XXV ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI - BRASÍLIA/DF

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

LETÍCIA ALBUQUERQUE

MÔNICA NEVES AGUIAR DA SILVA

VALMIR CÉSAR POZZETTI

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

Todos os direitos reservados e protegidos.
Nenhuma parte destes anais 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

B615
Biodireito e direito dos animais [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UnB/UCB/IDP/UDF;
Coordenadores: Letícia Albuquerque, Mônica Neves Aguiar Da Silva, Valmir César Pozzetti – Florianópolis: CONPEDI, 2016.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-210-1
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: DIREITO E DESIGUALDADES: Diagnósticos e Perspectivas para um Brasil Justo.

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Encontros. 2. Biodireito. 3. Direito dos Animais.
I. Encontro Nacional do CONPEDI (25. : 2016 : Brasília, DF).

CDU: 34

CONPEDI
Conselho Nacional de Pesquisa
e Pós-Graduação em Direito

Florianópolis – Santa Catarina – SC
www.conpedi.org.br

XXV ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI - BRASÍLIA/DF

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

A edição do XXV Congresso Nacional do CONPEDI, ocorrida em Brasília, em julho de 2016 consolida o Biodireito e o Direito dos Animais como áreas de ampla produção acadêmica em programas os mais diversos, em todos os quadrantes do país.

O grande interesse demonstrado pelos pesquisadores em estudar temas dessas áreas encontrou, nas sessões do Grupo de Trabalho realizadas no evento, uma enorme receptividade e oportunidade de discussão.

A obra que ora apresentamos reúne os artigos selecionados, pelo sistema de dupla revisão cega, por avaliadores ad hoc, para apresentação no evento.

Diversamente do ocorrido em edições anteriores, na atual obra constatamos uma diversidade temática tal, incapaz de propiciar um bloco de interesse específico dos pesquisadores, senão que estamos ampliando, cada vez mais, o alcance do Direito nos temas discutidos.

Apresentamos, assim, os trabalhos desta edição.

O trabalho intitulado “A MORTE DIGNA EM PACIENTES TERMINAIS POR MEIO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO BRASIL”, de autoria de Janaína Reckziegel e Beatriz Diana Bauermann Coninck, aborda dados historiais e a partir daí, procura oferecer suporte teórico apto a distinguir-se a eutanásia e o suicídio assistido. Ocupa-se, ainda, da ortotanásia para defini-la como uma forma digna de morrer. Examina os cuidados paliativos na realidade brasileira, e procura responder de que maneira a morte de pacientes terminais tem ocorrido no Brasil, fazendo uso do método dedutivo de abordagem qualitativa.

Os autores Valmir César Pozzetti e Lais Batista Guerra trabalham “A NECESSIDADE DE IMPLANTAÇÃO DE UM CÓDIGO DE ÉTICA ALIMENTAR E DE UMA LISTA NEGRA PARA O MAU PRODUTOR DE ALIMENTOS TRANSGÊNICOS”. Após afirmarem que os alimentos transgênicos, criação da engenharia genética, foram introduzidos no mercado consumidor ao arrepio do Principio da Precaução, concluem que é possível criar um Código de Ética e uma lista negra para tipificar o produtor que cause prejuízos à sociedade.

Trazendo em seu título já anunciada a circunstância de que o trabalho é realizado em atividade comparativa entre o sistema brasileiro e o suíço Gabriela Franziska Schoch Santos Carvalho e Rafael Speck de Souza identificam no texto “A PROTEÇÃO JURÍDICA DOS ANIMAIS NO BRASIL E NA SUÍÇA: ASPECTOS LEGAIS COMPARADOS” normas constitucionais em ambos os países que se referem à defesa do direito dos animais e, em seguida, buscam analisar normas infraconstitucionais, de natureza federal, aptas a gerarem essa efetiva proteção.

Patrícia Farias dos Santos se debruça, em seu texto “A REPRODUÇÃO ASSISTIDA HETERÓLOGA, ASPECTOS JURÍDICOS E A CONTROVÉRSIA JURÍDICA EM RELAÇÃO A IDENTIDADE DO DOADOR”, sobre alguns aspectos controvertidos a respeito da reprodução assistida heteróloga, em especial a questão relacionada entre o sigilo da identidade do doador e o direito ao conhecimento da identidade genética. Ao fazê-lo, procura realizar uma análise das normas legais aplicáveis no Brasil e o entendimento dos tribunais pátrios.

Carlos Augusto Lima Campos brinda seus leitores com um trabalho no qual procura analisar o discurso de profissionais da área de saúde no estado de Santa Catarina sob o título “ANÁLISE DO DISCURSO RELIGIOSO À LUZ DA ÉTICA MÉDICA: O MINISTÉRIO PÚBLICO DE SANTA CATARINA E A CONSTRUÇÃO DE UMA TEORIA ARGUMENTATIVA”

O tema sobre “AS (IN) CERTEZAS DA TECNOCIÊNCIA E O DIREITO: UMA ABORDAGEM NECESSÁRIA” é explorado por Ester de Carvalho em estudo que pretender entender, com base na interdisciplinaridade que o tema exige e nos preceitos Bioéticos, as dificuldades afetas à resolução de conflitos tecnociêntíficos em tempos de (in) certeza. Procura demonstrar o alcance da tecnociência, dada a velocidade das modificações que propõe, e o que a autora entende como dificuldade intrínseca das ciências jurídicas em fortalecer seus institutos de 'dever ser' em situações de risco e escassez de certezas.

O direito a ter filhos, a intimidade genética e a indevida ingerência do Estado alcançando esfera eminentemente privada, foi o tema trazido por Helena Cristina Aguiar De Paula Vilela e Maria Cristina Paiva Santiago em seu texto “ASPECTOS ÉTICO-JURÍDICOS DO EMBRIÃO IN VITRO: CASO ARTAVIA MURILLO VS. COSTA RICA”.

Tema sempre presente em outras edições do CONPEDI, a maternidade por gestação substituta ganhou colorido especial quando abordada a questão referente à nacionalidade do

nascido no exterior, em decorrência da técnica no texto de Florisbal de Souza Del Olmo. Sob o título "BARRIGA DE ALUGUEL NO EXTERIOR E A AQUISIÇÃO DA NACIONALIDADE BRASILEIRA".

Em "BIODIREITO, ANIMAL DE ESTIMAÇÃO E EQUILÍBRIO FAMILIAR: APONTAMENTOS INICIAIS", Tereza Rodrigues Vieira traça um panorama acerca da relação dos animais de estimação no âmbito familiar através das discussões levadas ao judiciário sobre a situação jurídica destes animais. Para a autora, em razão da vulnerabilidades dos animais, as soluções jurídicas adotadas nesses casos devem sempre considerar o bem-estar animal.

Mariana Carolina Lemes e Patrícia Nunes Lima Bianchi, abordam a questão dos ORGANISMOS GENETICAMENTE MODIFICADOS (OGMS) E A ATUAL POLITICA BRASILEIRA PARA O TEMA, ressaltando os dez anos da edição da Lei n° 11.105/2005 sobre o tema.

Diego Fonseca Mascarenhas e Debora Simões Pereira, em "DIREITO HUMANO AO BOM USO DA CIÊNCIA NA PESQUISA FARMACOLÓGICA: CRITICAS AO MÉTODO CIENTIFICO E DO PODER SOBRE O CORPO" problematizam a questão da possibilidade de desenvolvimento do direito humano a uma boa ciência ou um bom desenvolvimento da ciência, por meio do direito alinhavado à bioética, analisando a conjuntura mercadológica dos fármacos. Os autores abordam ainda questão da violência sobre os direitos fundamentais realizada pela indústria farmacêutica e discutem o enquadramento do direito e da democracia como elementos de proteção aos direitos fundamentais.

Suelen de Souza Fernandes aborda o cenário das normas brasileiras quanto aos animais não humanos e sua relação com os animais humanos, bem como a não efetividade do texto constitucional sobre a proteção dos animais não humanos, no artigo "DIREITOS ANIMAIS E A PROBLEMÁTICA DA EFETIVIDADE DA NORMA CONSTITUCIONAL". Ana Virginia Gabrich Fonseca Freire Ramos e Beatriz Souza Costa em "EU QUERO IR PARA O CÉU? O CASO DE JULIANNA SNOW", apresentam através do caso da menina norte-americana Julianna Snow o importante debate sobre capacidade, vulnerabilidade e autonomia privada.

Vera Lucia da Silva e Marcelo Saccardo Branco, em "LIMITAÇÕES JURÍDICAS À EXPERIMENTAÇÃO NO NOVO ESTATUTO DOS ANIMAIS" discutem a questão da

experimentação animal a partir de dois pontos principais: primeiro, uma abordagem teórica do biodireito e da bioética; e, depois, através da analise da Lei Arouca e do Projeto de Lei que visa alterar a Lei Arouca, atualmente em tramitação no Senado Federal.

Isabele Bruna Barbieri e Paulo Roney Ávila Fagúndez em “BIODIREITO E A POLUIÇÃO INVISÍVEL: INTRODUÇÃO À COMPLEXIDADE” apresentam uma análise e reflexão sobre a importância do pensamento complexo para avaliar as diversas formas de poluição invisível, a fim de que o biodireito e a bioética atuem para melhor regulamentar os direitos humanos fundamentais, à vida, à saúde, à dignidade do homem e das demais formas de vida.

Riva Sobrado De Freitas e Daniela Zilio investigam a possibilidade de que o direito à autonomia do paciente terminal possa alicerçar um possível direito à morte digna no artigo intitulado “O DIREITO À MORTE DIGNA SOB A PERSPECTIVA DO DIREITO À AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL”.

