

SAMUEL MACCARINI PERUCHI

**MEDICINA PREDITIVA: DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA E SUAS
IMPLICAÇÕES NA RELAÇÃO DE TRABALHO**

FLORIANÓPOLIS – SC

2009

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS – CCJ
DEPARTAMENTO DE DIREITO

SAMUEL MACCARINI PERUCHI

**MEDICINA PREDITIVA: DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA E SUAS
IMPLICAÇÕES NA RELAÇÃO DE TRABALHO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à banca examinadora do
Curso de Graduação em Direito da
Universidade Federal de Santa
Catarina como requisito parcial para
obtenção do título de Bacharel em
Direito.

Orientador: Dr. Reinaldo Pereira e
Silva

FLORIANÓPOLIS – SC

2009



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências Jurídicas
Colegiado do Curso de Graduação em Direito

TERMO DE APROVAÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado “Medicina preditiva: direito à intimidade genética e suas implicações na relação de trabalho”, elaborado pelo acadêmico Samuel Maccarini Peruchi e aprovado pela banca examinadora composta pelos membros abaixo assinados, obteve aprovação com nota 9,5 (nove vírgula cinco), sendo julgado adequado para o cumprimento do requisito legal previsto no artigo 9º da Portaria n. 1886/94/MEC, regulamentado pela Universidade Federal de Santa Catarina, através da Resolução n. 003/95/CEPE.

Florianópolis, 08 de julho de 2009.

Prof. Reinaldo Pereira e Silva, Dr.
Orientador
Departamento de Direito da UFSC

Prof. Josecleto Costa de Almeida Pereira, Dr.
Departamento de Direito da UFSC

Prof. André Soares Oliveira, Mestrando
Departamento de Direito da UFSC

Aos meus pais, que continuam na
desafiadora lide de transmitir
conhecimento, sem esmorecer; aos
meus inestimáveis irmãos e amigos;
aos meus amores: Sara e “Teká”.

“Para os pobres, é dura lex, sed lex. A lei é dura, mas é a lei. Para os ricos, é dura lex, sed latex. A lei é dura, mas estica”.

FERNANDO TAVARES SABINO

RESUMO

O presente trabalho tem por finalidade precípua expor uma visão no concernente ao dilema hoje vivenciado em nossa sociedade – o crescente progresso da chamada medicina preditiva, mais especificamente a dimensão e poder de influência que um diagnóstico genético no âmbito das relações trabalhistas *lato sensu* pode acarretar. Práticas, por exemplo, cuja proposta é antever o surgimento de doenças como seqüência de uma predisposição individual ou a exigência pelo empregador de realização de testes e exames genéticos detalhados para efeitos admissionais ou de permanência da relação empregatícia representam situações delicadas e perigosas que podem certamente vir a culminar em promoção de discriminação e desigualdade biológica entre os homens. Diante de tal problemática, sustenta-se a necessidade premente de ampliar o foco interpretativo da Lei n. 9.029, de 13 de abril de 1995 e garantir assim ao empregado o direito à intimidade genética.

PALAVRAS-CHAVE: Medicina Preditiva. Intimidade Genética. Bioética. Biodireito.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	07
CAPÍTULO I:	
1 – Medicina Preditiva.....	09
1.1 – Conceito.....	09
1.2 – Diagnóstico Genético.....	10
2 – Breve Histórico da Evolução do Direito do Trabalho.....	16
3 – Embate entre o Direito à Intimidade Genética x Direito à Liberdade Científica.....	17
4 – Sigilo ou Segredo Médico – a Ética e o Direito.....	18
5 – A seleção genética dos empregados.....	23
CAPÍTULO II:	
1 – Fantasma da Eugenia.....	27
2 – O Genoma equivaleria à alma?.....	31
2.1 – Riscos de Determinismo e Reduccionismo Genético.....	31
3 – Noções de Bioética e Biodireito.....	34
4 – Biodireito: alguns exemplos de normatização internacional.....	39
5 – Requisitos mínimos para o desenvolvimento da experimen- tação científica em seres humanos, o sigilo do pesquisador e o direito individual de não saber.....	43
CAPÍTULO III:	
1 – Necessidade de regulação no âmbito da biomedicina.....	48
2 – Noções gerais sobre princípios.....	53
3 – Princípios atinentes ao Direito Individual do Trabalho.....	56
4 – Indisponibilidade no Direito do Trabalho brasileiro.....	58
4.1 – Lei 9.029/95 e jurisprudência em ascensão.....	58
5 – Interpretação, Integração e Aplicação do Direito do Trabalho e a necessidade de expansão do foco interpretativo da Lei 9.029/95.....	61
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	67
ANEXOS.....	71

INTRODUÇÃO

O presente trabalho monográfico tem por objetivo estabelecer uma análise de importante segmento da engenharia genética, a medicina preditiva, mais especificamente com relação às implicações ético-jurídicas de diagnósticos genéticos no âmbito das relações de trabalho. Para isso, adota-se o método dedutivo de abordagem e a revisão bibliográfica como método procedimental.

As últimas três décadas testemunharam uma revolução biológica de dimensões colossais, da qual muitos não se deram conta. Diante deste panorama, podem ser reconhecidos muitos benefícios resultantes desta nova ciência, contudo os perigos dela advindos merecem especial atenção. A prática cada dia mais rotineira e abrangente de mapeamento de doenças genéticas levanta a delicada questão da discriminação genética promovida por empregadores.

Quem não aprovaria os extraordinários avanços vindos dos laboratórios de biotecnologia na medida em que nos prometem um melhor modo de viver? Ocorre que há necessidade e muita de se discutir esse intrigante e desafiador ramo em franca ascensão do saber, haja vista que as conseqüências nem sempre podem ser as mais inocentes ou corretas.

A chegada da tecnologia de diagnose genética ao mercado precisa ser monitorada com cuidados redobrados, se quisermos minimizar riscos para gerações futuras, já que a mesma afeta intimamente os indivíduos, o que nos obriga a um engajamento em algum nível na complexa discussão dos valores envolvidos.

