

DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA E DIREITOS DA PERSONALIDADE: PROBLEMAS E SOLUÇÕES

*Ana Cláudia Pirajá Bandeira**
*Tatiane Botura Scariot***

SUMÁRIO: 1 – *Considerações Preliminares*; 2 – *Breves anotações sobre os direitos da personalidade*; 3 – *A identidade genética como novo objeto de tutela jurídica*; 4 – *A proteção da intimidade genética*; 5 – *A proibição da discriminação em razão das características genéticas*; 5.1 – *Os contratos de seguro*; 5.2 – *As relações trabalhistas*; 6 – *A necessária intervenção do direito sobre as investigações genéticas*; 7 – *Considerações Finais*; 8 – *Referências*.

RESUMO: Contemporaneamente, a biologia genética é o ramo científico que mais tem se desenvolvido, notadamente em razão do Projeto Genoma Humano, conferindo uma nova fisionomia biotecnológica a este século. De um lado, as novas descobertas e conquistas biomédicas acalentam a esperança da humanidade de extirpar as enfermidades incuráveis, de modo a prolongar a vida humana com melhor qualidade; por outro lado, a mesma ciência que traz inúmeros benefícios, introduz novos problemas ético-jurídicos relacionados aos direitos da personalidade, como as questões da discriminação genética e da violação da intimidade genética. Daí emerge a necessidade de controle social, através de um direito mais atuante, capaz de proteger satisfatoriamente a dignidade humana e demais direitos da personalidade contra as manipulações genéticas.

PALAVRAS-CHAVE: Direitos da personalidade; intimidade genética; discriminação genética; biotecnologia; direito.

GENETIC DISCRIMINATION AND PERSONALITY RIGHTS: PROBLEMS AND SOLUTIONS

* Professora assistente na Universidade Estadual de Maringá e Mestre em Direito Civil pela Universidade Estadual de Maringá; E-mail: acpbandeira@wnet.com.br.

** Formanda no curso de Direito da Universidade Estadual de Maringá.

ABSTRACT: Nowadays, genetic biology is the scientific area that has developed the most, especially due to the Human Genome Project, conferring a new biotechnological appearance to this century. On the one hand, the new biomedical discoveries and achievements nurture humanity's hope of eliminating incurable diseases in order to increase human life with improved quality. On the other hand, at the same time that science brings countless benefices, it also introduces new ethical-juridical problems related to personality rights, such as the questions of genetic discrimination and violation of genetic intimacy. Thus, it emerges the need for social control, through a more actuating right capable of satisfactorily protecting human dignity and other personality rights against genetic manipulations.

KEYWORDS: Personality rights; genetic intimacy; genetic discrimination; biotechnology; right.

DISCRIMINACIÓN GENÉTICA Y DERECHOS DE LA PERSONALIDAD: PROBLEMAS Y SOLUCIONES

RESUMEN: Actualmente, la biología genética es la rama científica que más se ha desarrollado, visiblemente, en razón del Proyecto Genoma Humano, y confiere una nueva fisonomía biotecnológica a este siglo. De un lado, las nuevas descubiertas y conquistas biomédicas dan esperanza a la humanidad de extirpar las enfermedades incurables, de modo a aplazar la vida humana con mejor cualidad; por otro, la misma ciencia que trae inúmeros beneficios introduce nuevos problemas ético- jurídicos relacionados a los derechos de la personalidad, como las cuestiones de discriminación genética y de la violación de la intimidad genética. Desde ahí, surge la necesidad de control social, através de un derecho más actuante, capaz de proteger satisfactoriamente la dignidad humana y demás derechos de la personalidad contra las manipulaciones genéticas.

PALABRAS CLAVE: Derechos de la personalidad; intimidad genética; discriminación genética; biotecnología; derecho.

1. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Os avanços promovidos pelo desenvolvimento científico-genético, principalmente durante os últimos vinte anos, emocionam pelas novas perspectivas vislumbradas e assustam quando se conhecem alguns de seus desdobramentos.

Através dos meios de comunicação, as conquistas biotecnológicas viram manchetes e são apresentadas ao público sob grandes expectativas, mas também como algo temerário, de caráter apocalíptico.

No entanto, não se pode ter uma visão ingênua e puramente otimista da ciência, haja vista que, se, por um lado, todas essas conquistas renovam as esperanças de uma vida melhor, por outro, o aumento de conhecimento e as crescentes possibilidades de um bem-estar maior trazem o risco do imponderável e da agressão à própria espécie humana, violando de plano os direitos humanos fundamentais e, especialmente, os direitos da personalidade.

Com efeito, vive-se em uma época de incertezas e de transição. As interrogações advindas dos testes genéticos, bem como o advento de uma nova forma de discriminação, fundada na violação da intimidade, são algumas das inúmeras conseqüências decorrentes do Projeto Genoma Humano.

Desta forma, observa-se que os desafios impostos à sociedade são extremamente complexos e variados, o que impõe um acentuado cultivo do bom senso, visando evitar o entusiasmo ingênuo tanto como o temor doentio, situação que reclama uma reflexão dos médicos, advogados, juristas e demais profissionais do direito, na busca de respostas em defesa do ser humano.

Não se trata apenas de uma discussão ética, e muito menos de um tema especulativo, pois as técnicas biomédicas têm evoluído rapidamente. Por isso, urge que os juristas, juntamente com biólogos, médicos, filósofos, cientistas e outros especialistas, discutam o tema e suas prováveis repercussões.

A importância de um estudo sobre as implicações jurídicas dos avanços biotecnológicos é fundamental, por dois aspectos: primeiro, porque o Direito não pode ficar inerte diante dos avanços científicos; segundo, porque é necessária a difusão desta matéria no meio jurídico, uma vez que permanece ainda muito restrita às abordagens técnicas da medicina e da biologia.

Deste modo, como se pretende uma abordagem ético-jurídica do tema, será analisada, inicialmente, a teoria geral dos direitos da personalidade, seguida da abordagem da intimidade genética e da discriminação genética, fenômenos de percepção incipiente, mas que, sem dúvida, já fazem parte da realidade atual.

Cumprido frisar, ainda, que a discriminação genética será estudada em especial nos âmbitos trabalhista e de seguro, haja vista a maior incidência nestes ramos, razão pela qual o trabalho será restringido às referidas áreas.

2. BREVES ANOTAÇÕES SOBRE OS DIREITOS DA PERSONALIDADE

A personalidade é atributo que se agrega ao homem, conferindo-lhe caracte-

rísticas próprias e diferentes de todos os demais seres existentes na natureza. De fato, é a personalidade que confere ao indivíduo, de modo geral, uma fisionomia única e peculiar, derivando daí a característica de irrepetibilidade de cada ser humano, à medida que a configuração biopsíquica nunca se manifesta igualmente em duas pessoas. Em razão desses fatos, evidente a necessidade de proteção da personalidade em face de eventuais lesões contra ela perpetradas.

No entanto, somente com a Constituição Federal de 1988 foi enfatizada a relevância e necessidade de se conferir maior proteção aos direitos da personalidade, corolário da dignidade da pessoa humana, princípio maior do Estado Democrático de Direito.

Desta forma, em diversas oportunidades o texto constitucional referiu-se a esta categoria de direitos, em especial no art. 5º, ao mencionar expressa proteção aos direitos à intimidade e à privacidade.

Sob este prisma, os direitos da personalidade, segundo Rubens Limongi França, “são as faculdades jurídicas cujo objeto são os diversos aspectos da própria pessoa do sujeito, bem assim as suas emanações e prolongamentos”.¹

Entre as diversas características destes direitos, forçoso indicar as mais importantes, quais sejam:

I- Irrenunciabilidade: por serem direitos ínsitos ao ser humano, não podem ser renunciados.

II- Imprescritibilidade: são direitos inconciliáveis, por sua própria natureza, com o instituto da prescrição, e, por isso, não estão sujeitos a limite de tempo.

III- Indisponibilidade: são direitos inalienáveis e intransferíveis, porque, em princípio, estão fora do comércio e não possuem valor econômico imediato.

