V ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI MONTEVIDÉU – URUGUAI

DIREITO INTERNACIONAL DOS DIREITOS HUMANOS III

SAMYRA HAYDÊE DAL FARRA NASPOLINI SANCHES

OLGA DIAZ PEDEMONTE

Copyright © 2016 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos.
Nenhuma parte deste livro poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI
Presidente - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UNICAP
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Ingo Wolfgang Sarlet – PUC - RS
Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim – UCAM
Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Maria dos Remédios Fontes Silva – UFRN
Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes – IDP
Secretário Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba – UFSC
Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Representante Discente – Doutoranda Vivian de Almeida Gregori Torres – USP

Conselho Fiscal:
Prof. Msc. Caio Augusto Souza Lara – ESDH
Prof. Dr. José Querino Tavares Neto – UFG/PUC PR
Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches – UNINOVE
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva – UFS (suplente)
Prof. Dr. Fernando Antonio de Carvalho Dantas – UFG (suplente)

Secretarias:
Relações Institucionais – Ministro José Barroso Filho – IDP
Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho – UPF
Educação Jurídica – Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues – IMED/ABEDi
Eventos – Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta – FUMEC
Prof. Dr. Jose Luiz Quadros de Magalhaes – UFMG
Profa. Dra. Monica Herman Salem Caggiano – USP
Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – UNIMAR
Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr – UNICURITIBA
Comunicação – Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro – UNOESC

D598
Direito internacional dos direitos humanos III [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UdelaR/ Unisinos/URI/UFSM /Univali/UPF/FURG;

Coordenadores: Olga Diaz Pedemonte, Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches – Florianópolis: CONPEDI, 2016.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-237-8
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: Instituciones y desarrollo en la hora actual de América Latina.

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Interncionais. 2. Direito internacional. 3. Direitos Humanos. I. Encontro Internacional do CONPEDI (5. : 2016 : Montevidéu, URU).

CDU: 34

Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito
Florianópolis – Santa Catarina – Brasil
www.conpedi.org.br

Universidad de la República
Montevideo – Uruguay
www.fder.edu.uy

V ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI MONTEVIDÉU – URUGUAI

DIREITO INTERNACIONAL DOS DIREITOS HUMANOS III

Apresentação

No Grupo de Trabalho Direito Internacional dos Direitos Humanos III, tivemos a apresentação de artigos com temas variados, atuais e relevantes para a questão dos Direitos Humanos na atualidade.

Como não poderia deixar de ser, pelo tema geral do Congresso, o foco principal das pesquisas foram as questões relativas aos Direitos Humanos na América Latina.

O primeiro artigo apresentado foi do autor Felipe Ignacio Paredes Paredes intitulado EL CONTROL DE PROPORCIONALIDAD EN LA JURISPRUDENCIA DE LA CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS: HACIA LA RECONSTRUCCIÓN DE UN MODELO INTEGRADO DE CONTROL Y DEFERENCIA, no qual busca uma compreensão mais sistemática sobre como a Corte Interamericana de Direitos Humanos tem entendido o critério de proporcionalidade.

O outro artigo O TRANSCONSTITUCIONALISMO COMO MECANISMO DE ARTICULAÇÃO CULTURAL ENTRE NAÇÕES, de Angela Jank Calixto, analisa a teoria do transconstitucionalismo para verificar como ela oferece respostas mais adequadas aos problemas constitucionais comuns que surgem entre os diferentes Estados.

Elaine Cler Alexandre Dos Santos, no artigo USO DA MEDIAÇÃO COMO SOLUÇÃO DE CONFLITOS NOS CASOS DE VIOLÊNCIA DOMÉSTICA DA COMUNIDADE ACADÊMICA E ASSISTENCIAL QUE BUSCA A UCDB, busca verificar o uso da mediação como instrumento de solução de conflitos em casos de violência doméstica, frente ao novo código de processo civil.

No artigo intitulado A CONDENAÇÃO BRASILEIRA PELA CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS E A POSIÇÃO DO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL: UMA ANÁLISE CASO GOMES LUND E OUTROS (“GUERRILHA DO ARAGUAIA”), Tainan Henrique Siqueira e Leandro Alvarenga Miranda tratam da análise da legalidade e vigência da lei brasileira de anistia em

conformidade à Convenção Interamericana de Direitos Humanos, que evidenciou a notória incompatibilidade da norma com o tratado assinado pelo Brasil, culminando com a condenação brasileira na corte interamericana.

Liziane Paixao Silva Oliveira e Ellen de Oliveira Fumagali no artigo sobre o VALOR JURÍDICO DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM: NORMA JUS COGENS OU SOFT LAW?, se propõem a discorrer acercado valor jurídico da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (DUDH), buscando delinear os principais posicionamentos doutrinários sobre o assunto, para, no final, concluir pela natureza jus congens da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

No artigo intitulado ANÁLISE DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE GENOMA HUMANO E DIREITOS HUMANOS E SEUS IMPACTOS ATUAIS, Everton Silva Santos analisa os aspectos da proteção do Direitos Humanos em face as pesquisa sobre genoma humano e suas implicações para o progresso e melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade.