Em um primeiro momento, busca-se trabalhar com a noção do que vem a ser a medicina preditiva, com enfoque na temerosa questão da crescente utilização do diagnóstico genético e seu envolvimento na contratação e permanência de um vínculo empregatício. Promove-se da mesma forma o exame do embate entre dois relevantes direitos: o da intimidade genética e o da liberdade científica. Os olhos também ficam voltados à questão da permanente exigência do sigilo ou segredo médico, com o escopo de evitar a seleção genética dos empregados.

Posteriormente, ventila-se o nada utópico perigo de ressurgimento de práticas eugênicas e os equívocos com relação ao ideário de determinismo e reducionismo genético. No segundo capítulo ainda, estabelecem-se noções de termos fundamentais ao estudo do objeto deste trabalho, quais sejam, a bioética e o biodireito. Quanto a este último, alguns exemplos de normatização internacional são elencados. Há também a análise dos requisitos mínimos para o desenvolvimento da experimentação científica em seres humanos e o direito individual de não tomar conhecimento acerca de dados genéticos.

Por derradeiro, com o intuito de propiciar uma maior efetivação da legislação nacional já estatuída – a Lei 9.029/95 –, promove-se um raciocínio com fulcro nos princípios atinentes ao direito individual do trabalho e nas regras de interpretação extensiva, teleológica, sistemática e histórica. Ou seja, o direito pátrio não deve abster-se de delimitar as fronteiras de alcance do cada vez mais simplificado, com relação ao meio de obtenção, e detalhado, no concernente ao resultado, diagnóstico genético. Acrescente-se que o entendimento jurisprudencial vem estruturando-se nesse sentido.

CAPÍTULO 01

1 MEDICINA PREDITIVA

1.1 CONCEITO

Estudar as implicações ético-jurídicas das novidades da Ciência da vida encontra-se na ordem do dia.

A medicina preditiva engloba, basicamente, de acordo com Lapa (2002), quatro técnicas: o diagnóstico genético, a terapia gênica, a clonagem e a utilização de embriões para pesquisa.

Esse atualíssimo ramo da ciência médica se define por práticas cuja proposta é antever o surgimento de doenças como seqüência de uma predisposição individual, tendo como meta a recomendação da melhor forma de preveni-las ou remediá-las. Por tal projeto, como se vê, muitas são as questões levantadas, advindas da relação médico-paciente e paciente-empregador, como, por exemplo, a oportunidade de revelar e trazer à tona situações que podem comprometer a vida privada do indivíduo ou submetê-lo a uma série de constrangimentos e discriminações, muitos deles incontornáveis e inaceitáveis.

Desta forma, um dos grandes desafios, que já começa a brotar do seio social, será a capacidade de se conhecer, através do modelo preditivo, certas informações advindas da seqüência do genoma onde a capacidade de prevenir, tratar e curar doenças poderá se transformar numa proposta de discriminar pessoas portadoras de certas doenças ou debilidades. A adoção e aperfeiçoamento de práticas médicas preditivas podem ser no sentido de excluir ou selecionar qualidades por meio de dados históricos e familiares, podendo ter um impacto extremamente negativo na vida e nos interesses das pessoas.

De forma sensata e coerente aos progressos da medicina e os conseqüentes conflitos daí originados, França (2005) muito bem expõe dilemas ora envolvidos:

“A verdade é que o médico vem se estruturando dentro de certas situações difíceis onde os princípios mais tradicionais nem sempre lhe asseguram a certeza de uma correta tomada de posição. Vão se estruturando de acordo com uma necessidade que sempre está em franca evolução. Mesmo que ele disponha de sua própria consciência, sob a inspiração de uma tradição milenar, não pode ele ficar indiferente a tudo isto que se verifica em seu redor. Tem-se a impressão que a ciência e a arte começam a fugir do seu domínio, num verdadeiro conflito de obrigações e deveres. Enfim, não se sabe o que será possível realizar a medicina com seus poderosos computadores quase infalíveis. Não se pode imaginar o destino da arte médica nesses anos vindouros em matéria de sofisticação e recursos. Sabe-se apenas que já se iniciou a era dos grandes conflitos, desafiadores e terrivelmente confusos, a abrir veredas sombrias e duvidosas e que há um frenesi e uma ansiedade neste exato momento de tumultuosas mudanças¹”.

Nesse acelerado e tormentoso âmbito, não seria nem um pouco utópica a idéia de que a carteira de identidade do ser humano no século XXI ainda será sua cartografia genética.

Assaz importante analisar a medicina preditiva, verificando-se quesitos concernentes à sua eficácia, periculosidade, estágio atual, discussões circundantes etc., até porque essa seara deveras recente deve ser “(...) um caminho a se construir, visando responder aos anseios do que deve ser: a possibilidade de aumentar a qualidade de vida e minorar o sofrimento sempre, e de curar quando possível” (OLIVEIRA, 2000, p. 08).

O desenvolvimento de projetos científicos nessa área teria por escopo principal ou ao menos inicial, hipoteticamente, melhorar a qualidade de vida do ser humano, visando, sobremaneira, o tratamento e erradicação de enfermidades, e, o fortalecimento biológico a agentes hostis.

Ocorre que muitas incertezas e inquietações circundam a implementação dessas pesquisas.

1.2 DIAGNÓSTICO GENÉTICO

¹ FRANÇA, Genival Veloso de França, em palestra proferida no Encontro Científico Anual da Faculdade de Medicina, Sobral, 1º a 3 de dezembro de 2005, disponível em: <http://www.medicinalegal.com.br/a1.htm>, acesso em 14/01/09.

Preliminarmente, como já supracitado, considera-se que a medicina preditiva abrangeria quatro técnicas, contudo o ponto fulcral do presente trabalho seria o inquietante e progressivo desenvolvimento do chamado diagnóstico genético.

A análise do genoma humano através de testes genéticos de predição permite detectar genes que ainda não se manifestaram, mas que podem provocar enfermidades muitos anos mais tarde. Esses testes podem ser divididos conforme suas finalidades (ARCHER, 2000):

- a. Diagnóstico pré-sintomático de doenças monogênicas (causadas por um só gene), p. ex. doença de Alzheimer;
- b. Diagnóstico de predisposições, p. ex. a diabetes ou problemas cardiovasculares; e
- c. Predição do risco de enfermidade em gerações futuras, p.ex. a hemofilia, doença que os descendentes podem vir a manifestar.