Em “O PARADOXO ENTRE A AUTONOMIA E A BENEFICÊNCIA NAS QUESTÕES DE SAÚDE: QUANDO O PODER ENCONTRA A VULNERABILIDADE”, Mônica Neves Aguiar da Silva apresenta uma proposta para equilibrar o respeito pela autonomia e o princípio da beneficência, de modo a afastar o paternalismo forte ou radical.

Em “O PRINCIPIO BIOÉTICO DA AUTONOMIA ANTE O RISCO DE TESTES DE MEDICAMENTOS REALIZADOS EM SERES HUMANOS”, Gustavo Oliveira e Larissa Schuller buscam, através do Princípio da Autonomia, enfatizar que a Teoria do Risco deve ser empregada com cautela no tocante ao uso de medicamentos em seres humanos, uma vez que o desenvolvimento científico deve estar a serviço da preservação da vida com dignidade. Trazem uma abordagem histórica sobre o uso de medicamentos em seres humanos, sem o consentimento esclarecido destes e, à luz dos princípios Bioéticos, da legislação nacional e internacional, e da Teoria do Risco (Ulrich Beck), concluem que a liberdade de escolha não é absoluta; eis que deve haver um equilíbrio entre tais institutos e o princípio da Dignidade da pessoa humana.

Já Heron Gordilho e Raíssa Pimentel, fazem uma análise sobre o status moral e jurídico que as correntes da filosofia ambiental reivindicam aos animais e à natureza. Em “OS ANIMAIS, A NATUREZA E AS TRÊS ECOFILOSOFIAS”, buscam fundamentar seus argumentos no texto Constitucional e na Teoria da “Ecologia Profunda”, proposta por Arne Naess (1.973). Concluem que o estudo é extremamente relevante, pois sem a natureza e sem os animais, não haverá vida no planeta e propõem a concretização de uma disciplina nos cursos de Direito, intitulada “Direitos dos Animais”, bem como a construção de uma Ética Animal.

Em “PATRIMÔNIO GENÉTICO : UMA ABORDAGEM CONCEITUAL INTERDISCIPLINAR E ANÁLISE COMPARATIVA DOS MARCOS REGULATÓRIOS BRASILEIRO E SUÍÇO”, Nathalia Brito e Émilien Reis abordam, primeiramente, o acesso como a repartição do patrimônio Genético, no Direito Comparado (Brasil x Suíça), definindo, inicialmente, o que seria Patrimônio Genético e sua composição, para depois discorrer sobre a titularidade e acesso a esse patrimônio. Destacam a proteção jurídica no Brasil, bem como na suíça e, finalizam concluindo que o Patrimônio Genético não é apenas um elemento constituinte dos seres vivos, mas compreende também : processos, substâncias e informações que podem ser utilizados pelo ser humano e que, dessa forma, a tutela do Patrimônio Genético precisa superar conflitos, buscando como norte, as diretrizes do Protocolo de Nagoya, principalmente no tocante à repartição de benefícios e transferência de tecnologia.

Célia Alcântara Lima, em “PESQUISA EM SERES HUMANOS: PERSPECTIVAS ATUAIS NO BRASIL” aborda a normatização Ética na experimentação em seres humanos no Brasil, através do CONEP. Para isso, faz uma análise dos Princípios Internacionais da Bioética buscando nestes, subsídios teóricos para a regulamentação brasileira. A autora, depois de um escorço histórico, analisa as infrações éticas ocorridas destacando o marco regulatório de pesquisas em seres humanos no Brasil e a atuação do CONEP, as diretrizes da Lei de Biossegurança (11.105/2005) e a necessidade de se aprovar o PL nº 200/2015 de propositura do Senador Aloysio Nunes Ferreira que prevê mudanças que gerarão maior proteção dos seres humanos.

Já Fernanda Medeiros e Giovana Hess tratam, em “PROTEÇÃO JURÍDICA AOS ANIMAIS NO BRASIL: REFLEXOES ENTRE O DECRETO Nº 24.645/34 E O PROJETO DE LEI DO SENADO FEDERAL Nº 351/15”, do conteúdo do PL Nº 351/15, que visa alterar o Código Civil, para descaracterizar os animais como coisa e incluí-los como bens. Fazem um escorço histórico e legislativo do assunto até os dias de hoje, concluindo que o PL é um retrocesso legislativo, vez que todo ser vivo hodiernamente passa a ser sujeito de direito e de proteção estatal e, conforme artigo 225 da CF/88, deve ser, a eles, atribuída a “dignidade”, tendo em vista sua integração junto aos seres humanos.

Anna Rettore e Maria de Fátima Freire Sá, em “REGISTRO CIVIL DE CRIANÇAS NASCIDAS DE GESTAÇÃO DE SUBSTITUIÇÃO NO BRASIL: UMA ANÁLISE A PARTIR DE JULGAMENTOS PELO TRIBUNAL SUPREMO ESPANHOL”, tratam, com clareza e robustez, do registro civil de crianças nascidas de gestação de substituição no Brasil, onde não há legislação protetiva; o artigo faz uma comparação com o direito Espanhol e analisa, no Brasil, a Resolução nº 2.121/2015 do CRM e o Provimento nº 52/2016 do CNJ, como únicos amparos legais para assegurar a dignidade a essas crianças.

Em “TRANSPLANTE E ANIMAIS: QUESTÕES ÉTICAS E NORMATIVAS”, Mary Chalfun traz uma reflexão sobre a “coisificação” da vida não humana, no tocante ao uso indiscriminado de animais que serão utilizados para transplantar seres humanos. Faz uma reflexão sobre qual vida é mais importante: de humanos ou de não humanos ? Faz uma digressão sobre a valorização da vida dos animais e sobre a ética e fundamenta o seu discurso na Ética e Biodireito, provocando o enfrentamento da problemática: é possível a evolução da medicina em prol da saúde humana com desrespeito à vida de animais não humanos?

Fernanda Cardozo e Patrícia Marcheto, em “ZIKA VÍRUS, MICROCEFALIA E ABORTO: O PAPEL DA BIOÉTICA PERANTE O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA, O DIREITO À VIDA E À SAÚDE”, enfrentam a problemática do aborto em relação aos fetos acometidos pelo Zika Vírus, comparando-os aos fetos Anencéfalos (objeto da ADPF nº 54) e, com fundamento no Princípio da Autonomia e do dever do Estado em garantir a saúde, concluem que é possível descriminalizar o aborto do feto, em casos de Microcefalia.

Finalizando, Danielle Espinoza em “DÁ-ME TEU TESTE GENÉTICO E TE DIREI QUEM ÉS – A PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DOS DADOS GENÉTICOS NA ERA DA BIOTECNOLOGIA.”, a autora Danielle Espinoza analisa a tutela constitucional da proteção de dados biológicos do individuo no âmbito do “direito à identidade genética”. Discorre, dentre outras situações, sobre a impossibilidade de um futuro e provável empregador acessar o banco de dados genético de uma candidato a emprego e, após conhecer sua constituição genética, negar-lhe o emprego. A autora destaca que o “Direito” deve regulamentar a inovação tecnológica e o progresso cientifico à fim de evitar a “discriminação genética”, uma vez que se a discriminação genética não for vedada pela normas jurídicas, empregadores, planos de saúde, seguradoras, etc..., podem utilizar os “bancos genéticos” à prejuízo do indivíduo.

Assim, a presente obra é um verdadeiro repositório de reflexões sobre Biodireito e Direito dos Animais, o que nos leva a concluir que as reflexões jurídicas, nessa obra, são contribuições valiosas no tocante a oferta de proposições que assegurem Direitos aos Animais Humanos e Não Humanos. Reflexões estas que devem ser levadas ao conhecimento de todas as Nações, uma vez que o homem não vive só, mas em harmonia com os demais seres, sendo imprescindível discutir e assegurar direitos, não só do homem, mas dos animais não-humanos.

Desejamos, pois, uma excelente leitura a todos.

Profª Drª Letícia Albuquerque

Profª Drª Mônica Neves Aguiar da Silva

Prof. Dr. Valmir César Pozzetti

“DÁ-ME TEU TESTE GENÉTICO E TE DIREI QUE ÉS!” – A PROTEÇÃO CONSTITUCIONAL DOS DADOS GENÉTICOS NA ERA DA BIOTECNOLOGIA.

"DAME TU TESTE GENÉTICO E TE DIRÉ QUIEN ERES ! " - LA PROTECCIÓN CONSTITUCIONAL DE LA INFORMACIÓN GENÉTICA EN EL ERA DE LA BIOTECNOLOGÍA.

Danielle Sales Echaiz Espinoza [1]

Resumo

Como inovação biotecnológica, o teste ou diagnóstico genético é utilizado pela medicina preditiva para auxiliar na prevenção, detecção precoce e tratamento de algumas doenças. Um dos problemas associados à crescente utilização e disseminação dos testes genéticos diz respeito à proteção dos dados biológicos do indivíduo, já que o conhecimento acerca do estado de saúde da pessoa poderá interessar à empregadores, seguradoras e planos de saúde. O presente artigo pretende analisar tutela constitucional desses dados genéticos situando-os no âmbito de proteção do direito à identidade genética, à privacidade genética e na vedação de discriminação.