IV- Não-limitação: os direitos da personalidade não são taxativos, mas, sim, cláusula aberta, à qual podem ser acrescidos novos direitos.²

Lançadas as bases dos direitos da personalidade, indispensáveis ao satisfatório entendimento do tema, insta proceder ao enfoque principal deste estudo.

3. A IDENTIDADE GENÉTICA COMO NOVO OBJETO DE TUTELA JURÍDICA

Com as novas descobertas sobre o genoma humano e a composição genética dos indivíduos, tornou-se possível identificar as pessoas por meio de testes ge-

¹ FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de Direito Civil**. 3.ed. São Paulo: RT, 1975. p. 403.

² LEITE, Rita de Cássia. Os Direitos da Personalidade. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (org.). **Biodireito: ciências da vida, os novos desafios**. São Paulo: RT, 2001. p. 158-159.

néticos, método que promete ser um esplêndido meio de reconhecimento pessoal, à medida que a identidade original de cada ser humano está impressa em seu genoma, em seu imutável patrimônio genético, que serve para distinguir uma pessoa das demais.

O direito à identidade genética, destarte, pode ser entendido como aquele relacionado ao genoma de cada indivíduo e às demais características biológicas de sua identidade.³ Compõem a identidade genética os elementos originários albergados pelos homens desde o nascimento, e elementos adquiridos, que lhe vão sendo agregados à personalidade durante a vida.

Dentro dos primeiros está a composição genética, que é única e irrepetível. A parte estática da identidade está composta por elementos permanentes, que têm muita estabilidade e dificilmente são modificados, como a composição genética de cada indivíduo.

Com efeito, a personalidade humana está assentada na sua unicidade e exclusividade biológicas, prerrogativas em que se funda o direito à **identidade genética, parte integrante dos direitos personalíssimos, imanescentes a todos os indivíduos, com importância inquestionável na conformação do ser humano em todos os planos.**

Sob este prisma, observa-se a existência de duas facetas distintas e interdependentes pelas quais o direito à identidade genética pode ser analisado, correspondendo a primeira à “identidade personalíssima do indivíduo, com suas características genéticas singulares; e a segunda refere-se à identidade genética do ser humano enquanto espécie e ao genoma como patrimônio da humanidade”.⁴

Destas constatações decorrem importantes características imanescentes ao direito em tela, quais sejam, involuntariedade, indestrutibilidade, singularidade, permanência e inalterabilidade.⁵ A primeira está ligada, evidentemente, ao fato de que as informações genéticas independem da vontade do indivíduo, pois são transmitidas pelos seus genitores, derivando daí seu caráter singular, haja vista que o patrimônio genético de uma pessoa é ímpar, não havendo outro igual àquele, à exceção dos gêmeos univitelinos. É indestrutível e permanente, porque está presente em todas as células do corpo humano durante toda a vida do homem,

³ BARACHO, José Alfredo de Oliveira. A identidade genética do ser humano: Bioconstituição: Bioética e Direito. **Revista de Direito Constitucional e Internacional**. São Paulo: RT, ano 08, n. 32, jul./set. 2000, p. 90.

⁴ HAMMERSCHMIDT, Denise. Direito e Intimidade Genética. **Revistas de Ciências Jurídicas da UEM**. Maringá: UEM, v. 03, n. 02, p. 146/147, jul./dez. 2005.

⁵ *Idem, ibidem.*

sobrevivendo à morte de modo inalterável, salvo na hipótese de modificação espontânea ou provocada por técnicas de engenharia genética.⁶

O reconhecimento da identidade genética do indivíduo é possível através de cessões do DNA (ADN), o que, na Alemanha, por exemplo, deu origem a “um arquivo de dados” de DNA de todas as pessoas condenadas por homicídio, estupro, agressão sexual, abuso, corrupção de menores e outros delitos graves. Da mesma forma, a Inglaterra recentemente anunciou a criação de um banco de dados de DNA para os suspeitos de práticas de crimes.

Ainda, nota-se que já existem, em diversos países, projetos dirigidos à criação da “carta de identidade genética”, na qual serão consignados dados informativos referentes aos caracteres genéticos, instrumento já utilizado por algumas empresas dos Estados Unidos com a finalidade de individualizar pessoas que, por possuírem anomalias congênitas, estejam mais propensas aos riscos laborais.

A preservação do genoma humano depende essencialmente das defesas possíveis em torno da identidade genética personalíssima do indivíduo, daí a importância de todas as articulações político-normativas para sua proteção.

Dada a importância e peculiaridade do tema, algumas normas internacionais fazem, implícita ou expressamente, referência à identidade genética do ser humano. A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos não se refere de modo direto à identidade genética, mas esta pode ser inferida do conteúdo do art. 2º, b, e art. 3º.⁷

No direito brasileiro, apesar de não haver menção expressa à identidade genética, pode-se inferi-la do disposto na Constituição Federal, art. 225, II, impõe, ao Poder Público, o dever de “preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético”, introduzindo, timidamente, a questão no ordenamento jurídico.

Ante o exposto, importa destacar algumas idéias que devem ser articuladas para se construir um posicionamento democrático apto a enfrentar a questão:

- a) o reconhecimento do direito à identidade genética do ser humano conduz a um conjunto de práticas limitantes do excesso proveniente das técnicas que manipulam elementos genéticos humanos; b) que essa limitação

⁶ *Idem, ibidem.*

⁷ **Artigo 2º - b)** Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade.

Artigo 3º - O genoma humano, que evolui por sua própria natureza, é sujeito a mutações. Ele contém potencialidades que são expressas de maneira diferente segundo o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo o estado de saúde do indivíduo, suas condições de vida, nutrição e educação.

leva à consideração da necessidade de se preservar o núcleo genético, a identidade genética do ser humano, através da normalização dos processos interventivos no Genoma Humano; c) que é possível concebermos o direito à identidade genética como um biodireito fundamental; d) que a partir desse reconhecimento, estrutura-se e sistematiza-se toda uma categoria de direitos fundamentais, consagradores e garantidores do indivíduo em um Estado Democrático de Direito, sob uma ordem jurídico-política aberta, democrática e popular.⁸

Assim, é necessária a construção de um corpo normativo que resguarde o direito à identidade genética do ser humano, com base no princípio da dignidade.

Oportuno, assim, lembrar as palavras de Habermas:

o código genético é irrevogável não no sentido de fixar de tal modo a identidade de uma pessoa como um senhor o faz com o status do escravo. Além disso, a história da vida é o meio pelo qual as pessoas começam a formar a sua identidade inconfundível.⁹

4. A PROTEÇÃO DA INTIMIDADE GENÉTICA

Nos últimos decênios, principalmente após o desenvolvimento do Projeto Genoma, a proteção jurídica da intimidade tem sido alvo de preocupações, haja vista as pressões político-econômicas e as promessas de um futuro melhor para a vida em sociedade, circunstâncias que têm potencializado os procedimentos passíveis de vulnerá-la, atuando como estímulo ao estudo da questão.

Inicialmente, cumpre analisar o contexto jurídico do direito à intimidade, cujo cunho personalíssimo, de onde derivam as características de irrenunciabilidade e imprescritibilidade, insere-o no rol dos direitos da personalidade.

O direito à intimidade visa resguardar a vida íntima do indivíduo da ingerência alheia, de modo que ele possa manter um âmbito próprio e reservado frente à ação e conhecimento dos demais, condição indispensável ao desfrute de mínima qualidade de vida.

Com efeito, devido à evolução da sociedade, este conceito deve ser adaptado

⁸ XAVIER, Elton Dias. Identidade genética do ser humano como um biodireito fundamental e sua fundamentação na dignidade do ser humano. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Grandes Temas da Atualidade**. Bioética e Biodireito. Aspectos Jurídicos e Metajurídicos. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

⁹ HABERMAS, Jürgen. Escravidão genética? Fronteiras morais dos progressos da medicina da reprodução. In: **A constelação pós-nacional: ensaios políticos**. Tradução de Márcio Seligmann Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001. p. 209.