O primeiro teste permite detectar com considerável antecedência alterações genéticas que, com elevada probabilidade, irão se manifestar posteriormente em forma de doenças. Este tipo de procedimento pode ser realizado em qualquer fase da vida humana, do embrião ao idoso, e seu maior inconveniente se dá quando não há prevenção ou cura para a doença prevista. Além disso, é grande o perigo dessa previsão ser generalizada e resultar em flagrante desrespeito aos direitos humanos (LAPA, 2002).

Ou seja, pode-se promover, assim, a criação de uma nova classe de doentes – os doentes assintomáticos –, aqueles que têm saúde na vida, mas doença no genoma. Por meio de uma análise cada vez mais detalhada, virá a ser difícil encontrar uma pessoa sem nenhum defeito genético. Assim como na obra machadiana de *O Alienista*, a ciência poderá vir a erradicar a noção de saúde deste planeta. As pessoas começarão a ser etiquetadas não pelo que são e fazem, mas pelos genes que têm. Começando a ser identificadas pelas tendências genéticas para certos comportamentos, mesmo que, por ambiente e educação, nunca os

venham a ter. Poderíamos então passar da democracia à genocracia (ARCHER, 2000).

A segunda espécie de teste identifica a predisposição de uma pessoa vir a ter uma doença, vez que o diagnóstico detecta um gene defeituoso que dá à pessoa uma probabilidade maior do que o comum, o normal da população; também pode ser realizado em qualquer estágio da vida. As controvérsias surgem na medida em que a doença prevista só aparece na presença de determinado tipo de meio ambiente e nada garante que o paciente venha a apresentá-la. Somando-se a isso, não se sabe ainda ao certo qual o grau de influência do gene defeituoso e do ambiente no desencadeamento da doença. Porém, tais testes são importantes, até porque medidas preventivas de controle de fatores ambientais associadas à predisposição podem ser consideravelmente eficazes.

O terceiro tipo propicia investigar e constatar anomalias nos cromossomos que, pelo fato de estarem “equilibradas” e compensadas não trazem à pessoa que as possui qualquer sinal de doença, mas que, sendo características do cromossomo, podem ser transmitidas para as futuras gerações de forma desequilibrada. Deste modo, esta técnica desvendaria enfermidade que os descendentes podem vir a manifestar.

Por um lado, tem-se o diagnóstico pré-sintomático de doenças gênicas, situação em que há grande previsibilidade, mas baixa possibilidade de modificação do risco de desenvolvimento da doença. Por outro, temos doenças multifatoriais poligênicas em que um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas as chances de se manipular o ambiente para tentar evitar o desenvolvimento da doença são consideráveis (PENAS e AZEVEDO, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – organizadores, 1998).

O perigo desses diagnósticos genéticos é inspirar na sociedade uma crença ilusória de o destino ser fatalmente traçado.

Hoje, é possível detectar milhares de doenças genéticas, algumas centenas têm seus genes localizados e simplesmente para algumas há tratamento certo ou garantido.

A partir da introdução de uma medicina preditiva, como ficaria a questão da intimidade genética da pessoa? Muitas doenças ainda não possuem terapêuticas curativas; até que ponto seria eficaz um diagnóstico genético nesse sentido: a doença é identificável (inclusive em indivíduos assintomáticos), mas incurável

naquele momento? Como ficaria a utilização desses diagnósticos para inserção/manutenção no mercado de trabalho? E as informações indiretas a respeito dos familiares do indivíduo submetido às análises? E a possibilidade de omissões ou incorreções nos diagnósticos? Querendo ou não, ainda existe um grande desconhecimento dos possíveis efeitos da engenharia genética a médio e longo prazo – mesmo que a curto sejam benéficos -, dado o insuficiente conhecimento sobre a própria história da evolução natural dos genes e da explicação profunda das mutações genéticas espontâneas e das provocadas pelo próprio homem.

Estima-se que cada membro da humanidade tenha alguma anomalia genética, porém poderá levar muito tempo até que se perceba isso e muitos serão os excluídos e rejeitados pelo sistema.

Pode-se afirmar que é utópica a idéia da saúde perfeita, do ser humano perfeito, - que é o centro da ideologia do progresso humano -, pois nem tudo se resume ao determinismo biológico.

É preocupante e delicada a criação de determinismos apoiados na ciência que podem surgir para dizer quem devemos ser e nos tornar.

O mapeamento e seqüenciamento do genoma humano abrem uma gama de possibilidades de intervenção genética no homem. Daí a necessidade de se impor limites éticos à execução de pesquisas em seres humanos, para impedir que atrocidades ocorram em nome da evolução científica, quando, na realidade, busca-se detectar diferenças biológicas entre os seres humanos a fim de justificar discriminações.

Conforme entendimento científico já consolidado, o genoma humano é representado por aproximadamente 50 mil a 100 mil genes. Um gene é uma unidade funcional que geralmente corresponde a um segmento de DNA que codifica a seqüência de aminoácidos de uma determinada proteína. Os produtos gênicos – as proteínas – integram, coordenam e participam dos processos enormemente complexos do nosso desenvolvimento embrionário e do nosso metabolismo. O produto final destes processos de desenvolvimento e metabolismo é o ser humano. Os caracteres de diferenciação observáveis deste ser humano, ou seja, sua aparência física, seu estado de saúde, suas emoções, constituem o seu *fenótipo*. Ao contrário do genoma (*genótipo*) que permanece constante por toda a vida, o fenótipo é dinâmico e se altera constantemente ao longo de toda a existência do indivíduo, registrando, assim, a sua história de vida. O genótipo não determina o fenótipo; ele

determina uma gama de fenótipos possíveis, uma *norma de reação*. A norma de reação é todo o repertório de vias alternativas de desenvolvimento e metabolismo que podem ocorrer nos portadores de um dado genótipo em todos os ambientes possíveis, favoráveis e desfavoráveis, naturais ou artificiais. Em síntese, nosso genoma não determina um fenótipo, mas estabelece uma gama de possibilidades. Qual fenótipo se concretizará vai depender do ambiente e de suas interações com o genótipo. Para complicar ainda mais, a maior parte das características fenotípicas são complexas e sujeitas à ação de vários genes em interação com inúmeras variáveis ambientais. Desta forma, o mero conhecimento da seqüência de bases do genoma humano não pode ser traduzido diretamente em termos fenotípicos, exceto os mais simples. Uma idéia fundamental advinda dessa discussão é que não existem intrinsecamente genes bons nem genes maus.