Na mesma linha de raciocínio, Alexandre Pereira Bonna e Pastora Do Socorro Teixeira Leal no artigo PROTEÇÃO MULTINÍVEL DE DIREITOS HUMANOS NAS RELAÇÕES PRIVADAS POR MEIO DO RECONHECIMENTO DOS NOVOS DANOS aprofundam o conceito de proteção multinível de direitos humanos, buscando compreender de que modo a proteção multinível de direitos humanos pode se expandir para o âmbito das relações privadas.

Na sequência Rui Decio Martins e Clara Magalhães Martins, investigam os temas da PROTEÇÃO DIPLOMÁTICA E ASSISTÊNCIA CONSULAR COMO DIREITOS FUNDAMENTAIS, no qual buscam demonstrar que esses dois temas não significam a mesma coisa e estão envoltos em uma temática maior, o do direito à nacionalidade.

No artigo intitulado O DIREITO DE IGUALDADE, A IDEOLOGIA DA DEFESA SOCIAL E A SELETIVIDADE DO SISTEMA PENAL, Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches e Matheus Felipe De Castro, buscam verificar se o Sistema Penal trata realmente a todos com igualdade, conforme Direito Fundamental previsto na Constituição.

Logo após, Eduardo Manuel Val e Emerson Affonso da Costa Moura escrevem sobre JUSTIÇA DE TRANSIÇÃO, DITADURA MILITAR E SISTEMA DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS HUMANOS: OS PAPÉIS DAS CORTES CONSTITUCIONAIS LATINO-AMERICANAS DIANTE DAS DECISÕES DA CORTE INTERAMERICANA DE

DIREITOS HUMANOS SOBRE A ANISTIA. No artigo os autores investigam quais os papéis assumidos pelas cortes da Argentina, Chile, Peru, Uruguai e Brasil diante da política internacional de direitos humanos afirmada pela Corte Interamericana de Direitos Humanos no que tange as leis de anistias pelos crimes cometidos durante os regimes militares na América Latina.

André de Paiva Toledo, em artigo intitulado EM BUSCA DA IMPARCIALIDADE DOS MEMBROS DO COMITÊ DE DIREITOS HUMANOS DO PACTO INTERNACIONAL RELATIVO AOS DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS COMO CONDIÇÃO DE EFICÁCIA NORMATIVA, enfrenta a questão da imparcialidade do Comitê, cuja solução passa pelo compromisso solene e a coletivização da tomada de decisões.

Por fim, Maria De Fatima Ribeiro e Lucas Pires Maciel contribuem com o artigo sobre DIREITOS FUNDAMENTAIS E A PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DO CONTRIBUINTE: UM OLHAR SOBRE O PROCESSO DE INTEGRAÇÃO MERCOSULINO, no qual são apresentadas considerações sobre a proteção dos Direitos Fundamentais no Mercosul enfatizando a proteção constitucional do contribuinte considerando os acordos democráticos do bloco.

Cabe registrar que a UDELAR propiciou ao Congresso um ambiente perfeito para a reflexão, os debates e a integração dos participantes, pelo qual agradecemos de coração.

Boa leitura

Profa Dra Olga Diaz Pedemonte- Facultad de Derecho/UDELAR

Profa Dra Samyra H D F Naspolini – UNINOVE e UNIMAR

ANÁLISE DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE GENOMA HUMANO E DIREITOS HUMANOS E SEUS IMPACTOS ATUAIS

ANALYSIS OF THE UNIVERSAL DECLARATION ON THE HUMAN GENOME AND HUMAN RIGHTS AND ITS IMPACTS CURRENT

Everton Silva Santos

Resumo

O presente trabalho analisará os aspectos da proteção do Direitos Humanos em face as pesquisa sobre genoma humano e suas implicações para o progresso e melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade. Tais pesquisa devem respeitar a dignidade, a liberdade e os direito humanos conforme prevê a Declaração Universal Sobre Genoma Humano e Direitos Humanos que delimita as praticas de pesquisa com o genoma humana e proíbe outra praticas, como a clonagem humana. Dessa forma, será abordado os objetivos e as características gerais da Declaração, que visa a proteção do genoma humano em face dos Direitos Humanos.