à realidade social contemporânea, tempo marcado pelo avanço cada vez mais rápido da genética, sendo mais consentânea com a atualidade a seguinte definição:

O direito à intimidade é a garantia conferida ao ser humano de que ele não será vítima de intromissões ou investigações indesejadas sobre sua vida privada e que tais intromissões não podem ser divulgadas (aspecto negativo), assim como a garantia de que os dados pessoais do ser humano que se tornem conhecidos por qualquer meio, sejam biológicos ou informáticos, não serão propagados indiscretamente (aspecto positivo).¹⁰

O trecho supracitado está em consonância com as descobertas biotecnológicas, de onde se extrai a mais nova vertente do direito à intimidade: a intimidade genética. Consiste ela na garantia conferida ao ser humano de determinar as condições de acesso à informação genética, que, por se constituir em informações históricas sobre o ser humano, não pode deixar de ser integrada na esfera íntima do homem.

A intimidade genética deve ser identificada em seus elementos objetivo e subjetivo. O primeiro é “integrado pelo próprio genoma ou por qualquer tecido ou parte do corpo humano em que seja possível encontrar informação genética, assim como o direito de aceder às informações contidas no genoma”.¹¹ O segundo, por sua vez, “consiste na autodeterminação informativa, ou seja, na garantia conferida à pessoa investigada de determinar quem e em que condições é possível aceder às informações sobre o genoma”.¹²

Neste sentido pronuncia-se José Roque Junges:

O Projeto Genoma abrirá a possibilidade do acesso à intimidade genética de cada ser humano. A carteira de identidade poderá incluir um código de barras que expresse o genoma do portador. A pessoa será como um cristal totalmente transparente ao menos no seu aspecto biológico-genético. É o que os autores estão chamando de ser humano de cristal. Os segredos genéticos de cada um poderão ser devassados. A possibilidade do uso público dessas informações sobre o genoma pessoal levanta sérias questões éticas.¹³

¹⁰ OLIVEIRA, Flávia de Paiva Medeiros de. Genoma Humano, Direito à intimidade e novo código civil: problemas e soluções. **Revista da Faculdade de Direito**. Porto Alegre: PUC, v. 28, ano XXV, p. 118, 2003/2.

¹¹ *Idem, ibidem*.

¹² *Idem, ibidem*.

¹³ JUNGES, José Roque. **Bioética**: perspectivas e desafios. São Leopoldo: Unisinos, 1999. p. 241.(Coleção Focus).

Desta forma, importa ressaltar o relevo que este tema assume na atualidade, principalmente quando se reconhece que sua raiz repousa na ação do próprio Estado, que tem colocado em primeiro plano a captação crescente de informação sobre os aspectos íntimos ou reservados dos cidadãos, com o fim de realizar suas funções e prestar serviços mais eficazes. Tal prática está sendo paulatinamente incorporada também ao setor privado, o qual tem visto, na posse de informações ou na possibilidade de acesso a ela, a garantia do êxito de certas atividades, ainda que com isso se afete um direito fundamental das pessoas.

Diante disso, o problema pode ser resumido nas seguintes perguntas: a quem e como informar os dados genéticos obtidos através da técnica de seqüência do genoma humano? Quais requisitos devem ser observados na obtenção e transmissão dos dados obtidos?

De fato, ao paciente pertencem as informações prestadas ao médico, os resultados de exames realizados com finalidade terapêutica, diagnóstica ou prognóstica, o conteúdo contido no prontuário, arquivo ou boletim médicos, de modo que os referidos dados só podem ser utilizados para atender às necessidades do paciente.

Como toda informação genética deve ser confidencial, é vedada a difusão indevida da composição genética de uma pessoa, pois os resultados dos testes genéticos de uma pessoa não poderão ser comunicados a alguém sem a sua permissão, salvo aos familiares com elevado risco genético, após o fracasso de todos os esforços envidados na busca da obtenção do consentimento do probando.

Ora, esta acuidade no tratamento da questão tem respaldo na própria natureza da informação protegida, o DNA, cujo conteúdo difere de todos os demais tipos de informação, à medida que importa, não em um mero relatório clínico, com dados transitórios e passíveis de modificação, mas em um resultado invariável: está presente durante toda a vida da pessoa e representa sua programação biológica no passado, no presente e no futuro.

Em vista disso, surgem como derradeiras duas exceções, em que estaria justificada a revelação de dados genéticos: possibilidade de danos ao paciente e perigo para a sociedade. No que tange ao primeiro caso, insta destacar que, mesmo diante de iminente risco, se o paciente estiver no gozo pleno de suas faculdades mentais, sendo capaz de avaliar conscientemente o problema e as conseqüências de sua decisão, impera seu direito de não ver revelados seus dados genéticos.

Não obstante, se a enfermidade detectada através da análise do genoma estiver no rol das doenças de notificação obrigatória pelas normas sanitárias do Brasil, caberá ao médico cientificar o Poder Público, mesmo contra a vontade do paciente, pois deve prevalecer, neste caso, o interesse público sobre o particular, mais especificamente, a preservação da saúde pública sobre o direito à intimida-

de. Geralmente, a necessidade de notificação à autoridade sanitária é requerida em casos de doenças infecto-contagiosas, quando então a sua detecção é essencial ao controle de sua propagação.¹⁴

Por força de tais ponderações, conclui-se que as informações genéticas não podem estar disponíveis incondicionalmente às autoridades governamentais, o que tem incentivado o surgimento de vários movimentos em prol da regulamentação do uso de tais dados.

No direito alemão, por exemplo, houve o reconhecimento do “direito a não saber”, o que, no Brasil, é conhecido como o “direito à autodeterminação da informação genética”, segundo o qual o indivíduo deve ter sua intimidade genética protegida, além de ter o direito de não saber sua composição genética.

Devido à inquestionável relevância do tema, o art. 7º, da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, dispõe que “os dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para qualquer outra finalidade, devem ser mantidos em sigilo, nas condições previstas em lei”. E mais: acrescenta no art. 9º que “as limitações aos princípios do consentimento e do sigilo só poderão ser prescritas por lei, por razões de força maior, dentro dos parâmetros da legislação pública internacional e da lei internacional dos direitos humanos”.

Neste sentido, o ordenamento jurídico brasileiro não está de todo desprotegido, pois, embora não haja disposições específicas sobre a ciência genética, os direitos da personalidade, previstos de maneira esparsa em todo ordenamento jurídico, inclusive na Constituição, protegem os direitos básicos do cidadão, inclusive o direito à intimidade, conexos aos direitos à vida e à dignidade humana.

Não obstante, é forçoso reconhecer que tais normas não são suficientes para regular matéria de tamanha importância, emergindo daí a necessidade da elaboração de normas dirigidas tanto ao setor público quanto ao privado, com a finalidade de proteger a saúde dos indivíduos, bem como a sua descendência e ascendência, impedindo, conseqüentemente, a difusão incontrolada de tais dados.

Em suma, a intimidade e a privacidade genéticas são mais do que meras inquietudes científicas: envolvem sérios problemas éticos, com repercussão no cotidiano das pessoas, razão pela qual devem ser regulamentadas, expressamente, as circunstâncias em que se poderão realizar exames genéticos: quem terá acesso às informações resultantes desta análise; a quem poderão ser comunicados os resultados e em que condições; que medidas de proteção à informação

¹⁴ FONSECA, Rodrigo Rigamonte. **Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro**: apontamentos. Disponível em: <<http://www.jusnavigandi.com.br>>. Acesso em: 23 jun. 2006.

deverão ser adotadas; e, se houver um conflito de interesses de terceiras pessoas ou supra-individuais, quais critérios deverão ser observados.¹⁵

Após todo o expendido, conclui-se que a matéria abordada demanda uma detida reflexão dos juristas, com a finalidade de serem apresentadas soluções aos problemas relativos à intimidade genética, que, por se constituir em garantia do indivíduo, deve permanecer imune a qualquer intromissão ilegítima e imotivada.