O genoma humano é muito variável – se compararmos os genomas de dois indivíduos vamos encontrar, em média, uma diferença em cada 500 nucleotídeos, ou seja, há 6 milhões de posições diferentes em dois genomas humanos. O que se precisa saber é qual o efeito que estas variações exercem sobre o fenótipo. Ao nível apenas do DNA não se pode fazer julgamentos de valor. Para desvendar se uma determinada mutação terá efeito fenotípico tem-se, em primeiro lugar, que descobrir se ela está em um segmento transcrito (em RNA mensageiro) e traduzido (em proteína) do genoma, ou seja, se esta mutação acarretará uma mudança em uma proteína. Temos também de saber qual o tipo de alteração na proteína, o grau de robustez estrutural da mesma e o seu papel fisiológico. Quando mutações em um único gene são capazes de sozinhas causar uma doença genética, fala-se de um gene de grande efeito e a doença é chamada monogênica, podendo ter herança autossômica dominante, autossômica recessiva ou ligada ao sexo. Por outro lado, a maioria das doenças comuns do homem (câncer, diabetes, arteriosclerose, hipertensão, etc.) são multifatoriais, dependendo de uma interação complexa de múltiplos genes de pequeno efeito (doenças poligênicas) com o ambiente (PENAS e AZEVEDO, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998).

A idéia base que deve nortear esta problemática assim sintetiza-se: a ciência e a tecnologia devem servir de instrumentos para o homem, e não o contrário; da mesma forma, a ciência deve se operacionalizar com vistas a um meio ambiente circundante equilibrado, até porque vivemos em uma rica diversidade biológica de

flora e fauna que, por tal fato se dar, garante perpetuação da própria espécie humana.

O indivíduo sempre deve ser visualizado como um fim em si mesmo; não pode ser qualificado como coisa exatamente por não ter valor de troca, sendo possuidor de dignidade.

Até que ponto seria necessária e indispensável a experimentação em seres humanos? Sem dúvida alguma, nem tudo que os cientistas sabem fazer pode ser feito.

Em vários países, as companhias de seguro de vida e de saúde têm manifestado grande interesse em ter conhecimento sobre os testes diagnósticos de seus segurados. Da mesma forma os empregadores, quanto ao resultado de testes de seus empregados. Hoje, cite-se, vigora um documento internacional – a Declaração do Genoma Humano da UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura), que proíbe expressamente a discriminação motivada por características genéticas e não permite que resultados genéticos sejam empregados para violar o respeito aos direitos humanos.

Ressalte-se que questões diversas podem ser levantadas: qual a vantagem de um indivíduo saber que pode vir a ter uma doença, que hoje não tem cura ou meio profilático? Seria positivo para essa pessoa? O que seria eticamente exigível para implementar tais técnicas? E as chances de erros nos diagnósticos, em função de falhas na coleta, na qualidade da amostra, nas condições do equipamento utilizado para o exame, na competência técnica e na interpretação dos resultados?

Logicamente que deve ser proibido impor a determinada pessoa que ela realize teste ou exame genético sem seu consentimento informado e, da mesma forma, que seja vedada a divulgação de resultados sem a expressa autorização do paciente ou de seu representante legal com vistas a proteger o direito à intimidade genética, que na seara trabalhista adquire especial relevo.

2 BREVE HISTÓRICO DA EVOLUÇÃO DO DIREITO DO TRABALHO

Sem dúvida alguma, o Direito do Trabalho é produto de um específico sistema econômico, o capitalismo (século XIX). Este ramo do Direito propõe-se, ao menos em tese, retificar as distorções econômico-sociais, civilizando a importante relação

de poder emanada deste sistema. Como qualquer ramo jurídico constitui-se por um complexo coerente de institutos, princípios e normas jurídicas, resultantes de um determinado contexto histórico.

Importante dizer que para Granizo e Rothvoss (1935) existem quatro fases principais na evolução do Direito do Trabalho: formação, intensificação, consolidação e autonomia.

A fase de formação compreendeu o período de 1802 a 1848, tendo como marco o Peel's Act, do início do século XIX na Inglaterra, que tratava, em síntese, de normas protetivas a menores. A segunda fase (intensificação) ocorreu entre 1848 e 1890, tendo por evento histórico inicial o Manifesto Comunista, de Marx e Engels. A terceira estendeu-se de 1890-1917, com a ocorrência de dois importantes eventos: a Conferência de Berlim, que reconheceu inúmeros direitos trabalhistas e, um ano mais tarde, a Encíclica Católica *Rerum Novarum* (1891), que de certa forma fixou a necessidade de algumas novas posturas das classes dirigentes com relação à questão social. Por fim, a quarta fase (da autonomia) do Direito do Trabalho, encetando em 1917, com a Constituição do México, da Alemanha e a criação da Organização Internacional do Trabalho (1919) abrangeria as décadas seguintes do século XX.

Ou seja, graduais e, muitas vezes, sangrentas foram as reviravoltas sociais que acabaram por culminar em direitos trabalhistas em concreto.

Embora a Lei Áurea (1888) não tenha, obviamente, qualquer natureza trabalhista, ela poderia ser considerada como marco inicial de referência na História do Direito do Trabalho brasileiro, já que visou extirpar da ordem sociojurídica relação de produção incompatível com o âmbito justralhista (a escravidão), estimulando a organização das forças de trabalho, que convergiram ao modelo de relação de emprego.

Até por volta de 1930, pode-se dizer que ainda inexistia um movimento operário organizado e capaz de oferecer pressão e soluções aos anseios sociais. Da mesma forma, a vigência de um Estado brasileiro liberal não intervencionista, permeado em uma economia predominantemente rural atravancou a questão social.

Com a derrocada da hegemonia do segmento agroexportador de café, passando-se a uma nova fase de gestão sociopolítica, acarreta, em 1943, com a edição da Consolidação das Leis do Trabalho.