Palavras-chave: Palavras-chave: dados genéticos, Biotecnologia, Direito constitucional, Direito à privacidade genética

Abstract/Resumen/Résumé

Como innovación biotecnológica, el teste o diagnóstico genético es utilizado por la medicina predictiva para ayudar a prevenir, a detectar tempranamente y tratar algunas enfermedades. Un problema asociado con la creciente utilización y difusión de las pruebas genéticas se refiere a protección de datos biológicos del individuo, ya que el conocimiento del estado de salud de la persona puede ser de interés para los empleadores, compañías de seguros y planos de salud. Este artículo analiza la protección constitucional de estos datos genéticos colocándolos sobre el amparo del derecho a identidad genética, a privacidad genética y al impedimento de la discriminación.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Palabras clave: datos genéticos, Biotecnología, Derecho constitucional, Derecho a intimidad genética

[1] Doutoranda em Direito pela PUC/RS. Mestre em Direito Público pela Universidade Federal de Alagoas. Professora de Direito Constitucional do Centro Universitário CESMAC. Advogada. E-mail: daniellechaiz@gmail.com

1. Introdução

Em entrevista concedida ao jornal Folha de São Paulo[1], Francis Collins, um dos líderes do Projeto Genoma, admitiu ter mudado seu estilo de vida após ter realizado análise em seu DNA que detectou risco aumentado – cerca de duas vezes mais chances do que uma pessoa mediana - para desenvolver diabetes do tipo dois. Assumindo uma postura preventiva, aderiu a um programa e exercícios físicos e mudou completamente sua alimentação.

Para o cientista, a acessibilidade a testes genéticos desse tipo, apesar de bastante restrita ainda atualmente em razão do seu alto custo financeiro, tenderá a se ampliar nos próximos dez anos, abrindo o caminho para infinitas oportunidades. O exemplo particular de Collins apenas ilustra uma das possibilidades de utilização da informação genética do indivíduo.

Os testes genéticos possuem capacidade preditiva com relação a doenças pré-sintomáticas, podendo indicar com relativa grau de certeza o desenvolvimento de uma determinada enfermidade monogenética (decorrente somente de alteração genética) e fornecer juízos de suscetibilidade ou de pré-disposição para doenças multifatoriais (resultado da combinação entre alterações em vários genes – também designadas plurigênicas – e as influências de fatores externos ou ambientais)[2].

Ademais, ao indicar a condição de portador de determinado gene defeituoso capaz de gerar uma enfermidade de matriz genética na descendência, é também um instrumento bastante útil em sede de reprodução humana, seja na modalidade de diagnóstico genético pré-natal ou de diagnóstico genético em embriões pré-implantados[3].

Imaginando a análise genética de um indivíduo concreto, pode-se assinalar, com Casabona, que se está diante de um conjunto de informações de caráter pessoal e familiar que identificam traços biológicos do indivíduo como: etnia, dados sobre sua saúde física e mental (presente e futura), sobre sua capacidade reprodutiva, saúde da sua descendência (atual ou futura), relações com terceiras pessoas (como as de paternidade) ou com fatos criminosos e ainda identificação pessoal no caso de cadáveres[4].

---

[1] Disponível em http://www1.folha.uol.com.br/ciencia/2014/05/1459502-houve-excesso-de-otimismo-com-o-dna-diz-lider-do-projeto-genoma.shtml, acesso em 20/06/2015.

[2] CASABONA, Carlos Maria. **La genética y La biotenología em lãs fronteras del Derecho**. Acta Bioethica 2002; a.o VIII, n.2, p. 285. Disponível em http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2002000200009&script=sci_arttext, acessado em 15/05/2015.

[3] CASABONA, Maria Romeo. Discurso de recepción del título de *Doctor honoris causa* concedido por La Universidad PUC Minas. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011, p. xix.

[4] CASABONA, Maria Romeo. **la genética y la biotecnologêa en las fronteras del derecho.** Acta Bioethica 2002; a.o VIII, n.2, p. 285.

Por se tratar de tal complexo de informações, o conhecimento acerca dos dados genéticos do indivíduo pode despertar interesse em diversos outros sujeitos. Para além das conhecidas análises de DNA para fins de investigação de paternidade e de investigação ou instrução penal, a informação genética, especialmente no tocante ao prognóstico do estado de saúde pode ser relevante como, por exemplo, no momento de contratação de um empregado ou servidor público, na realização de um seguro de vida ou de saúde ou no estabelecimento de políticas públicas de promoção da saúde.

O presente artigo tem como objetivo analisar a proteção constitucional dos dados genéticos (especialmente os relativos à saúde), situando-os nos direitos à identidade genética e à privacidade genética - não obstante a ausência de dispositivo expresso no texto constitucional -, abordando para isso também a tutela desse direito no âmbito internacional, bem como associando a utilização indevida desses dados com uma nova forma de discriminação (também vedada constitucionalmente), a discriminação genética.

2. Biotecnologia, Direito e Constituição

Os avanços científicos produzidos na área da biologia molecular, da genética e da química industrial nos últimos cinquentas anos, aliados ao progresso incessante das inovações em tecnologia da informação deram origem ao que se conhece hoje como Biotecnologia. A Biotecnologia, bem elucidada nas palavras de Schramm, pode ser conceituada como um complexo de ferramentas teóricas, técnicas e industriais voltadas para a compreensão e alteração dos processos vivos, com o fim de promover a saúde e o bem-estar genético dos indivíduos e de populações humanas[5].

Dentre as diversas aplicações concretas da biotecnologia podemos citar algumas de suas contribuições mais conhecidas: o mapeamento e sequenciamento do genoma de inúmeros seres vivos, inclusive o humano, a transformação e produção de novas espécies vegetais, denominados de organismos geneticamente modificados, clonagem de indivíduos, diagnósticos genéticos, terapias genéticas e farmacogenética (desenvolvimento de medicamentos adequados às características genéticas de cada indivíduo).

O impacto promovido pela biotecnologia em diversos âmbitos é tal que paralelamente ao seu desenvolvimento, verificou-se a necessidade de se criar uma ética específica capaz de promover a reflexão e limitação moral à prática médica e às pesquisas realizadas nessa seara:

---

[5] SCHRAMM, Fermin Roland. **Existem boas razões para se temer a Biotecnociência?** Revista Bioethikos – Centro Universitário São Camilo – 2010; 4(2), p. 191. Disponível em http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/76/189a197.pdf, acessado em 16/05/2015.

a Bioética[6]. É preciso ressaltar, contudo, que não é possível falar em consensos bioéticos ou pontos convergentes em torno de valores balizadores da atuação biotecnológica, pelo contrário, já se assume a existência de várias Bioéticas fundadas em pressupostos completamente diferentes[7].

Além disso, no campo ético as ações são pautadas pela consciência moral do agente, deixando em aberto a solução de diversos conflitos sociais resultantes dos avanços tecnológicos e científicos, o que de fato é papel do Direito.

Nesse sentido, é possível assentar a relação entre Direito e Biotecnologia em dois aspectos: o primeiro consiste na necessidade de controle social[8] de conflitos gerados por novos fatos "biotecnológicos", não solucionados, por sua vez, no plano da ética - como a utilização indevida dos dados genéticos sem o consentimento do seu titular.

O segundo aspecto, bem indicado por Bergel, assenta-se na intrínseca relação conflitiva entre biotecnologia e direitos humanos, como por exemplo, a necessidade de proteção da dignidade e do valor do ser humano, do direito à igualdade, da proteção das pessoas vulneráveis, o direito de não ser objeto de experimentação científica ou médica sem o livre consentimento, o direito à proteção da intimidade pessoal e familiar, bem como do direito de usufruir dos benefícios do progresso biotecnológico e da livre investigação científica[9].

Nesse contexto, desenvolveu-se nas últimas décadas, ao lado das reflexões Bioéticas, o Biodireito[10] - cujo objetivo central é a regulamentação dos efeitos que os avanços da biotecnologia provocam no homem e no meio ambiente.

O papel do Biodireito consiste, então, em harmonizar os interesses da expansão

---

[6] Como ressalta Casabona, a Bioética consiste em poderosíssimo "potencial instrumento intelectual de reflexão, de elaboração de critérios de orientação e de ponto de partida para tomada de decisões oponíveis às tentações dos excessos do Estado, dos poderes fáticos difusos de pressão (políticos, econômicos, industriais) e, se for necessário, dos próprios pesquisadores." Cf. CASABONA, Carlos Maria. O Direito Biomédico e a Bioética. In: **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas.** Coords. QUEIROZ, Juliane Fernandes**.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004, p.23.

[7] HERNÁNDEZ, José Ramón Salcedo. **La ciencia del Bioderecho.** Revista Bioderecho.es, Vol. 1, núm. 1, 2014, p. 4. Disponível em http://revistas.um.es/bioderecho/article/view/209251, acessado em 16/05/2015.

[8] Nesse sentido Hoffmann-Riem, acentuando a importância do papel do Direito na prevenção, controle e acompanhamento das inovações tecnológicas com a finalidade de fazê-las convergir a uma "direção socialmente aceitável" cf. HOFFMAN-RIEM, Wolfgang. Direito, tecnologia e inovação. In: In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1), p.12.

[9] BERGEL, Salvador Darío. Genoma Humano: cómo y qué legislar. Revista La Ley, Buenos Aires, Tomo 2002-A, p.57.

[10] Também designado de Direito Biomédico, cf. CASABONA, Carlos Maria. O Direito Biomédico e a Bioética. In: **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas.** Coords. QUEIROZ, Juliane Fernandes**.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

tecnocientífica com a garantia de direitos, especialmente os fundamentais[11]. Sua base interpretativa funda-se nas normas constitucionais, daí porque falar-se em Bioconstituição ou Direito Bioconstitucional[12]. Expressão que, apesar da aparência de neologismo, não representa algo novo[13]. Assim como se fala em constituição social, econômica, tributária, bioconstituição seria um subsistema de normas constitucionais aplicáveis à proteção da vida humana e do meio ambiente em face das inovações biotecnológicas[14].

