da privacidade, enquanto Hubmann admite a existência de apenas dois círculos. (COSTA JUNIOR, 1995. p. 36-37).

¹⁵⁶ Neste sentido Milton Fernandes (1977. p. 70) e Pedro Frederico Caldas (1997. p. 54).

A esfera de maior diâmetro, conforme se demonstrou inicialmente, compõe o âmbito da vida privada. Nesta esfera estão “compreendidos todos aqueles comportamentos e acontecimentos que o indivíduo não quer que se tornem do domínio público” (COSTA JUNIOR, 1995, p. 36).

Dentro desta primeira esfera se pode encontrar um círculo de diâmetro um pouco reduzido, a esfera da intimidade ou confidencial. Desta esfera somente participariam “aquelas pessoas nas quais o indivíduo deposita certa confiança e com as quais mantém certa intimidade” (COSTA JUNIOR, 1995, p. 37).

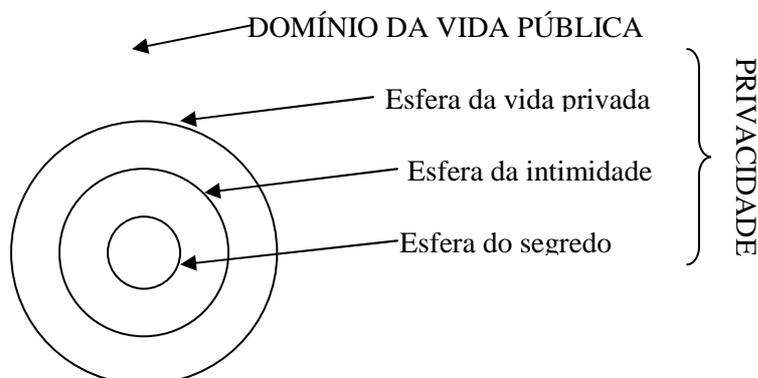
E acrescenta Paulo José da Costa Junior (1995, p. 37):

Fazem parte desse campo conversações ou acontecimentos íntimos, dele estando excluídos não só o *quavis ex populo*, como muitos membros que chegam a integrar a esfera pessoal do titular do direito à intimidade. Vale dizer, da esfera da intimidade resta excluído não apenas o público em geral, como é óbvio, bem assim determinadas pessoas, que privam com o indivíduo num âmbito mais amplo.

No núcleo da privacidade, ou seja, no seu âmago, na esfera mais interna se pode encontrar a esfera do segredo. Este âmbito compreende “aquela parcela da vida particular que é conservada em segredo pelo indivíduo, do qual compartilham uns poucos amigos, muito chegados.” Portanto, “dessa esfera não participam sequer as pessoas da intimidade do sujeito” (COSTA JUNIOR, 1995, p. 37).

Partindo destas considerações, assim se pode ilustrar a teoria dos círculos concêntricos que divide a privacidade em três círculos, os quais são circundados pelo domínio da vida pública.

FIGURA 1 – AS ESFERAS DA PRIVACIDADE



Conforme já mencionado anteriormente, o estabelecimento destas esferas não é rígido. As suas linhas divisórias são “flexíveis e elásticas” e a sua maior ou menor amplitude poderá depender da “categoria social à qual pertençam os respectivos titulares” (COSTA JUNIOR, 1995, p. 38), bem como estará em estreita ligação com o tempo e lugar em análise.

Exemplo desta elasticidade se constata quando se examina os limites da privacidade de uma pessoa notória, a qual, certamente, possuirá esferas mais estreitas, sendo que haverá sim restrição da privacidade do indivíduo, porém não a sua supressão.¹⁵⁷

4.4 O DIREITO À PRIVACIDADE E OS DEMAIS DIREITOS DA PERSONALIDADE

Já se examinou no item “4.2.3 Conceito de privacidade, intimidade e vida privada” que existem confusões ao se estabelecer o conceito e limites do direito à privacidade, confundindo, muitas vezes, o direito à privacidade e suas nuances com o direito à honra e com o direito à imagem.

Pedro Frederico Caldas (1997, p. 22) adverte que não é raro que estas três espécies

¹⁵⁷ Para uma análise mais detida da restrição da privacidade das pessoas notórias, ver, entre outros, Paulo José da Costa Junior (1995, p. 38-42).

de direitos sejam confundidas, “principalmente no momento de sua efetiva tutela”. E acrescenta que “é comum que, frente a um ato concreto de violação de qualquer desses direitos, haja dúvida” sobre qual direito efetivamente foi violado ou se houve violação simultânea dos mesmos.

Contudo, imprescindível se faz salientar que tais direitos são autônomos, não se confundem, em que pese terem a mesma natureza jurídica de direitos da personalidade, além de serem direitos humanos/fundamentais.

Primeiramente, cumpre esclarecer o que é o direito à honra. Para Antonio Chaves (1977, p. 1) honra “é o sentimento da própria dignidade, e, por via reflexa, crédito decorrente de probidade, correção, proceder reto: é o apanágio da pessoa que sabe manter a própria respeitabilidade, correspondendo, assim, à estima em que é tida quem vive de acordo com os ditames da moral.”

De difícil conceituação é o direito à honra, sendo que engloba tanto a reputação da pessoa perante a sociedade, ou seja, o que a sociedade pensa em relação à pessoa, suas qualidades, virtudes, etc. (honra objetiva), como, o sentimento da própria pessoa em relação a sua dignidade, estima, etc. (honra subjetiva).¹⁵⁸

Aparecida Amarante (1996, p. 60-61) nos ensina que a honra encerra os seguintes elementos:

- a) **Reputação:** “é a valorização que os demais fazem da personalidade moral e social do indivíduo”, isto é, é a valorização e consideração de sua posição, de suas qualidades;
- b) **Dignidade:** é o juízo que a pessoa tem da própria honra e que seria ofendida por expressões tais como: estelionatário, pederasta, etc.;

¹⁵⁸ Porém, resta esclarecer que esta divisão entre honra objetiva e subjetiva tem apenas uma finalidade didática, sendo que a honra é única. Neste sentido Aparecida Amarante (1996, p. 59) afirma que “a bipartição da honra nos dois aspectos, objetivo e subjetivo, apresenta-se mais didática, possibilitando delinear o conteúdo deste direito, porém não oferece um critério objetivo para sua conceituação do ponto de vista jurídico, vez que, quando ocorre a lesão a qualquer dos dois aspectos, o prejuízo reflete-se na pessoa mesma, ficando difícil isolar-se um do outro. Se há ofensa à reputação ou ao bom nome atinge-se, no mais das vezes, a autovalorização ou auto-estima da pessoa.”

- c) **Decoro:** seria a respeitabilidade e a consideração que merecemos, as quais seriam lesadas quando, por exemplo, se diz: ignorante, estúpido.

Portanto, verifica-se que não há possibilidade de confusão entre tais direitos, pois, em que pese em algumas situações fáticas tais direitos aparecerem entrelaçados, os mesmos revelam características próprias que demonstram diferenças significativas.

Conforme bem demonstra Edilsom Pereira de Farias (1996, p. 117), “com a proteção da intimidade, pretende-se assegurar uma parcela da personalidade que se reserva da indiscrição alheia para satisfazer exigências de isolamento moral do sujeito.” Por outro lado, a proteção à honra objetiva busca “preservar a personalidade de ofensas que a depreciem ou ataquem sua reputação.”

Resta evidente a diferença, pois a ofensa à intimidade não necessita da existência de juízo pejorativo em relação ao indivíduo, mas tão somente a divulgação de informação pessoal, mesmo que verdadeira. Portanto, é perfeitamente admissível a ofensa a um destes direitos de forma autônoma, bem como poderá haver ofensa simultânea de tais direitos.

Paulo José da Costa Junior (1995, p. 43) assim ensina:

Conseqüentemente, a tutela da intimidade é independente da tutela da honra. Assim, poderá vir a ser ofendida a honra, sem que venha a ser atingida a intimidade. ou poderá ser lesada a intimidade, sem que seja golpeada a honra. Ou ainda poderão ambas, em concurso, vir a ser simultaneamente feridas.

O problema da intimidade nasce onde cessa o da defesa da reputação, da honorabilidade, o decoro. Não se pode, pois, confundir a intimidade com a reputação, já que não é a dignidade ou a indignidade do ato tornado público, ou o prejuízo moral que possa advir para a pessoa, que haverá de contar. É a violação da intimidade, da paz da vida privada, que poderá também implicar a divulgação de um fato passível de apreciação desfavorável no ambiente social. Nada impede, como vimos, que se venha, ao divulgar-se indevidamente a intimidade alheia, a ofender a honra, em concurso formal. São dois bens diversos, agredidos simultaneamente pela mesma conduta.

Não se distanciando de tais perspectivas Milton Fernandes (1977, p. 71-72), mesmo admitindo que existam autores que confundem tais noções, aduz que “uma visão nítida da vida privada exige sua distinção conceitual da honra.” E afirma que “a reserva é um bem em si

mesmo, que deve ser preservado independentemente de sua invasão constituir uma ofensa à honra.” Para exemplificar, o referido autor adverte que “há acontecimentos que a pessoa tem interesse em manter secretos, embora sua divulgação nada tenha de desabonador.” E continua ressaltando que “igualmente um ato ilícito contrário à honradez pode atingi-la apenas na vida pública do sujeito, sem constituir uma afronta à sua intimidade.”

No que tange ao direito à imagem cumpre esclarecer que esta é a representação material da pessoa ou, como diz a autora Aparecida Amarante (1996, p. 95), é “a irradiação figurativa da pessoa”, isto é, é a representação externa da pessoa, podendo ainda ser gráfica, plástica ou fotográfica.

Assim conceitua o direito à imagem Carlos Alberto Bittar (2001, p. 90):

Consiste no direito que a pessoa tem sobre a sua forma plástica e respectivos componentes distintos (rosto, olhos, perfil, busto) que a individualizam no seio da coletividade. Incide, pois, sobre a conformação física da pessoa, compreendendo esse direito um conjunto de caracteres que a identifica no meio social. Por outras palavras, é o vínculo que une a pessoa à sua expressão externa, tomada no conjunto, ou em partes significativas (como a boca, os olhos, as pernas, enquanto individualizadoras da pessoa).

O autor Walter Morais (1972, p. 64-65, grifo do autor) entende que:

Toda expressão formal e sensível da personalidade de um homem é *imagem* para o Direito. A idéia de imagem não se restringe, portanto, à representação do aspecto visual da pessoa pela arte da pintura, da escultura, do desenho, da fotografia, da figuração caricata ou decorativa, da reprodução em manequins e máscaras. Compreende, além, a imagem sonora da fotografia e da radiodifusão, e os gestos, expressões dinâmicas da personalidade.

A ofensa a este direito, e exclusivamente a este direito sem quaisquer outros efeitos negativos em outros direitos da personalidade, pode dar-se pela exposição ou publicação da imagem, sem quaisquer insinuações injuriosas ou ofensivas, fora dos casos nos quais a lei, ou a própria pessoa, dá consentimento.

Em que pese alguns autores entendam que a imagem nada mais é do que um dos

aspectos da privacidade¹⁵⁹, insta observar que, da mesma forma que em relação ao direito à honra, o direito à privacidade é autônomo em relação ao direito à imagem, sendo perfeitamente possível a ofensa àquele sem quaisquer conotações para com este e vice-versa.

Com embasamento em Walter Morais, Edilsom Pereira de Farias (1996, p. 121) assim demonstra a total independência entre o direito à privacidade e o direito à imagem:

Inicialmente considerado como uma simples manifestação do direito à intimidade, todavia o direito da pessoa sobre sua própria imagem distingue-se do direito à intimidade, apesar de que em certas ocasiões ambos os direitos apareçam conectados. Assim, é normal ocorrer situação em que se verifica a disposição da imagem sem contudo atingir as esferas secreta, íntima ou da vida privada *stricto sensu* do sujeito. Por exemplo, uma pessoa ao autorizar a publicação ou exposição pública de seu retrato para determinado fim, estará dispondo de sua imagem e provavelmente de sua intimidade. Ao permitir, depois, o uso do mesmo retrato para fins e sob condições diversas da primeira publicação, ao há que se cogitar neste segundo momento sobre a intimidade, devassada já com a primeira exposição. Isto é, na hipótese de republicação de retrato, o objeto do direito é apenas a imagem e não a intimidade, vez que esta já fora invadida quando da primeira publicação.

Além do exemplo exposto, acredita-se que a pessoa notória, a qual já tem sua privacidade reduzida, ao ter a sua imagem exposta indevidamente poderá ter sofrido ofensa tão somente ao seu direito à imagem, quando esta não trazia em seu âmago quaisquer fatos que o indivíduo pretendia afastar do conhecimento público.

Seguindo tal raciocínio e apresentando outros exemplos, Pedro Frederico Caldas (1997, p.23) aduz:

Parece-nos evidente a impossibilidade de chumbar-se a imagem, em toda sua dimensão, ao direito à vida privada. Realmente, quem, desautorizada e sub-repticiamente, coleta a imagem de alguém que está no recesso de seu lar está violando o direito à intimidade, antes que ultrajando o direito à imagem; mas a vida é mais rica de oportunidades e a imagem pode ser violada sem violação da intimidade. Quem autoriza a utilização de sua imagem, inclusive mediante paga em dinheiro, para a promoção de determinado produto, terá seu direito violado se a imagem for

¹⁵⁹ Dentre eles já foram citados, Antônio Carlos Efig (2002, p. 50-52) e Tércio Sampaio Ferraz Junior (1993, p. 442). Ainda se pode incluir neste grupo Milton Fernandes (1977, p. 171-178) e Paulo José da Costa Junior (1995, p. 52-56). Nota-se que Warren e Brandeis, no seu artigo famoso que é considerado o marco do desenvolvimento do direito à privacidade, “fazem alusão à imagem como uma das manifestações do *right to privacy*”. (FARIAS, 1996, p. 120).

estendida, por exemplo, em proveito de campanha política de alguém, de forma não autorizada.

Temos, no exemplo, um caso típico de violação do direito à própria imagem sem violação do direito à intimidade.

Do acima exposto se pode extrair as diferenças entre o direito à imagem e o direito à privacidade, restando perfeitamente caracterizado a independência entre os mesmos, ou seja, são direitos autônomos cuja ofensa de um não presume a do outro. Observa-se que a ofensa ao direito à privacidade pode refletir na ofensa à imagem, porém não necessariamente, podendo existir afronta ao direito à privacidade sem quaisquer relações com o direito à imagem e vice-versa.

4.5 SUJEITO, OBJETO E CARACTERES

O sujeito titular do direito à privacidade é toda a pessoa natural ou física, independentemente de quaisquer fatores, como idade, sexo, condição social, ou seja, “todos são sujeitos, mesmo os incapazes, embora o exercício do direito destes seja deferido aos representantes legais” (DOTTI, 1980, p. 139).

Com relação à possibilidade de titularidade pela pessoa jurídica, em que pese a discussão sobre a pessoa jurídica ser titular ou não de direitos da personalidade¹⁶⁰, verifica-se a

¹⁶⁰ “Não se pode negar que é uma realidade social a existência de agrupamentos humanos para a consecução de certos objetivos, bem como a sua importância para a sociedade, razão pela qual é necessária a personificação de tais entes pelo ordenamento jurídico, visando a consecução de seus objetivos. Também é impossível se negar que o desenvolvimento econômico e tecnológico de nossa sociedade traz a tona diversos problemas relacionados a tais entidades a serem solucionados pelo direito: disputa de mercado consumidor, questões relacionadas a livre concorrência, questões relativas à propriedade industrial, segredos de inventores, protesto indevido de títulos, falsas imputações que ofendam à reputação e o bom nome da pessoa jurídica, entre outros. Em razão destes problemas, bem como visando tutelar tais entes personalizados pelo ordenamento é que, inicialmente, a jurisprudência (temos como exemplos o entendimento consagrado na Súmula 227 do STJ) e pouco a pouco, mas ainda com muitas vozes contrárias, a doutrina tem admitido à aplicação extensiva dos direitos da personalidade às pessoas jurídicas. Tais discussões doutrinárias tendem a se avolumar com o advento do novo Código Civil, pois o seu art. 52, concede às pessoas jurídicas a proteção dos direitos da personalidade: ‘aplica-se às pessoas jurídicas, no que couber, a proteção dos direitos da personalidade’. Conforme mencionado, na doutrina surgem vozes bastante respeitáveis tanto a favor como contra a aplicação extensiva dos direitos da personalidade às pessoas jurídicas, dentre aqueles se pode citar a autora Aparecida I. Amarante, Carlos Alberto Bittar, Alexandre Ferreira de Assumpção Alves, dentre outros. Já dentre os autores que não acolhem a possibilidade de extensão dos direitos da personalidade à pessoa jurídica estão Gustavo Tepedino, Wilson Melo da Silva, Danilo Doneda, dentre outros. Os primeiros alegam que a pessoa jurídica é detentora de certos direitos da personalidade, como o direito ao nome, à imagem, à honra objetiva (reputação, bom nome), ao segredo, ao signo figurativo, etc.. Já os segundos

total dissonância entre o direito à privacidade e a pessoa jurídica, pela própria razão de que tal direito se constitui um “*sentimento* ou um *estado de alma*” (DOTTI, 1980, p. 139, grifo do autor).

Com relação ao objeto do direito à privacidade, René Ariel Dotti (1980, p. 139) afirma que ele consiste na “própria situação de intimidade, como um bem juridicamente apreciável e que reflete valores materiais, morais e espirituais.” Adverte ainda que o objeto, conforme já analisado quando do exame do objeto dos direitos da personalidade, não se confunde na mesma pessoa, ou seja, não se confunde com o titular do direito à privacidade, sendo uma projeção da personalidade humana.

Sendo um direito de personalidade ou uma de suas projeções (conforme a teoria adotada), o direito à privacidade possui as mesmas características dos direitos da personalidade. Ou seja, o direito à privacidade é inalienável, imprescritível e irrenunciável. O seu respeito visa especificamente a mais ampla e completa proteção do ser humano, em toda a sua dignidade, considerando e adotando o princípio da dignidade da pessoa humana como cláusula geral da personalidade.

4.6 AS LIMITAÇÕES AO DIREITO À PRIVACIDADE

Como todo direito há de se ressaltar que o direito à privacidade não é absoluto, sendo que sofrerá limitações, como, por exemplo, pelo interesse público¹⁶¹, pela liberdade de

alegam que os direitos da personalidade são incompatíveis, em razão de sua própria origem, natureza, fundamentos e características, com a pessoa jurídica. Certamente a busca pela extensão dos direitos da personalidade à pessoa jurídica é uma tentativa de alargar as fronteiras da responsabilidade civil, que muitas vezes não alcança seu objetivo principal – reparação dos danos – em virtude de problemas de ordem processual, razão pela qual, cada vez mais, a teoria da responsabilidade civil tem admitido a redução dos elementos constitutivos do dever de indenizar. Contudo a doutrina contrária a tal possibilidade alega que tal extensão poderá inverter os valores existenciais consagrados pelo direito contemporâneo e, no caso brasileiro, em especial, pela nossa Carta Constitucional.” (ECHTERHOFF, 2003, p. 1-2).

¹⁶¹ Cita-se aqui os casos de quebra de sigilo bancário, das correspondências e comunicações quando tais liberdades públicas estiverem sendo utilizadas para salvaguarda de práticas ilícitas. (RT 709/418). Outrossim, no aspecto do direito do consumo se pode citar como fator de interesse público a importância do crédito para o desenvolvimento do mercado, razão pela qual, mesmo com a proteção constitucional do direito à privacidade, é possível, desde que respeitados os parâmetros e os limites legais previstos na Lei n.º 8.078/90 (Código de Defesa do Consumidor), algumas informações sejam armazenadas em bancos de dados e cadastros de consumidores.

expressão e de informação, pelo próprio consentimento do interessado¹⁶², etc..

Como bem adverte René Ariel Dotti (1980, p. 140):

Opondo-se freqüentemente à liberdade que proporciona o exercício das atividades humanas na esfera da vida privada, movimentam-se as exceções que, por se constituírem em outras formas de liberdade, não podem ser sacrificadas pelos muros do recolhimento.

Entre as possíveis exceções ou limitações ao direito à privacidade o referido autor cita “os interesses: da segurança nacional; da investigação criminal; da Saúde Pública; da História; da Administração Pública; da crônica policial; ou forense; da crítica; da cultura; pelas figuras públicas” e acrescenta o “exercício do direito de ação e o consentimento do titular” (DOTTI, 1980, p. 140-141).

O autor ainda cita alguns exemplos da necessidade de limitação do direito à privacidade:

Com a morte de BALZAC, o romancista ALEXANDRE DUMAS manifestou publicamente a intenção de erguer um monumento em memória do grande autor de *A Comédia Humana*. A viúva se opôs, alegando que o direito de homenagem era privilegio da família. Levado o litígio ao Tribunal Civil do Sena (1854), foi decidido que “a ereção de um monumento em honra de um homem ilustre, sob qualquer título, não é já o testemunho piedoso ofertado pela família a um de seus membros, como dívida que somente ela pode pagar, mas uma homenagem pública do reconhecimento ou da admiração em favor do homem que honrou o seu País”.