É claro que essa institucionalização do ramo jurídico trabalhista construiu-se em mentalidade política centralizadora e autoritária, que não aguardou um correto período de maturação e discussão de propostas e soluções no próprio âmbito da sociedade civil.

Com a Constituição de 1988, estatuinto que todo poder emana do povo, que o exercerá por meio de seus representantes eleitos ou diretamente, fica evidente que se passa a valorizar formas autônomas de exercício de poder, não apenas através de instrumentos políticos clássicos. Isso se reflete em dispositivos legais que acentuam o papel das convenções e acordos coletivos, deixando um saudável espaço aberto à construção jurídica pelos próprios grupos sociais envolvidos na relação empregatícia. Nossa Carta política de 88 constitucionalizou o Direito do Trabalho, elencando preceitos e institutos que abriram caminho à construção democrática e mais igualitária da sociedade brasileira.

É nesse rumo de constante evolução do Direito trabalhista brasileiro que se defende no presente trabalho a possibilidade de promoção de uma interpretação adequada aos desafios trazidos à baila neste começo de século XXI. Ou seja, a Lei n. 9.029, de 13 de abril de 1995, em seu artigo 1º, proíbe a **“adoção de qualquer prática discriminatória e limitativa para efeito de acesso à relação de emprego, ou sua manutenção**, por motivo de sexo, origem, raça, cor, estado civil, situação familiar ou idade” (grifo nosso). Resta, pois, impossível, através de simples raciocínio lógico e coerente ao ordenamento jurídico brasileiro, o qual possui por ápice normativo a Constituição, descurar-se do iminente perigo que um diagnóstico médico preditivo poderá provocar no âmbito das relações de trabalho.

3 EMBATE ENTRE O DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA X DIREITO À LIBERDADE CIENTÍFICA

O conflito entre direitos e bens constitucionalmente protegidos resulta do fato de a Constituição salvaguardar certos bens jurídicos, que podem vir a envolver-se numa relação de conflito ou colisão. Para solucionar-se esse conflito, compatibilizando-se as normas constitucionais, com a finalidade de que todas tenham aplicabilidade, o intérprete deverá utilizar-se da ponderação entre os princípios envolvidos em dado caso concreto. Precisar-se-á interpretar uma norma

constitucional não podendo chegar a uma posição que subverta, altere ou perturbe o esquema organizatório-funcional estabelecido pelo legislador constituinte originário.

Ou seja, todas as normas constitucionais desempenham uma função útil no ordenamento, necessitando ser vedada a interpretação que lhe suprima ou diminua a finalidade.

Dessa forma, a contradição entre diferentes princípios deve ser superada, ou por meio da redução proporcional do âmbito de alcance de cada um deles, ou, em alguns casos, através de preferência ou prioridade a certos princípios (MIRANDA, 1990).

A Constituição Federal de 1988 preceitua, em seu artigo 5º, IX, a liberdade de atividade científica como um dos direitos fundamentais, que, como já sabido, não possui caráter absoluto ou ilimitado, haja vista existência de outros valores e bens jurídicos reconhecidos constitucionalmente, como a vida, a integridade física e psíquica, a privacidade etc., que poderiam ser flagrantemente agredidos pelo mau uso de uma liberdade arbitrária em âmbito científico.

Dessa forma, o comportamento mais recomendado, tomando-se em conta o primado da ponderação de princípios, seria erigir, como solução equilibrada, o princípio do respeito à dignidade humana, fundamento do Estado Democrático de Direito, previsto no artigo 1º, III, da CF/88. Ou seja, nenhuma liberdade de investigação ou implementação de método científico poderia ser aceita se colocar em perigo a pessoa humana e sua dignidade.

4 SIGILO OU SEGREDO MÉDICO – A ÉTICA E O DIREITO

A Medicina situa-se, inegavelmente, entre as profissões que mais se exige rigor de conduta, no seu exercício. Tal se dá sobremaneira na exigência do sigilo ou sigilo médico.

O conceito, embora praticamente seja o mesmo, sofreu, contudo, alterações de enfoque com o passar dos tempos.

O juramento de Hipócrates (que assim estabelecia já no século V a. C.: “Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei

inteiramente secreto”) traduzia uma obrigação moral, quase religiosa, não repousando em bases jurídicas nem sobre uma noção de ordem pública.

Já na Idade Média, o Direito Canônico, sob a influência dos postulados da Igreja Católica, considerava o segredo médico equiparado ao sigilo do confessor.

Atualmente, o segredo médico tem o conceito ligado à proteção da individualidade da pessoa humana, a sua privacidade.

No Brasil, tal assertiva tem assento constitucional (artigo 5.º, inciso X, CF/88) ao ser instituída como garantia individual (cláusula pétrea, portanto) a inviolabilidade da intimidade, da vida privada, da imagem e honra.

Ocorre que embora o segredo seja um direito do paciente, integrando o seu patrimônio ético-jurídico, do qual o médico é apenas o depositário, o sigilo não tem apenas caráter privado. Ao contrário, representa também um patrimônio, um interesse público, haja vista interessar igualmente à coletividade que o indivíduo possa confiar sua vida privada a alguém e não a veja exposta à publicidade. Tal ideologia confirma-se através do dispositivo penal que tipifica como crime a violação do sigilo (artigo 154, Código Penal).

As informações dadas pelo paciente ao seu médico, os resultados de exames realizados com finalidade terapêutica, diagnóstica ou prognóstica, os dados contidos no prontuário, arquivo ou boletim médico são de propriedade daquele paciente. Assim, os profissionais da saúde e as instituições que tenham contato direto ou indireto com as informações recebidas ou obtidas são seus meros depositários, e só podem utilizá-las para atender a necessidade de ordem profissional e em benefício do paciente. A garantia da preservação do sigilo médico, respeitando a confidencialidade e a privacidade de seu paciente, é um dever imposto ética art. 102, do Código de Ética Médica), civil (art. 229, I, CC) e penalmente (CP, arts. 154, 268, 269; LEP, art. 66), salvo quando houver conflito com outro dever igual ou maior, justa causa, risco de vida, necessidade de obtenção de um benefício social ou autorização de próprio paciente, de seu representante legal ou de seus familiares (DINIZ, 2002).