Palavras-chave: Direitos humanos, Genoma humano, Bioética

Abstract/Resumen/Résumé

This paper will examine the aspects of human rights protection in the face of research on the human genome and its implications for progress and improvement of health of individuals and mankind. Such research should respect the dignity , freedom and human rights as stipulated in the Universal Declaration on Human Genome and Human Rights delimiting the research practices with the human genome and prohibits other practices such as human cloning . Thus, will be discussed the objectives and the general characteristics of the Declaration , which aims at the protection of the human genome in face of human rights.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Human rights, Human genome, Bioethics

Introdução

Com o avanço cientifico e a utilização de tecnologias aplicadas à saúde humana e com a possibilidade do mapeamento do genoma humano, assim como as crescentes inovações científicas nesse sentido, surgiram preocupações acerca do rumo que possam tomar certas pesquisas e o possível uso dos resultados sem fins terapêuticos, ou seja, o uso de dados genéticos para fins diversos daqueles previamente estabelecidos.

Nesse cenário, surge a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos da UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura), que serve de diretrizes para os Estados Membros, preocupados com as possíveis implicações dos novos conhecimentos científicos à saúde humana.

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos estabelece os princípios básicos relacionados à pesquisa em genética e biologia e à aplicação de seus resultados. A implementação da declaração torna-se urgente na medida em que o progresso cientifico na área da genética e da biologia caminha em passos largos, onde, ao mesmo tempo em que se cria esperança para a humanidade, também cria-se vários dilemas éticos.

O desenvolvimento da Declaração pela UNESCO foi um processo longo e penoso, entre avanços e retrocessos, passando por diversas versões preliminares coordenadas pelo Comitê Internacional de Bioética (IBC) da Organização, devido a complexidade e divergência do tema.

O presente trabalho tem como objeto de estudo, analisar a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, e de que forma ela protege o genoma humano suas implicações para o progresso e melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade.

E para responder esse questionamento, realizou-se uma pesquisa bibliográfico, onde foi feito um levantamento dos referencias teóricas já escritos, como livros, artigos científicos

e páginas na web site, com o escopo de compreender os objetivos e as características gerais da Declaração Universal sobre o genoma Humano e os Diretos Humanos.

Esse trabalho busca acrescentar conhecimento acadêmico e profissional, visando um estudo aprofundado dos direitos sobre o genoma humano e sua influencia nas pesquisas cientificas.

1. A Características Gerais da Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos

A Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direito Humanos, foi aprovado em 11 de Novembro de 1997, pela Conferência Geral da UNESCO em sua 30ª sessão, a qual foi elaborada pelo Comitê Internacional de Bioética e aprovada pelo Comitê Intergovernamental de Bioética.

As pesquisas cientificas e os avanços que ela traz são essenciais para o desenvolvimento humano, porém, sem nenhum ponto de vista ético ou controle, tais avanços científicos podem levar a vários problemas e até abusos dos direitos humanos, podendo haver um tratamento diferenciado entre pessoas e países, ocasionando injustiças econômicas e sociais (La Bioética en La Unesco, 2015).

Ao longo de cinco anos de trabalho, tanto especialistas como representantes do governo do Comitê Internacional de Bioética, elaboraram a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humano, que foi aprovada por unanimidade pela Conferência Geral da UNESCO em 1997 e aprovado também por unanimidade pela Assembleia Geral das Nações Unidas um ano depois.

Contou com o apoio de todos os países sem exceção e de toda a comunidade cientifica, que concordaram que a clonagem humana e o genoma humano não devem ser aplicados para fins reprodutivos. (ZARAGOZA, 2015, p. 55).

Desde o início do seu programa de Bioética em 1993, a UNESCO tem desenvolvido instrumentos normativos universais dedicados a divulgar e promover essas normas que regulamentam as pesquisas, implementando na legislação dos estados membros e colocando em pratica as declarações e as convenções. A Declaração Universal sobre genoma Humano e Direitos Humanos, acompanha uma resolução de aplicação em que se pede que os estados

membros tomem medidas apropriadas para promover os principais enunciados da Declaração. O Comitê Intergovernamental de Bioética da UNESCO tem a tarefa de difundir e dar seguimento a essa Declaração, para que se estabeleça em todas as nações (Durán,2002. p.275).

Para Moller (2007, p. 155) a bioética busca estabelecer princípios e parâmetros para as realizações de pesquisas e experimentos e o uso de seus resultados, através das políticas de assistência à saúde, as tomadas de decisões nos casos concretos e a elaboração de normativas nacionais e internacionais.

Desde o inicio da década de 90 o mundo se abre para as descobertas cientificas relacionadas com o genoma humano, abrindo um horizonte infinito de intervenções e pesquisas humanas. Assim, devido às preocupações éticas que suscitam em torno das ciências da vida e em particular da genética, se criou o Comitê Internacional de Bioética, em setembro de 1993 com sede nas Organizações Unidas. (Mayor 1994, p.6).

Diante do desenvolvimento da engenharia genética e da possibilidade de manipulações sobre o genoma humano, a ideia de responsabilidade para com a humanidade e as futuras gerações torna-se um questão de urgência (Jonas 2006, p.79).