O segundo exemplo envolve a demanda proposta por JEAN LEMOINE, bibliotecário conhecido nos círculos literários de Paris, contra ANATOLE FRANCE – Prêmio Nobel da Literatura em 1931 – porque numa de suas grandes obras (*A Revolta dos Anjos*) caracterizava o demandante através de uma personagem. A identidade entre a

¹⁶² Paulo José da Costa Junior (1995, p. 47-49) aduz que o consentimento deverá ser fornecido para fim determinado, não podendo ser utilizado além das limitações exatas em que for expresso. E acrescenta a possibilidade de que o consentimento seja obtido mediante retribuição econômica, porém adverte que “se vier a envolver a dignidade da própria pessoa, repugna mercadejar o consentimento.” Ainda ressalta a necessidade de sucessivos consentimentos específicos quando se venham a revelar novas particularidades da intimidade de determinada pessoa que inicialmente consentiu que fossem publicados artigos referentes à sua vida privada. E conclui que “o consentimento para que terceiros penetrem na intimidade de determinada pessoa não se estende para que se opere ulterior divulgação das particularidades conquistadas naquele convívio. Isto porque, como já se disse, a intimidade poderá vir a ser lesada em dois momentos distintos. Quando for invadida ilegitimamente pelos meios que o processo tecnológico propicia, ou através do emprego da fraude. Ou quando, embora tenha sido o *extraneus* autorizado a ingressar na intimidade alheia, não corresponda à confiança nele depositada e propale, num momento ulterior, aquilo de que venha a ter conhecimento, ao participar licitamente daquele convívio.”

ficção e a realidade foi tão acentuada que LEMOINE passou a ser importunado pelas pessoas que, reconhecendo a imitação, ironizavam, gerando permanente constrangimento.

A Justiça entendeu que o escritor devia indenizar o ofendido com o pagamento de 20.000 francos, por estar caracterizada a violação da intimidade quando revelou, publicamente, detalhes da conduta do atingido. Mas, garantindo a liberdade de criação literária, não ordenou a apreensão da obra – que se tornou clássica (em URABAYEN, ob. cit. págs. 156, 164). (DOTTI, 1980, p. 141-142, grifo do autor)

Além das limitações já citadas, insta observar que, pelo próprio imperativo da vida em comum, uma das limitações ao direito à privacidade são as necessidades impostas pelo direito à privacidade dos demais cidadãos, pois muitas vezes poderá haver conflito ou penetração entre as esferas pessoais.

Tais limitações serão verificadas no caso concreto¹⁶³, sendo imprescindível uma análise com fulcro no princípio da proporcionalidade, ponderando-se os bens jurídicos em conflito e verificando qual deverá prevalecer em face do outro, sem, contudo, eliminar totalmente a proteção do interesse sacrificado.¹⁶⁴

Edilson Pereira de Farias (1996) em livro intitulado “Colisão de direitos: a honra, a intimidade, a vida privada, a imagem *versus* a liberdade de expressão e informação”, após analisar no primeiro capítulo a questão relacionada às normas jurídicas (regras e princípios), distinguindo-as, bem como apontando as funções dos princípios para em seu segundo capítulo analisar expressamente os direitos fundamentais, no derradeiro capítulo analisa a questão da colisão de direitos.

O autor ao final evidencia que a solução de tal conflito deverá ser baseada nos fundamentos da colisão de princípios. Portanto, jamais haverá incompatibilidade total entre os

¹⁶³ Neste ponto René Ariel Dotti (1980, p. 142) adverte que “a lembrança de causas enobrecidas em função do objeto e da qualificação das partes está a indicar um caminho fecundo para a jurisprudência: a atuação dinâmica e sensível dos juízes irá determinar não apenas a melhor consciência coletiva na defesa do direito à reserva da intimidade, como também informará os preceitos legais reguladores do problema.”

¹⁶⁴ Neste sentido Paulo José da Costa Junior (1995, p. 45) adverte que se diz sacrifício, pois é apenas uma “redução, diminuição da intimidade e não sua eliminação total. Porque o interesse público haverá que se deter diante daquela esfera mais íntima da vida privada que, como tal, é inviolável. A intromissão, ali, do interesse público não encontraria justificação, degradando-se este a mera curiosidade.”

direitos, mas sim concorrência. Sendo que, como os princípios, os direitos conflitantes deverão ser cumpridos proporcionalmente às condições reais e jurídicas existentes no caso concreto.

Insta observar que a necessidade de se estabelecer os limites do direito à privacidade através da sua análise no caso concreto se dá até mesmo em virtude de que as fronteiras desse direito são mutáveis em decorrência da cultura, do momento histórico, da sociedade examinada, das categorias sociais em estudo, etc., conforme já advertido anteriormente.

4.7 O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO INFORMATIVA

Para se adentrar no tema específico do direito à autodeterminação informativa se deve analisar os conceitos de liberdade negativa e positiva, para então demonstrar que o aspecto do direito à autodeterminação informativa advém do conceito de liberdade positiva.

Liberdade para Kant, no seu sentido negativo, significa a liberdade de escolha, ou seja, a independência do ser determinado por impulsos sensíveis. Kant esclarece ainda mais o conceito negativo de liberdade ao externar a definição de livre arbítrio como sendo “a escolha que pode ser determinada pela razão pura”. Para o autor, o arbítrio humano seria “uma escolha que, embora possa ser realmente afetada por impulsos, não pode ser determinada por estes, sendo, portanto, de *per si* (à parte de uma competência da razão) não pura, podendo, não obstante isso, ser determinada às ações pela vontade pura” (Kant, 2003, p. 63).

Ou seja, trazendo o conceito para o âmbito do direito, liberdade no seu sentido negativo significa não intromissão, não impedimento, não sofrer interferências dos outros (MACEDO JUNIOR, 1999, p. 14-16).

Já no seu sentido positivo liberdade pode ser definida como sendo a autonomia da vontade, ou seja, “a faculdade de se dar a si mesmo ou a sua liberdade uma lei” (BECKENKAMP, 2003, p. 156). Em consonância com o afirmado Joaquim Carlos Salgado (1995, p. 235) entende que Kant define liberdade no seu sentido positivo partindo do conceito de vontade como sendo a faculdade criadora de leis, sendo que “do ponto de vista da criação

de leis para si (da autodeterminação) pela vontade, a liberdade é definida, pois, como autonomia (sentido positivo)”.

Portanto, liberdade no seu sentido positivo significa autonomia, autodomínio, é “ser o seu próprio senhor e fazer com que sua vida e decisões dependam de si mesmo e não de forças externas” (MACEDO JUNIOR, 1999, p. 16).

Partindo deste conceito positivo de liberdade que se pode definir e estabelecer os limites do direito à autodeterminação informativa que nada mais é do que um dos aspectos do direito à privacidade, advindo de uma mudança sofrida pelo conceito originário deste direito: “o direito de estar só”.

O direito à autodeterminação informativa se refere à proteção das informações pessoais, circunscrevendo-se ao direito do indivíduo de controlar as suas informações pessoais, não apenas impedindo a sua utilização, mas também controlando as informações constantes em arquivos públicos e particulares.

José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 492-493) analisa com propriedade a evolução do sentido do direito à privacidade (ou intimidade, no entendimento do autor) para o atual conceito de direito à autodeterminação informativa¹⁶⁵, salientando a importância do avanço da informática e o progresso da sociedade ocasionado pelos avanços tecnológicos.

Adverte o autor:

Ainda que não se aceite uma relação necessária e suficiente entre o problema da informática sobre os direitos fundamentais e a solução adotada por diversos países, com a promulgação de leis consagradoras de princípios de boas práticas de coleta e tratamento de dados, há de se registrar o impacto produzido pelas novas técnicas de informação não apenas no plano das políticas, sobretudo legislativas, que passaram a ser adotadas desde então, mas principalmente na redefinição do sentido de intimidade, de sua identificação com posturas asséticas e isolacionistas, próprias do pensamento individualista reinante no final do século passado.

¹⁶⁵ Insta observar que José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 474-565) analisa detidamente as razões que levaram a redefinição do sentido da intimidade, examinando tanto a influência do avanço tecnológico, bem como a congruência das tentativas dos países elaborarem legislações. Analisa também o autor as diversas legislações sobre o tema, bem como os pontos em comum e as divergências existentes entre estas legislações, examinando ainda a legislação brasileira sobre o assunto.

E conclui que “a fórmula clássica de *Cooley, Warren e Brandeis* não mais se adequará à configuração da nova realidade com seus riscos e suas virtudes.”¹⁶⁶ Para demonstrar tal redefinição do conceito de intimidade o autor cita Frosini (apud SAMPAIO, 1998, P. 495):

Em el marco de la civilización tecnológica, el ‘derecho a la privacidad’ se presenta como una nueva forma de libertad personal, que ya nos es más la libertad negativa de rehusar o prohibir la utilización des informaciones sobre la própria persona, pero se convirtio en la libertad positiva de ejercer um derecho a control sobre los datos concernientes a la própria persona, que hayan ya salido de la esfera de la intimidad para convertirse en elementos de un archivo electrónico público o privado. Esta es la libertad informatica que consiste en el derecho de autotutela de la propia identidad informatica: o sea el derecho de controlar (conocer, corregir, quitar o agregar) los datos personales inscritos en las tarjetas de un programa electrónico.¹⁶⁷

Ressalta, também, que ao lado de uma face tradicional do direito à privacidade, de natureza negativa, surgiu outra, positiva (SAMPAIO, 1998, p. 495). Ou seja, o direito à privacidade no seu conceito clássico de não intromissão, de não sofrer interferências dos outros, alargou-se para o direito à autodeterminação informativa que se resume no autodomínio das informações pessoais.¹⁶⁸

¹⁶⁶ Indispensável se faz também transcrever os entendimentos de Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 59), para quem, a “concepção patrimonialista ou autonomista (o famoso direito ‘de estar só’, da concepção decimônica norte-americana) teve de dar espaço à sua explícita inscrição como direito inseparável da personalidade, inclusive reforçado como direito humano (assim, a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 art. 12) ou direito fundamental (p. ex., a Constituição espanhola de 1978, art. 18), mas que transcende inclusive o exercício de outros direitos públicos ou privados. Esta perspectiva evolutiva foi acolhida pelo Tribunal Constitucional alemão, ao formular a idéia de autodeterminação informativa, quando se refere à ‘faculdade do indivíduo, derivada da idéia de autodeterminação, de decidir basicamente por si próprio quando e dentro de quais limites deve revelar situações referentes à própria vida’. A esta característica deve ser acrescida a de sua relatividade contextual e caráter difuso, em certas ocasiões, compartilhada, pois o acesso de terceiros à esfera íntima não faz perder necessariamente esta natureza, em particular quando o interessado se viu forçado a compartilhá-la.”

¹⁶⁷ Tradução livre da autora: “No marco da civilização tecnológica, o direito à privacidade se apresenta como uma nova forma de liberdade pessoal, que já não é mais a liberdade negativa de recusar ou proibir a utilização das informações sobre a própria pessoa, porém se converteu na liberdade positiva de exercer um direito ao controle sobre os dados concernentes a própria pessoa, que já tenham saído da esfera da intimidade para converter-se em elementos de um arquivo eletrônico público ou privado. Esta é a liberdade informativa que consiste no direito de autotutela da própria identidade informática: ou seja o direito de controlar (conhecer, corrigir, impedir ou agregar) os dados pessoais inscritos nas tarjetas de um programa eletrônico.”

¹⁶⁸ Marcelo Cardoso Pereira (2006) adverte que “uma vez superada a concepção clássica do direito à intimidade, os indivíduos devem estar dotados de poderes de decisão e de controle acerca de suas informações pessoais que

Porém, cumpre advertir que embora o clássico direito à intimidade tenha se expandido, metamorfoseado para o atual direito à autodeterminação informativa, aquele ainda existe, sendo ambos os aspectos do direito à privacidade.

Neste sentido José Adércio Leite Sampaio (1998, p. 46):

Embora tenha havido certa limitação no campo de incidência do direito à “privacidade”, no modelo clássico, desbotando suas cores mais aristocráticas e seus excessos individualistas, houve, sem margem de dúvidas, uma nova realidade que se introjetou naquele campo em sentido contrário: ampliando-o de modo significativo. Tanto assim que se preservou, não obstante sua acomodação ao novo contexto histórico, o direito de não tornar públicas certas informações de caráter pessoal. Na verdade esse direito era até então o único existente sob o rótulo de *privacy*, intimidade, respeito à vida privada ou resguardo. Agora ele se tornou mero aspecto da nova *privacy* ou mais especificamente da “liberdade informática” ou, em sentido mais amplo, a autodeterminação informativa ou informacional (*Selbstbestimmungsrecht*).

Portanto, o direito à autodeterminação informativa se constitui:

(...) na faculdade que toda pessoa tem de exercer, de algum modo, controle sobre as informações que lhe são concernentes, especialmente aquelas registradas em bancos de dados, garantindo-lhe, em determinadas circunstâncias, decidir se a informação pode ser objeto de tratamento (coleta, uso, cessão) por terceiros, bem como a possibilidade de saber que alguns dados pessoais foram armazenados para exigir sua correção ou cancelamento (BESSA, 2006).

estejam armazenadas, por terceiros, de forma automatizada, até mesmo porque, neste caso, já não é possível exercer o direito de defesa, de exclusão, tendo em vista que as informações pessoais já deixaram o âmbito de domínio do indivíduo. Fala-se, então, de um direito específico para a proteção dos dados pessoais (sejam ou não íntimos) frente aos tratamentos informáticos e telemáticos ou, ainda, intimidade informática.” Ainda o autor analisa se este direito à autodeterminação informativa seria um direito específico e autônomo ou não, sendo que, após expor os posicionamentos doutrinários contrários e a favor da existência de um direito autônomo, o autor adverte que existe sim um direito autônomo para a proteção dos dados pessoais frente ao uso das novas tecnologias, o qual deve ter como pedra de toque a proteção da dignidade da pessoa humana (conforme adotado pelo Tribunal Constitucional Alemão quanto cunhou este termo) e teve a sua autonomia reforçada quando a Carta de Direitos Fundamentais da União Européia, firmada em Niza, no dia 07 de dezembro de 2000, “consagrou o direito à proteção dos dados pessoais como direito fundamental e independente do direito fundamental à intimidade. Dispõe o artigo 8.1 desta Carta que: *‘Toda persona tiene derecho a la protección de los datos de carácter personal que la conciernan’*.” Cumpre, porém, observar que, conforme já foi possível verificar pelo exame feito neste trabalho, acredita-se que o direito à autodeterminação informativa nada mais é do que um dos aspectos do direito à privacidade, pois seria o uso deste a uma nova realidade fática, haja vista que a garantia do direito à privacidade não se subsume ao meio utilizado para ofendê-la, mas sim independe do instrumento usado. Além do mais, conforme já demonstrado, o direito à privacidade tem sua extensão e limites estabelecidos pela própria sociedade, cultura, momento histórico, etc., não sendo, portanto, um direito estático, mas sim adaptável às novas realidades sociais, conseqüentemente, adaptável às novas tecnologias.

Assim, o direito à autodeterminação informativa tem como escopo controlar as informações pessoais do indivíduo constantes em bancos de dados, garantindo-lhe a escolha das informações a serem armazenadas, bem como a sua retificação ou cancelamento.

Este novo domínio do direito à privacidade – o direito à autodeterminação informativa – tem se mostrado com grande vigor na sociedade atual, sendo que cada vez mais as demandas vinculadas ao direito à privacidade se referem a questões relacionadas às informações pessoais, ou seja, advém do direito à autodeterminação informativa.

Neste sentido Danilo Doneda (2006, p. 141) adverte que “os sinais desta mudança são claros: basta verificar que a partir da década de 1970 o direito associou cada vez mais a privacidade com casos de informações armazenadas em bancos de dados”.

Portanto, salientando a permanência do sentido clássico do direito à privacidade, o presente trabalho parte do direito à privacidade neste novo âmbito relacionado à proteção dos dados pessoais, no qual o indivíduo tem uma liberdade de escolha na construção de sua esfera pessoal e, conseqüentemente, no desenvolvimento de sua personalidade.¹⁶⁹

No capítulo anterior se demonstrou com clareza a importância dos bancos de dados, principalmente quando se analisa os dados genéticos do indivíduo. Evidenciou-se, ainda, a relevância dos dados genéticos para o sujeito e a sociedade como um todo, demonstrando a necessidade de sua proteção.

Porém, cumpre agora demonstrar a classificação das informações existentes em bancos de dados pessoais para no próximo capítulo demonstrar em qual dessas espécies se enquadra a informação genética e a necessidade de sua proteção.

¹⁶⁹ Neste sentido Danilo Doneda (2006, p. 144-147) adverte que a privacidade, atualmente, assumiria um caráter relacional, no qual se “deve determinar o nível de relação da própria personalidade com as outras pessoas e com o mundo exterior”. Conseqüentemente, a informação em si seria o elemento objetivo, enquanto que a finalidade da proteção deste direito seria a construção da esfera privada na busca da consagração da dignidade da pessoa humana.

4.7.1 A classificação das informações pessoais

As informações pessoais podem ser classificadas¹⁷⁰ em dados nominativos e não nominativos. Aqueles se referem a alguma pessoa designada, enquanto estes não são relacionados a pessoas determinadas, podendo “ser objeto de apropriação sem qualquer tipo de restrição, salvo algumas limitações decorrentes de regimes legais específicos – como as normas protetivas da propriedade intelectual” (REINALDO FILHO, 2006).

Estariam enquadrados entre os dados não nominativos “os dados estatísticos, bibliográficos, econômicos, sociais, políticos e eleitorais não relacionados ou identificados – pelo menos diretamente – com alguma pessoa” (REINALDO FILHO, 2006). Danilo Doneda afirma que estes dados seriam como os dados anônimos, aqueles referentes à uma coletividade ou grupo, sem que as pessoas em questão sejam identificadas, como, por exemplo, os dados de “fluxo telefônico de uma determinada concessionária de telecomunicações, sem a identificação pessoal de quem realizou as chamadas” (2006, p. 158).

Demócrito Reinaldo Filho (2006) ressalta que:

A apropriação, difusão ou utilização indevida de dados não nominativos em geral não atinge a órbita dos direitos da personalidade; como não se referem a dados pessoais, em regra sua manipulação não invade a intimidade ou privacidade dos indivíduos. As apropriações ilegítimas dessa categoria de dados costumam acarretar danos patrimoniais ao titular do direito, como acontece em relação a segredos industriais, militares e políticos. Como esses dados são suscetíveis de valor econômico, a simples utilização sem autorização daquele que tem o direito de uso e acesso exclusivo sobre eles pode configurar o cometimento de um delito.

Forçoso observar que, conforme Danilo Doneda (2006, p. 160-161), a “anonimação” é utilizada algumas vezes pela legislação como forma de reduzir os riscos presentes no tratamento das informações.

Portanto, para a análise levada a cabo neste trabalho são os dados nominativos que

¹⁷⁰ Danilo Doneda (2006, p. 160) adverte que esta classificação ou setorização pode ter conseqüências diversas, desde a fragmentação e enfraquecimento da tutela que poderia olvidar-se do seu núcleo de proteção – a pessoa – ou então, poderia sim facilitar a mais total e irrestrita proteção da pessoa, pois se estaria especificando a abordagem a ser dada para a proteção da pessoa dentro das características de cada setor.

devem ser examinados com atenção, pois ao identificarem os seus portadores podem afetar diretamente a sua privacidade.

Os dados nominativos subdividem-se em dados não-sensíveis e dados sensíveis. Entre aqueles se enquadram os dados que “podem ser considerados como pertencentes ao domínio público e suscetíveis de apropriação por qualquer pessoa”, ou seja, aqueles dados que se “referem a atributos da pessoa (como nome, estado civil e domicílio) ou a qualquer outra circunstância de sua vida civil e profissional (como profissão, ocupação, educação, filiação a grupos associativos etc.)” (REINALDO FILHO, 2006).

Estes dados “em princípio podem ser armazenados e utilizados sem gerar danos ou riscos de danos às pessoas a quem se referem”, porém a pessoa titular daquela informação tem direito ao controle de sua existência, veracidade e retificação. Este direito ao controle e retificação é indispensável para se evitar que incorreções acarretem danos ao indivíduo, como por exemplo, a difusão de um dado desatualizado referente a um registro de imóveis, o qual poderá “impedir a outorga de um crédito, frustrando uma operação comercial e produzindo, conseqüentemente, dano à pessoa jurídica interessada no negócio e seus sócios” (REINALDO FILHO, 2006).

Os dados sensíveis são aqueles ligados diretamente à esfera da privacidade e são os dados que informam, por exemplo, “as preferências sexuais da pessoa, as condições de sua saúde e características genéticas, sua adesão a idéias políticas, ideologias, crenças religiosas, bem como suas manias, traços do seu caráter e personalidade” (REINALDO FILHO, 2006).

Adverte Danilo Doneda (2006, p. 160-161) que os dados sensíveis seriam “tipos de informação que, caso sejam conhecidas e processadas, prestar-se-iam a uma potencial utilização discriminatória ou particularmente lesiva e que apresentaria maiores riscos potenciais que a média, para a pessoa e não raro para uma coletividade.”

Como a sua utilização não autorizada pode invadir a privacidade do indivíduo, estes dados gozam de maior proteção jurídica, sendo que o sujeito titular destas informações pode, além de controlar seu armazenamento, uso e veracidade, impedir totalmente a sua utilização.

A pesar de ser possível afirmar que mesmo dados não sensíveis podem, quando

submetidos a um certo tratamento, revelar aspectos da personalidade que acarretem na ofensa desta e, conseqüentemente, do direito à privacidade¹⁷¹; insta observar que esta classificação é imprescindível e “atende à uma necessidade de estabelecer uma área na qual a probabilidade de utilização discriminatória da informação é potencialmente maior” (DONEDA, 2006, p. 163).

Após examinar o direito à privacidade, todas as suas nuances atuais e, conseqüentemente, o direito à autodeterminação informativa, indispensável se faz dentro da classificação exposta neste item analisar em qual destes dados a informação genética se enquadra.

Este é um dos objetivos do capítulo seguinte, o qual, após demonstrar que as informações genéticas são sim dados sensíveis, partirá para o exame da legislação nacional e internacional culminando com a abordagem das soluções existentes para a proteção dos dados pessoais – o princípio da confidencialidade médica, o *habeas corpus* e a legislação adotada para os bancos de dados – e a sua aplicação aos dados genéticos.