5. A PROIBIÇÃO DA DISCRIMINAÇÃO EM RAZÃO DAS CARACTERÍSTICAS GENÉTICAS

Ao lado do grande entusiasmo provocado pelos avanços da genômica e da ansiedade sobre as descobertas que ainda estão por vir, há uma outra realidade que vem evoluindo a passos lentos no meio social, mas que já preocupa. Trata-se de uma nova espécie de discriminação, fundada nos caracteres genéticos, prática que vem se difundido especialmente no âmbito trabalhista, na exclusão de emprego para os portadores de anomalias genéticas, e dos contratos de seguro.

Em decorrência da aquisição de conhecimentos na área genética, relativo à influência dos genes na determinação do comportamento do homem e no surgimento de doenças congênitas, ativistas de associações americanas e européias temem o surgimento de uma *genetic under class* (seres humanos de uma subclasse genética), considerada não-empregável em razão do surgimento de uma nova forma de discriminação, de mais um atentado ao princípio da igualdade, qual seja, a denominada “discriminação genética”.

Referido fenômeno, segundo Francisco Vieira Lima Neto, consiste em:

[...] um tratamento diferencial de indivíduos ou seus parentes consanguíneos baseado na sua atual ou presumida diferença genética em relação aos outros seres humanos e que decorre do fato de apresentarem sintomas de uma doença de origem genética ou da possibilidade de virem a apresentar determinado comportamento social ou característica “não desejável” (subversão, indolência, excesso ou falta de inteligência, homossexualidade, obesidade, etc.), que seria decorrente da suposta e automática submissão do ser humano aos comandos provenientes de seus genes.¹⁶

¹⁵ CASABONA, Carlos María Romeo. **El Derecho y la Bioética ante los limites de la vida humana**. Madri: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, 1994. p. 68-69.

¹⁶ LIMA NETO, Francisco Vieira. Ética, mapeamento de DNA e discriminação genética: novos desafios da pós-modernidade. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Grandes Temas da Atualidade**. Bioética e Biodireito. Aspectos Jurídicos e Metajurídicos. Rio de Janeiro: Forense, 2004. p. 85.

O processo de discriminação genética tem sua origem na realização de exames, voltados à verificação de existência de anomalias hereditárias, procedimento que pode ser realizado em todas as etapas da vida, inclusive na fase embrionária, através do diagnóstico pré-natal.¹⁷

Desta forma, observa-se que os riscos de discriminação estão relacionados, em primeiro lugar, com a informação, sua obtenção e, sobretudo, seu uso inapropriado e abusivo, o que pode conduzir a um determinismo e reducionismo científicos.

Embora os diagnósticos preditivos estejam evoluindo rapidamente, especialmente após o desenvolvimento do Projeto Genoma, a possibilidade da identificação de algumas doenças genéticas empregando-se outras estratégias, além do DNA, existe há muitos anos. Por exemplo, a síndrome de Down é causada pela presença de um cromossomo 21 extra, que pode ser detectado por um exame microscópico dos cromossomos de um indivíduo. Portadores heterozigotos de doenças como Tay-Sachs e anemia falciforme também são identificados há algum tempo. Mesmo que estes indivíduos não tenham a doença, suas células demonstram características diferenciadas quando comparadas com as células normais.

Destarte, observa-se que o screening genético (ou triagem), consistente no “exame do DNA de um indivíduo, visando determinar se ele possui ou não uma doença genética ou é portador heterozigoto de um gene recessivo”,¹⁸ ocorreu, pela primeira vez, em 1970, nos Estados Unidos, em relação à anemia falciforme. Tal doença afeta, quase exclusivamente, as pessoas de cor negra, e conduz, via de regra, à morte prematura. Vinte e nove Estados e o Distrito de Colúmbia promulgaram leis sobre o exame genético em massa, para a anemia falciforme, sendo compulsório, na maioria deles. A maioria dos legisladores negros o apoiou decididamente.

Apesar de sua louvável intenção de cientificar estes indivíduos acerca dos riscos de gerar crianças acometidas por tal enfermidade, muitas pessoas não compreenderam a diferença entre ser um portador do gene e ter a doença, de modo que esta interpretação equivocada provocou uma resposta hostil da população negra, trazendo à baila vários óbices não vislumbrados quando da

¹⁷ Este exame pré-natal, de acordo com Casabona, consiste no seguinte: “Todas aquellas acciones prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito, entendiendo por tal toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer (aunque puede manifestarse más tarde), externa o interna, familiar o esporádica, hereditária o no, única o múltiple”.

¹⁸ KREUZER, Helen; MASSEY, Adrienne. **Engenharia genética e biotecnologia**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 314.

implementação da medida. Em consequência, a maioria dos Estados revogou, de imediato, as leis que obrigavam a realização dos testes, substituindo-as por programas voluntários.

Ocorre, não obstante, que, desejada ou não pela humanidade, a realidade atual retrata uma forma de discriminação que tende a aumentar com o decorrer dos tempos e com os avanços biotecnológicos.

Hodiernamente, há notícias de vários casos de discriminação genética, em especial nos países desenvolvidos, manifestada, de modo freqüente, no âmbito das relações de emprego, consubstanciada na exigência de testes preditivos relacionados ao DNA e à composição do genoma de candidatos, assim como na esfera das seguradoras de saúde. Com a exigência de exames desta natureza, os “seres imperfeitos” serão submetidos a problemas que podem lhes custar desde o emprego até a vida. Logo, a discriminação genética é questão atual, que induz as pessoas a esconderem suas anomalias, a fim de não sofrerem os efeitos discriminatórios.

Preocupada com os aspectos suscitados, a Universidade de Arizona (EUA) realizou recente pesquisa, cujos resultados foram publicados na conceituada Revista *Science*, na data de 25 de outubro de 1996 (conforme matéria publicada no jornal Folha de São Paulo de 25.10. 1996, 1º Caderno, p. 14: “Família com mal genético é discriminada”), e revelou que, de 332 pessoas de famílias americanas com um ou mais problemas genéticos, 40% tiveram de responder a perguntas sobre doenças genéticas em formulários de seguro-saúde e 15% em processo de seleção para empregos, sendo que 83% dos entrevistados responderam que não deixariam suas seguradoras terem acesso aos seus testes, caso eles mostrassem seu alto risco de desenvolver doença hereditária.¹⁹

Em face deste quadro, importante destacar o que parece uma contradição: o homem pode prever muitas doenças, mas a maioria delas ainda não possui tratamento terapêutico, como a anemia falciforme, cujo teste de *screening* está disponível há quase 40 anos, mas para a qual ainda não existe cura, emergindo, daí, o seguinte paradoxo, ilustrado a partir da doença de Huntington.

Os sintomas da enfermidade de Huntington desenvolvem-se a partir da meia-idade, sendo característicos a perda da capacidade de pensar e desenvolvimento de movimentos involuntários do corpo, como espasmos e tremores. O quadro tende a se agravar até à morte, pois ainda não existe cura ou tratamento adequado. Todavia, como o gene responsável pela doença é dominante, todos os filhos de um portador apresentam 50% de chance de apresentar a doença. Além disso,

¹⁹ LIMA NETO, Francisco Vieira. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética** – em busca de um paradigma bioético para o direito civil. Leme: Editora de Direito, 1997. p. 174.

como ela não se manifesta até a meia-idade, muitas vítimas já tiveram filhos sem saber que possuíam o gene.²⁰

Diante disso, indaga-se: um indivíduo de 20 anos de idade deveria procurar saber se é portador do gene dominante para a doença que, primeiramente, o debilitará, e, finalmente, o matará, quando atingir a meia-idade? Se as pessoas devem saber, qual é a melhor idade para que isso seja revelado?

Questões desta natureza ainda carecem de resposta jurídica, pois o aparecimento de novas tecnologias genéticas não tem sido acompanhado pela produção legislativa, apesar da preocupação da comunidade científica com a questão da discriminação genética. Ocorre que, desta maneira, os problemas advindos destas situações não encontram respaldo legal para sua resolução. Nos EUA, por exemplo, somente em 2005 o senado aprovou um projeto de lei proibindo a discriminação com base em informações sobre o patrimônio genético.