O Código de Ética Médica (Resolução número 1.246/88, do Conselho Federal de Medicina) impõe o segredo como princípio fundamental do exercício da Medicina (artigo 11) e veda ao médico sua revelação, exceto por justa causa, dever legal ou autorização do paciente (artigo 102).

Para se ter uma idéia, a requisição judicial não se constitui por si só em “justa causa”, conforme estabeleceu o Egrégio Supremo Tribunal Federal no *habeas corpus* n. 39.308-SP, cuja ementa se transcreve:

“Segredo profissional. Constitui constrangimento ilegal a exigência de revelação de sigilo e participação de anotação constante das clínicas e hospitais. *Habeas corpus* concedido”.

A mesma excelsa Corte, na oportunidade do julgamento do Recurso Extraordinário n. 91.218-SP, fixou que a apresentação do prontuário e anotações somente tem cabimento quando consentida pelo paciente, ou quando não for em detrimento deste, e ainda com a ressalva de que tais documentos devem ser apenas postos à disposição para perícia médica, sob sigilo pericial.

Isto se dá porque o prontuário não abrange só o fato em si (a patologia apresentada) na internação, mas toda a situação de saúde do paciente, que pode ter o interesse – e a Constituição lhe garante tal direito – de não ter sua vida devassada.

Ressalte-se que “haverá quebra de confidencialidade na ação de revelar, dolosa e injustificadamente, informações fornecidas em confiança pelo paciente e violação da privacidade no acesso desnecessário ou no uso de informações sem o devido consenso do paciente” (DINIZ, 2002, p. 569-570). Assim sendo, se o médico, por ato de negligência, esquecer os exames do seu paciente em local que possibilite a terceiros o conhecimento de sua doença ou revelar sigilo por coação física ou moral a terceiros, ou se fizer confidência a um colega sobre a moléstia que aflige seu paciente, pedindo-lhe conselho sobre uma terapia a ser aplicada, e for, porventura, ouvido por terceiro, não cometerá o delito de quebra do sigilo profissional.

Ou seja, todas as informações são do paciente; os profissionais da saúde, clínicas e hospitais são tão-somente seus depositários, responsáveis pela sua preservação por dever funcional.

O prontuário, arquivo médico, em papel ou informatizado, contém toda a documentação sobre os dados biomédicos, a prescrição terapêutica, os relatórios da enfermagem, da anestesia e da cirurgia e os resultados de exames do paciente, tendo por escopo facilitar a manutenção e acesso às informações durante o

atendimento ou tratamento. Médico, enfermeira, enfim, qualquer profissional da saúde apenas terá acesso a esta documentação para atender a necessidades profissionais. Somente o paciente ou seu representante legal, se incapaz, poderão usar livremente as informações contidas em seu prontuário, porque tem o direito de saber todas as informações registradas no concernente a suas condições de saúde e se o sistema que mantém seus dados é confiável e seguro.

Isto é assim porque o segredo médico não é um privilégio do profissional da saúde, mas uma verdadeira conquista social e constitucional de proteção ao direito à privacidade e à confidencialidade, imprescindível na relação médico-paciente. É de extrema importância para essa relação não só a informação que é devida ao paciente para que possa decidir sobre seu destino, mas também a preservação de sua privacidade, que se dá por meio da adoção do sigilo médico, fazendo com que o acesso aos seus dados clínicos restrinja-se somente ao círculo da relação profissional, excluindo do conhecimento de terceiros tudo aquilo que só interessa ao paciente (DINIZ, 2002).

As instituições incumbem-se da obrigação de manter um sistema seguro de proteção aos documentos que contenham registros com informações de seus pacientes. As normas e rotinas de restrição de acesso aos prontuários e de utilização de senhas de segurança em sistemas informatizados devem ser permanentemente aprimoradas e atualizadas. Por sua vez, o acesso de terceiros envolvidos no atendimento deve merecer especial atenção: “em média, durante uma internação clínica habitual em hospitais norte-americanos, 75 diferentes pessoas lidam com o prontuário de um paciente” (BLOIS e NORRIS apud FRANCISCONI e GOLDIM, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998, p. 272). Tais dados são semelhantes aos verificados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os médicos, psicólogos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, assim como todos os demais funcionários administrativos (secretárias de unidade, funcionários do setor de arquivo de prontuários, de setores de internação, da área de faturamento e de contas de pacientes, entre outros) que entram e mantêm contato com as informações têm o mesmo comprometimento, ou seja, apenas autorização para o acesso às mesmas em função de sua necessidade profissional, mas não o direito de usá-las livremente. Cabe às instituições e profissionais responsáveis pelo atendimento dos pacientes, especialmente aos médicos, um importante papel educativo no processo de manutenção das informações – Conselho Federal de

Medicina; Código de Ética Médica; Resolução CFM nº 1.246/88. Art. 107, veda ao médico deixar de orientar seus auxiliares e de zelar para que respeitem o segredo profissional a que estão obrigados por lei (FRANCISCONI e GOLDIM, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998).

Pode-se fazer a distinção entre quebra de privacidade e quebra de confidencialidade: a primeira consistiria no acesso desnecessário ou uso de informações sem a devida autorização do paciente; a segunda seria a ação de revelar ou deixar revelar informações fornecidas em confiança. As quebras de confidencialidade ou de privacidade, conforme o caso, podem ocorrer em situações muito comuns entre os profissionais de saúde, por exemplo, quando realizam comentários sobre pacientes em elevadores, corredores, restaurantes ou refeitórios. Uma pesquisa revelou que em 13,9% das situações observadas em elevadores houve comentários inadequados, dos quais metade claramente revelavam informações confidenciais (UBEL e ZELL apud FRANCISCONI e GOLDIM, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998).

Ou seja, devem ser estabelecidas medidas para evitar que pessoas sem qualquer envolvimento com o paciente, ou que não necessitam saber detalhes imprescindíveis à sua atividade profissional, venham a ter informações sobre o mesmo. Estas informações só devem ser utilizadas no próprio local de trabalho, para o cumprimento específico da tarefa de cada profissional.