¹⁷¹ O que acarreta na conclusão de que o dado em si não é perigoso ou discriminatório, mas sim a sua utilização. (DONEDA, 2006. p. 162).

5 A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS: A LEGISLAÇÃO NACIONAL E OS PRINCIPAIS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS¹⁷²

5.1 AS INFORMAÇÕES GENÉTICAS COMO DADOS SENSÍVEIS

As informações genéticas, com suas características especiais já analisadas, pertencem, certamente, à categoria dos dados nominativos sensíveis.

Neste sentido Salvador Darío Bergel (1999, p. 172) afirma que a informação genética, “por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles, cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado para todos cuantos acceden a ella, sea por la causa que fuere.”¹⁷³

Indispensável se faz trazer a tona o entendimento de Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 64), para quem os dados genéticos não são meramente dados sensíveis, mas sim dados super-sensíveis:

É corrente a aceitação de que ingressam plenamente, no núcleo da intimidade, os dados referentes à saúde e à origem racial das pessoas, os quais, junto com outros, configuram os chamados dados sensíveis ou super-sensíveis (assim como os relativos à origem étnica, opiniões políticas, adesões sindicais, convicções religiosas ou de outra ordem, vida sexual), cuja vinculação com as análises genéticas é evidente. Sua qualificação como dados super-sensíveis acarreta o estabelecimento de garantias reforçadas de proteção, como é vedar o acesso à informação e seu tratamento em arquivos automatizados se não intervém o consentimento do interessado, ou limitar – geralmente com reserva de lei – tal acesso e sua utilização.

¹⁷² Insta observar que as declarações internacionais, principalmente quando tratam de Direitos Humanos, das quais o Brasil tornou-se signatário são consideradas normas constitucionais de aplicação imediata (art. 5.º, § 1.º da CR), fazendo, portanto, parte da legislação nacional. Se a Constituição estabelece que os direitos e garantias nela elencados “não excluem” outros provenientes dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte (art. 5.º, § 2.º da CR), é porque está ela própria a autorizar que esses direitos internacionais constantes dos tratados internacionais pelo Brasil ratificados façam parte de nosso ordenamento, passando a ser considerados como normas constitucionais.

¹⁷³ Tradução livre da autora: esta informação, “pelas conseqüências que pode importar a sua difusão para o seu portador, entra dentro da categoria de informação relativa aos dados sensíveis, cujo manejo importa particulares deveres de cuidado para todos quantos acessem a ela, seja para que causa for.”

E acrescenta:

Como é sabido, os dados relativos à saúde foram elevados à categoria de dados sensíveis, e inclusive hipersensíveis, devido à potencialidade de projeção da informação especialmente intimida ou reservada do interessado, o que o converte em vulnerável; pois bem essa “sensibilidade” e “vulnerabilidade” aumentam, como foi assinalado, quando se refere, de forma específica, a dados genéticos e quando, ademais, foram processados automaticamente. (CASABONA, 1999, p. 78).

Pelo exposto, demonstra-se que a informação genética, pela sua própria natureza, deve ser enquadrada entre os dados sensíveis¹⁷⁴, quando não criar mais uma categoria de dados super-sensíveis ou hipersensíveis, visando assim garantir a mais ampla e irrestrita proteção a estas informações pessoais de reconhecida importância.

Demonstrou-se no Capítulo III que a informação genética concentra não só dados sobre a saúde atual e futura do indivíduo, como também é uma informação pessoal, pois pode ser utilizada para identificar o seu portador, estabelecendo as suas características biológicas e a de seus familiares.

Acrescenta-se, ainda, que a potencialidade destas informações ainda é desconhecida. Com o avanço dos conhecimentos inerentes ao genoma humano é impossível não se reconhecer que a cada dia os cientistas poderão ter acesso a mais subsídios que poderão intervir diretamente na importância das informações genéticas.

Portanto, é inegável que as informações genéticas se enquadram na categoria dos dados nominativos sensíveis, pois se referem a pessoas determinadas e estão diretamente ligados à esfera da privacidade do sujeito, pois além de identificarem o seu portador ainda contribuem para a formação das características pessoais do indivíduo.

Cumprido esclarecer que estas informações podem se circunscrever a quaisquer das esferas da privacidade, ou seja, poderá pertencer tanto à esfera da vida privada, como da intimidade, como do segredo.

Insta observar, lembrando o já afirmado no Capítulo anterior, que o

¹⁷⁴ Também neste sentido Danilo Doneda (2006. p. 161).

enquadramento em um destes domínios dependerá de vários fatores (ex.: sociais, culturas e até econômicos). Como, por exemplo, pode citar-se o próprio interesse do seu portador. Caso o indivíduo tenha interesse em revelar algumas destas informações às pessoas de seu convívio social, estas informações se enquadrariam na esfera da vida privada.

Porém, caso o indivíduo pretenda somente revelar algumas destas informações (ex.: predisposição a alguma doença) a pessoas mais íntimas, nas quais deposita certa confiança (ex.: amigos íntimos e alguns parentes) estas informações se enquadrariam no âmbito da intimidade. Contudo, no caso do indivíduo pretender manter em segredo certas informações (ex.: portador de doença grave, incurável e degenerativa), revelando-as somente a pessoas muito chegadas, tais dados pertenceriam à esfera do segredo.¹⁷⁵

Conseqüentemente, os dados genéticos – pertencentes à categoria dos dados nominativos sensíveis – merecem a mais irrestrita e ilimitada proteção, razão pela qual é indispensável o estudo aprofundado dos temas relacionados à privacidade dos dados genéticos.

Cumpra ainda advertir que as informações genéticas não somente afetam a intimidade do indivíduo portador, mas também a intimidade familiar, razão pela qual Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 66) ressalta que “o titular da informação genética não é, do ponto de vista biológico, o indivíduo, mas sim toda a família biológica a que pertence, embora não exista coincidência a partir de uma perspectiva jurídica.”¹⁷⁶

Lorenzo Chieffi (2001, p. 53), também reconhecendo que os dados genéticos fazem parte da esfera da privacidade do indivíduo, ressalta a “esigenza di riconoscere ad ogni individuo un diritto alla privacy genetica, un diritto cioè alla segretezza della notizie di cui il medico e la stessa struttura sanitaria fossero venuti a conoscenza a seguito della realizzazione di un test genetico”.¹⁷⁷

¹⁷⁵ Imprescindível se faz ressaltar que estes são exemplos que podem variar de acordo com o tempo e lugar, bem como de acordo com a personalidade de cada indivíduo.

¹⁷⁶ No mesmo sentido Ana Victoria Sánchez Urrutia (2002, p. 260).

¹⁷⁷ Tradução livre da autora: “exigência de se reconhecer a cada indivíduo um direito à privacidade genética, um direito, isto é, ao segredo da notícia da qual o médico e a mesma estrutura sanitária tivessem conhecimento após a realização de um teste genético.”

Evidenciou-se no decorrer do presente trabalho não só a importância destas informações como, também, as consequências que o acesso, uso e manipulação destes dados podem acarretar ao indivíduo, ainda mais quando não são conduzidos pelos direitos do seu portador, em especial pelo princípio da dignidade da pessoa humana.

Demonstrando tais circunstâncias Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 56) adverte que a difusão descontrolada destes dados representaria um grave perigo, pois teria “o risco de converter o ser humano em cidadão ‘transparente’ ou de ‘cristal’.”

Portanto, analisando detidamente o conceito de direito à privacidade, o âmbito das técnicas de Engenharia Genética que têm finalidades diagnósticas e as diversas consequências do conhecimento das informações genéticas humanas, constata-se claramente que os dados genéticos, como informações diretamente relacionadas ao ser humano, são integrantes da esfera íntima do homem, devendo ser protegidos¹⁷⁸, principalmente em face das disposições internacionais (através de convenções internacionais, declarações universais, etc.) e sobremaneira em face das disposições constitucionais brasileiras.

Conseqüentemente, a partir do próximo item se analisará a legislação brasileira e os principais documentos internacionais relacionados ao tema, buscando demonstrar que a legislação nacional está muito aquém das exigências estabelecidas na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, bem como e, em especial, na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

5.2 A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

O presente item analisa a legislação brasileira, iniciando pela normas constitucionais. Insta observar que inexistem em nossa legislação normas infraconstitucionais específicas sobre o assunto. Sendo assim, o exame que será levado a cabo nos próximos itens buscará apontar algumas normas existentes que podem ser aplicadas analogicamente ao tema em questão.

¹⁷⁸ Sempre se deve ressaltar, conforme já efetivado, que inexistem direitos absolutos.

5.2.1 A Constituição da República Federativa do Brasil

Preliminarmente se deve relembrar que o art. 1.º, inciso III da Constituição da República alça o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito. Tal circunstância demonstra que quaisquer outros direitos ou garantias sempre devem ser levados em consideração dentro do parâmetro estabelecido pelo valor da dignidade.

O art. 225, § 1º, II da CR/88 estabelece o direito ao meio ambiente equilibrado e assegura a efetividade deste direito através da preservação da diversidade e da integridade do patrimônio genético do país.

Em que pese ser a liberdade de expressão de quaisquer atividades científicas direito consagrado pelo art. 5.º, inciso IX, a própria Constituição já estabelece seu limites. O art. 225, em seu parágrafo primeiro, inciso II determina que para a preservação da diversidade e da integridade do patrimônio genético é imprescindível a fiscalização das entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético.

Necessário se faz observar que quaisquer pesquisas diretamente relacionadas ao material genético humano devem ainda se orientar dentro dos valores consagrados constitucionalmente, tendo como base fundamental o princípio da dignidade da pessoa humana.

Conseqüentemente, o art. 5.º, inciso X da nossa Constituição da República que proclama o direito à privacidade ao declarar como invioláveis a intimidade e a vida privada¹⁷⁹ deve ser considerado um dos limites de quaisquer pesquisas científicas relacionadas ao material genético humano.

Portanto, partindo-se daquela mudança de perspectiva do direito contemporâneo, já citada, na qual a pessoa passa a ser o centro do ordenamento jurídico, os direitos da

¹⁷⁹ Insta observar que foi adotada a posição doutrinária que entende que a utilização pela Constituição da República das expressões intimidade e vida privada é uma maneira de ser o mais abrangente possível, evitando que as discussões doutrinárias a respeito das distinções entre tais termos e a expressão privacidade acabassem por restringir o alcance da proteção dispensada constitucionalmente. Portanto, foi adotado a expressão privacidade como gênero do qual a intimidade e a vida privada são espécies, conforme já demonstrado anteriormente.

personalidade e/ou os direitos humanos, entre eles o direito à privacidade nada mais buscam do que a concreção da proteção à pessoa com a promoção do desenvolvimento de sua personalidade.

Sendo assim, o parâmetro de pesquisas científicas ou médicas sempre serão os valores acima descritos e, no que tange aos dados genéticos, o direito à privacidade será o limite inafastável quando se examina a questão da coleta, tratamento, manipulação, etc. de informações genéticas, seja através de pesquisas ou não.

Contudo, deve-se ainda ressaltar que diversos dispositivos constitucionais estão relacionados ou têm inspiração no direito à privacidade, pois visam resguardar aspectos particulares da vida dos indivíduos. Entre eles, os que asseguram a inviolabilidade do domicílio (inciso XI), o sigilo dos dados, da correspondência e das comunicações (inciso XII), bem como aqueles que disponibilizam os meios jurídicos para a proteção do direito à privacidade¹⁸⁰, como o que prevê a garantia do *habeas-data*.¹⁸¹⁻¹⁸²

Imprescindível se faz advertir, como possível consequência da invasão da privacidade, a questão da discriminação. Necessário observar que o art. 3.º, inciso IV da CR/88 determina que constitui objetivo fundamental do Estado a promoção do bem comum, sem preconceitos e discriminações. Por sua vez, o art. 5.º, XLI dispõe que a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais.

Outrossim, ainda necessário se faz ressaltar, quando se discorre sobre os dados genéticos, a consagração do direito à informação no artigo 5.º, sendo que o inciso XIV

¹⁸⁰ O atual Código Civil que entrou em vigor em 2003 buscou uma sistematização na legislação infraconstitucional sobre os direitos da personalidade, mas que não se pretende exaustiva, limitando-se a prever seus princípios fundamentais, conforme menciona o jurista José Carlos Moreira Alves. (2002). Ressalta-se que o art. 21 do atual Código Civil prevê que “a vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma.”.

¹⁸¹ “LXXII - conceder-se-á *habeas-data*: a) para assegurar o conhecimento de informações relativas à pessoa do impetrante, constantes de registros ou bancos de dados de entidades governamentais ou de caráter público; b) para a retificação de dados, quando não se prefira fazê-lo por processo sigiloso, judicial ou administrativo”. O *habeas data* será analisado no próximo item.

¹⁸² Neste sentido, entre outros, Ana Paula Gambogi Carvalho (2003. p. 85-86) e Demócrito Reinaldo Filho (2002. p. 29-33).

estabelece que “é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional”, já o inciso XXXIII estabelece que “todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado”.

Portanto, o direito à informação ou a liberdade de informação consiste na liberdade de se comunicar e de receber e prestar informações independentemente de censura, ou ainda, o direito de se informar e o direito de ser informado.¹⁸³ Relacionado à informação genética o direito constitucional à informação assegura aos brasileiros e estrangeiros o direito de conhecer ou de se negar a saber a sua informação genética, o assim denominado direito a não saber, o qual será analisado a seguir.

5.2.2 A legislação infraconstitucional e algumas normas da deontologia médica

Na legislação infraconstitucional, conforme já se mencionou, inexistem normas específicas sobre a proteção da privacidade dos dados genéticos. Contudo, indispensável se faz advertir que algumas normas estão indiretamente relacionadas ao tema ou podem ser aplicadas analogicamente, razão pela qual se passará ao seu exame.

5.2.2.1 A proteção dos dados pessoais

Restou perfeitamente claro que os dados genéticos humanos são dados pessoais, pois se referem às características genéticas dos seus portadores, identificando-os, bem como a seus familiares. Conseqüentemente, a coleta, tratamento e armazenamento destas informações também se submetem a disciplina de proteção dos dados pessoais.

Cumprido esclarecer que a legislação brasileira não conta com normas que regulem os bancos de dados visando à proteção dos dados pessoais ali inseridos, em que pese existir

¹⁸³ Ver CARVALHO, 2003, p. 87 e EFING, 2002, p. 56.

Projeto de Lei que pretende regular a questão dos bancos de dados: o Projeto de Lei n.º 3494/00, de autoria do senador Lúcio Alcântara (PSDB/CE); bem como o Projeto de Lei n.º 6981/02, de autoria do deputado Orlando Fantazzini (PT/SP).

Atualmente ambos os Projetos se encontram na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania da Câmara dos Deputados, sendo que já foram feitas emendas e já há voto do relator Deputado Luiz Eduardo Greenghalgh (sendo que os Projetos foram devolvidos pelo relator em 22/11/2006) no seguinte sentido:

Diante do exposto, o nosso voto é pela constitucionalidade, juridicidade e adequada técnica legislativa e, quanto ao mérito, pela aprovação do Projeto de Lei no 3494, de 2000, com as emendas ora oferecidas e cujos textos seguem em anexo^[184]. Outrossim, votamos pela constitucionalidade, juridicidade e adequada técnica legislativa e, quanto ao mérito, pelo acolhimento também das emendas adotadas pela Comissão de Defesa do Consumidor, Meio Ambiente e Minorias (hoje denominada de Comissão de Defesa do Consumidor). Além disso, nosso voto é também pela constitucionalidade, juridicidade e adequada técnica legislativa e, quanto ao mérito, pela rejeição das emendas oferecidas no âmbito desta Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania. Finalmente, votamos ainda pela inconstitucionalidade, injuridicidade e inadequada técnica legislativa e, no mérito, pela rejeição do Projeto de Lei no 6.981, de 2002^[185].

Porém, mesmo inexistindo normas específicas sobre o assunto, acredita-se que as regras esculpidas pela Lei n.º 8.078/1990 (Código de Defesa do Consumidor) trazem parâmetros importantes para a questão dos bancos de dados em geral e para os bancos de dados genéticos, razão pela qual se examinará, mesmo que superficialmente, alguns destes

¹⁸⁴ As emendas têm os seguintes teores: 1.ª) “Acrescente-se ao projeto de lei em epígrafe o seguinte art. 1o, renumerando-se os demais: “Art. 1o Esta Lei dispõe sobre a estruturação e o uso de bancos de dados sobre a pessoa e disciplina o rito processual do *habeas data*.”; 2.ª) “Dê-se ao art. 4o do projeto de lei em epígrafe a seguinte redação: “Art. 4o O titular ou seu representante legal tem o direito de acesso a seus dados pessoais armazenados em bancos de dados e o direito de contemplá-los ou corrigi-los. Parágrafo único. O acesso a dados pessoais de que trata o caput deste artigo será feito mediante solicitação ao proprietário ou gestor do banco de dados sem ônus para o titular.”; 3.ª) Suprima-se do projeto de lei em epígrafe os artigos 23 a 25, renumerando-se os subsequentes”. (CAMARA, 2006).

¹⁸⁵ No que tange ao Projeto de Lei n.º 6981/02 o referido relator assim se expressa: “O Projeto de Lei no 3.494, de 2000, apresenta-se, contudo, com conteúdo mais abrangente em relação ao outro que a ele foi apensado para fins de tramitação, haja vista que, além de regular a estruturação e o uso de bancos de dados, trata de disciplinar no mesmo diploma legal o procedimento do *habeas data*, matéria com a qual se mostra conexas. Outrossim, observa-se nele o emprego de técnica de redação e vocabulário jurídico mais adequados. Assim, entre os dois, aquele é que merece prosperar, mas, obviamente, com as modificações que se fizerem necessárias.” (CAMARA, 2006).

pontos.

Os itens passíveis de aplicação analógica seriam os relacionados à garantia de veracidade e clareza dos dados armazenados – assim dispõe a referida Lei no seu art. 43, parágrafo primeiro: “os cadastros e dados de consumidores devem ser objetivos, claros, verdadeiros e em linguagem de fácil compreensão”.

E ainda prevê o § 2º. do seu art. 43 como direito básico do consumidor ser comunicado previamente e por escrito da abertura destes arquivos, bem como de todas as alterações feitas nestes dados (EFING, 2002, p. 146-147). Tal garantia, conforme Antônio Herman de Vasconcelos e Benjamin (1998, p. 331), visa assegurar a ele o exercício de dois outros direitos, abaixo analisados, também assegurados pela legislação consumerista: o direito de acesso às informações e o direito a sua retificação.

Verifica-se que a garantia de comunicação quando da abertura de bancos de dados previstas na Lei n.º 8.078/90 são inteiramente aplicáveis aos bancos de dados genéticos, pois somente assim o direito à privacidade dos dados genéticos, bem como o direito constitucional à informação estarão assegurados.

Em consonância com os direitos constitucionais à informação (art. 5º., incisos XIV, XXXIII e XXXIV, entre outros), o direito à privacidade (art. 5º., inciso X e seu aspecto relacionado ao direito à autodeterminação informacional - art. 5º., inciso LXXII), entre outros, a Lei n.º 8.078/90 ainda prevê como direito básico do consumidor o acesso às informações constantes em arquivos de consumo (art. 43, caput), direito este perfeitamente, ou melhor, inteiramente aplicável em casos de arquivos de dados genéticos.

A finalidade da garantia de acesso às informações atende aos requisitos dos mesmos manterem sempre informações corretas e atualizadas, bem como visa também efetivar a proteção dos direitos assegurados constitucionalmente.

Acrescenta-se, outrossim, que o direito de acesso abrange não só o direito de acesso às informações, mas também as fontes dessas informações (o que tem como consequência a obrigatoriedade dos arquivos registrarem a origem dos dados), o que objetiva auxiliar o cidadão na procura da origem da informação incorreta, possibilitando a efetiva correção da

mesma (EFING, 2002, p. 120).

A proteção dos direitos assegurados constitucionalmente não estaria completa sem a previsão do direito à retificação das informações arquivadas, pois não basta ser comunicado do arquivamento, ter acesso a todas as informações arquivadas se não tiver instrumentos para garantir a correção das informações incorretas.

Sendo assim, a Lei n.º 8.078/90 prevê no seu art. 43, § 3º. o direito do consumidor à retificação das informações incorretas constantes nos referidos arquivos, quaisquer que elas sejam (dados documentais, informações creditícias, etc.).

Este direito à retificação também deve ser aplicado inteiramente no caso de bancos de dados genéticos, pois muitas vezes as informações constantes em bancos ou são inverídicas ou incompletas, sendo que as conseqüências destas situações podem acarretar ainda mais danos ao portador destas informações.¹⁸⁶

Verificar-se-á quando do exame das declarações internacionais – item 5.3 – que muitas destas garantias que a legislação consumerista estabelece foram alçadas no âmbito da proteção dos dados genéticos, porém de forma muito mais específica e complexa. Contatou-se, portanto, que, em que pese a legislação nacional não possuir normas específicas sobre o assunto, as normas consumeristas podem ser utilizadas como parâmetro analógico na busca da proteção dos dados genéticos.

No âmbito das normas infralegais, insta observar que o Ministério da Saúde editou duas Resoluções – Resolução n.º 196/1996 e n.º 340/2004 – que fixam alguns parâmetros para a pesquisa envolvendo seres humanos e, conseqüentemente, asseguram a privacidade dos dados genéticos obtidos durante a realização destas investigações.

A Resolução n.º 196/1996 em seu art. 111 – Aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos – estabelece que a pesquisa em qualquer área de conhecimento, envolvendo seres humanos, deverá observar algumas exigências, dentre elas:

¹⁸⁶ Como exemplo, pode citar-se a existência de informação incorreta no que tange a possibilidade de desenvolvimento de uma doença grave e incurável. Tal informação se acessada por terceiros, dentro dos parâmetros internacionalmente impostos pelos direitos humanos, poderá trazer vários prejuízos ao seu portador.