Nesse sentido, a Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos, caracteriza-se como documento inovador e constitutivo de uma regulamentação normativa, ética e jurídica de caráter universal, onde norteia a ação dos Estados para a elaboração de legislações nacionais em bioética, identificando no genoma humano uma categoria universal de todos os seres humanos e de sua dignidade inerente como patrimônio da humanidade devida a todos os seres humanos independentemente de suas características genética, no respeito da singularidade e da diversidade de cada indivíduo, estabelecendo que nenhuma pesquisa ou suas aplicações sobre o genoma humano deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana (Moller 2007, p. 168).

Para Barretto (2001, p.420), a Declaração de 1997 estabeleceu uma nova categoria de direitos humanos, compreendendo ao direito ao patrimônio genético, representando uma tentativa de criar uma ordem ético jurídica intermediaria entre os princípios da biotecnia e a ordem jurídica positiva, onde os países signatários estão obrigados a incorporar as disposições da Declaração no direito nacional.

2. Objetivos Da Declaração

Para Sá e Naves (2009, p. 183) a Declaração estabelece a necessidade de garantir o respeito à dignidade a aos Direitos Humanos, independentemente das características genéticas de cada indivíduo, pois ninguém deve ser discriminado em razão de suas características genéticas.

Foi reconhecido que o genoma humano está relacionado à dignidade humana, sendo o genoma humano, por um lado, base dessa dignidade e por outro lado, não podendo essa dignidade ser desrespeitada, em razão das características desse genoma, uma vez que essa mesma dignidade determina que os indivíduos não podem ser reduzidos as suas características genéticas. No mesmo sentido essa dignidade não pode ser desrespeitada pelas pesquisas e aplicações genéticas. (DIEDRICH, 2001, p. 222).

Gomes e Sordi (2001, p. 182) esclarece que o artigo 6º da Declaração da UNESCO estabelece que nada poderá ser objeto de discriminação por suas características genéticas, e o artigo 7º complementa que deverá ser protegido as condições estipuladas pela lei da confidencialidade dos dados genéticos associados com a pessoa identificável, pois a intimidade pessoal é patrimônio exclusivo de cada pessoa e deve ser imune a qualquer intromissão. O direito à intimidade poderá perder seu caráter absoluto quando se tratar de realização de testes genéticos para investigação de paternidade, maternidade, e de solucionar crimes.

Estabelece no seu artigo 12º que os benefícios decorrentes dos avanços em biologia, genética e medicina, relativos ao genoma humano, deverão ser colocados à disposição de todos, com a devida atenção para a dignidade e os Direitos Humanos de cada indivíduo. Para saber se uma sequencia gerada pelo genoma câncer é nova, ou não passa de repetição de uma estrutura já descoberta, os pesquisadores têm de comparar suas informações em bancos de dados públicos. (DINIZ, 2014, p.566).

O artigo 9º deve ser analisado com cautela, visto que restringe os princípios do consentimento e da confidencialidade, pois só poderá ser estabelecida mediante lei, dentro dos limites estabelecidos no Direito Público Internacional e a Convenção internacional de Direitos Humanos. (SÁ e NEVES, 2009, p. 184).

Para Gomes e Sordi (2001, p.181) a Declaração em seu artigo 8º reforça a proteção de um indivíduo em caso de intervenção em seu genoma, tendo direito de reparação em caso

de prejuízo. O direito reconhece que tem que haver uma reparação quando a pessoa tenha sofrido um prejuízo injustificável, como consequência de uma intervenção medica.

Nenhuma pesquisa relativa ao genoma humano pode prevalecer sobre a dignidade humana e o respeito aos direitos humano e liberdades fundamentais, sendo vetadas praticas contrarias à dignidade humana, como a clonagem reprodutiva de seres humanos, elencados nos artigos 10º e 11º. Os Estados membros deverão tomar medidas para proteger o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais, à dignidade humana, proteger a saúde pública, assegurar que os resultados das pesquisas não sejam usados para fins não pacíficos (artigo 15º) e para encorajar outras formas de pesquisas e treinamentos para disseminação de informações que conscientizem a sociedade em relação as pesquisas em biologia, genética, medicina. (DINIZ, 2014, p. 567).

Diedrich (2001, p. 222) assinala que houve preocupação com a garantia dos direitos e liberdades fundamentais e de outros direitos humanos individuais, tais como:

a) O respeito ao caráter único de cada indivíduo;
b) A necessidade de consentimento prévio, livre e informado da pessoa submetida a uma investigação, tratamento ou diagnostico genéticos;
c) A possibilidade da pessoa decidir ser ou não informada dos resultados de um exame genético e suas consequências;
d) A confidencialidade de dados genéticos de pessoa identificada;
e) O direito à pessoa de indenização por dano causado por intervenção em seu genoma;
f) O acesso a toda pessoa aos progressos no campo do genoma humano.