No Brasil, a realidade legislativa não é diferente. Não há no ordenamento pátrio uma legislação específica para proteção de dados pessoais, de modo que os casos que ocorrerem hoje no país – de acesso e uso de informações do patrimônio genético indevido –, serão discutidos na seara dos direitos fundamentais, contidos na Constituição Federal e em algumas leis esparsas, invocando-se, principalmente, o direito à igualdade (art. 5º, *caput*, da CF).

Apesar de, hoje, os impactos da biogenética serem novidade no Brasil, certamente as práticas já existentes nos países desenvolvidos, como os EUA e a Inglaterra, serão difundidas por todo o mundo, tendência notada, principalmente, pela crescente produção bibliográfica sobre o tema.

Neste sentido, insta concluir que, embora o fascínio gerado pelas conquistas biogenéticas possa ofuscar e deturpar a realidade, a personalidade não é fruto exclusivo dos componentes biológicos do ser humano, mas produto da cultura e da influência da sociedade, circunstâncias que requerem a promoção de uma medicina genética comprometida com o respeito à dignidade.

Assim, importante o amadurecimento do diálogo entre o direito e a engenharia genética, compatibilizando-os na busca de resultados satisfatórios, ainda não alcançados, no combate à discriminação genética, mais um dos grandes desafios do biodireito, ao qual incumbe a exaltação da dignidade de um presente certo em face de um futuro incerto, mas previsível.

Destarte, nos tópicos seguintes serão analisadas as peculiaridades da discriminação genética nos contratos de seguro e nas relações trabalhistas, áreas escolhidas tendo-se em vista a maior incidência da prática discriminatória.

²⁰ VARGA, Andrew C. **Problemas de Bioética**. Trad. Pe. Guido Edga Wenzel. São Leopoldo: Unisinos, 1998. p. 214-215.

5.1. OS CONTRATOS DE SEGURO

Conforme informações anteriormente veiculadas, a anemia falciforme ressurgiu como um grande problema de saúde pública nos EUA, no final da década de 60 e início da de 70, o que impeliu o governo federal a criar um programa nacional de testagem para detecção da doença. No entanto, as confusões proliferaram. Em Washington, DC. e no Estado de Massachusetts, a anemia falciforme foi transformada, por lei, em doença contagiosa e os estudantes negros foram submetidos a testes compulsórios. Em função disso, empresas passaram a não empregar portadores dos traços falciformes, alegando que eles se acidentavam mais facilmente, e a Academia da Força Aérea só em 1981 passou a admiti-los. Portadores do traço e da doença passaram a ter tal informação em seus registros médico-hospitalares, aos quais as companhias de seguro exigiam pleno acesso, com o fim de negar o seguro tanto aos doentes como aos portadores desta anemia.²¹

Estes fatos, ocorridos há 36 anos já indicavam a probabilidade de a área de seguro ser um setor diretamente comprometido com os trabalhos de investigação genética. O certo é que as companhias de seguro perceberam muito rapidamente que a análise genética de seus futuros clientes poderia ser de capital importância para a realização dos chamados seguros pessoais, de vida e de acidente, de modo a estabelecer, de acordo com o resultado daquele, condições mais ou menos rigorosas, ou, inclusive, evitar a celebração de contrato, como ocorreu no Reino Unido com os portadores do gene responsável pela enfermidade de Huntington.

Com efeito, está sendo disseminada a realização de testes genéticos pelos candidatos a contratar com as companhias de seguro privado, visando obter diagnósticos preditivos acerca do risco pessoal daquele indivíduo em relação a doenças e morte. De posse destas informações, as seguradoras determinam quais indivíduos ou grupos podem ser segurados, negando-se a contratar com pessoas que tenham predisposição a doenças cujos procedimentos médicos sejam mais caros, além de calcular os riscos e o valor do prêmio, o que significa dificultar ou impedir o acesso de um grande contingente de pessoas a um plano de saúde.

Deste modo, a política discriminatória pode atingir não apenas a pessoa que teve seus dados genéticos devassados, mas também seus familiares, questão delicada que requer proteção rigorosa do sistema jurídico, o que denota a iminência

²¹ OLIVEIRA, Fátima. O consentimento livre e esclarecido e a confidencialidade dos dados obtidos em triagem genética populacional: o caso da anemia falciforme – questões de bioética. In: BERGEL, Salvador Darío; CANTÚ, José Maria. **Bioética y Genética**. ECUENTRO LATINO AMERICANO DE BIOÉTICA Y GENÉTICA, 2, 2000. **Anais...** Buenos Aires: Ciudad Argentina, 2000. p. 276-277.

do conflito entre interesses das companhias seguradoras e os interesses dos potenciais clientes, em uma relação em que as primeiras se encontram em uma posição indiscutivelmente dominante. Por outro lado, é igualmente provável que o indivíduo, ciente de sua predisposição genética a uma enfermidade grave e incurável, omita tal informação, quando da celebração do contrato de seguro.

Recentemente, no *New York Times*, foi relatado o caso de uma jovem com forte história familiar de câncer de mama, cujo teste genético mostrou a presença de uma mutação em *BRCA1*. Informada do risco de 85% de desenvolvimento de câncer de mama até os 70 anos, a paciente optou por fazer uma mastectomia preventiva. Para tal, pediu a autorização do seu plano de saúde, sem revelar o resultado do teste genético, mas relatando sua forte história familiar. O plano de saúde negou o pedido, argumentando que não pagaria por medicina preventiva. A paciente, então, apresentou o resultado do teste de *BRCA1*. A companhia novamente negou, agora argumentando que a paciente tinha uma doença preexistente, um “defeito genético”, quando ingressou no plano, e que não estaria então coberta. A paciente pagou pela cirurgia com recursos próprios e, no estudo anatomopatológico, foi constatada a presença de um tumor canceroso que não havia sido detectado pela mamografia. A seguradora foi obrigada a ressarcir a cliente dos custos do procedimento cirúrgico.²²

Além deste caso, foi publicado um livro, nos Estados Unidos, em que Theresa Morelli, procuradora pública, em um dos capítulos conta que seu pai teve diagnóstico apontando para a grande probabilidade de ser vítima da doença de Huntington. Mesmo sem ser submetido a exames preditivos, e ausentes os sintomas da enfermidade, seu nome foi automaticamente incluído na “lista cinza” das companhias norte-americanas de seguro-saúde. Este fato impediu seu acesso a qualquer plano de saúde, pois as empresas negavam-se a com ele contratar, embasados no simples diagnóstico indicado, que, aliás, mostrou-se equivocado, já que mais tarde se comprovou que ele não era portador da doença.²³

Diante disso, ressalta-se que o contrato de seguro deve ser pautado, acima de tudo, no princípio da boa-fé entre as partes, proibindo o acesso aos resultados de análises genéticas por parte das companhias de seguros, bem como determinando o dever do cliente de informar previamente os riscos conhecidos por ele, de modo a evitar a formação de uma subclasse genética não assegurável, assim como os propósitos de fraude por parte dos clientes.

²² ALBANO, Lílian Maria José. **Biodireito**: os avanços da genética e seus efeitos ético-jurídicos. São Paulo: Atheneu, 2004. p.71.

²³ GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, v. 24, n. 05, p. 426, set/out 2000.

Em qualquer caso, a identificação de uma predisposição a contrair determinada doença, embora esta ainda tenha se manifestado, não deve ser um elemento suficiente para variar as condições gerais do contrato, pois não é justo que, por exemplo, o indivíduo portador de um gene que o predisponha a um determinado tipo de câncer, capaz de abreviar sua vida, seja levado a fazer um seguro de milhões de reais.

Ante o exposto, há um consenso internacional sobre a proibição de exigir estudos genéticos como requisito prévio ao contrato de seguro de vida, pois a predisposição a certas enfermidades não assegura que estas se manifestarão na vida do indivíduo, já que podem depender de muitos fatores ambientais. A tendência marcada em um estudo genético não significa que a morte do indivíduo se produzirá por essa enfermidade. Além disso, a invasão da esfera íntima da pessoa ao buscar informações genéticas ocasiona um impacto psicológico violento, à medida que restringe a liberdade individual, seja diretamente, pela revelação dos resultados, seja indiretamente, por negar-lhe o contrato de seguro ou aumentar seu valor significativamente.²⁴

Desta forma, observa-se que a prevenção de prejuízos para ambas as partes demandará, provavelmente, uma revisão da legislação correspondente, com o fim de conciliar os diferentes interesses, assegurando o equilíbrio necessário e a não-discriminação.