(g) contar com o consentimento livre e esclarecido do sujeito da pesquisa e/ou seu representante legal;

(...)

(i) prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não-estigmatização, garantindo a não-utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico-financeiro;

Com relação ao consentimento a referida norma infralegal estabelece:

IV. Consentimento livre e esclarecido.

(l) a liberdade de o sujeito se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado;

(...)

(g) a garantia de sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos quando aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

E ainda no item “t” do art. 111 a Resolução determina que se utilize o material biológico e os dados obtidos durante a pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

A Resolução n.º 340/2004, posterior, portanto, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos que será analisada a seguir, aponta diretrizes para Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa da Área Temática Especial de Genética Humana.

No item II a Resolução estabelece alguns termos e definições, sendo que no item III a mencionada norma infralegal traz a tona alguns aspectos éticos que devem guiar as pesquisas em Genética Humana, em especial:

III.1 - A pesquisa genética produz uma categoria especial de dados por conter informação médica, científica e pessoal e deve por isso ser avaliado o impacto do seu conhecimento sobre o indivíduo, a família e a totalidade do grupo a que o indivíduo pertença.

III.2 - Devem ser previstos mecanismos de proteção dos dados visando evitar a estigmatização e a discriminação de indivíduos, famílias ou grupos.

III.3 - As pesquisas envolvendo testes preditivos deverão ser precedidas, antes da coleta do material, de esclarecimentos sobre o significado e o possível uso dos resultados previstos.

III.4 - Aos sujeitos de pesquisa deve ser oferecida a opção de escolher entre serem

informados ou não sobre resultados de seus exames.

(...)

III.6 - Aos sujeitos de pesquisa cabe autorizar ou não o armazenamento de dados e materiais coletados no âmbito da pesquisa, após informação dos procedimentos definidos na Resolução sobre armazenamento de materiais biológicos.

III.7 - Todo indivíduo pode ter acesso a seus dados genéticos, assim como tem o direito de retirá-los de bancos onde se encontrem armazenados, a qualquer momento.

(...)

III.11 - Os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessíveis a terceiros, notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa.

III.12 - Dados genéticos humanos coletados em pesquisa com determinada finalidade só poderão ser utilizados para outros fins se for obtido o consentimento prévio do indivíduo doador ou seu representante legal e mediante a elaboração de novo protocolo de pesquisa, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e, se for o caso, da CONEP. Nos casos em que não for possível a obtenção do TCLE, deve ser apresentada justificativa para apreciação pelo CEP.

Portanto, existem normas infralegais relacionadas aos dados genéticos, porém todas voltadas tão somente para as pesquisas médicas e científicas. Verificar-se-á quando do exame da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos que os termos das resoluções acima descritas se restringem a repetir algumas das orientações do referido diploma internacional.

Da análise até agora perpetrada se constatou que a legislação nacional é carente de dispositivos legais capazes de diretamente proteger os dados genéticos e os direitos humanos a ele correlacionados. No entanto, além da possibilidade de aplicação analógicas da normas consumeristas, insta observar que as normas constitucionais – dentre elas a que estabelece o *habeas data* –, diante da sua já declarada eficácia direta e imediata, poderão contribuir para a garantia destes direitos, com a conseqüente reafirmação da dignidade da pessoa humana.

5.2.2.2 O *habeas data*¹⁸⁷

O *habeas data* é o instrumento processual – o remédio constitucional (art. 5.º, inciso LXXII) – colocado à disposição do cidadão visando garantir os seus direitos fundamentais atingidos pelas práticas dos arquivos de dados pessoais, possibilitando a efetivação da garantia de acesso às informações arquivadas, bem como à sua retificação no caso de informações inverídicas.

Esta era uma das novidades da Constituição da República¹⁸⁸ (BASTOS, 2001, p. 257), sendo que “apresenta a peculiaridade de ter influído em outras legislações latino-americanas” (DONEDA, 2006, p. 326).

O “*habeas data* é o instrumento processual apto a garantir à pessoa, brasileira ou estrangeira, física ou jurídica, os direitos fundamentais aviltados pela prática dos cadastros e bancos de dados pessoais possibilitando o acesso às informações neles constantes e, se necessária, a retificação das informações inverídicas” (EFING, 2002, p. 64-65).

Imperioso se faz observar que, conforme bem adverte Celso Ribeiro Bastos (2001, p. 257), este remédio processual somente poderá ser usado, pois assim prevê o art. 5.º, inciso LXXII da Constituição, em face de entidades governamentais (“compreendem a administração direta e a indireta – autarquias, fundações instituídas pelo Poder Público, sociedade de economia mista e empresas públicas”) ou entidades de caráter público (“são as instituições e pessoas físicas ou jurídicas de direito privado prestadoras de serviço público ou de interesse

¹⁸⁷ “A expressão latina *habeas data* significa, especificamente, *tenhas os dados*.” (EFING, 2002, p. 64). Danilo Doneda (2006, p. 330-331) ensina que “a expressão *habeas data* foi pinçada por José Afonso da Silva, responsável por esta parte do projeto, diretamente da obra do espanhol Firmín Morales Prat”, porém adverte que quem cunhou esta expressão foi Vittorio Frosini em 1981.

¹⁸⁸ Antônio Carlos Efing (2002, p. 61) afirma que “antes disso [da previsão pela atual Constituição], havia simplesmente a previsão constitucional do direito material dos cidadãos, representado no caso em tela pelos direitos à privacidade, à informação etc., sem que fosse possibilitada a efetiva proteção em caso de afronta a estes direitos, por não haver disposição específica a respeito da ferramenta a ser utilizada para a tutela de seu exercício.” E acrescenta que “o *habeas data* surge, em primeira análise, como fator de resgate da moralização dos direitos fundamentais previstos no art. 5.º da CF/88, visto que a impossibilidade de reclamá-los vinha desacreditando sua caracterização.” No mesmo sentido Danilo Doneda (2006, p. 332-333).

público, na qualidade de concessionárias ou permissionárias”).¹⁸⁹

Imprescindível se faz examinar detalhadamente as funções do *habeas data*. Duas são as suas funções: a de assegurar o conhecimento dos dados arquivados e a de retificar (corrigir, anular, subtrair, bem como acrescentar¹⁹⁰) eventuais erros constantes destes dados (CARVALHO, 2003, p. 104).

A primeira delas, como já afirmado, é assegurar o conhecimento das informações pessoais relativas ao interessado. Ora, diante das considerações já feitas sobre a importância da informação em geral e em especial da informação pessoal para a sociedade contemporânea se constata a especial relevância que esta função assume.

Antônio Carlos Efing (2002, p. 65) demonstra, ao afirmar as facilidades advindas da informática, bem como a difusão de novos sistemas e empresas de armazenamentos de dados, que a coleta e armazenamento de informações pessoais muitas vezes, senão freqüentemente, tem ocorrido sem o consentimento da pessoa cujos dados estão sendo arquivados.

E finalmente adverte que “justamente para regrar esta realidade, impôs o legislador fosse a pessoa informada acerta da existência de reunião de dados a seu respeito em entidades governamentais e de caráter público” (EFING, 2002, p. 65).

Portanto, ao admitir o conhecimento das informações arquivadas ou a serem arquivadas este remédio processual nada mais faz do que assegurar a mais irrestrita e ampla proteção ao direito à informação (art. 5.º, XIV e XXXIII da CR/88) e também ao direito à privacidade (art. 5.º, X da CR/88), uma vez que permite que a pessoa, ao perceber a existências de dados sensíveis, requeira a sua imediata exclusão.

Neste sentido Danilo Doneda (2006, p. 335) afirma que o *habeas data* formalmente não representa aquela mudança no perfil material do direito à privacidade, porém acabou por

¹⁸⁹ No âmbito do Direito do Consumo esta restrição parece ter sido demolida, haja vista que o Código de Defesa do Consumidor no seu art. 43, § 4.º equipara explicitamente a atuação dos arquivos de consumo àquela das entidades de caráter público, razão pela qual se entende que o veto presidencial ao art. 86 do CDC que previa expressamente tal possibilidade não é suficiente para concluir pela impossibilidade de sua utilização. Neste sentido: Antônio Carlos Efing (2002, p. 126-127) e Ana Paula Gambogi Carvalho (2003).

¹⁹⁰ Art. 7.º, inciso III da Lei n.º 9.507/97.

atrair para si a responsabilidade pela sua efetividade. “Assim, teve o mérito de chamar a atenção do operador e da sociedade para um direito que vinha sendo negligenciado”: o direito à privacidade dos dados pessoais.

A segunda função do *habeas data* – retificar (corrigir, anular, subtrair, bem como acrescentar) eventuais erros constantes destes dados – visa assegurar a concretização de outros princípios processuais – ampla defesa e o direito de petição – razão pela qual é indispensável o prévio conhecimento destas informações (EFING, 2002, p. 66).

A retificação destes dados deve ser reconhecida da forma mais ampla possível, ou seja, a “expressão retificação de dados” deve incluir também a possibilidade de supressão de dados incorretos (BASTOS, 2001, p. 257).

Como bem adverte o autor Celso Ribeiro Bastos (2001, p. 257):

Trata-se daquelas hipóteses em que os dados pessoais não mantêm qualquer relação com as finalidades legalmente definidas do órgão coletor. É preciso reconhecer-se que o possuir dados pessoais, embora úteis em determinados campos da atuação administrativa, como é o caso da atividade policial, ainda assim esta posse há de ser vista sempre como algo excepcional, e é por isso que o controle nunca se poderá limitar apenas a levar a efeito uma correção de dados errôneos. Terá de entrar no mérito da posse daquela qualidade de dados. Não custa nada lembrar que o Estado de Direito marca sua atuação pelo cunho da impessoalidade e da igualdade.

Insta observar que o impetrante do *habeas data* poderá alcançar estas duas funções no mesmo processo, pois após a notificação pelo Juízo para que o órgão informe os dados constantes em seu arquivo, o impetrante ainda terá a possibilidade de examinar estes dados e pleitear – através do aditamento da inicial – a retificação, a subtração ou o acréscimo dos dados ali constantes. Após o deferimento deste aditamento o impetrado, ou seja, o órgão detentor do repositório de dados será novamente citado para contestação (EFING, 2002, p. 66).

O *habeas data* é regulamentado pela Lei n.º 9.507/97 a qual prevê procedimento específico deste instituto. Alguns pontos de análise necessária da Lei do *Habeas data* são necessários, mesmo que superficialmente.

Os arts. 2º, 3º e 4º exigem procedimento de acesso extrajudicial às informações, sendo necessário o exaurimento da esfera extrajudicial, conforme o art. 8º, no seu parágrafo único (o qual pode ser caracterizado quando o arquivista não respeitar os prazos previstos nos referidos artigos).

No que tange ao exaurimento da esfera extrajudicial Danilo Doneda (2006, p. 336-337) afirma que esta é a grande limitação do *habeas data*, pois, além de totalmente desnecessária, acaba por restringir a proteção dos direitos fundamentais assegurados por este remédio constitucional.

E adverte o autor:

Aquela que provavelmente é a maior limitação do *habeas data* não é perceptível pelo seu exame específico, porém deflui do contexto no qual se insere. Um sistema de proteção de dados pessoais que tenha como instrumentos principais de atuação o recurso a uma ação judicial (e isso somente após um inafastável périplo administrativo) não se nos apresenta como um sistema adequado às exigências da matéria. Os problemas relacionados ao tratamento de dados pessoais, conforme observamos, processam-se cada vez mais ‘em branco’, sem que o interessado se aperceba. Este, nas situações em que sabe ou suspeita que seus dados armazenados em algum banco de dados sejam errôneos, ou então tem conhecimento do seu uso indevido – ou mesmo deseja simplesmente fazer uma verificação – encontra-se diante da necessidade de recorrer a uma incerta via administrativa (cujo não atendimento, aliás, não acarreta penalidade objetiva ao responsável pelo armazenamento dos dados) e, no insucesso desta tentativa, deve utilizar-se do *habeas data* que, ao contrário do *habeas corpus*, exige um advogado para sua interposição – um tratamento bastante inadequado para um interesse cuja atuação pede o recurso a instrumentos promocionais (DONEDA, 2006, p. 337).¹⁹¹

Ponto de extrema importância consiste na análise do art. 7º, inciso III¹⁹² da referida Lei, a qual amplia o leque de funções do *habeas data* até então previsto no art. 5º, inciso LXXII da CR/88, pois permite o acréscimo de informações com o objetivo de justificar

¹⁹¹ O art. 8º, parágrafo único prevê um prazo decadencial para que o arquivista preste as informações, em caso negativo o cidadão poderá impetrar o *habeas data*. Porém, como bem adverte o referido autor “tal solução abrandou a situação anterior, sem no entanto [sic] tornar a via administrativa e a judicial alternativas entre si.” (DONEDA, 2006, p. 337).

¹⁹² “III – para a anotação nos assentamentos do interessado, de contestação ou explicação sobre dado verdadeiro mas justificável e que esteja sob pendência judicial ou amigável.”

algumas informações.

Contudo, insta observar que a impetração do *habeas data* com a finalidade de justificação de dados verídicos “deve ser fundamentada, sob pena inclusive de ser decretada a carência de ação por falta de interesse de agir do impetrante. Ou seja, não estando demonstrada a possibilidade de dano advindo da não justificação do dado colecionado, restará carente a ação por falta de interesse de agir do impetrante do *habeas data*” (EFING, 2002, p. 74).

O procedimento judicial deste remédio constitucional é previsto no art. 8º. e seguintes da referida lei, sendo que seguem a técnica legislativa da Lei do Mandado de Segurança.¹⁹³

Outrossim, as disposições referentes ao procedimento judicial ressaltam o caráter de celeridade do procedimento, havendo até mesmo prioridade no seu processamento, excetuando-se o *habeas corpus* e o mandado de segurança (art. 19). Outro ponto de exame seria o recurso cabível da sentença concessiva ou negatória, qual seja: a apelação com prazo de 15 dias (art. 15 da referida lei combinado com os arts. 506 a 508 do CPC).

Finalmente o procedimento é gratuito e o que se pode considerar como um dos pontos mais importantes desta medida é a possibilidade de concessão de tutela antecipada (arts. 7º., III da LHD c/c art. 273 do CPC) visando evitar danos irreparáveis aos cidadãos em razão dos dados constantes de forma inexata ou incompletas.¹⁹⁴

Mas é imprescindível ressaltar algumas críticas feitas por Antônio Carlos Efig

¹⁹³ Cumpre aqui ressaltar uma das críticas sofridas por este remédio processual quando de sua criação pela Constituição da República: a desnecessidade de sua criação, pois alegavam alguns autores que “o objeto de sua tutela poderia ser defendido via mandado de segurança, ou mesmo na própria via administrativa, sem prejuízo algum”. Antônio Carlos Efig (2002, p. 73) cita como adepto desta posição José Cretella Júnior. Contudo, indispensável se reconhecer que os pressupostos para a interposição de mandado de segurança – direito líquido e certo e atos ilegais ou abusivos passíveis de serem demonstrados de plano – acabavam por acarretar muitas vezes na sua ineficiência em casos de bancos de dados. “Para tanto surgiu o *habeas data*, como elemento processual assecuratório dos direitos do cidadão em face do desrespeito a seus mais elementares direitos, preenchendo uma lacuna no direito brasileiro para tornar eficazes alguns direitos fundamentais.” (EFING, 2002, p. 73).

¹⁹⁴ Para tanto Antônio Carlos Efig (2002, p. 172) cita o jurista James Marins que em sua obra “*Habeas data*, antecipação de tutela e cadastros financeiros à luz do código de defesa do consumidor” analisa de forma detalhada a aplicabilidade do art. 273 do CPC que dispõe sobre a tutela antecipada nas questões relacionadas ao *habeas data*.

(2002, p. 67) ao *habeas data*:

Apesar desta previsão constitucional, que eleva direitos humanos a princípios jurídicos basilares, indisponíveis e invioláveis, os perigos decorrentes da profunda utilização da informática no ramo dos dados pessoais se mostram de certa forma superiores à tutela existente. Acreditamos que o *habeas data* foi um grande passo do sistema jurídico nacional, mas necessita de complemento para que consiga alcançar a plena defesa dos interesses dos cidadãos (...).

Mesmo sendo um instrumento ainda bastante restrito e limitado, o *habeas data* poderá ser utilizado pelos cidadãos visando assegurar os seus direitos e garantias fundamentais constitucionalmente previstos no que tange aos dados genéticos humanos. Contudo, em conformidade com Antônio Carlos Efig, acredita-se que é necessária legislação para complementar a proteção destas informações.

Após analisar a legislação nacional imprescindível se faz examinar as normas deontológicas brasileiras e, conseqüentemente, o princípio da confidencialidade médica, pois, mesmo que de forma indireta, estas normas também podem ser aplicadas no âmbito da proteção dos dados genéticos.

5.2.2.3 As normas deontológicas: o princípio da confidencialidade médica

A confidencialidade, como bem expressa Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim “é uma característica presente desde os primórdios das profissões de saúde”, sendo que já poderia ser visualizada no próprio Juramento Hipocrático (460-377 a. C): “E o que quer que eu veja ou ouça no curso de minha profissão, assim como fora de minha profissão, nos meus encontros com homens, se for algo que não deve ser publicado fora, eu jamais divulgarei, considerando essas coisas como segredos sagrados.”

A confidencialidade se restringe à relação médico-paciente, sendo, portanto, uma forma de privacidade informacional que acontece no âmbito de uma relação especial. Contudo, existem sim diferenças entre os termos privacidade e confidencialidade.

Jussara de Azambuja Loch (2003, p. 53) assim diferencia estes termos:

Os termos privacidade e confidencialidade estão diretamente relacionados e claramente ligados a valores normativos, protegendo as preferências e os direitos individuais. Conceitualmente, no entanto, privacidade e confidencialidade são diferentes entre si: a primeira, como um status ou um direito à intimidade, permite a confiança e a segurança para revelar algo íntimo, enquanto que a segunda garante que a revelação será mantida em sigilo.

Portanto, a confidencialidade, ou seja, a privacidade no âmbito médico, além do direito do paciente a ser preservada na sua intimidade, gera para o profissional da saúde, o médico, o dever ético e legal de resguardar a privacidade de seu paciente. Esta é a razão pela qual Jussara de Azambuja Loch (2003, p. 51) afirma que a confidencialidade tem uma dupla natureza, pois a privacidade neste campo se transforma “em um direito-dever, na medida em que, sendo um direito do paciente, gera uma obrigação específica nos profissionais da saúde.”

Este dever de sigilo resulta da necessidade de que tais informações sejam fornecidas pelo paciente ao profissional da área médica, ou seja, “a informação revelada é instrumental, servindo a um propósito específico, e a única justificativa para a revelação é melhor atingir o objetivo” (LOCH, 2003, p. 54-55).

Observa-se que a confidencialidade se refere às informações obtidas durante o tratamento médico (“todas as informações que se tem acesso e se compreende através de consultas ou entrevistas, seja como anamnese, exame físico, métodos complementares laboratoriais ou radiológicos, procedimentos administrativos ou através de terceiros”) (SACARDO, 2000, p. 314), mas também as informações obtidas dos testes genéticos, ou seja, decorrente da relação interpessoal existente entre o paciente e os profissionais da saúde; mas também é imprescindível se assegurar a confidencialidade do registro destas informações.

Como bem adverte Jussara de Azambuja Loch (2003, p. 53), na atualidade dos cuidados hospitalares as informações obtidas durante o tratamento acabam por serem acessadas por dezenas de pessoas, dentre elas médicos, enfermeiros, atendentes do hospital, etc., o que pode ser considerado uma forma de perda da confidencialidade. Essa perda de confidencialidade pode ser “considerada benéfica do ponto de vista assistencial, pois visa

proporcionar ao doente todos os cuidados disponíveis na instituição para o correto diagnóstico e tratamento”.

Contudo, é imprescindível que se estenda os deveres de confidencialidade as demais pessoas que acessem as informações do paciente, pois do contrário certamente a privacidade do paciente estará comprometida.

Neste sentido Jussara de Azambuja Loch (2003, p. 53) afirma que “quando há colaboradores no atendimento a um paciente, a obrigação do sigilo se estende a todas as pessoas que ajudam o médico em seu trabalho, pois estes profissionais, obrigados ao sigilo por seu códigos deontológicos, devem garantir uma manipulação eticamente correta da informação.”

Com relação a este compartilhamento de informações Daniele Pompei Sacardo e Paulo Antonio de Carvalho Fortes (2000, p. 314) afirmam que “a troca de informações entre a equipe de saúde é necessária, mas deve ser limitada àquelas informações que cada profissional precisa para realizar suas atividades em benefício do cuidado do paciente.”¹⁹⁵

E ainda Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim (1998, p. 269) afirmam que as demais pessoas que acabam por ter acesso às informações do paciente apenas têm uma autorização para o acesso em função de sua necessidade profissional, mas não têm o “direito de usá-las livremente”.

É com fundamento neste pressuposto do princípio da confidencialidade que o Código de Ética Médica (Resolução CFM n.º 1.246/88, de 08.01.88) estabelece como um dos princípios fundamentais o dever de sigilo:

Art. 11º - O médico deve manter sigilo quanto às informações confidenciais de que tiver conhecimento no desempenho de suas funções. O mesmo se aplica ao trabalho

¹⁹⁵ Ainda os autores citam os resultados de uma pesquisa efetuada por Curran e Curran, na Inglaterra, “cujo objetivo foi o de investigar o acesso impróprio a informações de pacientes – inseridas em computadores de um hospital de mais de 1.000 leitos.” E advertem que a pesquisa constatou que 72% do pessoal de enfermagem afirmava ter utilizado indevidamente o sistema de informática para conhecer informações sobre pacientes que não estavam sob os seus cuidados, sendo que a motivação do acesso teria sido apenas mera curiosidade. (SACARDO; FORTES, 2000, p. 316.) Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim (1998, p. 272) também trazem algumas estatísticas relacionadas ao tema: “Em média, durante uma internação clínica habitual em hospitais norte-americanos, 75 diferentes pessoas lidam com o prontuário de um paciente. Estes dados são semelhantes aos verificados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.”

em empresas, exceto nos casos em que seu silêncio prejudique ou ponha em risco a saúde do trabalhador ou da comunidade.