Embora tenha vários direitos fundamentais a Declaração abre caminho para a intervenção do Estado da personalidade do ser humano, de modo que o interesse público, supera a proteção do princípio do consentimento e da confidencialidade. (SÁ e NEVES, 2009, p. 184).

Para Diniz (2014, p.561) 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 publica internacional e da lei internacional dos Direitos Humanos. Como toda informação genética deve ser confidencial, a difusão indevida da composição genética de uma pessoa é vedada.

Nesse sentido a UNESCO:

> A Declaração sobre o Genoma Humano sobre dos Direitos Humanos estabelece os princípios básicos relacionados à pesquisa em genética e

> biologia e à aplicação de seus resultados. De forma a garantir a aplicação desses princípios, a declaração recomenda torna-los conhecidos, dissemina-los e formata-los como medidas, especialmente na forma de legislação e normas. A declaração também especifica as medidas que deveriam ser tomadas pelos Estados membros para a sua aplicação. (...) estas diretrizes buscam identificar não apenas as tarefas que caberiam a diferentes atores na implementação mais também modalidades de ações para se efetivar sua concretização. (UNESCO, 2016).

Diniz (2014, p. 571 e 572) elenca alguns pontos principais sobre a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos:

a) A questão da justiça no uso da informação genética para garantir e proteger os direitos de todos, inclusive de populações vulneráveis, como crianças, deficientes físicos e mentais, índios e minorias, pois todo indivíduo tem direito a reparação por danos sofridos em razão de intervenção que tenha afetado seu genoma;
b) O respeito ao princípio da igualdade, permitindo o acesso igual aos testes genéticos, independentemente da nacionalidade, da etnia, da raça, da classe socioeconômica;
c) A garantia do princípio da qualidade, assegurando que os testes genéticos sejam realizados em laboratórios capacitados com adequado monitoramento profissional e ética, para que tenha produção de conhecimento favorecendo seus bons efeitos e limitando os nocivos;
d) A ideia de que a informação adquirida sobre o genoma humano é de propriedade comum, não podendo ser usada com fins comerciais. O genoma humano em seu estado natural não poderá dar lugar a ganhos de ordem financeira e nem deverá ter seu patenteamento, porque não é matéria de consumo pois faz parte do corpo humano, e está fora do campo do comércio e da propriedade intelectual ou industrial.

A declaração eliminou a possibilidade de tirar vantagem econômica do genoma humano, a partir de sua conhecida definição como patrimônio da humanidade. Esta proibição foi imposta apenas no genoma humano em seu estado natural e com isso, tem causado novos conflitos legais sobre a patente, que segue sendo objeto de vários debates, tentando definir uma escala moral. (SEMPLICI, 2015, p. 64).

3. Órgão Consultivos

Segundo a UNESCO (2016) as Organizações das Nações Unidas para Educação e Ciência e Cultura, funciona como um fórum de ideias multidisciplinar, pluralista e multicultural em bioética, ética da ciência e tecnologia, por meio de quatro órgãos:

a) Comitê Internacional de Bioética criado em 1993, composto por 36 peritos nomeados pelo Diretor Geral da UNESCO, para o mandato de quatro anos, com base numa representação geográfica equitativa onde os membros monitoram o progresso da pesquisa em ciências da vida e suas aplicações visando garantir o respeito pelos princípios universais. Constituem a única instancia universal de reflexão em matéria de Bioética.
b) Comitê Intergovernamental de Bioética, criada em 1998 composta por 36 Estados membros eleitos pela conferencia geral da UNESCO, que se reuni pelo menos uma vez a cada dois anos para examinar os conselhos e recomendações do Comitê Internacional de Bioética, e formando as suas opiniões e apresentando propostas.
c) Comissão Mundial sobre a Ética do Conhecimento Cientifico e Tecnológico, composto por 18 especialistas de diversas regiões, nomeados pelo Diretor Geral da UNESCO criado em 1998.
d) Comitê Interinstitucionais das Nações Unidas sobre Bioética criado em 2003, este comitê coordena as organizações intergovernamentais que tratam de questões ligados à Bioética.

Através desses órgãos consultivos da UNESCO os Estados, por sua vez, deverão tomar medidas para incentivar condições intelectuais, materiais favoráveis à liberdade na realização de pesquisas sobre o genoma humano, considerando as implicações éticas, legais e econômicas, promovendo a criação de comitês de ética para avaliação das questões éticas, legais e sociais surgidas com a pesquisa do genoma humano, estimular a pratica da solidariedade com os indivíduos, as famílias e grupos populacionais afetados por moléstias genéticas, apoiar a disseminação internacional do conhecimento cientifico relativo ao genoma humano e as pesquisas genéticas, tomando providencias para promover os princípios norteadores da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, por meios educativos, realizando pesquisas, treinamentos e promovendo educação Bioética dirigida aos responsáveis pelas políticas cientificas (DINIZ, 2014, p. 571).