Segundo Myszczuk e Meirelles, a partir de uma interpretação bioconstitucional é possível extrair elementos para a regulação da atividade tecnocientífica[15].

A busca por parâmetros normativos constitucionais implica em uma trajetória de reinterpretação dos já assentados direitos fundamentais - atualizando-os em face de novas necessidades[16]- e de determinação de novos direitos, tal qual preceituado na própria carta constitucional de 1988[17]: "Os direitos e garantias expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte."[18]

A partir dessa visão é que se defende o enquadramento da proteção dos dados genéticos como direito fundamental à privacidade e a não discriminação genética, como será analisado um pouco mais adiante.

---

[11] MYSZCZUK, Ana Paula e MEIRELLES, Jussara Maria Leal. **Bioética, biodireito e interpretação (bio) constitucional**. Trabalho publicado em nos Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI, realizado em Brasília – DF nos dias 20, 21 e 22 de novembro de 2008, p.335. www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/brasilia/03_107.pdf,, acessado em 08/05/2015.

[12] MYSZCZUK, Ana Paula e MEIRELLES, Jussara Maria Leal. Op. Cit.,p.335.

[13] DANTAS, Ivo. **A era da biotecnologia. Constituição, bioética e biodireito**. Revista de Direito Médico e da Saúde, Recife, p. 07 - 78, 14 jun. 2008, p. 23.

[14] Mais recentemente, Loureiro vem propondo uma superação do conceito de "Bioconstituição" para "Constituição da Técnica"- que envolve a proteção das duas faces desafiadoras da tecnologia em geral: de um lado, a necessidade de promoção e incentivo da pesquisa e inovação tecnológica, de outro, a dimensão de proteção contra perigos e riscos gerados pelos impactos da tecnologia que exigem regulação e controle por parte do Estado – o que, entretanto, não pode ser desenvolvido neste trabalho, para aprofundar o tema conferir LOUREIRO, João Carlos. Constituição, tecnologia e risco(s): entre medo(s) e esperança(s). In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1), p.38.

[15] MYSZCZUK, Ana Paula e MEIRELLES, Jussara Maria Leal. Op. Cit., p. 339-345.

[16] DANTAS, Ivo. **A era da biotecnologia. Constituição, bioética e biodireito**. Revista de Direito Médico e da Saúde, Recife, p. 07 - 78, 14 jun. 2008.

[17]Com isso não se está assumindo a postura de que a Constituição possui todas as respostas para os problemas gerados pelo biotecnociência**.** Como salienta Casabona o direito biomédico (biodireito) é uma disciplina jurídica de natureza interdisciplinar cujo "estudo não se satisfaz plenamente se abordado a partir da perspectiva unilateral que oferecem as diferentes ciências jurídicas clássicas (Direito Constitucional, Direito Administrativo, Direito Civil, Direito Penal, Filosofia do Direito, etc)" CASABONA, Carlos Maria. O Direito Biomédico e a Bioética. In: **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas.** Coords. QUEIROZ, Juliane Fernandes**.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004, p.16. Acrescente-se a isso a necessidade da atuação do legislador, concretizando, especificando e conformando os direitos fundamentais de forma a favorecer seu exercício e facilitar sua proteção.

[18] Art. 5°, §2° da CF/88.

A localização constitucional da proteção dos dados genéticos assume especial relevância no contexto social em que o conhecimento acerca desses dados por terceiros passa a ser exigido como critério definitivo para o estabelecimento ou não de determinadas relações jurídicas.

Em um futuro não muito distante, o fácil acesso e o barateamento dos testes genéticos preditivos no país, poderão incentivar companhias de seguros, planos de saúde e empregadores a exigirem como condição prévia para análise de risco contratual, a realização de tais testes e o conhecimento dos dados neles contidos, o que por sua vez, poderá resultar na elevação do custo do contrato ou mesmo na recusa em contratar.

O que se questiona, contudo, é se o prognóstico a ser extraído dos testes genéticos pode ser utilizado como critério definidor do estado de saúde da pessoa e dessa forma, exercer um papel determinante no âmbito das relações contratuais. É o que se passa a analisar.

3. A utilização dos testes genéticos na Medicina Preditiva e suas implicações

Pontos importantes a serem enfrentados dizem respeito ao atual estágio científico de aplicação dos testes genéticos, ao grau de predicção das enfermidades e à interpretação das informações que, em determinadas hipóteses, pode resvalar numa forma de discriminação em razão de um particular patrimônio genético.

É preciso reconhecer que houve "excesso de otimismo"[19] apregoado pelos arautos do projeto genoma ao defenderem que o sequenciamento do genoma humano promoveria uma verdadeira revolução na medicina terapêutica. Como reconhece Collins, essa revolução ainda não chegou à prática médica de pessoas comuns, seja pelo custo ainda elevado dos diagnósticos genéticos, seja pela existência atual de "um enorme *gap* entre a possibilidade de testagem genética e as possibilidades terapêuticas"[20], ou seja, ainda existe um enorme vazio entre o diagnóstico obtido com o teste e a terapia (que inexiste em muitos casos) a ser desenvolvida.

Tal circunstância levanta, inclusive, sérios questionamentos bioéticos, já que aquela informação – ainda que seu conhecimento não tenha resultado em um benefício concreto -

[19] Consultar texto da entrevista concedida pelo cientista Francis Collins, um dos líderes do projeto genoma, ao jornalista Marcelo Leite do jornal Folha de São Paulo, disponível em http://www1.folha.uol.com.br/ciencia/2014/05/1459502-houve-excesso-de-otimismo-com-o-dna-diz-lider-do-projeto-genoma.shtml, acesso em 20/06/2015. Destacando o a entusiasmo profético dos defensores do projeto, Corrêa aponta a ideia condutora da época: "a possibilidade de incorporação dessas inovações pela medicina representaria um salto de qualidade: com a genética teríamos uma busca *mais* profunda das causas de doenças, testes de diagnóstico *mais* específicos, terapêuticas *mais* eficazes, enfim *mais* e *mais*." CORRÊA, Marilena V. **Admirável genoma humano**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2):277-299, 2002, p.276.

[20] CORRÊA, Marilena V. **Admirável genoma humano**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2):277-299, 2002, p.290.

passará a configurar uma condição genética do indivíduo que irá interferir não apenas na sua identidade individual, mas também na memória da família[21].

É preciso diferenciar ainda os graus de prognósticos obtidos através dos testes genéticos, especialmente levando em consideração as doenças que estão sendo analisadas. Com uma composição aproximada de cinquenta a cem mil genes, qualquer alteração em um desses genes pode levar o ser humano a desenvolver uma doença genética[22].

Conforme lição de Lobo e Aguiar, as doenças genéticas podem ser reunidas em três grupos: 1) doenças monogenéticas – aquelas decorrentes de mutações na sequência do DNA de um gene[23]. Pode ser recessiva, quando basta a cópia de um gene mutante para o indivíduo desenvolver a doença ou dominante quando a pessoa afetada possui duas cópias do gene mutante; 2) doenças multifatoriais – produto de uma série de interações entre diversos genes mutantes e as condições ambientais[24], e por fim, as 3) doenças cromossômicas – devem-se às alterações no número ou estrutura dos cromossomos, resultando em um excesso ou ausência de material genético.

Partindo dessas noções, afirma-se que a predicção da enfermidade tem um alto grau de relevância para o caso de doenças monogenéticas e cromossômicas, já que o desenvolvimento das mesmas não depende de fatores externos ou ambientais. No caso das doenças plurigênicas ou multifatoriais, a presença do gene defeituoso associado à determinada doença apenas irá fornecer um prognóstico de suscetibilidade ou pré-disposição, seja porque o desenvolvimento efetivo da enfermidade naquele indivíduo dependerá da presença ou não de outros genes (ainda desconhecidos ou não identificados) ou porque depende de todo um conjunto de fatores externos, que vão desde a alimentação, condições de higiene, prática de exercícios físicos, estresse, enfim, inúmeros fatores ambientais que circundam o estilo de vida do indivíduo[25].

Tendo em vista esses fatores, conceder ao prognóstico de suscetibilidade a doenças multifatoriais uma interpretação determinante para identificar o estado de saúde do indivíduo ou mesmo para lhe impor um estado ou condição definitiva seria no mínimo despropositado e, em muitos casos, poderia gerar uma flagrante discriminação genética. Tome-se, como

---

[21] CORRÊA, Marilena V. Op. Cit., p. 290.

[22] DIANA, Lobo e AGUIAR, Cristina. **Doenças genéticas humanas**. Casa da Ciência, 2011, p. 5. Disponível em http://imagem.casadasciencias.org/online/36417052/36417052.php, acesso em 15/11/2015.

[23] Como, por exemplo, a anemia falciforme, distrofia miotónica, fibrose cística, Hemofilia A, Talassemia, dentre outras. DIANA, Lobo e AGUIAR, Cristina. Op. Cit., p. 8.

[24] Dentre elas, citam-se alzheimer, diabetes, hipertensão arterial e obesidade. DIANA, Lobo e AGUIAR, Cristina. Op. Cit., p. 8

[25] CASABONA, Carlos Maria. **La genética y La biotenología em lãs fronteras del Derecho**. Acta Bioethica 2002; anoVIII, n.2, p. 285. Disponível em http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2002000200009&script=sci_arttext, acessado em 15/05/2015.

exemplo, a recusa por parte de um plano de saúde em aceitar a contratação de alguém que tem pré-disposição genética, constatada em diagnóstico específico, a obesidade.