Conseqüentemente, diante do reconhecimento de que as informações biomédicas estão estreitamente ligadas à privacidade do paciente o Código de Ética Médica reconhece, mesmo que indiretamente, que o prontuário médico, ficha clínica ou similar e as demais informações constantes em sistemas informatizados¹⁹⁶ são de titularidade do paciente¹⁹⁷:

Art. 70 - Negar ao paciente acesso a seu prontuário médico, ficha clínica ou similar, bem como deixar de dar explicações necessárias à sua compreensão, salvo quando ocasionar riscos para o paciente ou para terceiros.

(...)

Art. 108 - Facilitar manuseio e conhecimento dos prontuários, papeletas e demais folhas de observações médicas sujeitas ao segredo profissional, por pessoas não obrigadas ao mesmo compromisso.

E ainda o Código de Ética Médica assim estabelece sobre a questão do sigilo médico:

É vedado ao médico:

Art. 102 - Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente.

Parágrafo único: Permanece essa proibição: a) Mesmo que o fato seja de conhecimento público ou que o paciente tenha falecido. b) Quando do depoimento como testemunha. Nesta hipótese, o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento.¹⁹⁸

¹⁹⁶ Sobre os Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio dos Prontuários Médicos o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução n.º 1.639/2002, na qual foi aprovada Normas Técnicas para o Uso de Sistemas Informatizados para a Guarda e Manuseio do Prontuário Médico.

¹⁹⁷ Neste sentido Carlos Fernando Francisconi e José Roberto Goldim (1998, p. 277) afirmam que o prontuário médico é de propriedade do paciente, sendo que o hospital ou outra instituição de saúde detém apenas a guarda destes documentos visando preservar o histórico de atendimento de cada paciente, buscando com isso o melhor atendimento do paciente.

¹⁹⁸ Assim estabelece o Código Penal Brasileiro (Decreto-Lei n.º 2.848, de 7 de dezembro de 1940): “**Violação do segredo profissional.** Art. 154. Revelar alguém, sem justa causa, segredo, de que tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem: Pena - detenção, de 3 (três) meses a 1 (um) ano, ou multa. Parágrafo único. Somente se procede mediante representação.”

E ainda:

Art. 103 - Revelar segredo profissional referente a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha capacidade de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, salvo quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente.

Art. 104 - Fazer referência a casos clínicos identificáveis, exibir pacientes ou seus retratos em anúncios profissionais ou na divulgação de assuntos médicos em programas de rádio, televisão ou cinema, e em artigos, entrevistas ou reportagens em jornais, revistas ou outras publicações leigas.

Art. 105 - Revelar informações confidenciais obtidas quando do exame médico de trabalhadores, inclusive por exigência dos dirigentes de empresas ou instituições, salvo se o silêncio puser em risco a saúde dos empregados ou da comunidade.

Art. 106 - Prestar a empresas seguradoras qualquer informação sobre as circunstâncias da morte de paciente seu, além daquelas contidas no próprio atestado de óbito, salvo por expressa autorização do responsável legal ou sucessor.

Art. 107 - Deixar de orientar seus auxiliares e de zelar para que respeitem o segredo profissional a que estão obrigados por lei.

Portanto, é reconhecido pelo Conselho Federal de Medicina do Brasil o princípio da confidencialidade, em respeito ao direito à privacidade do paciente, direito este consagrado pela nossa Constituição da República.

Adverte-se que sequer na relação com familiares este dever de confidencialidade pode ser desrespeitado, razão pela qual se afirma que os familiares “não têm direito de acesso e, muito menos, de obrigar o terapeuta a fornecer estas informações, que devem permanecer resguardadas” (FRANCISCONI; GOLDIM, 1998, p. 272).

Nesta situação o médico ou outro profissional da saúde somente poderá dizer que está impedido de fornecer as informações por questões morais e legais (FRANCISCONI; GOLDIM, 1998, p. 272). Ou seja, o profissional somente poderá fornecer as informações quando o paciente assim consentir.

Contudo, como nenhum direito é absoluto, existe exceções à regra da confidencialidade, até mesmo porque é notória que a relação médico-paciente é complexa, sendo que várias circunstância e conseqüências permeiam a relação clínica, como, por exemplo, o interesse de familiares no conhecimento de alguma doença hereditária.

O próprio Código de Ética Médica reconhece como exceções ao segredo

profissional a justa causa, o dever legal, o consentimento do paciente ou quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente.

A justa causa poderá se dar quando, por exemplo, houver a alta probabilidade de ocorrência de um dano físico a uma pessoa identificável e específica. Neste caso a revelação de certas informações estaria visando a consagração do princípio da não-maleficência. No mesmo sentido poderá ocorrer quando um benefício real resultar desta quebra de confidencialidade, sendo que aí se estaria dando efetividade ao princípio bioético da beneficência (JUNKERMAN; SCHIEDERMAYER apud FRANCISCONI; GOLDIM, 1998, p. 276).

Haverá ainda o dever legal em casos quando o médico ou outro profissional da saúde for testemunha em corte judicial, em situações singulares nas quais exista previsão legal e compatível com a gravidade. Ainda existirá dever legal quando da obrigação de notificação compulsória de algumas doenças transmissíveis ou outros procedimentos ou situações de informação compulsória¹⁹⁹ (exemplos: “maus-tratos em crianças ou adolescentes, de abuso de cônjuge ou idoso ou de ferimento por arma de fogo ou de outro tipo, quando houver a suspeita de que esta lesão seja resultante de um ato criminoso”).²⁰⁰ (FRANCISCONI; GOLDIM, 1998, p. 274).

¹⁹⁹ Sobre a notificação compulsória a Resolução do Conselho Federal de Medicina n.º 1.605/2000 estabelece: “Art. 2º Nos casos do artigo 269 do Código Penal, onde a comunicação de doença é compulsória, o dever do médico restringe-se exclusivamente a comunicar tal fato à autoridade competente, sendo proibida a remessa do prontuário médico do paciente.” e ainda o Código Penal Brasileiro (Decreto-Lei n.º 2.848, de 7 de dezembro de 1940) prescreve: “**Omissão de notificação de doença** Art. 269. Deixar o médico de denunciar à autoridade pública doença cuja notificação é compulsória: Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos, e multa.”

²⁰⁰ Sobre a questão a Resolução do Conselho Federal de Medicina n.º 1.605/2000 estabelece: “Art. 3º Na investigação da hipótese de cometimento de crime o médico está impedido de revelar segredo que possa expor o paciente a processo criminal. Art. 4º Se na instrução de processo criminal for requisitada, por autoridade judiciária competente, a apresentação do conteúdo do prontuário ou da ficha médica, o médico disponibilizará os documentos ao perito nomeado pelo juiz, para que neles seja realizada perícia restrita aos fatos em questionamento. Art. 5º Se houver autorização expressa do paciente, tanto na solicitação como em documento diverso, o médico poderá encaminhar a ficha ou prontuário médico diretamente à autoridade requisitante.” Já a Lei de Contravenções Penais (Decreto-Lei n.º 3.688, de 3 de outubro de 1941) prevê: “Art. 66. Deixar de comunicar à autoridade competente: I - crime de ação pública, de que teve conhecimento no exercício de função pública, desde que a ação penal não dependa de representação; II - crime de ação pública, de que teve conhecimento no exercício da medicina ou de outra profissão sanitária, desde que a ação penal não dependa de representação e a comunicação não exponha o cliente a procedimento criminal: Pena - multa.”

Portanto, para se determinar quais as circunstâncias que justificariam a quebra da confidencialidade é imprescindível se basear no princípio da justiça e analisar cada caso concreto, analisando, por exemplo, a existência de preocupação com a segurança de terceiras partes conhecidas ou a existência de preocupação com o bem estar público e social (LOCH, 2003, p. 61).

Analisando detidamente estas questões verifica-se que a confidencialidade médica não é um tema de simples solução, isto porque demanda informações médicas relacionadas à saúde atual do paciente. Imagine a complexidade que resultará ou, já tem resultado, com relação às informações genéticas, as quais não somente revelam a saúde atual do paciente, como sua saúde futura e de seus demais familiares.

Demonstrando a complexidade do problema da confidencialidade relacionada às informações genéticas Daniele Pompei Sacardo e Paulo Antonio de Carvalho Fortes (2000) assim se manifestam:

Já as informações genéticas podem trazer danos não somente à pessoa de quem as informações provêm, mas também aos familiares de descendência ou ascendência genética. Por isso, a garantia da confidencialidade das informações frente às técnicas de diagnóstico e de reconhecimento da possibilidade de futuras doenças de caráter genético é necessária para se evitar práticas discriminatórias, como contra candidatos a empregos e candidatos a filiação em sistemas de seguro de assistência à saúde. Deve-se evitar que as informações genéticas, apontando possíveis patologias futuras, possam vir a ser utilizadas para justificar a existência de doenças preexistentes, excluindo os afiliados dos benefícios dessas formas de seguro.

Deste modo, a questão da confidencialidade médica das informações genéticas é muito mais complexa do que as questões até então expostas no que tange a relação médico-paciente. Também já se constatou as graves conseqüências que a revelação destas informações podem acarretar, razão pela qual, nestes casos, é imprescindível que os profissionais da saúde obedeçam com maiores cuidados e sem restrições as normas deontológicas relacionadas ao segredo médico.

Insta observar que também indispensável será que os profissionais da saúde analisem caso a caso e os interpretem com base nestas normas deontológicas, bem como com

fundamento nos princípios da Bioética e nos valores constitucionalmente consagrados, sempre buscando uma solução ética e adequada para os conflitos existentes. Ou seja, jamais se poderá olvidar que as pessoas, no presente caso os pacientes, possuem dignidade, devendo ser respeitadas a partir deste valor inafastável.

5.3. AS DECLARAÇÕES INTERNACIONAIS

Mesmo que de forma superficial, cumpre trazer a tona alguns documentos jurídicos antecedentes à Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos e à Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

Em 1992 foi celebrado o Convênio das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, o qual tratou da diversidade genética da humanidade. Já no ano seguinte surgiu a Declaração de Bilbao que ressaltava a importância dos novos conhecimentos advindos das pesquisas genéticas e advertia sobre alguns problemas surgidos deste conhecimento.

Em 1993 surge a Declaração de Bilbao, a qual foi fruto da Reunião Internacional sobre “O Direito ante o Projeto Genoma Humano”, “promovida e organizada pela Fundación Banco Bilbao Vizcaya, com a colaboração da Diputación Foral de Bikaia e da Universidad de Deusto.” (CASABONA, 1999, p. 44).

Como bem ressalta Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 44) esta declaração teve “a virtude de haver sido o primeiro texto internacional que aborda, de forma global e específica, os diversos aspectos relacionados ao genoma humano, fundamental desde o ponto de vista do Direito”.

Em 1994 foi elaborada por membros da Unesco a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Gerações Futuras e em 1995 foi redigido o Projeto de Convênio de Bioética do Conselho da Europa. Este projeto foi considerado pioneiro no Direito Internacional, pois tinha como objeto a investigação não terapêutica do embrião in vitro.

E finalmente como documento importante no âmbito da Genética se pode citar a Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética surgida em 1996 e revisada em

Buenos Aires em 1998.

Contudo, como bem advertem Antonio Rubens Costa de Lara e Sandra Aparecida Sá dos Santos (2001, p. 89), “a proteção universal aos direitos da vida, em estrito senso”, somente teve início internacionalmente com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos, a qual foi elaborada pelo Comitê Internacional de Bioética da Unesco.

5.3.1 A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos foi aprovada pela XXIX Conferência da Unesco com a presença de 186 Estados em 11/11/1997. Esta declaração é considerada fruto de um largo e meditado processo de elaboração que constatou que diante dos avanços das investigações genéticas e seu impacto nos direitos humanos as meras normas nacionais eram insuficientes, sendo imprescindível que tais fatos fossem regulamentados no âmbito internacional (BERGEL, 1999, p. 65).

Vicente de Paulo Barreto (1998) aduz que esta Declaração materializou o trânsito da Bioética para o Biodireito, com a consagração dos princípios da bioética. Para o autor esta Declaração nada mais é do que “mais uma etapa no processo de inserção de valores morais na construção de uma ordem jurídica, pois estabelece princípios bioéticos e normas de biodireito, às quais aderiram os estados, e que servirão como patamar ético-jurídico da pesquisa e da tecnologia da biologia contemporânea.”

Aduz, ainda, o referido autor fato de extrema importância que é o estabelecimento por parte da Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos de uma nova categoria de direitos humanos²⁰¹: “o direito ao patrimônio genético e a todos os aspectos de sua manifestação” (BARRETO, 1998).

Nota-se que este diploma internacional proclama o genoma humano e a informação nele contida como patrimônio comum da humanidade ao afirmar que o genoma humano é a “unidade fundamental de todos os membros da família humana” (art. 1.º).

²⁰¹ Categoria esta analisada no item 3.4.

É com base nesta circunstância, bem como diante de todo o conteúdo da referida declaração que José Antonio Peres Gediel (2000, p. 51) afirma a presença incontestada de uma dimensão universal, sendo que esta dimensão, bem como a referência aos direitos humanos, valorizam esta “lógica de comunidade”.²⁰² Contudo, insta observar que além de trazer a tona os aspectos coletivos do genoma humano o mencionado diploma internacional também estabelece sobre os aspectos individuais do genoma humano, reconhecendo os direitos humanos relacionados ao tema.

Indispensável se faz ainda afirmar que a concordância dos países signatários com os princípios e normas esculpidas nesta Declaração legitima limites aos cidadãos, aos Estados, a comunidade científica e, principalmente, aos detentores dos interesses econômicos.²⁰³

Como bem lembra Christian de Paul de Barchifontaine (2004, p. 173) esta declaração visa assegurar o desenvolvimento da Genética em consonância com o respeito à dignidade da pessoa humana e os direitos humanos. O autor ainda adverte que esta declaração lembra três princípios basilares, os quais seriam fundamentais na proteção da humanidade em relação aos avanços nas ciências biomédicas: a dignidade da pessoa humana, a liberdade de pesquisa e a solidariedade humana.

Necessário se faz observar que a referida Declaração se compõem de vinte e cinco

²⁰² Porém, adverte o autor que, nos termos do art. 5.º da referida Declaração, “cada sujeito é colocado na condição de titular de direito sobre o genoma, sendo-lhe exigido, inclusivo, o consentimento individual informado para permitir o acesso a esse bem.” (GEDIEL, 2000, p. 53).

²⁰³ Neste sentido Vicente de Paulo Barreto (1998) e os autores Antonio Rubens Costa de Lara e Sandra Aparecida Sá dos Santos (2001, p. 89-90). Insta observar aqui ponto de extrema importância quando se aprecia o Biodireito e declarações internacionais: a questão do direito cosmopolita. Vicente de Paulo Barreto, em seu texto Bioética, Biodireito e Direitos Humanos, demonstra com clareza a possibilidade da idéia kantiana de um direito cosmopolita como fundamento do Biodireito. A idéia kantiana de direito cosmopolita, conforme exposição de Vicente de Paulo Barreto, “refere-se, principalmente, ao entendimento de que a evolução histórica, e com ela as luzes da razão, iriam encontrar ou formular normas com fundamentação ética, que poderiam ser consideradas como uma forma de direito. De um direito moral, certamente, pois não se identificaria com normas positivadas, mas que se imporia pela força de sua própria racionalidade.” Sendo assim, “a racionalidade como categoria universal, comum a todos os seres humanos, serviria na concepção kantiana, de instrumento para a determinação de valores livremente aceitos por todos os homens, independentemente de cultura, etnia ou religião”. Sendo assim o referido jusfilósofo propõe a utilização desta idéia do direito cosmopolita “como estrutura racional dentro da qual possam racionalmente justificar-se os valores, discutidos em função dos avanços das ciências biológicas, e em que medida poderão constituir-se nos fundamentos da ordem normativa do biodireito”. E conclui afirmando que “é na idéia do direito cosmopolita que poderemos encontrar os fundamentos racionais, e, portanto, éticos, de normas que se pretendem universais, válidas e legítimas em todos os quadrantes do planeta”, inclusive, no seu entender, aquelas que visam estabelecer os limites éticos para os avanços das ciências biotecnológicas.

artigos divididos em sete grupos temáticos assim distribuídos:

- A – Dignidade humana e genoma humano (arts. 1.º ao 4.º);
- B – Direitos das pessoas envolvidas (arts. 5.º ao 9.º);
- C – Pesquisas sobre o genoma humano (arts. 10 ao 12);
- D – Condições para o exercício de atividades científicas (arts. 13 ao 16);
- E – Solidariedade e cooperação internacionais (arts. 17 ao 19);
- F – Promoção dos princípios estabelecidos na Declaração (arts. 20 e 21);
- G – Implementação da Declaração (arts. 22 ao 25).

Adverte-se que a análise da Declaração se restringirá aos pontos ligados ao tema central do presente trabalho: “O direito à privacidade dos dados genéticos”.

A Declaração se inicia com um capítulo intitulado “A dignidade humana e o genoma humano”. Pode precisar-se que é com base neste valor/princípio que tal diploma internacional se funda. Conseqüentemente, este princípio, conforme Salvador Darío Bergel (1999, p. 167), converte-se “en guía insoslayable para interpretar y aplicar los principios que establece”.²⁰⁴

Para o tema ora proposto se verifica a importância de se alçar o valor/princípio da dignidade da pessoa humana como o fundamento desta declaração internacional, da Bioética e do Biodireito. Conforme já mencionado anteriormente, o princípio da dignidade da pessoa humana é considerado atualmente como cláusula geral da personalidade, como o norte dos demais direitos da personalidade expressamente estabelecidos na legislação nacional, como, por exemplo, o direito à privacidade.

Ainda cumpre lembrar, em consonância com o autor Gonzalo Figueroa Yáñez (2000, p. 237), que a circunstância de alçar, já de início, o respeito à dignidade humana implica no reconhecimento de todos os Direitos Humanos, haja vista que o fundamento destes

²⁰⁴ Tradução livre da autora: “em guia inevitável para interpretar e aplicar os princípios que estabelece.” Ressalta ainda o autor que esta invocação à dignidade da pessoa humana explica o vínculo que seu título estabelece entre direitos humanos e genoma humano.

é precisamente o princípio da dignidade da pessoa humana.²⁰⁵

O referido autor ainda lembra que o respeito aos direitos humanos constitui o limite inafastável, além do qual não se podem estender a investigação científica e a experimentação genética, sob pena de discriminação genética.

Portanto, será a partir da dignidade da pessoa humana e dos direitos humanos que dela se pode extrair que toda a matéria atinente ao Genoma Humano deverá ser interpretada, visando sempre o livre desenvolvimento da personalidade, sem se olvidar do respeito à sua diversidade.

Também do princípio da dignidade da pessoa humana se extrai o afirmado no art. 4.º da referida declaração, ou seja, a impossibilidade de utilização do genoma com fins lucrativos, caso contrário se estaria coisificando/reificando o ser humano, reduzindo-o a um instrumento para obtenção de lucros.

Voltando os olhos à Declaração se destaca o princípio da não discriminação com fundamento nas características genéticas do indivíduo (art. 2.º e art. 6.º), o qual exclui a possibilidade de qualquer manifestação de eugenismo (YÁNEZ, 2000, p. 237), até mesmo em razão de sua já comprovada falta de valor científico²⁰⁶.

Salienta, neste ponto, Salvador Darío Bergel (1999, p. 168) que tal princípio adverte que não se pode reduzir o ser humano as suas características genéticas. Conclui afirmando que “de persistir en esta visión focalizada, caeríamos en una nueva clase de discriminación social”, advertindo que “existen raíces históricas que apuntan a una sobrevaloración de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas como instrumento de opresión social y justificación ‘científica’ para aventuras racistas.”²⁰⁷

²⁰⁵ O autor também afirma que durante todo o tempo em que se elaborou e discutiu a Declaração da UNESCO se reiterou que o projeto que se estava redigindo tendia a ampliar e a reforçar o campo dos direitos humanos. Não seria outra a razão da declaração se referir ao Genoma Humano e aos Direitos Humanos.

²⁰⁶ Sobre o assunto ver o item 2.2.

²⁰⁷ Tradução livre da autora: “se persistirmos nesta visão focalizada, cairíamos em numa nova classe de discriminação social”, (...) “existem raízes históricas que apontam a uma supervalorização da constituição genética no comportamento humano, que no passado foram utilizadas como instrumento de opressão social e justificação ‘científica’ para aventuras racistas.”

A proteção da confidencialidade dos dados genéticos referida expressamente no art. 7.º²⁰⁸ demonstra claramente que uma das preocupações do referido diploma internacional é que os dados genéticos não sejam utilizados para fins ilícitos e abusivos que atinjam diretamente os direitos da personalidade (e/ou os direitos humanos).

Conforme se verificou no item 5.2.2.3 o princípio da confidencialidade tem estreita ligação com o direito à privacidade, sendo que a consagração da proteção aos dados genéticos nada mais é do que a confirmação da proteção ao direito à privacidade estabelecido na Declaração Universal de Direitos Humanos (art. 12), só que no âmbito dos dados genéticos.

Necessário observar que dentro do conceito de privacidade se inclui o de confidencialidade que se traduz no direito do indivíduo a determinar as circunstâncias nas quais deve ser revelada a informação genética e a quem se deve revelar no âmbito da relação médico/paciente. Portanto, a consagração deste princípio neste diploma internacional demonstra a preocupação internacional com a má utilização das informações genéticas.