4.Dignidade da pessoa humana e os direitos humanos

A Bioética expande a dimensão do direitos humanos, como direito a proteção do genoma humano contra práticas contrarias à dignidade do indivíduo, à autodeterminação genética, ao consentimento livre e informado para a realização de estudos genéticos, determinam uma nova dimensão dos Direitos Humanos, que foi se adaptando nos decorrer dos tempos para proteger o homem na sua dignidade e na sua liberdade. (Bergel 2002, p.318).

Para Borgono Barros (2009, p. 51) o debate atual, não só na bioética, tende a distinguir duas abordagens da dignidade aquele que poderia chamar ontológica e outra funcional. A primeira é a de detectar valor normativo pertencente a um conjunto de seres da entidade ontológica igual, neste caso, a espécie humana. Basta pertencer a esta espécie para ser imediatamente portador de uma dignidade. Este é claramente o sentido que o adjetivo "inerente" pretendia dar ao substantivo "dignidade " no preâmbulo da Declaração e , em geral, nos documentos do Biodireito que tendem a seguir essa interpretação.

Ao referir a intervenções e manipulações no genoma humano, é necessário distinguir as intervenções com o objetivo estritamente terapêutico ou preventivo, daquelas intervenções que não possuem um fim terapêutica ou que implicam a manipulação de células reprodutivas. Com o rumo dessas pesquisas surgi a preocupação com o uso dos novos conhecimentos e com os seus efeitos sobre o seres humanos atuais e também sobre a espécie humana no futuro, necessitando de proteção e promoção dos valores e direitos considerados mais básicos para vida digna dos seres humanos, encontrando respaldo nos direitos humanos. (Moller, 2007, p. 158).

Nesse sentido Moller:

> Percebe-se a necessidade de uma maior proteção dos seres humanos, de modo a evitar que se repitam as barbáries presenciadas, atos atentatórios não só à dignidade de indivíduos ou grupos isolados, mas da humanidade como um todo. Neste sentido, torna-se premente resgatar a dimensão valorativa do direito e recuperar o debate acerca da possibilidade de elaboração de normas jurídicas que pudessem refletir valores éticos. De tal modo, valores antes restritos à esfera da ética passam a ser incorporados ao âmbito jurídico: tanto à esfera internacional, pela categoria dos direitos humanos, estes comumente expressos em declarações de direitos e tratados firmados por determinadas sociedades nacionais, mas a eles não restritos; como ao âmbito nacional, pelo direito positivo, na forma de princípios constitucionais e direitos fundamentais elaborados sobretudo em torno do valor da dignidade humana. (MOLLER, 2007, p. 157 e 158)

Com o surgimento dos dados genéticos trouxe problemas relacionados a intimidade, o direito à intimidade genética conforme o princípio constitucional da intimidade, e pode ser definido como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética, que está ligado ao princípio da dignidade humana, motivo pelo qual sua interpretação traz consequências relevantes na determinação dos sujeitos ativos e passivo. (SÁ e NAVES, 209, p.176).

Para Solinís (2015, p. 10) a qualidade da vida ligada ao bem comum é a circunstância do ser humano que sustenta a importância da dignidade humana, especialmente do ponto de vista social. Como mencionado na declaração, onde o genoma é a base fundamental de todos os membros da família humana e do reconhecimento de sua dignidade, sendo um patrimônio da humanidade e não podendo ter benefícios tais como clonagem com fins de reprodução dos seres humanos, porque atenta contra a dignidade humano e o patrimônio genético individual.

5. Aspectos Atuais

Existe muita dificuldade que envolve a normatização jurídica das questões bioéticas, pois o processo para implantação das normas é muito mais devagar que o ritmo acelerado em que acontecem os avanços científicos e biotecnológicos. A dificuldade de legislar sobre os temas novos, onde cada caso é mais complexo e ainda muito controverso, e o problema de elaborar leis de modo apressado e irresponsável (Moller 2007, p. 156).

Assim, percebesse a importância de buscar critérios baseados na ética, em valores e princípios que possam servir de parâmetros, especialmente nas elaborações de legislações nacionais e nas declarações internacionais, como é na declaração em tela.

O que pode ser considerado conformador em matéria de regulamentação normativa em matéria de bioética, seguindo para um biodireito mínimo universal foi a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em 2005, que elenca princípios gerais de caráter universal, baseados em valores comuns, objetivando orientar os avanços científicos, o desenvolvimento tecnológico e a transformação social, servindo de guia aos Estados na elaboração de legislação políticas públicas. São princípios norteadores da declaração: dignidade e direitos humanos; autonomia e responsabilidade individual; consentimento; respeito da vulnerabilidade humana e da integridade pessoal; privacidade e confidencialidade; igualdade, justiça e equidade; não discriminação e não estigmatização; respeito da diversidade

cultural e do pluralismo; solidariedade e cooperação; responsabilidade social e saúde; aproveitamento partilhado dos benefícios; proteção das futuras gerações (em particular de sua constituição genética); e proteção do meio-ambiente, da biosfera e da biodiversidade (Moller 2007, p. 164).