Nesse sentido, é preciso evitar que a interpretação da informação genômica seja desenvolvida em um contexto social, político e científico de determinismo genético.

Para ilustrar esse ponto, recorde-se que no início das pesquisas da nova genética, foi alardeado que o conhecimento do genoma humano resultaria na escrita do livro da vida - ou da constituição humana- pelo próprio homem[26]. Na percepção de James Watson, o segredo da vida humana estava em seus genes, e o conhecimento dos mesmos estaria diretamente relacionado com o desvelamento daquilo que lhe é mais íntimo[27].

Houve, na verdade, como registra Correa, a disseminação de um verdadeiro determinismo genético, segundo o qual a constituição genômica do indivíduo determinaria sua identidade pessoal e seu comportamento, abrindo-se às portas tanto para a defesa de tratamentos com vista a eliminar genes determinantes de características sociais indesejáveis como para a defesa de interferências sociopolíticas a partir da informação genética pessoal[28].

Corrêa adverte acerca do perigo da utilização da "lente da genética" na interpretação dos dados genéticos: o indíviduo não é constituído apenas de genes, nem seu comportamento, nem sua saúde poderão ser aferidos somente pela ótica de sua constituição genética[29] e alerta:

> Lori Knowles, bioeticista do Hasting Center, lembra que o tipo de certeza que o enfoque genético produz é bastante perigoso, porque é feito às custas de um abandono do olhar para fatores sociais e ambientais que atuam na determinação de grande parte das condições analisadas; mesmo quando, contraditoriamente, à medida que o conhecimento caminha, as relações entre genes, e entre genes e o ambiente, ou o social, se mostram cada vez mais complexas13 . Comportamento, inteligência, sentimento, resistência física e diferenças entre indivíduos e grupos têm sido objeto de muito investimento da pesquisa genômica. Não se tratando de condições ou doenças monogenéticas, esse tipo de pesquisa comporta, muito comumente, um viés reducionista importante.[30]

---

[26] CASABONA, Maria Romeo. Discurso de recepción del título de *Doctor honoris causa* concedido por La Universidad PUC Minas. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011, p. xviii.

[27] CASABONA, Maria Romeo. Op. Cit., p. xviii.

[28] Cite-se, por exemplo, o caso referido pela autora da "descoberta" do gene *gay* pelo cientista Dean Hamer, em 1994, que suscitou opiniões no sentido da seleção de embriões na reprodução assistida com o fim de se evitar a homossexualidade. CORRÊA, Marilena V. **Admirável genoma humano**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2):277-299, 2002, p.286-287. Pode-se cogitar ainda (apenas para exemplificar) em um contexto de determinismo biológico, situações como restrições à liberdade das pessoas em razão da descoberta de genes associados à personalidade violenta, ou ao transtorno da psicopatia.

[29] Tal pensamento também é amplamente contestado pela própria biologia que já desenvolve, desde a década de cinquenta do século passado, a chamada "epigenética", teoria que assume a constante interação entre informação genética com o meio ambiente como padrão básico para o programa de desenvolvimento do ser humano. Consultar sobre o tema BERGEL, Salvador Darío. Genoma Humano: cómo y qué legislar. Revista La Ley, Buenos Aires, Tomo 2002- A, p.74.

[30] CORRÊA, Marilena V. **Admirável genoSeguma humano**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2):277-299, 2002, p.286.

Dessa forma, pode-se claramente perceber que a ênfase do reducionismo genético na constituição do ser humano e a interpretação dos testes genéticos sob sua ótica poderão ocasionar diferentes situações de tratamento discriminatório entre as pessoas apenas em razão de sua constituição genética. Para evitar esse desvio em sua utilização, muito contribui a análise da diferença entre identidade pessoal e identidade genética.

4. Identidade pessoal e identidade genética.

A identidade pessoal está associada à definição dos traços biográficos do indivíduo no contexto de sua vivência e convivência social. É representada pelo nome, pelas escolhas existenciais, pelas opções religiosas e papéis socialmente assumidos. Sua construção se fundamenta no exercício da autonomia privada através da qual a pessoa se autoafirma e determina o que é bom para si[31].

Segundo Teixeira e Moureira, a construção da identidade pessoal se dá por meio de dois processos: um histórico - em que parte da definição existencial do indivíduo se dá a partir do contexto (social, cultural, familiar, religioso) em que ele está inserido – e outro não-histórico, onde a autoafirmação individual é desenvolvida a partir da interação com outros indivíduos[32].

Daí, afirmar-se que houve uma verdadeira superação do conceito liberal e individualista de identidade, na qual a pessoa se autoafirma de forma atomística - definindo seu horizonte existencial somente a partir de si mesmo e de escolhas pessoais -, para um conceito pós-moderno, no qual a definição e afirmação da identidade dependem também da efetiva participação em "uma rede de interlocução e interdependência" social, assim, nas palavras de Teixeira e Moureira, "identidade é subjetividade, autonomia privada e intersubjetividade"[33].

Partindo dessa concepção, resulta evidente que a pessoa não pode ser identificada apenas pelos genes que carrega e que sua constituição genética não escreve o livro da sua vida, ao contrário do pressupunha James Watson.

Nesse sentido, a própria Declaração Internacional sobre Dados Genéticos, elaborada pela UNESCO em 2003, dispõe em seu artigo 3º:

> Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos factores educativos,

[31] TEIXEIRA, Ana Carolina e MOUREIRA, Diogo Luna. A identidade genética e seus reflexos no Direito brasileiro. In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1), p.115-116.
[32] TEIXEIRA, Ana Carolina e MOUREIRA, Diogo Luna. Op. Cit., p.116.
[33] TEIXEIRA, Ana Carolina e MOUREIRA, Diogo Luna. Op. Cit., p.116, p.116.

> ambientais e pessoais, bem como de relações afectivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade[34].

Na verdade, a identidade genética consiste na singularização biológica do indivíduo, responsável pela designação de alguns traços fenotípicos (cor da pele, cor dos olhos, estatura etc), pela influência maior ou menor na determinação de estados de saúde e ainda, em alguns casos[35], pela colaboração - juntamente com fatores ambientais – na definição de alguns comportamentos.

Tal identidade revela-se através dos dados genéticos que contém informações fundamentais sobre os indivíduos, delimitadores de seus traços biográficos, como sua própria identificação singular, sua ascendência, sobre a possibilidade de desenvolver doenças hereditárias e de transmitir à descendência[36].

Embora identidade genética e identidade pessoal não se confundam, é inevitável a intrínseca relação entre ambas. O conhecimento das informações genéticas pode configurar a identidade pessoal do indivíduo, como saber sobre sua origem biológica e suas condições de saúde. Inclusive, a utilização inadequada e o conhecimento desautorizado desses dados por terceiros poderá repercutir na forma como a pessoa interage socialmente, afetando a afirmação de sua identidade no espaço coletivo[37].

É de tal ordem a importância do conhecimento da identidade genética na configuração da identidade pessoal, que se pode mesmo defender a existência de um direito fundamental à identidade genética, decorrente do direito (implícito) geral ao livre desenvolvimento de personalidade[38]. Como também defende Lobo:

> Toda pessoa tem direito fundamental, na espécie direito de personalidade, de reivindicar sua origem biológica para que, identificando seus ascendentes genéticos, possa adotar medidas preventivas para a preservação da saúde e, *a fortiori*, da vida.[39]

---

[34] Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO. Texto disponível em: unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf, acesso em: 22/11/2015.

[35] Alertando para o fato de que as relações entre genes e comportamento são muito complexas e controvertidas no meio científico cf. CORRÊA, Marilena V. **Admirável genoSeguma humano**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2):277-299, 2002, p.288-289.

[36] TEIXEIRA, Ana Carolina e MOUREIRA, Diogo Luna. Op. Cit., p.117.

[37] TEIXEIRA, Ana Carolina e MOUREIRA, Diogo Luna. Op. Cit., p.117.

[38] SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012, p.386.

[39] LOBO, Paulo Luiz Netto. **Direito ao estado de filiação e direito à origem genética.** Revista Jurídica, 316 – fevereiro/2004 – Doutrina Cível, p.33. Mais recentemente, Lobo retoma o tema, enfatizando que a origem genética, diferentemente da filiação, é um dado biológico fornecido pela natureza que irá integrar a construção da identidade pessoal do indivíduo. O direito à identidade genética consiste, assim, no direito de conhecer suas origens biológicas, seja apenas para satisfazer o anseio humano de saber sobre suas origens ou para fins de identificação de doenças hereditárias. Conferir LOBO, Paulo Luiz Netto. Direito ao conhecimento da origem

Relacionada ao direito fundamental ao conhecimento da identidade genética encontra-se a questão da proteção desses dados genéticos, bem como a regulamentação de sua utilização e divulgação.

Embora a questão no Brasil não tenha recebido um tratamento específico pelo legislador nacional, nem tenha previsão expressa no texto constitucional, o debate acerca do assunto, assim como a regulamentação no plano internacional, comunitário e em alguns países já existe há algum tempo[40] e poderá fornecer balizas para o delineamento do direito fundamental à privacidade genética, bem como diretrizes para o legislador nacional configurar tal direito.

5. Dados genéticos e sua proteção no plano internacional

Uma questão bem presente nos documentos internacionais que tratam da proteção dos dados genéticos é a preocupação com a definição dos conceitos e com o estabelecimento das diferenças entre dados pessoais, dados médicos e dados genéticos. Faz-se necessário, portanto, tecer alguns esclarecimentos terminológicos.