Outrossim, de acordo com o já exposto, tais informações genéticas não somente afetam o seu portador como também direta ou indiretamente terceiros (familiares, cônjuge, etc.). E, ainda, estas informações podem se tornar instrumentos bastante perigosos em mãos erradas, razão pela qual se torna imprescindível a sua proteção.

Imprescindível se faz a análise da necessidade de consentimento prévio, livre e esclarecido não só aos fins da investigação, como ao tratamento e ao diagnóstico relacionado com o genoma humano (art. 5º., “b” da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos). Ou seja, no que tange ao diagnóstico, caberá ao indivíduo, no exercício da sua autonomia, determinar o acesso, circulação e utilização dos seus dados genéticos.

Contudo, adverte Salvador Darío Bergel (1999, p. 170) que “la creciente utilización de la información genética con finalidades ajenas a la clínica pone en tela de juicio el solo requerimiento del consentimiento informado como forma de resguardar la libertad del

²⁰⁸ “Art. 7º. Os dados genéticos relativos a pessoa identificável, armazenadas ou processadas para efeitos de pesquisa ou qualquer outro propósito de pesquisa, deverão ser mantidos confidenciais nos termos estabelecidos na legislação.”

individuo y su derecho a la autodeterminación.”²⁰⁹

Portanto, além do consentimento livre e informado é indispensável, conforme se verificará a seguir, o estabelecimento legal de critérios objetivos para se permitir a circulação das informações genéticas. Tal circunstância se dá pelo fato de que muitas vezes o mero consentimento, mesmo que supostamente livre e esclarecido, pode ser resultado de coação advinda das relações de trabalho, negociais, etc. (BERGEL, 1999, p. 170).

Nos capítulos anteriores se demonstrou com clareza as conseqüências graves decorrentes do uso ilícito e abusivo das informações genéticas nestes casos, o que resultaria na ofensa direta ao direito à privacidade.

Analisando os itens anteriormente expostos, verifica-se a grande preocupação que a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos dispensou a questão das informações genéticas. A Declaração demonstra, mesmo que indiretamente ao analisar a questão da discriminação genética e da confidencialidade, que a informação genética, além de identificar o indivíduo, revela suas características genéticas.

Conseqüentemente e em consonância com o já exposto no presente trabalho, o referido diploma internacional demonstra o quão indispensável é o respeito à dignidade da pessoa humana e aos direitos humanos, ainda mais quando se examina a questão das informações genéticas, pois a possibilidade de discriminação é inevitável.

De forma genérica a Declaração Universal expõe a questão tormentosa do direito à privacidade dos dados genéticos e adverte a importância da autonomia do seu portador na polêmica resultante do armazenamento e processamento destas informações. Tal circunstância demonstra com clareza que a mudança sofrida pelo direito à privacidade, o que resultou na afirmação do direito à autodeterminação informativa, com a conseqüente exigência do consentimento livre e esclarecido no que tange à divulgação e manuseio das informações genéticas.

²⁰⁹ Tradução livre da autora: “a crescente utilização da informação genética com finalidade alheias à clínica colocam em questão a necessidade de consentimento informado como forma de resguardar a liberdade do indivíduo e o seu direito à autodeterminação.”

Portanto, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos se apresenta como instrumento hábil de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, em especial com relação às informações genéticas, pois reafirma o princípio da dignidade da pessoa humana e, mesmo que ainda superficialmente, estabelece o direito à privacidade dos dados genéticos no seu novo aspecto relacionado à autodeterminação informativa.

O papel de estabelecer normas específicas sobre o direito à privacidade dos dados genéticos foi cumprido pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, conforme se verificará a seguir.

5.3.2 A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos

Visando reafirmar os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, no dia 16 de outubro de 2004, na 32.^a sessão da Conferência Geral da UNESCO foi aprovada por unanimidade e aclamação a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

A análise da elaboração desta declaração se iniciou em razão de decisão do 165.º Conselho Executivo da UNESCO, datada de maio de 2002, da qual resultou a constituição de um grupo de redação no âmbito do Comitê Internacional de Bioética (CIB).

Na IX Sessão do CIB, em Montreal, entre 26 e 28 de novembro de 2002, foi analisado um texto base e em 28 de fevereiro de 2003 foram incorporadas algumas observações formuladas quando da Jornada de Consultas Públicas, realizada em Montecarlo. Após tais eventos o grupo designado pelo CIB produziu proposta revista de declaração e iniciou um processo de consultas junto a Governos²¹⁰, organizações internacionais,

²¹⁰ “O Brasil respondeu através da CONEPE/MS e da Sociedade Brasileira de Bioética.” E ainda cabe advertir que “o Brasil defendeu desde o princípio do processo negociador a necessidade da elaboração de uma Declaração sobre Dados Genéticos Humanos, a fim de reforçar a disciplina internacional relativa à bioética e à biotecnologia. Na visão brasileira tal declaração é um complemento indispensável à Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos, aprovada pela Unesco, em 1997. A Delegação do Brasil orientou sua atuação com base nas seguintes preocupações: a) Defesa dos princípios de equidade, justiça, respeito à dignidade humana, respeito à privacidade e à liberdade de pesquisa, bem como solidariedade, contidos na Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos (1997); b) Singularidade e sensibilidade do conhecimento produzido

organizações não-governamentais e peritos.

Na X Sessão do CIB o documento voltou a ser analisado, sendo que entre 23 e 24 de junho de 2003, o Comitê Intergovernamental de Bioética (CIGB) se reuniu em Paris e também discutiu o documento elaborado pelo CIB. Já entre 25 a 27 de junho de 2003 foi realizada a reunião de peritos governamentais com o mesmo propósito.

Finalmente, de forma paralela aos trabalhos da Comissão III (Ciências) da Conferência Geral, “realizou-se nova reunião governamental, com participação aberta a todos os Estados membros. Coube a ela ultimar as negociações em torno da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos.” (PORTAL UNESCO, 2006).

Após esta ampla discussão o texto final, “aprovado por consenso na Comissão de Ciências e na Plenária da Conferência Geral, logrou o equilíbrio entre a proteção ao indivíduo e a promoção da solidariedade e cooperação internacional.” (PORTAL UNESCO, 2006).

Assim o preâmbulo da referida Declaração faz referência ao diploma internacional analisado acima:

Reafirmando os princípios consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e bem assim os princípios de igualdade, justiça, solidariedade e responsabilidade, de respeito da igualdade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, em particular da liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação, assim como a proteção da vida privada e da segurança da pessoa, em que devem basear-se a recolha, o tratamento, a

com base em dados genéticos humanos; c) Importância progressiva das pesquisas e aplicações relacionadas a dados genéticos para a ciência e a medicina; d) Necessidade de gestão dos riscos relacionados à coleta, estocagem e processamento de dados genéticos; e) Importância econômica crescente do conhecimento e das técnicas associadas à genética humana; f) Necessidade de serem levadas em consideração as demandas, vulnerabilidades e singularidades dos países em desenvolvimento; g) Reforço dos mecanismos de compartilhamento de benefícios, defesa de regras mais claras sobre distribuição de benefícios e assistência a pessoas e grupos doadores de amostras; h) Definição clara das obrigações dos Estados e promoção da cooperação internacional, acesso equânime aos resultados das pesquisas científicas e do desenvolvimento tecnológico e encorajamento de mecanismos conjuntos de pesquisa e desenvolvimento entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento e transferência de tecnologia, com base no princípio da reciprocidade; i) Atenção especial à cooperação internacional em termos de capacity building para a gestão da informação genética, em áreas como propriedade intelectual das informações genéticas; propriedade material das amostras e propriedade intelectual dos bancos de dados genéticos organizados de forma original; j) Ponderação entre os princípios da liberdade de circulação de conhecimentos relacionados à genética humana, com base num sistema de proteção de patentes, e as necessidades especiais de saúde pública dos países em desenvolvimento. Previsão de dispositivos de exceção à proteção ao direito de propriedade intelectual, com base na necessidade de aplicação de políticas de saúde pública, tais como os reconhecidos na ‘Declaração sobre o Acordo TRIPS e Saúde Pública’, adotada na reunião ministerial de Doha da OMC.” (PORTAL UNESCO, 2006).

utilização e a conservação dos dados genéticos humanos, (PORTAL UNESCO, 2006).

Portanto, não é outro o objetivo da Declaração Internacional dos Dados Genéticos Humanos senão reafirmar os princípios anteriormente consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e, conseqüentemente:

garantir o respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos^[211], dos dados proteômicos humanos^[212] e das amostras biológicas^[213] a partir das quais eles são obtidos, daqui em diante denominadas “amostras biológicas”, em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade e tendo em devida conta a liberdade de pensamento e de expressão, incluindo a liberdade de investigação; definir os princípios que deverão orientar os Estados na formulação da sua legislação e das suas políticas sobre estas questões; e servir de base para a recomendação de boas práticas nestes domínios, para uso das instituições e indivíduos interessados. (PORTAL UNESCO, 2006).

No seu preâmbulo ainda a referida Declaração levanta entre suas considerações alguns pontos de elevada importância no que tange aos dados genéticos humanos:

Reconhecendo que a informação genética faz parte do acervo geral de dados médicos e que o conteúdo de todos os dados médicos, nomeadamente os dados genéticos e os dados proteômicos, está muito ligado a um determinado contexto e depende de circunstâncias particulares,

Reconhecendo ainda que os dados genéticos humanos têm uma especificidade resultante do seu carácter sensível e podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos e que essa capacidade indicativa pode ser mais ampla do que sugerem as avaliações feitas no momento em que os dados são recolhidos; que esses dados podem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo envolvido; que podem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são colhidas as amostras biológicas e que podem assumir importância

²¹¹ No seu art. 2.º a Declaração traz a definição de dados genéticos humanos: “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas.” (PORTAL UNESCO, 2006)

²¹² Também o referido diploma internacional define dados proteômicos: “informações relativas às proteínas de um indivíduo, incluindo a sua expressão, modificação e interação.” (PORTAL UNESCO, 2006).

²¹³ E assim a mencionada declaração define amostras biológicas: “qualquer amostra de material biológico (por exemplo células do sangue, da pele e dos ossos ou plasma sanguíneo) em que estejam presentes ácidos nucleicos e que contenha a constituição genética característica de um indivíduo.” (PORTAL UNESCO, 2006).

cultural para pessoas ou grupos,

Sublinhando que todos os dados médicos, incluindo os dados genéticos e os dados proteômicos, independentemente do seu conteúdo aparente, devem ser tratados com o mesmo grau de confidencialidade,

Observando a importância crescente dos dados genéticos humanos nos domínios econômico e comercial,

(...)

Considerando que a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos se revestem de uma importância capital para os progressos das ciências da vida e da medicina, para as suas aplicações e para a utilização desses dados para fins não médicos,

Considerando igualmente que o crescente volume de dados pessoais recolhidos torna cada vez mais difícil garantir a sua verdadeira dissociação irreversível da pessoa a que dizem respeito,

Sabendo que a recolha, o tratamento, a utilização e a conservação dos dados genéticos humanos podem acarretar riscos para o exercício e a observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais e para o da dignidade humana,

Observando que o interesse e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre os direitos e os interesses da sociedade e da investigação, (PORTAL UNESCO, 2006).

Logo, já no seu preâmbulo esta declaração traz a tona pontos de elevada importância que acabam por serem analisados detidamente no corpo do mencionado documento: a natureza de dados sensíveis das informações genéticas; a necessidade de confidencialidade destes dados; a sua importância no que tange aos interesses econômicos; e a imprescindibilidade de proteção dos direitos humanos e liberdades fundamentais para a consagração do princípio da dignidade da pessoa humana.

Sempre levantando como parâmetro de interpretação e efetividade de suas normas os direitos humanos, a mencionada declaração adverte em seu art. 3.º que cada indivíduo possui sua identidade genética. Contudo, ressalta que “não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.”

Novamente se reconhece a interação do ambiente na formação do fenótipo e, conseqüentemente, que o genótipo somente faz parte desta rede complexa que caracteriza a identidade genética de cada indivíduo. Ou seja, a personalidade humana não pode ser reduzida

o mero resultado das interações genéticas, mas sim é produto complexo da influência conjunta e contínua de aspectos hereditários, sociais, culturais, ambientais, etc.

No seu art. 4.º este diploma internacional reconhece a especificidade dos dados genéticos e, ao lado das características específicas já mencionadas neste trabalho, afirma que esta natureza própria advém do fato de:

- (i) poderem indicar predisposições genéticas dos indivíduos;
- (ii) poderem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa;
- (iii) poderem conter informações cuja importância não é necessariamente conhecida no momento em que são recolhidas as amostras biológicas;
- (iv) poderem revestir-se de importância cultural para pessoas ou grupos.

Portanto, reconhece a importância das informações genéticas para o indivíduo e seus familiares e ressalta que o desenvolvimento dos conhecimentos advindos do Projeto Genoma Humano certamente demonstrarão futuramente ainda mais a relevância destes dados, conforme já se denotou no decorrer deste trabalho.

E, mais importante, no item “b” deste art. 4.º o referido diploma internacional reconhece expressamente que os dados genéticos humanos tem natureza de dados sensíveis, razão pela qual é imprescindível a adoção de meios de proteção adequados a estas informações.

Em seu art. 5.º a declaração estabelece as finalidades do recolhimento, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos e dados proteômicos, advertindo sempre que este manuseio somente poderá ocorrer dentro dos limites éticos e jurídicos estabelecidos na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

No seu art. 6.º o mencionado documento estabelece os critérios para os procedimentos de recolha, utilização e conservação destes dados, afirmando a necessidade de que tais procedimentos sejam transparentes e eticamente aceitáveis.

Como não poderia deixar de ser, o art. 7.º estabelece e reafirma a necessidade de conjugação de “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.”

Este documento também estabelece no item “d” do art. 6.º, além da previsão no art. 8.º, a necessidade de que sejam “fornecidas informações claras, objetivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento prévio, livre, informado e expresso.” Ainda adverte que estas informações devem especificar as “finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos e dados proteômicos da análise das amostras biológicas.”

No art. 9.º o documento estabelece os critérios para retirada do consentimento, permitindo que o interessado retire o seu consentimento no caso de recolhimento destes dados para fins de investigação médica e científica. O item “a” ressalva que tal retirada não será possível quando os dados já estiverem irreversivelmente dissociados de uma pessoa identificável, ou seja, quando sua utilização não mais resultar em danos aos direitos humanos do seu portador, em especial ao direito à privacidade.

E adverte ainda tal dispositivo que a retirada do consentimento não poderá resultar qualquer desvantagem ou penalidade para a pessoa envolvida. Afirma também que a retirada do consentimento resulta na impossibilidade de utilização destes dados identificáveis. Finalmente acrescenta que se os desejos do indivíduo “não puderem ser determinados ou forem irrealizáveis ou perigosos, os dados e as amostras biológicas deverão ser irreversivelmente dissociados ou destruídos.”

No seu art. 10.º a declaração estabelece o direito de cada um decidir ser ou não informado dos resultados da investigação, ou seja, estabelece o direito a não saber. Ou seja, o indivíduo portador da informação genética poderá optar, de acordo com as suas convicções, sentimentos e necessidades, a não tomar conhecimento destes dados. Cumpre esclarecer que este direito a não saber é uma extensão do direito à informação e do próprio direito à

privacidade²¹⁴. Este direito visa assegurar até mesmo a integridade física e psíquica do indivíduo, pois muitas vezes a informação genética pode trazer à tona a possibilidade de desenvolvimento de uma doença incurável, conhecimento este que poderá trazer conseqüências danosas na esfera pessoal e social do indivíduo.

A partir do art. 13.º a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos estabelece critérios para o tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos. Imprescindível se faz advertir que estes critérios poderão ser perfeitamente adotados pelos Estados signatários, pois demonstram com clareza a responsabilidade com a garantia dos direitos humanos, em especial com a proteção do direito à privacidade.

Sendo assim, o presente trabalho analisará estes critérios sempre considerando que a sua adoção pelos países signatários nas suas normas internas, em especial pelo Brasil, acarretará na aceitação irrestrita dos princípios esculpidos na referida declaração e na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

No que tange a legislação brasileira insta observar que o reconhecimento e aplicação destas normas como modelo para a elaboração de legislação específica sobre o tema não só é a aceitação dos princípios acima mencionados, mas também é a consagração dos valores entalhados em nossa Constituição, com a efetivação do princípio da dignidade da pessoa humana.

A Declaração, neste diapasão, estabelece normas sobre o acesso às informações genéticas no seu art. 13.º, assegurando o direito de conhecimento de seus próprios dados genéticos. Determina o referido documento (art. 15.º)²¹⁵ que estes dados deverão ser exatos e fiéis, cabendo as pessoas e entidades encarregadas do tratamento destas informações a

²¹⁴ Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 69) neste ponto ensina que “o direito à proteção da vida privada, sem intromissões externas, ressurge nesses momentos como garantidor da decisão individual tomada, partindo-se do entendimento de que esse direito a não saber não é realidade senão uma manifestação do direito à intimidade ou do respeito à vida privada.”

²¹⁵ “As pessoas e entidades encarregadas do tratamento dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos e das amostras biológicas deverão tomar as medidas necessárias para garantir a exatidão, a fiabilidade, a qualidade e a segurança desses dados e do tratamento das amostras biológicas. Deverão dar provas de rigor, prudência, honestidade e integridade no tratamento e na interpretação dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos ou das amostras biológicas, tendo em conta as suas implicações éticas, jurídicas e sociais.”

obrigação de garantir a sua qualidade e segurança.

Ainda dentro da questão do acesso às informações genéticas, outro ponto é analisado e estabelecido no art. 14.º, qual seja: vida privada e confidencialidade. Tal dispositivo demonstra a relevância do tema do presente trabalho, revela que a proteção da privacidade visa essencialmente o desenvolvimento da personalidade humana.

O item “a” de tal artigo exige a comunhão de esforços entre os Estados signatários no “sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável.”

O item “b”, em consonância com o demonstrado sobre as conseqüências do acesso indevido às informações genéticas por parte de terceiros, determina que tais dados não poderão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros. Cumpre esclarecer que a declaração ainda particulariza alguns destes terceiros interessados: “empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família.”

Evidentemente, o referido documento, demonstrando a inexistência de direitos absolutos, acrescenta que poderá haver exceções à privacidade destas informações. Estas exceções podem decorrer de motivo de interesse público (de acordo com o direito interno, porém em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos) e também “sob a reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa”. Contudo, desde que este consentimento esteja de acordo com o direito interno e aquelas normas internacionais sobre os direitos humanos.

No que tange à investigação médica e científica a declaração estabelece que as informações obtidas não deverão, em regra, estarem associadas à pessoas identificáveis. E acrescenta que somente poderá haver esta identificação se isto for necessário para a realização da investigação. No entanto, tal circunstância estará condicionada sempre a proteção da privacidade do indivíduo.

E ainda no item “e” o documento estabelece que a conservação de dados que

possam identificar o seu portador não poderá ocorrer por mais tempo do que o necessário para alcançar os objetivos buscados na recolha destas informações.

A declaração no que é pertinente à utilização destes dados estabelece no seu art. 16.º que a finalidade para a qual foram recolhidos não poderá ser diferente e, conseqüentemente, incompatível com o consentimento dado originariamente. Em caso de necessidade de alteração desta finalidade é indispensável que o indivíduo interessado consinta novamente, sendo que este consentimento deverá seguir as regras expostas no art. 8.º, “a”.

Porém, novamente, este diploma internacional ressalta a possibilidade de mudança da finalidade fundada no interesse público, advertindo que este deve estar em conformidade com o direito interno e o direito internacional relacionado aos direitos humanos.

Outra exceção seria no caso dos dados irreversivelmente dissociados da pessoa portadora, os quais poderão sim ser utilizados para finalidade diversa da que direcionava a sua coleta, pois neste caso não haverá possibilidade de desrespeito ao direito à privacidade e demais direitos correlatos.

Os artigos 18.º e 19.º estabelecem sobre a circulação, cooperação internacional e partilha dos benefícios advindos da utilização dos dados genéticos. O primeiro artigo trata da questão relacionada à regulamentação da circulação transfronteiriça das informações genéticas. E esclarece que, em que pese a sua necessidade para se fomentar a cooperação médica e científica internacional, qualquer circulação destas informações deverá assegurar a proteção adequada a estes dados, em conformidade com os princípios enunciados na declaração.

Portanto, é indispensável o fomento das pesquisas médicas e científicas neste âmbito, bem como a cooperação internacional neste sentido, porém sempre, e sem restrições, devem ser respeitados os direitos humanos assegurados pelo referido documento e pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

No art. 19.º a Declaração estabelece a partilha de benefícios das investigações advindas das informações genéticas, assegurando o seu acesso pela sociedade no seu todo e pela comunidade internacional. Ainda o referido dispositivo estabelece algumas das formas de

benefícios a serem partilhados.

No que tange a conservação dos dados genéticos humanos a declaração adverte aos Estados a possibilidade de instituir um dispositivo que vise a supervisão e gestão destas informações. E assinala para os princípios que devem nortear a atividade deste órgão ou entidade, além dos princípios esculpidos no referido documento: independência, multidisciplinaridade, pluralismo e transparência.

Ainda a declaração examina a questão da destruição dos dados genéticos colhidos e estabelece no seu art. 21.º que quando estes dados tenham sido recolhidos durante um inquérito policial ou judiciário eles devem ser destruídos logo que deixem de ser necessários, salvo no caso de disposição em contrário do direito interno, desde que em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

E adverte no item “c” do mencionado artigo que os dados genéticos somente “deverão ser colocados à disposição da medicina legal e de um processo civil pelo período em que sejam necessários para esses fins”, novamente ressalvando disposição diversa do direito interno.