Uma ocorrência de semelhante risco é o emprego de dados para exemplificar situações clínicas ou administrativas. Essa utilização, que pode ser necessária para ensino, por exemplo, deve ter sempre o cuidado de descaracterizar plenamente a identificação do paciente, preservando, assim, as informações. Na área administrativa, o aproveitamento de dados para fins de auditoria ou avaliação da qualidade do atendimento prestado pode expor desnecessariamente um ou mais pacientes. Nas atividades de pesquisa, muitas vezes, são aproveitados dados constantes em prontuários e bases de dados. Ou seja, essa utilização deve ser resguardada e permitida apenas para projetos previamente aprovados por um Comitê de Ética em Pesquisa, desde que plenamente descaracterizada a identificação do paciente, inclusive quanto as suas iniciais e registro hospitalar. Mesmo nas publicações científicas não deve ser possível identificar os pacientes através de fotografias ou outras imagens. Em caso de necessidade extremamente

relevante, isto será permitido apenas com o consentimento, por escrito, dos mesmos (FRANCISCONI e GOLDIM, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998).

5 A SELEÇÃO GENÉTICA DOS EMPREGADOS

Em um passado mais remoto, a admissão de um empregado efetuava-se com um simples aperto de mão com aquele que analisava e escolhia indivíduos incumbidos de realizar determinada tarefa.

No século XX, foram aos poucos introduzidas as seleções fundamentadas em métodos mais meticulosos: primeiro com avaliação médica, depois os exames de aptidão, as análises psicossociais e os testes de comportamento e, posteriormente, sistemas mais complexos que envolvem a genética, a identificação dos indivíduos hipersensíveis a determinados riscos, a medicina preditiva, a monitoração biológica dos trabalhadores e até mesmo a avaliação de condições e comportamentos extraprofissionais, tais como obesidade, tabagismo, atividade física escassa etc. (BERLINGUER, 2004).

Pode-se afirmar que um debate bioético concentra-se, nos últimos tempos, no chamado “screening” (triagem, peneiramento, crivo) baseado na genética.

Para Thomas H. Murray três problemas éticos apresentam-se, em síntese: “primeiro, quais são as implicações do desequilíbrio de poderes na relação entre trabalhador e empresa quanto ao princípio de justiça? Segundo, que limites deveriam existir sobre o que a empresa deve saber sobre os próprios dependentes? Terceiro, quanta influência pode ter a empresa sobre o comportamento dos seus dependentes fora do trabalho?” (MURRAY apud BERLINGUER, 2004, p. 131).

Muito mais complicadas tornam-se as possíveis soluções para essas questões, haja vista que, nas últimas décadas, as avaliações através de testes e provas estenderam-se e passaram a, além de estabelecer se um trabalhador pode efetuar de maneira competente suas funções, prever a intensidade dos riscos que ele pode correr por patologias, sejam elas profissionais ou não profissionais.

As coisas caminham, se não se estabelecer regras claras e expressas, a uma tendência nem um pouco inocente de incluir ou excluir os indivíduos com base em seu estado de saúde não somente momentâneo como também o latente, quando o

que só existem ainda são meras especulações e probabilidades de desenvolver determinada enfermidade.

Não é difícil imaginar que, no próprio plano subjetivo o trabalhador identificado como de risco fique angustiado por sua condição e pelas conseqüências provenientes dela, e que essa situação de angústia persista quiçá pelo resto de sua vida.

A tendência de expandir o “screening” vai ganhando força em muitos países, proporcionalmente à proliferação das tecnologias dos testes e aos maiores investimentos na seleção de trabalhadores por parte das empresas. A principal argumentação moral é que assim são favorecidos aqueles que aspiram a um trabalho, já que se fossem admitidos, expondo-se a substâncias químicas às quais sejam hipersensíveis, correriam riscos mais elevados. Isso pode ser verdadeiro e, algumas vezes até necessário, para a integridade do trabalhador ou de outros (BERLINGUER, 2004).

Contudo, deixe-se bem claro que a validade de muitos tipos de testes prognósticos não é suficientemente comprovada; a ciência a todo momento se contradiz, estabelecendo, muitas vezes, simples verdades transitórias.

Além disso, os excluídos do trabalho com base na triagem genética correm o risco de ficar desempregados, e assim adoecer como efeito dessa condição.

Países desenvolvidos nos quais se configura uma eficaz prevenção contra os riscos de trabalho, o “não-trabalho” torna-se a mais grave “doença profissional”.

Berlinguer (2004, p. 134) muito bem expõe um raciocínio, de forma irônica, inclusive, que, “se o sistema (de triagem) se generalizasse, apenas os indivíduos super-resistentes seriam admitidos no trabalho; nem mesmo o Super-Homem, provavelmente, porque sabe-se que ele era geneticamente vulnerável à criptonita”.

Algumas questões a serem levantadas: até que ponto os testes genéticos seriam confiáveis? Os efeitos dos genes de predisposição não poderiam ser modificados por outros genes polimórficos, por fatores ambientais e por estilos de vida? Seria ético o diagnóstico pré-sintomático de moléstia incurável? Quais serão as conseqüências de uma pessoa sadia ficar sabendo de seu destino, mediante testes preditivos a que se submeta? Teria alcance para perceber que entre ser portador de um gene alterado e apresentar a doença com ele relacionada existirá uma probabilidade e não uma certeza? Não poderia existir problema de ordem psicológica, uma vez que o diagnóstico pré-sintomático antecipará a passagem do

indivíduo do estado de sadio para o de doente? Será que se poderiam evitar erros dos laboratórios que oferecem testes preditivos? Como poderia a pessoa sadia ser protegida de discriminação por empregadores, se o resultado do teste preditivo for afirmativo? E a estigmatização social e o preconceito? Uma leitura exagerada do papel da genética não poderia levar a um determinismo neurogenético? Seria o DNA o culpado por condutas formalmente reprováveis como a embriaguez, a violência sexual, a infidelidade, a prática de crimes etc.? (DINIZ, 2002).