A Diretiva 95/46/CE do Parlamento e do Conselho Europeu refere-se no artigo 2º aos dados pessoais como toda informação sobre uma pessoa física identificada ou identificável[41]. Dentre os dados pessoais destacam-se aqueles designados pela doutrina de dados sensíveis, como sendo as informações acerca das qualidades de determinada pessoa, que lhe desenham a forma de ser e de se comportar[42].

São considerados dados sensíveis os relativos à origem racial ou étnica, as opiniões políticas, as convicções religiosas ou filosóficas, a filiação sindical, bem como os referentes à saúde e à vida sexual. Refletindo o entendimento doutrinário de que a proteção a ser dada a esse tipo de dado deve ser mais intensa[43], o artigo 8º da Diretiva 95/46/CE dispõe que os

---

genética difere do Direito à Filiação.Disponível em: http://www.conjur.com.br/2016-fev-14/processo-familiar-direito-conhecimento-origem-genetica-difere-filiacao, acesso em 22/03/16.

[40] Sublinha-se que a existência da discussão nesses países se justifica por uma razão fática: a acessibilidade maior aos testes genéticos que tem provocado diversos conflitos jurídicos. Citem-se os casos dos Estados Unidos da América e do Reino Unido, onde a oferta desse tipo de teste se encontra disponível até mesmo pela internet e pode ser solicitada diretamente pelo próprio consumidor, sem que haja controle algum sobre a procedência da amostra e do destinatário das informações. RECHE, Steban Sola. Protección penal de la intimidade genética.In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011p. 88.

[41] "[...] é considerado identificável todo aquele que possa ser identificado, directa ou indirectamente, nomeadamente por referência a um número de identificação ou a um ou mais elementos específicos da sua identidade física, fisiológica, psíquica, económica, cultural ou social". Art. 2º, alínea "a" da Diretiva 95/46/CE do Parlamento e do Conselho Europeu, disponível em: http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=celex:31995L0046, acesso 22/11/2015.

[42] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. **Biomedicina y protección de datos.** Dykinson: Madri, 2008, p.178.

[43] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. Op. Cit., p. 178.

Estados membros deverão proibir toda e qualquer operação de coleta, consulta, utilização, comunicação ou difusão dos mesmos com a finalidade de garantir a intimidade das pessoas.

Já os dados médicos são dados pessoais sensíveis que estão relacionados com a saúde passada, presente e futura de pessoas sãs ou enfermas, física ou psicologicamente, incluídas ainda a dependência ao álcool e entorpecentes e a informação genética[44].

No mesmo sentido é a Recomendação nº 5 (97) do Conselho Europeu sobre a proteção dos dados médicos, a qual dispõe, nas definições iniciais, que dados médicos compreendem dados pessoais que dizem respeito à saúde do indivíduo, incluídos nestes os dados genéticos[45].

Dados genéticos, por sua vez, são definidos como as "informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas"[46].

Delgado e Sanchez questionam a caracterização dos dados genéticos como dados médicos já que nem todos aqueles dados conterão informações relacionadas à saúde das pessoas, como, por exemplo, os dados genéticos que informam a paternidade biológica ou indicam a participação de em um delito[47]. Postulam, assim, a inclusão dos dados genéticos na categoria de dados biosanitários[48], que mereceriam proteção de dados sensíveis quando relacionados com estados de saúde.

Feitas as considerações terminológicas, resta analisar dispositivos específicos de algumas normas internacionais e comunitárias. No âmbito da comunidade europeia, o artigo 3º Recomendação nº 5 (97) do Conselho Europeu sobre a proteção dos dados médicos anuncia a defesa do direito à intimidade da pessoa durante todo o processo de coleta, processamento, armazenamento e divulgação dos dados médicos e atribui aos mesmos a garantia de confidencialidade, salvo para casos excepcionais estabelecidos em lei.

O artigo 4.1 restringe a coleta e processamento dos dados genéticos às seguintes finalidades: diagnóstico de enfermidades, escolha do tratamento adequado, realização de

---

[44] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. Op. Cit., p.179.

[45] Recomendação nº R (97) 5, de 13 de fevereiro de 1997, do Comitê de Ministros do Conselho Europeu aos Estados Membros sobre a Proteção de Dados Médicos. Disponível em: http://www.bioeticaweb.com/recomendaciasn-nao-r-97-5-de-13-de-febrero-de-1997-del-comitac-de-ministros-del-consejo-de-europa-a-los-estados-miembros-sobre-protecciasn-de-datos-macdicos/, acesso em 20/11/2015.

[46] Art. 2º, alínea "i" da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO. Texto disponível em: unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf, acesso em: 22/11/2015.

[47] Como ressaltam os autores, esses últimos dados não são caracterizados como dados sensíveis e, por isso, detêm uma proteção jurídica diferenciada (menos intensa que a dos dados sensíveis), podendo os Estados, segundo documentos internacionais, regularem a coleta, o armazenamento, a comunicação e divulgação dessas informações. DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. Op. Cit. p. 209.

[48] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. Op. Cit., p.180.

tratamento preventivo ou ainda, quando o indivíduo por livre decisão deseja se informar sobre sua situação genética.

Tal posicionamento foi reforçado pelo artigo 12 do Convênio Europeu para a proteção dos Direitos Humanos e a Biomedicina assinado em 1997 ao prever que as testes predictivos de enfermidades genéticas que permitam identificar um sujeito como portador de uma enfermidade, ou detectar um pré-disposição ou suscetibilidade genética a uma doença somente devem ser realizados para fins médicos ou de investigação médica e com assessoramento genético apropriado[49]. Vale ressaltar ainda a proibição expressa no art. 11 a qualquer tipo de discriminação com fundamento no patrimônio genético individual.

No âmbito mais amplo que o comunitário europeu, a Declaração Universal do Genoma Humana aprovada pela UNESCO também em 1997, proclama que:

> Artigo 7 - Dados genéticos associados a indivíduo identificável, armazenados ou processados para uso em pesquisa ou para qualquer outro uso, devem ter sua confidencialidade assegurada, nas condições estabelecidas pela legislação.
> Artigo 9 - Visando a proteção de direitos humanos e liberdades fundamentais, limitações aos princípios do consentimento e da confidencialidade somente poderão ser determinadas pela legislação, por razões consideradas imperativas no âmbito do direito internacional público e da legislação internacional sobre direitos humanos[50].

E mais recentemente, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada pela UNESCO em 2004 consolidou-se como marco de diretrizes a serem seguidas por todos os países membros, dentre eles o Brasil[51].

No seu artigo 5º, a Declaração estabelece as finalidades para as quais os dados genéticos humanos podem ser coletados, utilizados e conservados:

> (i) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos; (ii) investigação médica e outra investigação científica, incluindo os estudos epidemiológicos, em particular os estudos de genética das populações, assim como os estudos antropológicos ou arqueológicos, daqui em diante designados colectivamente pela expressão «investigação médica e científica»; (iii) medicina legal e processos civis ou penais e outros procedimentos legais, tendo em conta a alínea (c) do Artigo 1º; (iv) ou qualquer outro fim compatível com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e com o direito internacional relativo aos direitos humanos[52].

---

[49] Disponível em: http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html, acesso em 22/11/2015.

[50] Disponível em: http://www.unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf, acesso em 22/11/2015.

[51] Apesar do caráter não vinculante da declaração no plano interno – o que impossibilita a geração de direitos dela diretamente decorrentes – ela fornece diretrizes sobre a matéria para a atuação do legislador nacional.

[52] Conforme dispõe a alínea "c" do art. 1º, a Declaração não se aplica ao tratamento de dados genéticos e de amostras biológicas referentes à investigação, detecção e julgamento de casos de delito penal, e de testes de

Proíbe, no seu art. 3º, a estigmatização e a discriminação em razão dos fatores genéticos, dispõe sobre a exigibilidade do consentimento livre, prévio e esclarecido para o tratamento de dados genéticos (art. 7º), trata do direito de se informar e de não ser informado acercas dos seus dados genéticos (art. 10), estabelece a confidencialidade dos dados genéticos e impõe aos Estados o dever de proteger a vida privada dos indivíduos, vedando expressamente o acesso desses por terceiros:

> [...] em particular empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, se não for por um motivo de interesse público importante nos casos restritivamente previstos pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou ainda sob reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa, na condição de tal consentimento estar em conformidade com o direito interno e com o direito internacional relativo aos direitos humanos[53].

Além da normativa internacional e comunitária, é interessante sublinhar o tratamento jurídico que alguns países têm dado à matéria. Na Espanha, por exemplo, como registra Azafora, a lei de investigação biomédica de 2007 estabelece alguns princípios para se determinar a licitude ou ilicitude na realização dos testes genéticos: 1) o princípio da pertinência, pelo qual a análise genética só deve ser realizada com a finalidade médica ou científica; 2) o princípio da confidencialidade dos dados, segundo o qual as informações apenas serão reveladas com o consentimento do seu titular e o 3) direito de não saber acerca de sua condição genética[54].

Nos Estados Unidos da América foi aprovada em 2008 uma lei federal que proíbe o uso das informações genéticas por empregadores e por seguros de saúde, a denominada GINA *(Genetic Information Nondiscrimination Act of* 2008)[55]. A legislação permite, porém, a utilização desses dados em seguros de vida e por empresas que tenham menos de quinze empregados. Também não veda a exigência dos testes genéticos pelos seguros individuais de saúde quando houver manifestação de doença ou distúrbio e regulamenta a coleta, utilização e conservação dos dados quando a análise for para fins científicos.

---

paternidade, que se regerão pelas leis internas em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

[53] Art. 14, alínea "b" da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Disponível em: http://www.unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf, acesso em 22/11/2015

[54] AZAFORA, María Jorqui. Análisis genéticos em el âmbito de la contratación de seguros. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011, p. 95-96.