Bergel (2015, p. 102) afirma que após a Declaração Universal sobre Genoma Humano, se influenciou a implementação das políticas públicas e a fundamentação das decisões judiciais constituindo um guia de ação para enfrentar as questões que estão por vir, decorrentes da pesquisa cientifica, a proteção ambiental, a biosfera e a biodiversidade, a evolução e os riscos relacionados com a medicina, ciências da vida e tecnologias conexas, a cooperação internacional, o respeito pela diversidade cultural e o pluralismo, a vulnerabilidade humana, constituem temas que necessitam de maiores elaborações teóricas. A declaração servirá de guia e deverá ser revisto no futuro para mostrar flexibilidade para os novos desafios que surgiram.

Nas últimas décadas a revolução biotecnológica se concentrou sobre a genética, a partir da decodificação do genoma humano e da intensa pesquisa que se desenvolveu. As empresas tem grande esperança para essas descobertas, tendo em vista a possiblidade de encontrar curas para doenças de componente genético, mas ao mesmo tempo questões éticas surgiram em torno do uso do conhecimento gerado por essas descobertas. (JUNGES, 2015, p. 146).

Alguns tipos de câncer e doenças hereditárias já podem ser diagnosticados com testes genéticos. Vários genes foram identificados com base em dados do genoma humano, no entanto esses testes beneficiam poucas pessoas.

Para Barchifontaine (2001, p. 253):

> Há anos, bioeticistas vêm proclamando que o carro chefe da luta pelos direitos humanos no século XXI seria o lema:"Nossos genes nos pertencem". Pressentia-se que o desenvolvimento das biociências poderia ter como decorrência a apropriação privada do patrimônio genético humano, alegando benefícios aparentemente humanitários, como fabricação de remédios para doenças raras e incuráveis. As tentativas de acesso a intimidade genética das pessoas, contra a vontade, ou desconhecimento, e de tornar o DNA humano uma mercadoria, são várias. Também são inúmeras as denuncias de instituições e pesquisadores que em nome do "progresso cientifico"desconsideram os mais elementares direitos das pessoas pesquisadas, como por exemplo o direito de saber, de compreender, qual o destino que deseja seus genes ou produtos deles derivados.

Um dos objetivos mais claros da declaração universal sobre genoma humano e direitos humanos era eliminar qualquer possiblidade de patentear o genoma humano em seu estado natural, proclamando patrimônio da humanidade e proibindo que pudesse render lucros. Porem essa questão de patentes retorna de vez em quando. Nos Estados Unidos, um episódio recente tem ocupado os tribunais em diferentes níveis, com várias voltas para resolver a situação, por causa da vontade da empresa *Myriad Genetics* para obter patentes. Contudo o Supremo Tribunal decidiu em treze de junho de 2013 que o genoma humano é um produto da natureza e não pode ser patenteado. Deve-se ressaltar que nessa decisão o Supremo Tribunal se referiu expressamente à Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos. (KUTUKJIAN, 2015, p. 158 e 159).

Ainda para Kutukjian (2015, p. 159) avalia que a UNESCO continuará os esforços para promover em todos os países do mundo, a criação de Instituições que podem realizar pesquisas sobre a bioética. Sem esta constante identificação com os progressos da bioética por parte de todos, a desigualdade poderia abrir enormes diferenças entre grupos e nações nesta área.

A principal contribuição da UNESCO nas últimas duas décadas, está em ajudar na transformação da perspectiva da bioética, com preocupações individuais, sociais e ambientais, através de um conceito de bioética universal. A bioética é um assunto que passa nas áreas da saúde, da política, da sociologia, da economia, da ecologia, da economia, está em toda a sociedade (HAVE, 2015, p. 162).

6.Conclusão

A origem genética implica em uma série de características informações que constituem o ser humano, e proteger essas características e essas informações é garantir a proteção da pessoa humana em seus diversos aspectos. A declaração representa mais do que uma inovação, significa uma revolução na história da humanidade.

A declaração reconhece o genoma humano como patrimônio da humanidade, estabelecendo limites de diretrizes em seus estudos e pesquisas, com a presença constante do princípio da dignidade da pessoa humana.

A evolução das pesquisas cientificas no campo da genética humana, especialmente o genoma humana, trouxe a questão o que poderia e o que não poderia fazer, especialmente após a 2ª guerra mundial, onde se fazia experiências com o próprio ser humano. Essa preocupação universal fez com que a UNESCO elaborasse a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Diretos Humanos, visando a proteção do genoma humano e estabelecendo limites nas pesquisas cientificas.