E, finalmente, porém não menos importante, a declaração ainda dispõe sobre a questão do cruzamento de dados no seu art. 22.º. Tal dispositivo salienta a indispensabilidade da obtenção de consentimento para qualquer cruzamento destas informações. E acrescenta que somente tal cruzamento poderá ocorrer com finalidades de diagnóstico e cuidados de saúde e também para fins de investigação médica ou outra científica, ressalvando a disposição em contrário do direito interno, desde que em conformidade com os direitos humanos internacionalmente declarados.

Todas estas ressalvas, as quais estabelecem a necessidade de conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos são ainda confirmadas com o disposto no art. 27 da declaração, o qual dispõe:

Artigo 27º: Exclusão de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como podendo ser invocada de alguma forma por um Estado, agrupamento ou indivíduo para se dedicar

a uma atividade ou praticar um ato para fins contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana, e nomeadamente aos princípios enunciados na presente Declaração. (PORTAL UNESCO, 2006).

Ao final a mencionada declaração ainda coloca como dever dos Estados a promoção e aplicação dos princípios por ela enunciados (art. 23). E no art. 24 exalta o dever dos Estados de fomentar todas as formas de educação e formação no domínio da ética a todos os níveis, bem como a necessidade de incentivar os programas de informação e difusão dos conhecimentos relativos aos dados genéticos.

Analisando os itens anteriormente expostos, verifica-se que a grande preocupação exposta na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos com relação à questão das informações genéticas certamente acarretou na análise e elaboração da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

Partindo dos mesmos princípios expostos na Declaração Universal, a Declaração sobre os Dados Genéticos enfatiza a natureza de dados sensíveis das informações genéticas, o que revela que tais informações fazem parte da privacidade de cada cidadão e deve ser, sob pena de ofensa à dignidade da pessoa humana, protegida de forma ampla e irrestrita.

A referida declaração aponta critérios importantes para a consagração e proteção do direito à privacidade dos dados genéticos, sem se olvidar da relevância da pesquisa médica e científica neste campo.

Portanto, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, em sua extensão, deve ser utilizada como instrumento de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, com o acolhimento dos critérios relacionados ao tratamento, utilização e conservação das informações genéticas, pois tem como fonte primordial o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos humanos dele advindos.

5.4 DA NECESSIDADE DE CRIAÇÃO DE NORMAS EFICAZES PARA PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

Já se demonstrou com clareza os graves riscos que podem decorrer do uso ilícito e abusivo dos dados genéticos. A história humana já relatou o quão perigoso é a redução do ser humano aos seus aspectos genéticos. A discriminação genética não se restringe aos fatos históricos, conforme demonstrado anteriormente, ainda se tem notícias de ações discriminatórias e atentatórias da dignidade humana.

Destarte, a relevância da proteção dos dados genéticos é indiscutível. Não se pode, em hipótese alguma, relegar tal proteção sob o pressuposto de alavancar o desenvolvimento científico nas áreas das ciências biomédicas.

Constatou-se no decorrer deste capítulo que a legislação brasileira está muito aquém das exigências expostas. Conseqüentemente, o parâmetro mais efetivo é ainda a Constituição da República com seus valores humanos consagrados. Inexiste na legislação nacional norma eficaz para a proteção dos dados pessoais em geral, quem dirá dos dados genéticos.

Evidenciou-se que a comunidade internacional está, pouco a pouco, buscando estabelecer limites éticos e jurídicos a estas questões tão tormentosas, evitando, com isso, a repetição dos horrores noticiados pela história.

Acredita-se que o Estado Brasileiro deverá seguir as orientações internacionais, utilizando como instrumento de interpretação as declarações internacionais anteriormente analisadas, e urgentemente legislar sobre esta matéria tão angustiante. A necessidade de legislação específica sobre o tema ou, ao menos, uma legislação eficaz sobre a proteção de dados pessoais se constata pela falibilidade das normas deontológicas e bioéticas, haja vista a inexistência da coerção necessária que somente será encontrada na edição de normas legais.

Portanto, é imprescindível que a comunidade científica nacional se mobilize na tentativa de analisar a normativa infralegal existente, bem como os princípios bioéticos encartados nas declarações internacionais, visando assim iniciar o debate na busca da criação de normas eficazes para a proteção dos dados genéticos.

Carlos María Romeo Casabona (1999) após analisar a legislação sobre a proteção dos dados pessoais no âmbito internacional, na Espanha e no Direito Comparado (Reino Unido, Alemanha, Áustria, França, entre outras) adverte que os critérios gerais sobre a proteção da intimidade ou da informação e dos dados de caráter pessoal em geral configuram “o marco jurídico no qual se deveria situar a proteção específica da informação e intimidade genéticas individuais”.

Contudo, alerta o autor que “os traços mais peculiares que apresentam os dados genéticos individuais comportam, ao mesmo tempo, necessidades próprias de proteção a respeito das quais é necessário comprovar se os instrumentos jurídicos referidos podem ocasionar soluções satisfatórias.” (CASABONA, 1999, p. 65).

Sendo assim, após analisar algumas características próprias das informações genéticas, em especial a questão do interesse de terceiros, familiares que também seriam titulares da informação genética, o autor avalia que “não deve ser menosprezada a necessidade de uma normação – ou de complementação da existente – que regule alguns aspectos específicos relativos à proteção da informação genética individual.” (CASABONA, 1999, p. 65).

Partindo então desta constatação, já enunciada também acima, necessário se faz apontar alguns critérios reguladores para a proteção dos dados genéticos. É primordial se lembrar que as premissas estabelecidas pela Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos devem sempre conduzir qualquer tentativa de regulação sobre a matéria.

Observa-se que a tentativa de se apontar alguns pontos que necessitariam ser seguidos por uma legislação neste âmbito partirá das premissas da referida declaração, bem como da análise de alguns critérios levantados por Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 67).

Primeiramente, a legislação a ser criada deve estabelecer que todos os procedimentos de recolha, utilização e conservação dos dados devem ser transparentes e eticamente aceitáveis, visando com isso também impedir o seu uso discriminatório.

Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 72) também adverte que os resultados das

análises genéticas não devem dar lugar a práticas discriminatórias, muito menos poderá condicionar o acesso às prestações sanitárias ou sociais correspondentes.

Indispensável que a legislação também regule a questão relacionada ao consentimento prévio, livre e esclarecido, razão pela qual será imprescindível que sejam fornecidas informações claras, objetivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento.

Neste ponto Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 71) adverte que deverá ser estabelecida “a proibição de sua imposição, de forma obrigatória ou coercitiva, em benefício de quaisquer interesses públicos ou privados.” E acrescenta que seriam admissíveis exceções no caso de obrigatoriedade de submissão à obtenção de amostras para efeito de se conseguir pistas genéticas.

Insta observar que a questão do consentimento prévio, livre e esclarecido deverá ser regulamentada nos seus mínimos detalhes, apontando os critérios para retirada do consentimento, bem como a questão do consentimento em caso de pessoas incapazes e sobre a necessidade de esclarecimentos prévios ao cidadão que se submeterá a análise genética ou que permitirá a sua conservação em biobancos.

Carlos María Romeo Casabona (1999, p. 71) ainda adverte sobre a necessidade de se reconhecer o direito de não-saber, ou seja, garantir ao cidadão a possibilidade de se negar a ter conhecimento da informação sobre seus próprios dados genéticos.

A legislação deverá ainda determinar expressamente que o cidadão deverá ser esclarecido sobre as finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos. Não destoia desta posição Carlos María Romeo Casabona (1999), pois lembra expressamente que “a informação obtida deverá ser usada unicamente para o fim ou os fins que a originaram”.

Para tanto o autor afirma que “devem ser previstas medidas específicas mais restritivas em relação à transferência de dados genéticos a outros arquivos e com o fluxo transnacional destes dados”, haja vista que as leis existentes sobre a proteção de dados pessoais não costumam dar uma proteção suficiente neste campo (CASABONA, 1999, p. 72).

No que tange às questões de acesso, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos indispensável se faz o acolhimento dos seguintes pontos:

- a) deverá ser assegurado o direito de conhecimento de seus próprios dados genéticos, bem como de retificação;
- b) os dados genéticos deverão ser exatos e fiéis;
- c) deverá ser reconhecido que os dados genéticos, como dados sensíveis que são, pertencem a esfera da privacidade do cidadão e de seus familiares, razão pela qual é indispensável a proteção desta esfera, seja no âmbito da confidencialidade ou não;
- d) deverá ser proibida a comunicação e acesso dos dados genéticos por terceiros, ainda mais empregadores, seguradoras, escolas, etc.;
- e) deverá ainda ser estabelecida às exceções nas quais a informação genética poderá ser comunicada a terceiros, porém estas exceções quando não forem expressas devem ser restringidas pelos direitos humanos;
- f) deverá ainda estabelecer critérios temporais adequados para a conservação de dados que possam identificar o seu portador;
- g) deverão ser ainda analisados e estabelecidos critérios para a circulação transfronteiriça das informações genéticas;
- h) deverá ainda estabelecer os critérios para destruição dos dados coletados.

Neste diapasão imperioso se faz transcrever as considerações do autor Carlos María Romeo Casabona (1999) quando estabelece o quarto critério regulador:

Deve ser garantido o segredo sobre os resultados das análises genéticas e estabelecer-se restrições ao seu acesso, inclusive em relação aos familiares das pessoas analisadas, sem prejuízo das soluções que dê o ordenamento jurídico no caso em que se apresente um conflito de interesses e seja enquadrável numa colisão de deveres. A proteção à informação genética deve ser realizada com princípios orientadores e com medidas similares, porém reforçadas, pelas previstas para os dados de caráter pessoal automatizados (qualidade dos dados; pertinência, exatidão, finalidade, cancelamento, direito de acesso e de retificação por parte do interessado, etc.; segurança física e lógica, desagregação dos dados com o fim de permitir seu acesso parcial e seletivo,

etc.), tenham sido obtidos tanto por imposição da lei – por estar assim estabelecido – como com o consentimento do interessado; e o dever de segredo correspondente deve atingir todas as pessoas que tenham acesso, por seu trabalho, a tal informação.

Finalmente e em consonância com a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, acredita-se ser inegável a necessidade de se instituir um órgão ou entidade que vise à supervisão e gestão destas informações em nosso país. Sendo que este órgão deve se nortear pelos princípios esculpidos na normativa internacional, bem como pela independência, multidisciplinaridade, pluralismo e transparência.

CONCLUSÃO

Antes de se partir para algumas considerações finais, resta imprescindível novamente advertir que, diante da imensidão de possibilidades e assuntos relacionados ao tema, não se objetivou em momento algum esgotar a análise ou solucionar tão intrigantes e angustiantes questões.

Demonstrou-se que as promessas decorrentes dos avanços da Revolução Genética são imensas. Quem sabe dentro de pouco tempo a humanidade será agraciada com a possibilidade não só de diagnosticar antecipadamente doenças genéticas, mas também com um tratamento adequado e eficaz para muitas destas doenças através da Terapia Gênica.

Ao analisar o Projeto Genoma Humano se constatou que as mudanças proporcionadas são profundas, sendo que os conhecimentos advindos das conclusões até agora alcanças trazem benefícios incomensuráveis à humanidade. Dentre estes benefícios se podem citar, além das questões mencionadas no parágrafo anterior relacionados à Medicina Preditiva e à Terapia Gênica, as novas tecnológicas farmacêuticas, ou seja, a possibilidade de criação de remédios específicos para o doente, que não lhe tragam tantos efeitos colaterais e que combatam eficazmente as suas doenças.

Evidenciou-se, no decorrer do trabalho, com a transcrição dos benefícios advindos dos conhecimentos proporcionados pelo Projeto Genoma Humano, que, sem dúvida, o desenvolvimento da ciência nesse campo é de extrema importância para a busca constante do melhoramento da qualidade de vida do seres humanos.

Contudo, a partir do exame superficial destes benefícios e promessas não se precisou divagar muito para, pelo menos, imaginar quais são ou serão os problemas advindos do conhecimento genético.

Sabe-se que, infelizmente, a tão propalada neutralidade científica não condiz com a realidade de nossa humanidade, sendo que tais conhecimentos tanto podem ser usados para o bem da humanidade, como para a sua possível destruição.

Demonstrou-se que o ponto de convergência dos problemas decorrentes do

desenvolvimento do conhecimento na área da Genética é, sem dúvida alguma, a possibilidade de redução do ser humano estritamente às suas características genéticas, olvidando-se da complexidade da natureza e do comportamento humano.

Advertiu-se que ao se dispensar imensa relevância às características genéticas a humanidade correrá o risco de verificar o surgimento de uma nova categoria de excluídos: a dos “sadios doentes”.

E, ainda pior, a humanidade, diante dos novos conhecimentos decorrentes da Genética, poderá ainda constatar o fortalecimento dos ideais advindos do determinismo genético e, conseqüentemente, da ideologia eugênica de melhoramento da espécie humana; em que pese estar comprovado que tal ideário é totalmente desprovido de valor científico, conforme se demonstrou no decorrer do trabalho.

Apesar da pseudo-cientificidade da eugenia, tal “ciência” acabou por fundamentar o nazismo e acarretar em acontecimentos terríveis na história da humanidade, quando o ser humano foi reduzido à condição pior do que a de animal irracional.

O risco de que atrocidades como as ocorridas no regime nazista se repitam em nome de uma ideologia eugênica, após os conhecimentos desenvolvidos pelas ciências biotecnológicas, é incomensurável. Principalmente quando se inverte a posição central que deveria ocupar o ser humano, tornando-se cada vez mais real a possibilidade de coisificação e de instrumentalização do ser humano, com a sua redução às suas características genéticas.

Tais probabilidades se tornam ainda mais concretas quando se examina algumas circunstâncias que tendem a transformar os conhecimentos derivados do desenvolvimento da ciência Genética em mero produto a ser consumido por uma sociedade de massa consumista.

Não há como se negar que a nossa sociedade é eminentemente capitalista e, conseqüentemente, de consumo. Não é de se surpreender que todas as “novidades” propiciadas pelo desenvolvimento da ciência biomédica se tornem – como de fato estão se tornando – produtos em nossa sociedade de consumo. Por via de conseqüência, o objetivo que deveria ser o primordial no desenvolvimento da ciência – proporcionar melhor qualidade de vida ao ser humano – fica relegado a um segundo plano, assumindo o lucro a posição central.

As perspectivas econômicas do conhecimento genético são consideráveis. Dentre estas se pode considerar a explosão dos grandes laboratórios e das empresas farmacêuticas que usam esse conhecimento para a produção de novos produtos e/ou medicamentos. Ainda se podem citar os lucros advindos da aplicação desse conhecimento no âmbito da agropecuária, bem como, e principalmente, o tão discutível patenteamento do genoma humano.

O poder do conhecimento genético estende os seus tentáculos sobre vários outros pontos, em especial quando se avalia a relevância da informação genética. Observa-se que a humanidade vive na era da informação, sendo que todo o nosso sistema capitalista é fundado no poder da informação, razão pela qual se entende que a informação genética se constitui num precioso poder nas mãos de terceiros. Em especial quando se examina as diversas e perversas possibilidades de utilização de tais informações com o intuito discriminatório e eugênico, em estrita ligação com os objetivos dos agentes econômicos (empregadores, seguradoras, escolas, etc.).

Ou seja, quando os interesses econômicos estão em jogo, em regra eles comandam as questões relacionadas à informação genética, abandonando-se a relevância dos interesses do indivíduo e, conseqüentemente, os seus direitos humanos assegurados há décadas.

Tais problemas do uso abusivo e/ou ilícito das informações genéticas se agigantam quando se examina a utilização de bancos de dados para o armazenamento, uso e transferência dessas informações genéticas. Os assim denominados biobancos.

Alertou-se que estes bancos de dados não armazenam meros dados pessoais, mas sim informações que possuem características especiais que a distinguem das meras informações pessoais. Quais sejam? A informação genética é involuntária (não depende da vontade do indivíduo em possuí-la), é indestrutível, (está presente em todas as células da pessoa), permanente e inalterável (revelam uma situação definitiva).

Certamente, os biobancos podem trazer benefícios à comunidade, pois a informação genética além de ser uma fonte para as pesquisas científicas e médicas, é também um acervo da humanidade, sendo que o seu armazenamento poderá no futuro beneficiar a espécie humana.

Contudo, os biobancos também podem ocasionar problemas de grande monta: discriminação genética e social, impacto psicológico, desrespeito aos direitos humanos (dentre eles a privacidade, a igualdade, etc.), entre outros.

Portanto, diante do potencial ofensivo das inovações oferecidas pelo progresso das ciências biomédicas, em especial as decorrentes do conhecimento advindo do Projeto Genoma Humano, é indiscutível a necessidade de estabelecimento de limites éticos e jurídicos a tais novidades.

Dentro desta perspectiva se verificou que a categoria dos direitos humanos deverá adequar-se aos novos problemas surgidos pela Revolução Genética, seja através da criação uma nova geração de direitos humanos (os direitos de quarta geração), seja através da vinculação a uma dimensão pré-existente destes direitos.

E, como não poderia deixar de ser, o princípio da dignidade da pessoa humana, como fundamento comum da Bioética e do Biodireito, deve ser o suporte axiológico de toda e qualquer interpretação dos progressos que venham a atingir direta ou indiretamente o ser humano e a humanidade como um todo.

Dentro desta necessidade de estabelecimento de limites jurídicos o presente trabalho partiu para o exame do Direito à Privacidade e constatou-se que a feição clássica deste direito, que se circunscrevia ao direito de estar só, acabou por se metamorfosear e se alargar para um direito mais ativo, o qual pressupõe o autodomínio das informações pessoais: o direito à autodeterminação informativa.

Tal transformação resultou da própria Era da Informação, na qual a informação pessoal passou a ser de extrema relevância para a sociedade atual, razão pela qual a mera proteção da solidão, do isolamento, não era mais suficiente.

Após se evidenciar a classificação das informações pessoais, constatou-se que são os dados nominativos (aqueles relacionados a uma pessoa identificável) sensíveis é que estão diretamente ligados à esfera da privacidade.

Deste modo, ao se examinar as características especiais dos dados genéticos acaba por se constatar que estas informações pertencem à categoria dos dados nominativos sensíveis,

pois a informação genética concentra não só dados sobre a saúde atual e futura do indivíduo, como também é uma informação pessoal, podendo ser utilizada para identificar o seu portador, estabelecendo as suas características biológicas e a de seus familiares.

Destarte, analisando detidamente o conceito de direito à privacidade, o âmbito das técnicas de Engenharia Genética que têm finalidades diagnósticas e as diversas conseqüências do conhecimento das informações genéticas humanas, constata-se claramente que os dados genéticos, como informações diretamente relacionadas ao ser humano, são integrantes da esfera íntima do homem. Devendo, conseqüentemente, serem protegidos, principalmente diante das disposições internacionais (através de convenções internacionais, declarações universais, etc.) e sobremaneira em razão das disposições constitucionais brasileiras.

Contudo, analisando a legislação brasileira se constatou que inexistem normas específicas que regulem a proteção aos dados genéticos humanos. Porém, evidenciou-se a existência de normas constitucionais (art. 3.º, inciso IV, art. 5.º, incisos X, XLI, LXXII entre outras), infraconstitucionais (Lei n.º 8.078/90 e Lei n.º 9.507/97), bem como infralegais (Resoluções do Ministério da Saúde n.º 196/1996 e 340/2004, Resolução do Conselho Federal de Medicina n.º 1.246/88) que podem ser analogicamente aplicadas visando a proteção dos dados genéticos humanos.

Sendo assim, após se examinar o conteúdo da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, bem como, e especialmente, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos se constatou que tais declarações são instrumentos hábeis de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários. Em especial porque estes documentos reafirmam o princípio da dignidade da pessoa humana e o direito à privacidade dos dados genéticos.

Conclui-se, portanto, que o Estado Brasileiro deverá seguir as orientações internacionais, utilizando como instrumento de interpretação as declarações anteriormente mencionadas, e urgentemente legislar sobre esta matéria tão angustiante. A necessidade de legislação específica sobre o tema ou, ao menos, uma legislação eficaz sobre a proteção de dados pessoais se constata pela falibilidade das normas deontológicas e bioéticas, haja vista a

inexistência da coerção necessária que somente será encontrada na edição de normas legais.

Assim sendo, é imprescindível que a comunidade científica nacional se mobilize na tentativa de analisar a normativa infralegal existente, bem como os princípios bioéticos encartados nas declarações internacionais, visando assim iniciar o debate na busca da criação de normas eficazes para a proteção dos dados genéticos.

O presente trabalho objetiva contribuir para este debate, sendo que ao final se apresentou alguns critérios que se constituem como indispensáveis para a criação de legislação específica sobre a proteção dos dados genéticos humanos.

Portanto, partindo das premissas estabelecidas pela Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos se sugeriu os seguintes critérios:

- a) todos os procedimentos de recolha, utilização e conservação dos dados genéticos devem ser transparentes e eticamente aceitáveis, visando com isso também impedir o seu uso discriminatório;
- b) deverá existir regulamentação específica sobre o consentimento prévio, livre e esclarecido, ressaltando-se que devem ser fornecidas informações claras, objetivas, adequadas e apropriadas à pessoa a quem é solicitado consentimento, salientando as finalidades para as quais serão obtidos, utilizados e conservados os dados genéticos humanos;
- c) no que tange às questões de acesso, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos indispensável se faz o acolhimento dos seguintes pontos:
 - deverá ser assegurado o direito de conhecimento de seus próprios dados genéticos, bem como de retificação,
 - os dados genéticos deverão ser exatos e fiéis,
 - deverá ser reconhecido que os dados genéticos, como dados sensíveis que são, pertencem a esfera da privacidade do cidadão e de seus familiares, razão pela qual é indispensável a proteção desta esfera, seja no âmbito da confidencialidade ou não,

- deverá ser proibida a comunicação e acesso dos dados genéticos por terceiros, ainda mais empregadores, seguradoras, escolas, etc.,
- deverá ainda ser estabelecida às exceções nas quais a informação genética poderá ser comunicada a terceiros, porém estas exceções, quando não forem expressas, devem ser restringidas pelos direitos humanos,
- deverá ainda estabelecer critérios temporais adequados para a conservação de dados que possam identificar o seu portador,
- deverão ser ainda analisados e estabelecidos critérios para a circulação transfronteiriça das informações genéticas,
- deverá ainda estabelecer os critérios para destruição dos dados coletados.

d) deverá ser instituído um órgão ou entidade que vise à supervisão e gestão destas informações. Sendo que este órgão deve nortear a sua atividade pelos princípios esculpidos na normativa internacional, bem como pela independência, multidisciplinaridade, pluralismo e transparência.