Nos Estados Unidos, a regulamentação destas situações já foi iniciada. Foi criado um Comitê (“Task Force”) de Testes Genéticos, cuja análise da exatidão dos testes preditivos seria utilizada na edição de recomendações para garantir o desenvolvimento de testes genéticos seguros e eficientes; o controle da qualidade dos laboratórios; o uso apropriado dos testes pela comunidade médica e o estímulo ao desenvolvimento de novos testes.

Em 1997, nesse mesmo país, aprovou-se uma lei com o escopo de garantir que, se um indivíduo estiver em um plano de saúde há pelo menos um ano e tenha uma doença genética diagnosticada nos últimos seis meses, esta informação não poderá ser utilizada para cancelar ou limitar a cobertura do plano. Igualmente ilegal será negar seguro de vida ou seguro de saúde com base em resultados de testes preditivos. A idéia de impedir o aumento do preço dos planos de seguro médico em razão de mutações genéticas é comungada por vinte dos cinquenta Estados norte-americanos.

No Brasil, mostra-se ilegal e inconstitucional o uso ou a exigência da apresentação de exames genéticos como condição *sine qua non* para a formalização de contratos de plano de saúde ou seguro. A Lei nº 9.656, de 03 de junho de 1998,

²⁴ GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrela. **Bioderecho**. Buenos Aires: Abeledo-Pemot, 1998. p. 111.

que trata dos planos e seguros privados de assistência à saúde, deixa suficientemente clara tal situação:

Art. 11. É vedada a exclusão de cobertura às doenças e lesões preexistentes à data de contratação dos produtos de que tratam o inciso I e o § 1º, do art. 1º, desta Lei após vinte e quatro meses de vigência do aludido instrumento contratual, cabendo à respectiva operadora o ônus da prova e da demonstração do conhecimento prévio do consumidor ou beneficiário.

Parágrafo único. É vedada a suspensão da assistência à saúde do consumidor ou beneficiário, titular ou dependente, até a prova de que trata o caput, na forma da regulamentação a ser editada pela ANS.

Assim, cumpre considerar que a própria natureza do contrato de seguro implica em uma cota de risco, a qual não pode ser reduzida à custa da violação da privacidade do ser humano, possibilitada pela utilização compulsória de testes genéticos, sendo imperioso, desde já, o combate veemente a esta prática discriminatória.

5.2. AS RELAÇÕES TRABALHISTAS

As informações genéticas são potenciais promotoras da quebra de privacidade e do estabelecimento de políticas de exclusão, a exemplo do que vem ocorrendo, de modo crescente, no âmbito laboral.

A incidência desta problemática nas relações trabalhistas tem sido objeto de inúmeras discussões, tendo-se em vista o interesse cada vez mais acentuado das empresas quanto à obrigatoriedade da realização de testes genéticos pelos seus empregados ou candidatos a postos de trabalho, de modo que, mesmo sendo apto a desempenhar certa atividade naquele momento, se os resultados revelarem a probabilidade de padecimento futuro de uma enfermidade ou a predisposição a ela, o indivíduo terá recusada a sua contratação.

Não obstante, apesar de ressurgir esta temática com maior força com o Projeto Genoma Humano, a discriminação genética no trabalho não é um fato novo. Como manifestado em outra oportunidade, em 1970, muitas empresas se recusaram a contratar negros com traços genéticos característicos da anemia falciforme, embora essas pessoas apresentassem condições adequadas de saúde para o emprego e ausência de riscos de desenvolver a doença.

Alguns anos depois, em 1982, 59 grandes companhias norte-americanas informaram ao “*Congressional Office of Technology Assessment*” que planejavam submeter seus empregados, nos próximos cinco anos, a exames genéticos, sen-

do que a E.T. du Pont de Neumours &Co., a Dow Chemical Company e 15 outras companhias maiores já usavam alguma forma de exame genético em seus trabalhadores.²⁵

Também há relatos reportando a discriminação genética perpetrada por empregadores nos anos 90, quando então surgiram algumas leis pertinentes à questão, as quais, todavia, abordaram a ilegalidade da discriminação com base nas doenças, mas não mencionaram o caso da predisposição genética.

Isto tudo denota que as empresas, de grande ou pequeno porte, desde logo despertaram para o fato de que, através da análise do genoma, podem-se obter dados acerca da capacidade física e mental e do estado de saúde dos candidatos a um emprego, bem como acerca do coletivo dos trabalhadores empregados, dados que permitem também conhecer quais enfermidades futuras poderão acometê-los.

Diante disso, as companhias alegam que os exames genéticos podem determinar predisposições das pessoas a certas doenças causadas por materiais usados no ambiente de trabalho, portanto a dispensa ou recusa desses pessoas não caracterizavam ato de discriminação. Ora, tal argumento mostra-se destituído de amparo médico-científico, pois, na maioria dos casos, é impossível predizer quando uma pessoa portadora de certa característica vai desenvolver uma doença em consequência da exposição a determinada substância.

Na verdade, um empregador, de posse dos dados genéticos, estará munido do instrumento necessário para iniciar uma política discriminatória, consistente, por exemplo, em demitir ou não empregar pessoas com capacidade laborativa menos desenvolvida, prática que, se não for devidamente contida, pode dar origem a uma nova classe social de marginalizados, os excluídos do acesso ao mercado de trabalho, o que inclui também os familiares dos sujeitos analisados.

Faz-se inarredável, ante tais colocações, indagar-se: estar-se-á caminhando para a via da concessão do emprego mediante atestado de perfeição genética? Parece um caminho abominável, mesmo porque os cientistas afirmam que toda a humanidade deve possuir alguma anomalia genética. Porém, é possível que demore algum tempo para as pessoas perceberem esta realidade, e, até que isto aconteça, muitos serão rejeitados e excluídos pelo sistema.²⁶

Em suma, o empregador, ao compelir os trabalhadores e candidatos ao emprego a submeter-se a testes genéticos o fá-lo com dupla finalidade, acumulada

²⁵ VARGA, Andrew C. **Problemas de Bioética**. Tradução de Pe. Guido Edga Wenzel. São Leopoldo: Unisinos, 1998. p. 87.

²⁶ OLIVEIRA, Simone Born de. **Da Bioética ao Biodireito - Manipulação Genética & Dignidade Humana**. Curitiba: Juruá, 2003. p. 106.

ou alternativa. A primeira é proceder a uma seleção negativa, com o propósito de não contratar os candidatos em que se haja diagnosticado qualquer anomalia de segura aparição no futuro (enfermidades de origem monogênica de transmissão hereditária) ou de simples predisposição de caráter multifatorial; a outra é a realização de seleção positiva, com o fito de selecionar os trabalhadores mais aptos ao emprego, de acordo com suas características genéticas (maior resistência física ao sol, a determinados agentes tóxicos e cancerígenos, dentre outros).

Os relatos expostos evidenciam o benefício auferido por um só dos pólos da relação trabalhista, o empregador, que, através da prática discriminatória, expõe a intimidade genética do empregado, ainda que tais aspectos em nada se relacionem com a vida profissional do trabalhador, em manifesta violação dos interesses deste último.

Na verdade, a privacidade e intimidade dos empregados não podem ser devassadas arbitrariamente, podendo o empregador solicitar informação genética em casos excepcionais, quando demonstrada a necessidade e a relevância de avaliar a aptidão quanto à execução do contrato de trabalho e, sobretudo, quando manifestar, de forma inequívoca e sem margem para dúvida, que o recurso aos testes genéticos será a única via capaz de assegurar o direito à saúde do trabalhador. Isto não significa que a entidade empregadora poderá ter acesso ao mapa biológico do indivíduo, bastando que o médico se pronuncie no sentido de que o trabalhador está apto a desempenhar as funções a que se candidata.