A relação entre a bioética e os Direitos Humanos, está protegida tanto no sistema internacional como no âmbito interno dos estados, protegendo o individuo, havendo o parâmetro regulador a dignidade da pessoa humano em suas nova dimensões.

O grande desafio do século XXI será desenvolver uma bioética e um biodireito que corrijam os exageros provocados pelas pesquisas cientificas e pelo desequilibro do meio ambiente, resgatando e valorizando a dignidade da pessoa humana, garantido uma vida digna para todos, tendo em vista o equilíbrio e bem estar futuro da espécie humana e da própria vida no planeta.

Se mostra claro, o interesse geral em proteger o Genoma Humano, buscando a regulamentação pelos estados membros apresentada pela Declaração, visando a normatização protetiva, identificando no genoma humano uma categoria universal de todos os seres humanos e de sua dignidade inerente como patrimônio da humanidade devida a todos os seres humanos independentemente de suas características genética.

É necessário e importante lutar por uma legislação que fiscalize os feitos e efeitos da engenharia genética, pois as pesquisas genéticas produzem grande utilidade para a humanidade, mas também podem criar instrumentos de discriminação.

REFERÊNCIAS

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Genoma Humano e Bioética.** In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. (Orgs). Bioética e alguns desafios.São Paulo: Editora Loyola, 2001.

BARRETTO, Vicente de Paulo. **As relações da bioética com o biodireito**. In: BARBOZA, Heloisa H. e BARRETTO, Vicente de P. (Orgs.). Temas de biodireitoe bioética. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

BERGEL, Salvador. **A bioética no século XXI. Porque uma bioética global?** Organizador: SOLINÍS Germán. França: UNESCO, 2015, p. 99 à 102.

BERGEL, Salvador Dario. **Los Derechos Humanos: Entre La Bioética Y La Genética**. *Acta bioeth.* [online]. 2002, vol.8, n.2, pp. 315-331. ISSN 1726-569X. < http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000200011>. Acesso em 26 de maio de 20016.

BORGONO BARROS, Cristián. **Bioética global y derechos humanos: ¿una posible fundamentación universal para la bioética? Problemas y perspectivas**. *Acta bioeth.* [online]. 2009, vol.15, n.1, pp. 46-54. ISSN 1726-569X. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100006>. Acessado em 26 de maio de 2016.

DIEDRICH, Gislayne Fátima. **Genoma Humano: Direto Internacional e Legislação Brasileira. Biodireito: Ciência da vida, dos novos desafios.** Organizadora: Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001, p. 214 à 232.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do Biodireito**. 9.ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

DURÁN, Carlos Villán. **Curso de Derecho Internacional de Los Derechos Humanos**. Madrid –ES Editorial Tratta, S.A, 2002.

GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira; SORDI, Sandra. **Aspectos Atuais do Projeto Genoma Humano. Biodireito: Ciência da vida, dos novos desafios**. Organizadora: Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. Editora Revista dos Tribunais, 2001, p. 169 à 195.

HAVE, Henk Ten. **A bioética necessita de binóculos. Porque uma bioética global?** Organizador: SOLINÍS Germán. França: UNESCO, 2015, p. 161 à 165.

JONAS, H. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Tradução de Marijane Lisboa e Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto; Editora PUC-Rio, 2006.

JUNGES, José R. **Desafios para a bioética e sua futura agenda da UNESCO**. Organizador: SOLINÍS Germán. França: UNESCO, 2015, p. 145 à 149.

KUTUKJIAN, Georges. **Apreciando as realizações para avançar. Porque uma bioética global?** Organizador: SOLINÍS Germán. França: UNESCO, 2015, p. 157 à 160.

Mayor, F. **Prefácio da ata de criação do CIB da UNESCO 1994**. (http: //unesdoc.unesco.org/images/0012/001203/120377mo.pdf) acessado em 25 de maio de 2016.

MOLLER, Leticia Ludwing. **Bioética e Direitos Humanos**. Revista Filosofazer vol. 30. Rio Grande. 2007.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Tarquato de Oliveira. **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.

SEMPLICI, Stefano. **A obrigação de compartilhar. Porque uma bioética global?** Organizador: SOLINÍS Germán. França: UNESCO, 2015, p. 61 à 65.

SOLINÍS, Germán. **Porque uma bioética global?** França: UNESCO, 2015.

UNESCO. **Declaração Universal sobre o genoma humano e os Direitos Humanos. Da teoria a prática**. Disponível em:<unesdoc.unesco.org>. Acessado em: 29 de maio de 2016.

UNESCO. **La bioética em la UNESCO**. Disponível em:<unesco.org>. Acessado em: 29 de maio de 2016.

ZARAGOZA, Federico Mayor**. A dignidade como fundamento de todos os direitos humanos. Porque uma bioética global?** Organizador: SOLINÍS Germán. França: UNESCO, 2015, p. 51 à 55.