[55] "GINA" The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008. Information for Researchers and Health Care Professionals. Disponível em: https://www.genome.gov/Pages/PolicyEthics/GeneticDiscrimination/GINAInfoDoc.pdf, acesso em 22/11/2015.

6. Constituição brasileira e a proteção dos dados genéticos: novos direitos fundamentais?

Não restam dúvidas que a proteção internacional do genoma humano e dos dados genéticos agregou novos direitos humanos a serem protegidos em escala nacional e transnacional.

Como já ressaltava Bobbio, seria possível se falar em uma quarta geração de direitos humanos, característica da revolução biotecnológica e impulsionada pelos "efeitos cada vez mais traumáticos da pesquisa biológica, que permitirá manipulações no patrimônio genético de cada indivíduo"[56].

A despeito do debate internacional e da regulamentação em diversos países sobre tais temas, inclusive implementando reformas constitucionais para adequar seus textos às novas realidades e conflitos sociais, no Brasil, a discussão ainda é insipiente e não foi enfrentada devidamente pela doutrina, nem abordada pela jurisprudência.

Em que pese a ausência de normativa expressa no texto constitucional acerca da proteção dos dados genéticos, é possível extrair, a partir da interpretação dos princípios por ela adotados, bem como por meio do instrumento da mutação constitucional, diversas normas incidentes sobre a matéria.

A questão acerca de novos direitos fundamentais para além da previsão constitucional expressa passa pela análise da cláusula de abertura material prevista no art. 5º, §2º da CF[57]. Por meio dela, é possível entender que o processo de reconhecimento de direitos fundamentais é dinâmico e se adéqua às necessidades de uma sociedade aberta e plural[58].

Ainda que não previstos expressamente, novos direitos, por seu conteúdo, sua importância e vinculação com os princípios constitucionais expressos ou com normas internacionais protetiva de direitos humanos, podem ser adicionados ao catálogo de fundamentais.

Em face disso, postula-se a proteção dos dados genéticos por meio do reconhecimento do direito fundamental à identidade genética, à privacidade genética e da garantia fundamental da confidencialidade dos dados genéticos.

O fundamento constitucional para tais direitos assenta-se em dois pressupostos: na cláusula geral de livre desenvolvimento da personalidade e na mutação constitucional que o

---

[56] BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos.** Rio de Janeiro: Campus, 1992, p.6.

[57] Art. 5º, §2º da CF – "Os direitos e garantias expressos nesta Constituição não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que a República Federativa do Brasil seja parte."

[58] SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012, p.72.

direito à vida privada e a garantia de sigilo de dados pessoais previstos expressamente na Constituição vêm enfrentando diante de novos fatos sociais.

Inobstante a referência literal da Constituição de 1988 a uma cláusula geral do direito de personalidade, Ingo enfatiza a sua relação com o direito de liberdade, no sentido de constituir um direito de "qualquer pessoa a não ser impedido de desenvolver sua própria personalidade e de se determinar de acordo com suas opções."[59] Como registra ainda o referido autor, doutrina e jurisprudência "tem recorrido ao princípio da dignidade da pessoa humana para fundamentar o direito (implícito) geral de desenvolvimento da personalidade"[60].

Na doutrina e jurisprudência alemãs, consoante estudo de Menke, o direito geral de personalidade apresenta-se sob três aspectos: 1) como direito à autodeterminação, que envolve a possibilidade do indivíduo desenvolver sua própria identidade, abrangendo situações como o direito ao nome, à orientação sexual, ao planejamento familiar, ao conhecimento da identidade genética etc; 2) como direito à autopreservação, referentes à garantia de recolhimento e solidão do indivíduo protegida da intromissão indevida de terceiros, incluídos aí o direito à vida privada e a garantia do sigilo de dados pessoais e também 3) como direito à auto apresentação que possibilita o indivíduo se insurgir contra representações indevidas, fraudulentas de sua pessoa (direitos à honra e à imagem), assim como o protege de "observações secretas e indesejadas de sua personalidade" (direito à autodeterminação informativa)[61].

É preciso ressaltar, contudo, que no sistema constitucional brasileiro, a cláusula geral do direito de personalidade exerce papel subsidiário ou complementar para proteger manifestações essenciais à personalidade que não foram contempladas pelo texto constitucional e nem são alcançadas apenas pelas liberdades individuais[62].

6.1. Direito fundamental à identidade genética

Face as considerações anteriores, é possível radicar no direito geral de personalidade o fundamento constitucional do direito implícito à identidade genética[63].

---

[59] SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012, p.385.

[60] SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. Op. Cit., p.384.

[61] MENKE, Fabiano. A proteção de dados e o novo direito fundamental à garantia da confidencialidade e da integridade dos sistemas técnico-informacionais no direito alemão. In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1), p.210.

[62] SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. Op. Cit., p.386.

[63] SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. Op. Cit., p.386, conferir também LOBO, Paulo Luiz Netto. **Direito ao estado de filiação e direito à origem genética.** Revista Jurídica, 316 –fevereiro/2004 – Doutrina Cível, p.33.

Como manifestação de autodeterminação individual, seu objeto consiste não apenas no direito de conhecer sua origem biológica, mas de ter acesso a toda e qualquer informação a respeito de sua constituição genética, inclusive aquela que determine ou influencie sua condição ou estado de saúde[64]. Como ressaltado anteriormente, a identidade genética está diretamente relacionada com o desenvolvimento da identidade pessoal do indivíduo.

Por outro lado, tal direito deverá conter uma feição negativa, o seja, o direito de não saber[65]. Como expressão da autonomia pessoal, deve ser protegida a decisão do indivíduo em não conhecer ou ter acesso aos seus dados biológicos.

Daí porque a exigência de realização dos testes genéticos em situações como contratação trabalhista, ou de seguros de vida e de saúde poderão, nos casos em que a pessoa não deseja conhecer, configurar flagrante violação a esse direito.

6.2. Direito à privacidade genética

Como já assinalado, as informações constantes nos diagnósticos genéticos são consideradas informações pessoais e podem ser enquadradas na categoria de dados sensíveis, intrinsecamente relacionados com a configuração da personalidade e da dignidade das pessoas.

O direito de não sofrer interferências indevidas, por meio do acesso desautorizado a esses dados por terceiros, o direito de não ter sua condição genética revelada sem seu consentimento, o direito de controlar as informações genéticas pessoais disponíveis a terceiros, assim como a garantia de confidencialidade de tais dados (que porventura tenham sido coletados em clínicas, laboratórios ou que sejam de conhecimento médico) devem integrar o direito fundamental à privacidade genética[66]..

É possível indicar sua matriz constitucional no próprio direito à vida privada, previsto constitucionalmente, cujo conteúdo vem sofrendo mutação constitucional nas últimas décadas, em especial devido às tecnologias de informação. Não é possível mais compreender o direito à privacidade (em sentido amplo)[67] tal como na clássica formulação de Warren y

[64] Delgado e Sánchez falam em direito à informação genética. Cf. DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. **Biomedicina y protección de datos.** Dykinson: Madri, 2008, p.178

[65] BERGEL, Salvador Darío. Genoma Humano: cómo y qué legislar. Revista La Ley, Buenos Aires, Tomo 2002-A, p.78.

[66] Destaca-se a preferência pelo uso do termo privacidade porque ela abrange, consoante Silva, tanto a proteção da vida privada como a vida íntima. SILVA, José Afonso da. **Comentário Contextual à Constituição.** Malheiros: São Paulo, 2010, p. 102. As informações genéticas relativas à saúde integram em princípio a vida secreta do indivíduo na qual ele tem o poder de evitar os demais. No entanto, a depender de circunstâncias concretas, como no caso em que o conhecimento de doença genética de caráter hereditário afetar o destino da saúde de outros membros da família, o mesmo dado poderá constituir elemento de sua vida privada.

[67] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. Op. Cit**.,** p.289.

Brandeis, em artigo intitulado *The right to privacy* em 1890, como o direito de ficar em paz e direito de ficar em paz[68].

Como sustenta Rodotà, as novas formas de coleta e processamento de informações, assim como a crescente demanda por dados tanto por instituições públicas e como privadas contribuem realisticamente para se repensar o conteúdo estrito da privacidade como direito ao "recolhimento"[69].

Foi preciso adaptar o objeto desse direito para alcançar os avanços produzidos pela tecnologia da informação, cenário em que "a atenção deve passar do sigilo ao controle"[70].

Nesse contexto, a jurisprudência alemã desenvolveu o direito a autodeterminação informativa como sendo o poder conferido ao indivíduo de decidir acerca da divulgação e utilização de dados pessoais[71]. Tal direito, decorrente da auto apresentação pessoal –conforme assinalado acima- tem como finalidade impedir manipulações ou desequilíbrio nas relações sociais quando terceiros detém o conhecimento acerca de dados do indivíduo sem que ele próprio saiba disso[72]. Consoante lição de Delgado e Sánchez:

> El derecho a la autodeterminación informativa protege la libertad individual en orden a la obtención, control y divulgación de cualquier tipo de dato, íntimo o no, que pueda ser tratado em cualquier soporte, informático o no, y que comprende el derecho del sujeto a obtener cualquier información sobre sí mismo y el derecho a rechazar ser informado (derecho a no saber40) sobre aspectos o cuestiones que se refieran al propio sujeto o le puedan afectar[73].

Destarte, integra ainda o direito fundamental à privacidade genética à autodeterminação informativa que pode ser compreendida como "el derecho por el que el titular de la

---

[68] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. Op. Cit., p.23.