Segundo Graciela Messina, o empregador poderá exigir o estudo genético do aspirante ao emprego nos seguintes casos:

*a) que el puesto de trabajo concreto entrañe un peligro considerable para terceros; b) que exista un determinado diagnóstico de alta probabilidad de contraer una enfermedad muy grave al entrar en contacto con el entorno laboral; c) que no exista alternativa de que el empleador mejore las condiciones de seguridad del entorno laboral; d) que ofrezca un puesto de trabajo alternativo al empleado con la misma categoría y salario y em la misma empresa; e) que el incumplimiento de estas condiciones sea considerado infracción penal.*²⁷

Mesmo quando o empregado, voluntariamente, participa de programas de monitoramento genético, a sua situação de subordinação perante o patrão pode influenciar sua decisão, o que ocorre, por exemplo, devido ao medo de ser demitido, ou ainda por receio de perder benefícios trabalhistas. Depreende-se, destas

²⁷ GUTIÉRREZ, *op. cit.*, p. 112.

circunstâncias, que a coleta de informações genéticas no ambiente de trabalho deve ser antecedida do consentimento informado do empregado, além de contar com a participação efetiva dos sindicatos e órgãos do governo, visando cercar os trabalhadores de todas as garantias legais e jurídicas quanto ao uso dessas informações.

Desta forma, tal prática é indiscutivelmente discriminatória, e compromete a proteção da igualdade, da dignidade pessoal, da intimidade e da identidade genética humana, valores amparados constitucionalmente, que prevalecem ante o confronto com o direito à iniciativa econômica, pois não se podem aniquilar os direitos fundamentais dos trabalhadores sem que haja razões jurídicas e interesses relevantes da entidade empregadora que justifiquem tamanho sacrifício.

Destarte, os testes genéticos tocam no âmago da intimidade genética e da igualdade, o que torna ilegítima a obrigatoriedade de sua realização, na medida em que existe uma impostergável dimensão de ferimento da privacidade, um pronunciamento potencializador de marginalizações desumanas e um comprometimento da liberdade individual das pessoas, as quais não podem ficar entregues à mercê da autonomia privada.

Não obstante, há quem defenda o uso indiscriminado dos testes genéticos, sob o argumento de que ele traz mais vantagens do que desvantagens ao aspirante ao emprego, à medida que o empregador pode melhorar a saúde do trabalhador, oferecendo-lhe um emprego de acordo com suas características genéticas.²⁸ Entretanto, a maioria dos debates interdisciplinares sobre a permissibilidade ou não dos testes genéticos tem se inclinado pela sua não-obrigatoriedade, e, ainda que poucos países tenham regulado especificamente a matéria, este número certamente aumentará em um futuro próximo, pois são vários os projetos de lei em trâmite.

Nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, como a Suíça, foram adotadas medidas impeditivas da discriminação genética na contratação ou promoção de trabalhadores.

Com efeito, estas primeiras iniciativas legislativas revelam dois aspectos significativos: 1) que é necessária a intervenção legislativa, em razão dos interesses envolvidos, e 2) que tais experiências servem de modelo aos demais países, os quais devem reproduzir as disposições eficazes e rechaçar aquilo que não correspondeu às expectativas.

No Brasil, embora o Direito do Trabalho não faça menção expressa aos direitos à intimidade e à igualdade, por constituírem espécies dos direitos fundamentais consagrados na Constituição, esses direitos são oponíveis ao empregador,

²⁸ *Idem, ibidem.*

devendo ser respeitados, pois o contrato de trabalho não poderá constituir-se em um título legitimador de ofensas aos direitos constitucionais assegurados ao empregado como cidadão.

Em resumo, o conhecimento dos riscos genéticos no âmbito laboral apresenta diversos matizes, variáveis em função da ótica de que se parta: 1) para o trabalhador, com o fim de prevenir, tratar ou trocar de emprego; 2) para o empregador ou empresário, de forma a reduzir os custos derivados de enfermidades futuras de seus trabalhadores (tanto no tocante ao respeito à atividade produtiva, quanto às responsabilidades por acidentes originados por seus trabalhadores); 3) para outros trabalhadores, garantindo sua seguridade e prevenindo acidentes que possam prejudicá-los, provocados por companheiros com predisposição; 4) para terceiros relacionados com a empresa (por exemplo, clientes), de modo a evitar acidentes advindos da manifestação da enfermidade do empregado que apresenta genes mutantes (por exemplo, condutores de meios de transporte de passageiros), e 5) para o Estado, com o objetivo de cumprir de modo mais eficaz suas funções de prevenção de acidentes e imposição de medidas de prevenção de riscos laborais.²⁹

Destarte, é previsível que os exames genéticos no âmbito laboral se disseminem nos próximos anos, à medida que aumente a capacidade diagnóstica das enfermidades. Como toda a coletividade será afetada, a discussão deve ocorrer nos vários âmbitos da sociedade, de forma multidisciplinar e inter-relacional, cientificando a sociedade das peculiaridades do problema e de suas conseqüências previsíveis. A ela, então, compete decidir se deseja ou não a intromissão no genoma. Manifestados os anseios sociais, ao Estado competirá legislar sobre esses desejos, garantindo sua proteção e impedindo que seja solidificada mais uma forma de discriminação.

6. A NECESSÁRIA INTERVENÇÃO DO DIREITO SOBRE AS INVESTIGAÇÕES GENÉTICAS

Sendo certo que cada momento histórico dá ao problema social uma resposta, também é certo que o jurista contemporâneo é chamado a responder aos desafios advindos do avanço científico, alguns de natureza epistemológica - na medida em que modelos da ciência jurídica tradicional se mostram defasados diante das indagações atuais - e outros de cunho eminentemente normativo, devido à incapacidade do ordenamento jurídico de coibir os abusos e lesões à integridade do homem.

²⁹ CASABONA, *op. cit.*, p. 82.

De fato, a lei é um instrumento hábil e eficaz, desde que bem elaborado, na luta contra práticas científicas condenáveis, porque descompromissadas com a moral e os direitos da personalidade. Aliás, toda intervenção na tentativa de proteger os direitos da personalidade, em especial a intimidade genética, é recebida com satisfação.

O problema que surge, então, é o de saber como promover o preenchimento da lacuna legislativa, logo, qual o caminho a ser adotado para que as leis que vierem a regulamentar essas matérias sejam justas, necessárias e socialmente aceitas.

Inicialmente, cumpre frisar o seguinte: o Direito não é o único mecanismo disponível para garantir a convivência social e os valores assumidos pela sociedade; existem outros instrumentos de regulação não menos importantes e do mesmo modo efetivos. Não se está questionando o fato de que o Direito é, sem embargo, um poderoso meio de coação nas mãos do Estado, perante o indivíduo; no entanto, para ser eficaz, deve possuir uma configuração democrática, quando então o respeito pela dignidade humana aparece como princípio reitor.

Após estas considerações, insta asseverar que os profissionais do Direito não possuem conhecimento suficiente para elaborar leis referentes às questões bioéticas, fazendo-se necessário promover discussões interdisciplinares sobre o tema. Encerrados os debates e reconhecidos os bens jurídicos dignos de proteção, é preciso comprovar quais comportamentos podem lesionar ou acarretar riscos aos bens eleitos.

Ante o exposto, a lei parece ser o instrumento privilegiado para orientar o desenvolvimento das ciências da vida. Não obstante, a norma por si só será ineficaz, se ao lado dela não caminharem a doutrina, a jurisprudência, os princípios gerais e o sentimento social, que servem para orientar as condutas dentro da própria sociedade.