Acredita-se que somente com o reconhecimento e acolhimento de alguns destes critérios, dentre de tantos outros indispensáveis, bem como com a adesão irrestrita aos valores internacionalmente impostos a esta matéria é que cada indivíduo poderá se sentir protegido na sua esfera mais íntima: das informações genéticas.

REFERÊNCIAS

- ALBAGLI, Sarita. Da biodiversidade à biotecnologia: a nova fronteira da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 7-10, jan./abr.1998.
- ALBUQUERQUE, Roberto Chacon de. Por uma ética para a engenharia genética. **Revista de direitos difusos: bioética e biodiversidade**, São Paulo, v. 12, p. 1635-1642, abr.2002.
- ALHO, Clarice Sampaio. Pesquisa em dados genéticos humanos. Disponível em: <<http://www.pucrs.br/reitoria/bioetica/professores/clarice/Pesquisa%20em%20dados%20geneticos%20humanos.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2006.
- ALVES, José Carlos Moreira. **A parte geral do projeto do Código Civil**. Disponível em: <http://www.cjf.gov.br/revista/numero9/artigo1.htm> Acesso em: 22 jul. 2002
- AMARANTE, A. I. **Responsabilidade civil por dano à honra**. 3. ed. rev. atual. Belo Horizonte: Del Rey, 1996.
- ARENDDT, Hannah. **Origens do totalitarismo**. Tradução de Roberto Raposo. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.
- ARENHART, Sérgio Cruz. Breve excursão sobre o direito à vida privada. In: _____. **Coleção temas atuais de direito processual civil**. v. 2. São Paulo: RT, 2000. p. 45-98.
- A MORTE da privacidade. **Info Exame**, São Paulo, jun. 2000, p. 30
- AZEVEDO, Eliane S. Ética na pesquisa em genética humana em países em desenvolvimento. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 323-330.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito ao patrimônio genético**. Portugal: Almedina, 1998.
- BARBOZA, Heloisa Helena. Princípios da bioética e do biodireito. **Bioética**. v. 8, n. 2, 2000. p. 209-216. Disponível em: <<http://www.direito.medico.vilabol.uol.com.br/heloisa.htm>> Acesso em: 08 mar. 2005.
- BARCELLOS, Ana Paula de. Normatividade dos princípios e o princípio da dignidade da pessoa humana na Constituição de 1988. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, n. 221, p. 159-188, jul./set. 2000.
- BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética e início da vida: alguns desafios**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2004.
- BARRETO, Vicente de Paulo. Bioética, biodireito e direitos humanos. **Revista Ethica**, v. 5, n. 1, 1998. Disponível em <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitoglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em: 02 dez. 2004.
- _____. Problemas e perspectivas da bioética. In: RIOS, André Rangel. et al. **Bioética no Brasil**. Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1999.

BASTOS, Celso Ribeiro. Alguns direitos e garantias individuais e coletivos. _____. **Curso de direito constitucional**. 22. ed. atual. São Paulo: Saraiva, 2001.

BECKENKAMP, Joãozinho. O direito como exterioridade da legislação prática da razão em Kant. **Revista Ethic@**. Florianópolis. v. 2, n. 2, p. 151-171. dez. 2003. p. 156. Disponível em: <<http://www.cfh.ufsc.br/ethic@/ethic22ar3.pdf>>. Acesso em: 02 dez. 2004.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e ética. In.: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da bioética**. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2002.

BENJAMIN, Antônio Herman de Vasconcelos e. et. al. **Código brasileiro de defesa do consumidor**: comentados pelos autores do anteprojeto. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

BERGEL, Salvador Darío. Bioética, genética y derechos humanos: la Declaración de la Unesco. **Bioética**. Brasília, v. 7, n. 2, p. 165-178, 1999.

_____. Los derechos humanos entre la bioética y la genética. **Acta Bioethica**, año VIII, n. 2, p. 315-331, 2002.

BESSA, Leonardo Roscoe. **Direito à autodeterminação informativa**. Disponível em: <http://www.brasilcon.org.br/exibir_artigos.asp?codigo=14>. Acesso em: 09 set. 2006.

_____. Limites jurídicos dos bancos de dados de proteção ao crédito: tópicos específicos. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 44, p. 185-205, fev. 2003.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 5. ed. rev., atual. e aum. por Eduardo C. B. Bittar, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

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

BONAVIDES, Paulo. A teoria dos direitos fundamentais. _____. **Curso de direito constitucional**. 10. ed. São Paulo: Malheiros, 2000.

BROWAEYS, Dorothé Benoit; KAPLAN, Jean-Claude. O lucro comanda os bancos de genes. Disponível em: <www.diplo.com.br/aberto/0005/23.htm>. Acesso em: 05 jun. 2005.

BRUNET, Karina Schuch. Engenharia genética: implicações éticas e jurídicas. **Revista Jurídica**, São Paulo, n. 274, p. 44-56, 2000.

CALDAS, Pedro Frederico. **Vida privada, liberdade de imprensa e dano moral**. São Paulo: Saraiva, 1997.

CAMARA. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/internet/sileg/Prop_detalhe.asp?id=19753>. Acesso em: 07 dez. 2006.

CAPRA, Fritjof. **As conexões ocultas**: ciência para uma vida sustentável. São Paulo: Cultrix, 2002.

CARVALHO, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 46, p. 77-118, abr. 2003.

CASABONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao direito**: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999.

CHAUÍ, Marilena. O mundo da prática. In: _____. **Convite à filosofia**. 12. ed. São Paulo: Ática, 2002.

CHAVES, A. **Honra**. In: ENCICLOPÉDIA Saraiva do direito. São Paulo: Saraiva, 1977. v. 42, p. 1.

CHIEFFI, Lorenzo. Ingegneria genetica e valori personalistici. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: RT, 2001.

COAN, Emerson Ike. Biomedicina e biodireito. Desafios bioéticos. Traços semióticos para uma hermenêutica constitucional fundamentada nos princípios da dignidade da pessoa humana e da inviolabilidade do direito à vida. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. (Org.) **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: RT, 2001. p. 246-266.

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

CORREIA, Francisco de Assis. A alteridade como critério fundamental e englobante da bioética. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996. p. 68.

_____. Alguns desafios atuais da bioética. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996. p. 30-50.

CORTIANO JUNIOR, Eroulths. Alguns apontamentos sobre os chamados direitos da personalidade. In: FACHIN, Luiz Edson. (Coord.). **Repensando fundamentos do direito civil brasileiro**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998. p. 41-42.

_____. **Direitos da personalidade**: direito à vida, ao próprio corpo e ao cadáver. Curitiba, 1993. Dissertação de Mestrado— Departamento de Direito, Universidade Federal do Paraná.

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

CRUZ, Ivana Beatrice Mânica da. Visão retrospectiva. Parecer sobre banco de armazenamento de dados e de material biológico: breves considerações a serem feitas em busca de uma construção da normatização. In: KKIPPER, Délio José; MARQUES, Caio Coelho; FEIJÓ, Anamaria (Orgs.). **Ética em pesquisa**: reflexões. Porto Alegre: Edipucrs, 2003. p. 125-139.

DE CUPIS, Adriano. **Os direitos da personalidade**. Tradutor Afonso Celso Furtado Rezende. Campinas: Romana, 2004.

DINIZ, Débora. A profecia genética: um comentário ao filme Gattaca. In: COSTA, Sérgio Ibiapina F.; DINIZ, Débora. **Bioética**: ensaios. Brasília: Letras livres, 2001. p. 97-104.

DONEDA, Danilo Cesar Maganhoto. Os direitos da personalidade no novo código civil. In: TEPEDINO, Gustavo. (Coord.). **A parte geral do novo código civil**: estudos na perspectiva civil-constitucional. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

_____. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

DOTTI, René Ariel. A liberdade e o direito à intimidade. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, n. 66, p. 125-152, abr./jun. 1980.

ECHTERHOFF, Gisele. **Os direitos da personalidade e a pessoa jurídica**. Curitiba, 2003. Monografia de Especialização em Direito Civil Aplicado, Instituto de Direito Romeu Felipe Bacellar.

EFING, Antônio Carlos. **Bancos de dados e cadastros de consumidores**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. (Biblioteca de direito do consumidor, v. 18).

FACHIN, Luiz Edson. Discriminação por motivos genéticos. **Revista da Faculdade de Direito da UFPR**, v. 36, 2001. p. 209-219. p. 214.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de direitos**. A honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 1996.

FERNANDES, Milton. **Proteção civil da intimidade**. São Paulo: Saraiva, 1977. p. 20-21.

FERRAZ JUNIOR, Tércio Sampaio. Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do estado. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo**, v. 88, p. 439-459, 1993.

FERREIRA, Jussara Suzi Assis Borges Nasser. Bioética e biodireito. Disponível em <http://www.uel.br/cesa/dir/pos/publicacoes/pubjussaraf.html>. Acesso em: 20 jan. 2005.

FONSECA, Rodrigo Rigamonte. Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro: apontamentos. Jus Navigandi, Teresina, a. 8, n. 457, 7out.2004. Disponível em: <<http://www1.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=5780>>. Acesso em: 05 jun. 2005.

FRANÇA, Rubens Limongi. Direitos privados da personalidade. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, v. 370, p. 07-16, ago. 1966.

FRANÇA, Rubens Limongi. PESSOA: NOÇÕES GERAIS. In: **ENCICLOPÉDIA Saraiva do Direito**. São Paulo: Saraiva, 1914-1981. v. 58, p. 273

FRANCISCONI, Carlos Fernando. GOLDIM, José Roberto. Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira. OSELKA, Gabriel, GARRAFA, Volnei. (Coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 269-284.

FREGADOLLI, Luciana. **O direito à intimidade e a prova ilícita**. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.

FROTA-PESSOA, Oswaldo. Fronteiras do biopoder. Disponível em: <<http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/fronteirasbiopoder.htm>> Acesso: 5 de junho de 2005)

GARRAFA, Volnei. Bioética e ciência - até onde avançar, sem agredir. In: FERREIRA COSTA, Sergio Ibiapina, GARRAFA, Volnei, OSELKA, Gabriel. **Conselho Federal de Medicina (CFM)**, 1998. p. 99-110.

_____. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **O mundo da saúde**. São Paulo, v. 24, n.5, p. 424-428, 2000.

_____; COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel. A bioética no Século XXI. **Bioética**. Brasília, v. 7, n. 2, p. 207-212, 1999.

GEDIEL, José Antônio Peres. **A Declaração Universal sobre o Genoma e Direitos Humanos**: um novo modelo jurídico para a natureza? Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná, Porto Alegre, v. 34, p. 51-58, 2000.

GENÉTIKA. Disponível: (<http://genetika.extreme.com.br/midia/video.htm>). Acesso em: 15 dez. 06.

GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira; SORDI, Sandra. Aspectos atuais do Projeto Genoma Humano. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.) **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: RT, 2001. p. 169-195.

GOMES, Orlando. Personalidade e Direitos da Personalidade. _____. **Introdução ao direito civil**. 15.ed. atual.e notas de Humberto Theodoro Junior. Rio de Janeiro: Forense, 2000.

_____. Direitos de personalidade. **Revista Forense**, Rio de Janeiro, v. 216, p. 05-10, out./nov./dez.1966.

GRIFFITHS, Anthony J. F. et. al. **Introdução à genética**. 7. ed. Tradução Armando Motta. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

JABUR, Gilberto HADDAD. **Liberdade de pensamento e direito à vida privada**: conflitos entre direitos da personalidade. São Paulo: RT, 2000.

JORNAL ANBIO. Disponível em: <<http://www.anbio.org.br/jornais/jornal5/pag6.htm>>. Acesso em: maio 2006.

KANT, Immanuel. **Metafísica dos Costumes**. Bauru: EDIPRO, 2003.

LAFER, Celso. **A reconstrução dos direitos humanos**. Um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

LARA, Antonio Rubens Costa de.; SANTOS, Sandra Aparecida Sá dos. Genoma: patrimônio da humanidade. **Revista dos Tribunais**, v. 785, São Paulo: RT, 2001.

LOBO, Paulo Luiz Netto. Constitucionalização do direito civil. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, a. 36, n. 141, p. 99-109. jan./mar. 1999.

LOCH, Jussara de Azambuja. Confidencialidade: natureza, características e limitações no contexto da relação clínica **Bioética**. Brasília, v.11, n. 1, p. 51-64, 2003.

MACEDO JÚNIOR. Ronaldo Porto. Privacidade, mercado e informação. **Revista de direito do consumidor**, São Paulo, n. 31, p. 13-22, jul./set. 1999.

MARTINS, Fladimir Jerônimo Belinati. **Dignidade da pessoa humana: princípio constitucional fundamental**. Curitiba: Juruá, 2003.

MARTINS-COSTA, Judith. A universidade e a construção do Biodireito. **Bioética**. v. 8, n. 2, 2000. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v8/simpo3.htm>>. Acesso em: 10 jan. 2005.

MATOS, Tiago Farina. Comércio de dados pessoais, privacidade e Internet. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 8, n. 427, 7 set. 2004. Disponível em: <<http://www1.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=5667>>. Acesso em: 04 jul. 2005.

MATTE, Ursula; GOLDIM, José Roberto. **Bancos de DNA**: considerações éticas sobre o armazenamento de material genético. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>>. Acesso em: 04 jul. 2005.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. **A vida embrionária e sua proteção jurídica**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.

_____. Bioética e biodireito. In: BARBOZA, Heloíza Helena; BARRETO, Vicente de Paulo. (Orgs.) **Temas de biodireito e bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

_____. O ser e o ter na codificação civil brasileira: do sujeito virtual à clausura patrimonial. In: FACHIN, Luiz Edson. (Coord.). **Repensando fundamentos do direito civil brasileiro**. Rio de Janeiro: Renovar, 1998.

MORAIS, Walter. Direito à própria imagem. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, v. 443, p. 64-65, set. 1972.

MYSCZUK, Ana Paula. **Limites jurídicos à manipulação do genoma humano**: a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, a Constituição Federal de 1988 e atual Legislação Brasileira de Biossegurança. Curitiba, 2002. Dissertação de Mestrado – Departamento de Direito, Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

NADER, Paulo. Pessoa Natural. _____. **Curso de direito civil**: parte geral. Rio de Janeiro: Forense, 2003.

OLIVEIRA, Fátima. Engenharia genética: o sétimo dia da criação. In.: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos da bioética**. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2002. p. 138-163.

OLIVEIRA, José Lamartine Corrêa de; MUNIZ, Francisco José Ferreira. O estado de direito e os direitos da personalidade. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná**, Curitiba, v. 19, p. 223-241, 1978-1980.

OPTIZ, John M. O que é normal considerado no contexto da genetização da civilização ocidental? **Bioética**. Brasília, v. 5, n. 2, p. 131-143, 1997.

PASSOS-BUENO, Maria Rita. O projeto genoma humano. **Bioética**. Brasília, v. 5, n. 2, p. 145-155, 1997.

PEGORARO, Olinto. Ética na contemporaneidade. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Paulus, 1996.

PENA, Sérgio Danilo J. AZEVÊDO, Eliane S. O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas Éticos. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira. OSELKA, Gabriel, GARRAFA, Volnei. (Coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

PEREIRA, Marcelo Cardoso. **Direito à intimidade, proteção de dados e novas tecnologias**: em busca de um novo direito. Disponível em: <<http://www.buscalegis.ufsc.br/arquivos12-50-c1-50.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2006.

- PEREIRA, Renata Braga da Silva. DNA: análise biojurídica da identidade humana. In: BARBOZA, Heloísa Helena; BARRETTO, Vicente de Paulo. (Orgs.) **Temas de biodireito e bioética**. 2. ed., rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2001. p. 259-317.
- PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do direito civil**. 2.ed. Tradução Maria Cristina de Cicco. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed. rev. e ampl. São Paulo: Loyola, 2000.
- PORTAL UNESCO. Disponível em: <http://portal.unesco.org/en/ev.php-url_id=10240&url_do=do_topic&url_section=201.html>. Acesso em: 15 nov. 2006.
- RASKIN, Salmo. **Projeto Genoma Humano**. Disponível em: <<http://www.genetika.extreme.com.br/>>. Acesso em: 10 set. 2006
- REINALDO FILHO, Demócrito. A privacidade na “sociedade da informação”. In.: _____. (Coord.) **Direito da informática: temas polêmicos**. São Paulo: Edipro, 2002.
- _____. **BANCOS DE DADOS: responsabilidade derivada de seu controle**. Disponível em: <http://www.infojus.com.br/webnews/noticia.php?id_noticia=1401&>. Acesso em: 09 set. 2006.
- RIBEIRO, Luciana Antonini. A privacidade e os arquivos de consumo na internet: uma primeira reflexão. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 41, p. 151-165, jan./mar.2002.
- SACARDO, Daniele Pompei; FORTES, Paulo Antonio de Carlos. Desafios para a preservação da privacidade no contexto da saúde. **Bioética**. Brasília, v. 8, n. 1, p. 307-322, 2000. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v8/seccao3.htm>>. Acesso em: 14 jul. 2005.
- SALGADO, Joaquim Carlos. **A idéia de justiça em Kant: seu fundamento na liberdade e na igualdade**. 2. ed. Belo Horizonte: UFMG, 1995.
- SAMPAIO, José Adércio Leite. **Direito à intimidade e à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte**. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.
- 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: RT, 2001.
- SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 6. ed. rev. atual. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.
- _____. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 2.ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002.
- SAUWEN, Regina Fiúza; HRYNIWWICZ, Severo. **O direito “in vitro”: da bioética ao biodireito**. 2. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2000.
- SCHMIDTKE, Jörg. A quem pertence o genoma? In: DE BONI, L. A. & SALZANO, F. (Org.) **Ética e genética**. Edipucrs. Porto Alegre, 1998.

SCHRAMM, Fermin Roland. Eugenia, Eugénica e o Espectro do Eugenismo: Considerações Atuais sobre Biotecnologia e Bioética. Disponível em: <<http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/eugenia.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2006.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética**. I. Fundamentos e ética biomédica. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

SIDON, J. M. Othon. PERSONALIDADE II. In: **Enciclopédia Saraiva de Direito**. São Paulo: Saraiva, 1914-1981. v. 58, p. 214-226

SILVA, José Afonso da. A dignidade da pessoa humana como valor supremo da democracia. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, n. 212, p. 89-94, abr./jun. 1998.

SIQUEIRA, José Eduardo; DINIZ, Nilza. Ética e responsabilidade em genética. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 225-234.

SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo Campelo de . **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Coimbra, 1995.

STEPKE, Fernando Lolas. Genômica e bioética: o valor da ciência na sociedade. In.: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 129-136.

STÜRMER, Bertram Antônio. Banco de dados e “*habeas data*” no código do consumidor. **Revista LEX – Jurisprudência do STJ e TRF’s**, São Paulo, n. 49, p. 07-44, 1993.

SZANIAWSKI, Elimar. Direitos da personalidade na antiga Roma. **Revista de direito civil, imobiliário, agrário e empresarial**, São Paulo, v. 43, p. 28-41, jan./fev. 1988.

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

TEPEDINO, Gustavo. A tutela da personalidade no ordenamento civil-constitucional brasileiro. _____. **Temas de direito civil**. 2.ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

URRUTIA, Ana Victoria Sánchez. Información genética, intimidad y discriminación. **Acta Bioethica**, año VIII, n. 2, p. 255-262, 2002.

VARGA, Andrew C. **Problemas de bioética**. ed. rev. trad. Pe. Guido Edgar Wenzel, S.J. Rio Grande do Sul: Unisinos, 1990.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética e direito**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999.

WHITTLE, Martin Ritter. Screening genético: implicações e perspectivas. **Revista USP**, São Paulo, v. 24, p. 46-53, dez./fev. 1994/95.

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1994.

WINNACKER, Ernst-Ludwig. O que nos é permitido e o que não nos é permitido: o justo e o injusto nas objeções atuais à engenharia genética na ótica de um cientista. In.: DE BONI, L. A. & SALZANO, F. (Org.) **Ética e genética**. Edipucrs. Porto Alegre, 1998. p. 211-232.

XAVIER, Elton Dias. A Bioética e o conceito de pessoa: a re-significação jurídica do ser enquanto pessoa. **Bioética**. v. 8, n. 2, 2000. Disponível em <<http://www.portalmédico.org.br/revista/bio2v8/simpo2.htm>>. Acesso em: 15 jan. 2005.

YÁNEZ, Gonzalo Figueroa. **Hacia una integración supranacional de los principios rectores sobre el genoma humano**. (Una visión personal desde la perspectiva latinoamericana). *Acta Bioethica*, año VI, n. 2, p. 231-243, 2000.

ZATZ, Mayana. Os dilemas éticos do mapeamento genético. **Revista USP**, São Paulo, n. 24, p. 20-27, dez./fev. 1994-95.

ZATZ, Mayana. Questões jurídicas. **Revista CEJ**, Brasília, n. 16, p. 13-18, jan./mar. , Brasília 2002.