[69] RODOTÀ, Stefano. Tecnologias e Direito. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org.). **A vida na sociedade de vigilância: a privacidade hoje**. Rio de Janeiro: Renovar, 2008, p. 24. As novas formas de coleta e processamento de dados a que o autor se refere são desenvolvidas, sobretudo, por meio de plataformas virtuais que registram e armazenam informações de diversas ordens, desde um censo demográfico empreendido pelo governo, prontuários médicos, preferências de consumidores, dados colhidos na instalação de aplicativos ou em redes sociais e até mesmo o acesso remoto às atividades (particulares) de determinado usuário na rede. Na chamada "sociedade da informação", onde o acesso cotidiano e essencial à internet se processa continuamente ao lado do constante fluxo de informações sobre a vida privada dos indivíduos, torna-se necessário ampliar a proteção da privacidade assegurando ao indivíduo o controle sobre a divulgação e a utilização desses dados pessoais.

[70] RODOTÀ, Stefano. Op. Cit., p.36.

[71] Cf sobre o assunto, MENKE, Fabiano. A proteção de dados e o novo direito fundamental à garantia da confidencialidade e da integridade dos sistemas técnico-informacionais no direito alemão. In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1), p.211.

[72] MENKE, Fabiano. Op. Cit., p.211.

[7373] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. **Biomedicina y protección de datos.** Dykinson: Madri, 2008, p.178

información de esa índole, sustraída al común conocimiento, determina quiénes y em qué condiciones pueden acceder a la misma y utilizarla[74].

6.3. A garantia de sigilo e de confidencialidade dos dados genéticos

A garantia constitucional do sigilo dos dados pessoais deve ser estendida aos dados genéticos: nem o Estado, nem terceiros poderão ter acesso à informação genética da pessoa sem o seu consentimento, salvo na hipótese de lei e observância do princípio da proporcionalidade[75].

A característica de confidencialidade das informações genéticas se consubstancia na limitação de acesso a esses dados somente aos profissionais e terceiros legitimamente autorizados para isso que têm o dever de conservar esses dados em segredo[76].

Impende ressaltar que os dados genéticos relativos ao estado de saúde da pessoa são considerados dados sensíveis, devendo receber proteção reforçada do ordenamento jurídico[77].

Inclusive, Silva defende que a interpretação mais adequada da inviolabilidade dos dados na Constituição Federal é aquela que confere tratamento semelhante para a quebra de interceptações telefônicas: reserva legal e fins penais[78].

Contudo, no caso dos dados genéticos relativos à saúde – em razão de sua difícil utilidade no âmbito penal - a reserva legal e a proporcionalidade são parâmetros adequados para direcionar possíveis restrições. Imagine-se, por exemplo, a possibilidade assegurada em lei do poder público ter acesso aos testes genéticos constantes em bancos de dados de instituições públicas de saúde para formulação políticas públicas sanitárias.

Nesse aspecto, ressalta-se a importância da regulamentação da matéria por parte do legislador nacional, estabelecendo as hipóteses de restrição à privacidade genética e às garantias de sigilo e de confidencialidade dos dados - em especial de forma atenta às diretrizes

---

[74] RECHE, Steban Sola. Protección penal de La intimidade genética. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011, p.77.

[75] MENKE, Fabiano. A proteção de dados e o novo direito fundamental à garantia da confidencialidade e da integridade dos sistemas técnico-informacionais no direito alemão. In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1)., p.222.

[76] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. **Biomedicina y protección de datos.** Dykinson: Madri, 2008, p. 187.

[77] DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. **Biomedicina y protección de datos.** Dykinson: Madri, 2008, p. 203.

[78] SILVA, José Afonso. **Comentário Contextual à Constituição**. 8 ed. São Paulo: Malheiros, 2010, p. 106

já mencionadas na Declaração Internacional de Proteção dos Dados Genéticos-, bem como fixando meios específicos de proteção contra possíveis violações a esses direitos[79].

7. Conclusão

Os avanços produzidos pela biotecnologia, além de suscitarem amplos debates no campo da Ética (mais especificamente da Bioética) têm gerado uma série de situações que podem ser consideradas violadoras de direitos fundamentais clássicos.

O papel a ser desempenhado pelo direito em tempos de inovação e tecnologia deverá o de ser fomentador do desenvolvimento tecnológico e científico, mas também e, sobretudo, o de funcionar como mecanismo de controle social para ajustar, ao ponto de uma relação equilibrada, inovação tecnológica, controle de riscos e proteção de direitos fundamentais.

Os testes genéticos e as informações fornecidas relativas a estado e prognóstico de saúde das pessoas constituem uma inovação biotecnológica que encerra em si duas potencialidades – como de resto toda tecnologia - a de contribuir para uma melhor qualidade de vida humana e a de poder provocar efeitos danosos - no caso, o da discriminação genética

A proteção dos dados genéticos emerge na forma de direitos humanos consagrados em documentos internacionais. No plano interno, é possível situar a proteção dos dados genéticos no direito à identidade genética – decorrente da cláusula geral de direito de personalidade – no direito à privacidade genética e na garantia de sigilo e confidencialidade dos dados pessoais – ambos com fundamento no direito constitucional à intimidade com suas mais recentes mutações, para abranger a autodeterminação informativa.

Além de significar ofensa à privacidade genética, a utilização indiscriminada desses dados por empregadores e seguros de saúde pode configurar também uma flagrante discriminação (de caráter genético) vedada pela Constituição Federal.

Não obstante a matéria ainda padecer de tratamento insatisfatório por parte da doutrina nacional, urge promover o debate e trilhar um caminho de aprofundamento e consolidação dos novos direitos fundamentais na era da biotecnologia.

REFERÊNCIAS

AZAFORA, María Jorqui. Análisis genéticos em el âmbito de la contratación de seguros. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011.

BERGEL, Salvador Darío. **Genoma Humano: cómo y qué legislar**. Revista La Ley, Buenos Aires, Tomo 2002- A.

[79] Pelo grau de importância do bem jurídico violado, Reche defende até mesmo a tipificação penal para os atos de difusão, revelação e cessão de dados genéticos. RECHE, Steban Sola. Op. Cit., p. 83.

CASABONA, Carlos Maria. **La genética y La biotenología em lãs fronteras del Derecho**. Acta Bioethica 2002; a.o VIII, n.2, p. 285. Disponível em http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2002000200009&script=sci_arttext, acessado em 15/05/2015.

_____O Direito Biomédico e a Bioética. In: **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas.** Coords. QUEIROZ, Juliane Fernandes**.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

_____Discurso de recepción del título de *Doctor honoris causa* concedido por La Universidad PUC Minas. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011.

CORRÊA, Marilena V. **Admirável genoma humano**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 12(2):277-299, 2002.

DANTAS, Ivo. **A era da biotecnologia**. Constituição, bioética e biodireito. Revista de Direito Médico e da Saúde, Recife, p. 07 - 78, 14 jun. 2008.

DELGADO, Lucrecio Rebollo e SÁNCHEZ, Yolanda Gómes. **Biomedicina y protección de datos.** Dykinson: Madri, 2008.

DIANA, Lobo e AGUIAR, Cristina. **Doenças genéticas humanas**. Casa da Ciência, 2011, p. 5. Disponível em http://imagem.casadasciencias.org/online/36417052/36417052.php, acesso em 15/11/2015.

HERNÁNDEZ, José Ramón Salcedo. **La ciencia del Bioderecho.** Revista Bioderecho.es, Vol. 1, núm. 1, 2014, p. 4. Disponível em http://revistas.um.es/bioderecho/article/view/209251, acessado em 16/05/2015.

HOFFMAN-RIEM, Wolfgang. Direito, tecnologia e inovação. In: In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1).

LOBO, Paulo Luiz Netto. **Direito ao estado de filiação e direito à origem genética.** Revista Jurídica, 316 –fevereiro/2004 – Doutrina Cível.

LOUREIRO, João Carlos. Constituição, tecnologia e risco(s): entre medo(s) e esperança(s). In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1).

MYSZCZUK, Ana Paula e MEIRELLES, Jussara Maria Leal. **Bioética, biodireito e interpretação (bio) constitucional**. Trabalho publicado em nos Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI, realizado em Brasília – DF nos dias 20, 21 e 22 de novembro de 2008, p.335. www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/brasilia/03_107.pdf,, acessado em 08/05/2015.

MENKE, Fabiano. A proteção de dados e o novo direito fundamental à garantia da confidencialidade e da integridade dos sistemas técnico-informacionais no direito alemão. In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1).

RECHE, Steban Sola. Protección penal de La intimidade genética. In: **Direito Biomédico: Espanha-Brasil**. Coods. CASABONA, Maria Romeo e FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima. Belo Horizonte: Editora Puc Minas, 2011.

RODOTÀ, Stefano. Tecnologias e Direito. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Org.). **A vida na sociedade de vigilância: a privacidade hoje**. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

SARLET, Ingo Wolfgang, MARINONI, Luiz Guilherme e MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012.

SCHRAMM, Fermin Roland. **Existem boas razões para se temer a Biotecnociência?** Revista Bioethikos – Centro Universitário São Camilo – 2010; 4(2), p. 191. Disponível em http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/76/189a197.pdf, acessado em 16/05/2015.

TEIXEIRA, Ana Carolina e MOUREIRA, Diogo Luna. A identidade genética e seus reflexos no Direito brasileiro. In: **Direito, Inovação e Tecnologia**. Orgs. MENDES, Gilmar Ferreira, SARLET, Ingo Wolfgang e COELHO, Alexandre Zavaglia. São Paulo: Saraiva, 2015 (Série Direito, inovação e tecnologia; v. 1).