Com efeito, o biopoder vem colocando o Direito na retaguarda dos fatos sociais, transmitindo até mesmo a impressão de que a vida andou à frente do Direito, sendo premente a inversão deste fenômeno. Este processo gerou o vazio jurídico do presente, o qual, uma vez reconhecido e identificado, deve ser superado, através da elaboração de novas regras e da reciclagem daquelas existentes, por serem inadequadas às situações emergentes, o que demanda, também, uma contínua adaptação doutrinária e jurisprudencial.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise da problemática genômica conduz à seguinte conclusão: a humanidade está se encaminhando, rapidamente, para uma nova configuração da maneira de ser e de viver. Os seres humanos estão inseridos numa realidade tão nova e

surpreendente, que eles se sentem perplexos entre o entusiasmo das conquistas e o medo simultâneo de como elas podem se desenvolver, introduzindo, esta situação, um sentimento semelhante àquele com que se depararam Adão e Eva no paraíso, quando tinham diante de si uma árvore que podia tanto abrir novos caminhos de vida, quanto de morte.

De acordo com as análises desenvolvidas no decorrer deste estudo, conclui-se que as novas possibilidades de interferência na vida humana podem representar riscos ou mesmo graves prejuízos, resultados estes que devem ser analisados à luz de considerações de ordem ética.

Na realidade, o desenvolvimento da biotecnologia caminha para um mundo que não se sabe qual é. Também não se sabe se ele será o desejado por todos; assim como não se sabe que mundo é esse. Confabula-se a respeito do que não se deseja nele, com certeza. Com tanta pesquisa sendo desenvolvida no campo da genética, a perfeição e a ausência de defeitos serão desejadas por todos, com qualidade de vida, longevidade e outras benesses.

De fato, com tantos projetos sendo desenvolvidos, algumas questões continuam sendo suscitadas e, para estas, ainda não existem respostas dadas pela comunidade científica responsável, nem pela comunidade científica que os acompanha a distância, e muito menos pelos indivíduos em geral. Então, indaga-se: estar-se-á tentando brincar de Deus? É o que muitos perguntam, diante das interferências concretizadas através da manipulação genética.

As referidas constatações fazem surgir a seguinte indagação: como promover a proteção dos diretos da personalidade, entendidos estes como elementos constitutivos da ordem jurídica contemporânea e da realização do Estado Democrático de Direito?

Relevantes temas, oportunamente abordados, destacaram a existência de problemas legais a resolver, a maioria envolvendo o respeito aos direitos da personalidade, como a proteção à intimidade pessoal, o combate à discriminação genética e a garantia da preservação da identidade genética.

Depois de tudo quanto foi assinalado no decorrer deste estudo, mister destacar que as investigações sobre o genoma humano e as aplicações de seus resultados criam um campo de expectativas talvez sobrevaloradas, tendo-se em vista o conhecimento adquirido até o presente. No entanto, certo é que os descobrimentos prosseguem sem cessar e o que parecia impossível se vislumbra no horizonte, podendo-se perfilhar seus contornos com precisão cada vez maior. Por conseguinte, não é banal ocupar-se dos benefícios e dos riscos que podem se consolidar no meio social, sem esquecer, por outro lado, o respeito que a ciência merece.

Os questionamentos apontados, ainda sem resposta, como tantos outros relativos à biotecnologia, incentivam a elaboração de outros trabalhos como este, que

tentem analisar criticamente uma parcela do potencial derivado do desenvolvimento das pesquisas genéticas.

À luz do panorama traçado, incumbe aos profissionais do Direito, neste século XXI, proteger os direitos da personalidade, buscando novas formas protetivas, incentivando campanhas públicas de informação, demandando a atualização legislativa na esteira do desenvolvimento técnico-científico e garantindo a cada um o respeito, a segurança e a liberdade na fruição desses direitos. Esse será, sem dúvida, um dos grandes desafios deste novo século.

Para finalizar, as palavras de François Miterrand, proferidas na inauguração do *Comité National d'Éthique*:

Não cabe ao Estado editar regras segundo as quais todos os homens da ciência deveriam se conformar, mas também não cabe aos pesquisadores decidirem sozinhos, assim como a sociedade não pode se desobrigar de uma responsabilidade que é de todos.³⁰

REFERÊNCIAS

ALBANO, Lílian Maria José. **Biodireito: os avanços da genética e seus efeitos ético-jurídicos**. São Paulo: Atheneu, 2004.

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. A identidade genética do ser humano: Bioconstituição: Bioética e Direito. **Revista de Direito Constitucional e Internacional**. São Paulo: RT, ano 08, n. 32, jul./set. 2000, p. 90.

CASABONA, Carlos María Romeo. **El Derecho y la Bioética ante los limites de la vida humana**. Madri: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, 1994.

FONSECA, Rodrigo Rigamonte. **Os dados genéticos e a proteção à intimidade no direito brasileiro: apontamentos**. Disponível em: <<http://www.jusnavigandi.com.br>>. Acesso em: 23 jun. 2006.

FRANÇA, Rubens Limongi. **Manual de Direito Civil**. 3. ed. São Paulo: RT, 1975.

³⁰ HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes. Bioética e Biodireito: Revolução Biotecnológica, perplexidade humana e prospectiva jurídica inquietante. **Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos de Divisão Jurídica**, Bauru: EDITE, n. 33, dez. 2001/mar. de 2002, p. 425.

GARRAFA, Volnei. O diagnóstico antecipado de doenças genéticas e a ética. **Revista O Mundo da Saúde**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, v. 24, n. 05, p. 426, set/out 2000.

GUTIÉRREZ, Graciela N. Messina de Estrela. **Bioderecho**. Buenos Aires: Abeledo-Pemot, 1998.

HABERMAS, Jürgen, Escravidão genética? Fronteiras morais dos progressos da medicina da reprodução. In: **A constelação pós-nacional: ensaios políticos**. Tradução de Márcio Seligmann Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001. p. 209.

HAMMERSCHMIDT, Denise. Direito e Intimidade Genética. **Revistas de Ciências Jurídicas da UEM**. Maringá: UEM, v. 03, n. 02, p. 146/147, jul./dez. 2005.

HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes. Bioética e Biodireito: Revolução Biotecnológica, perplexidade humana e prospectiva jurídica inquietante. **Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos de Divisão Jurídica**, n. 33, p. 425, Bauru: EDITE, dez. 2001 a mar. 2002.

JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: Unisinos, 1999. (Coleção Focus).

KREUZER, Helen; MASSEY, Adrienne. **Engenharia genética e biotecnologia**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

LEITE, Rita de Cássia. Os Direitos da Personalidade. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciências da vida, os novos desafios**. São Paulo: RT, 2001. p. 158-159.

LIMA NETO, Francisco Vieira. Ética, mapeamento de DNA e discriminação genética: novos desafios da pós-modernidade. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Grandes Temas da Atualidade**. Bioética e Biodireito. Aspectos Jurídicos e Metajurídicos. Rio de Janeiro: Forense, 2004. p. 85.

_____. **Responsabilidade civil das empresas de engenharia genética** – em busca de um paradigma bioético para o direito civil. Leme: Editora de Direito, 1997.

OLIVEIRA, Fátima. O consentimento livre e esclarecido e a confidencialidade dos dados obtidos em triagem genética populacional: o caso da anemia falciforme

– questões de bioética. In: BERGEL, Salvador Darío; CANTÚ, José Maria. **Bioética y Genética**. ECUENTRO LATINO AMERICANO DE BIOÉTICA Y GENÉTICA, 2, 2000. **Anais...** Buenos Aires: Ciudad Argentina, 2000. p. 276-277.

OLIVEIRA, Flávia de Paiva Medeiros de. Genoma Humano, Direito à intimidade e novo código civil: problemas e soluções. **Revista da Faculdade de Direito**, Porto Alegre: PUC, ano XXV, v. 28, p. 118, 2003.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da Bioética ao Biodireito** - Manipulação Genética & Dignidade Humana. Curitiba: Juruá, 2003.

TESTART, Jacques. **O ovo transparente**. Tradução de Mary Amazonas Leite de Barros. São Paulo: Edusp, 1995.

VARGA, Andrew C. **Problemas de Bioética**. Tradução de Pe. Guido Edga Wenzel. São Leopoldo: Unisinos, 1998. p. 214-215.

XAVIER, Elton Dias. Identidade genética do ser humano como um biodireito fundamental e sua fundamentação na dignidade do ser humano. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (coord.). **Grandes Temas da Atualidade**. Bioética e Biodireito. Aspectos Jurídicos e Metajurídicos. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