A realização do “screening” na seara trabalhista adquire diferentes fins: “a. localizar uma predisposição genética que determina a hipersensibilidade a substâncias particulares presentes no ambiente de trabalho; b. comprovar a predisposição genética a uma enfermidade independente do trabalho, que possa surgir no futuro; c. localizar uma patologia genética, independente do trabalho, com uma futura manifestação fenotípica” (SILVA, 2002, p. 297). Embora se possa utilizá-lo em benefício do trabalhador, incontável número de pessoas poderão perder ou sequer conquistar o emprego devido ao “screening”. “Contrariando os estudos da genética de populações humanas, capazes de demonstrar que, em média, cada ser humano é portador de quatro a seis genes deletérios e que, caso haja manifestação em homozigose, qualquer um desses genes é capaz de causar graves anomalias física e/ou psíquica, quando não a própria morte do indivíduo, as práticas de discriminação por razões genéticas tendem a se desenvolver no mesmo ritmo das descobertas no âmbito do projeto genoma humano” (SILVA, 2002, loc. cit.).

Trata-se de questão deveras delicada, haja vista que, no Brasil, onde a relação de emprego se encontra precariamente envolvida por garantias jurídicas contra a despedida desmotivada, a sujeição dos empregados aos testes diagnósticos poderá ter o caráter de verdadeira imposição e não de voluntariedade, sob pena da perda do vínculo empregatício, quando não da vedação do acesso ao posto de ocupação. Além disso, como os empregadores não anunciam publicamente que realizam testes diagnósticos, os empregados prejudicados na esfera privada, com medo de haver discriminação ainda maior pelos demais empregadores, dificilmente os denunciarão.

CAPÍTULO 02

1 FANTASMA DA EUGENIA

Pode-se imaginar, ainda, e isso também muito mais grave seria, caso se resolvesse escolher pela eliminação ou limitação dos considerados “inaptos” pelo sistema, visando melhoria da raça humana pela reprodução exclusiva dos “geneticamente saudáveis”, - idéia totalmente abominável e absurda de eugenia, que, por conseqüência, geraria práticas racistas e discriminatórias. Dessa tendência ao eugenismo cria-se a possibilidade de se visualizar um panorama nada alentador: o fim da diversidade humana.

No início do século XX, na Alemanha, o Nacional Socialismo defendeu e implementou propostas de promoção de higiene racial.

A palavra eugenia deriva do grego *eugénes* e significa *linhagem* (eu – bem, e genos – raça). Do ponto de vista científico, denomina-se como a ciência que estuda as condições mais propícias à reprodução e ao melhoramento da espécie humana.

Pode-se asseverar que a noção de eugenia provém de tempos remotos:

“(...) quando os gregos jogavam no desfiladeiro as crianças defeituosas estavam praticando uma forma de eugenia sem conhecimento da noção científica de eugenia. Aristóteles já propunha a prática da exposição das crianças disformes, quando de seu nascimento ou aborto. Na antiga Babilônia, a rainha Semíramis fazia castrar os jovens defeituosos. (...) O surgimento, porém, do termo ‘eugenia’ deve-se a Francis Galton que, em 1883, ‘criou’ esse vocábulo passando a ser empregado pelo mundo científico. A idéia da teoria eugênica, ou melhor, das teorias eugênicas, ganha expressão considerável a partir da proposta de Galton que assume dois rumos bem definidos: um contexto científico (nitidamente direcionado às teorias da hereditariedade e da evolução) e um contexto social (preocupado com a degenerescência da espécie humana)” (LEITE, 2004, p. 83-84).

A eugenia vai assumir posição de destaque com base nas teorias de hereditariedade (de Galton) apoiadas sobre a teoria da evolução (de Darwin). A proposta de Galton parte de uma premissa extremamente simples: se os criadores

de animais, praticando a seleção artificial nos animais, obtêm excelentes resultados, a raça humana poderia ser melhorada da mesma forma

Para Galton, a relevância de sua pesquisa era a precisão matemática com que se podia calcular as características hereditárias. Com base nesse raciocínio matemático legitimado pelas pesquisas científicas, alguns países passaram a considerar interessante proibir a proliferação dos indesejados sociais com o fito de evitar um aumento das características consideradas inferiores na sociedade.

Abria-se, de forma singela, o caminho para a seleção da espécie humana que, desde o final do século XIX até a presente data, vem provocando inquietação, dúvida e perplexidade em todos os segmentos do conhecimento humano.

Leite (2004, p. 86-88) assim discorre no concernente ao lamentável capítulo de nossa história:

“(...) a partir de 1933, a política médica hitleriana se direcionou em duas nítidas vias: a esterilização e o extermínio nos campos de concentração. Em 1935, mais duas leis complementaram o programa de esterilização. A primeira lei, chamada Cidadania do Reich, referia-se expressamente aos judeus e ciganos e só reconhecia como cidadãos alemães os indivíduos de pura ascendência ariana. A segunda lei para a proteção do sangue e da honra alemã proibia os casamentos e as relações extraconjugais entre judeus e cidadãos alemães. (...) Em 1933, o clima na Alemanha era francamente favorável à aceitação da morte pela eutanásia. Junto ao aparato judicial, Hitler desenvolveu toda uma propaganda sobre o assunto por meio de filmes e cursos nas faculdades. Ao contrário do que se imagina, o programa de extermínio não foi preparado por funcionários submissos, mas por professores de psiquiatria, antropólogos, diretores de instituições de ensino superior, médicos, sanitaristas. Em setembro de 1939, por meio de um documento breve e lacunoso, Hitler investe as parteiras e os médicos na indicação de todas as crianças com má-formação congênita. Os formulários médicos eram enviados à central T4. A decisão era tomada por especialistas (professores em psiquiatria e doutores em medicina) regiamente remunerados. Uma cruz vermelha sobre o formulário significava a morte; uma cruz azul significava adiamento. Os doentes cuja morte tivesse sido decidida eram colocados num centro de observação, depois transferidos para um centro da morte no qual eram gaseificados nus. Inicialmente os doentes condenados eram mortos com uma injeção de morfina. Julgado insuficiente, o método foi substituído pela gaseificação: primeiro, com monóxido de carbono, depois com gás de escapamento e, finalmente, com ziclon B, inseticida à base de ácido prússico. Os doentes eram conduzidos a uma sala de ducha que, na realidade, era uma câmara de gás. Em vinte minutos estavam todos mortos. Os doentes judeus eram gaseificados separadamente dos alemães; seus corpos, em seguida, eram incinerados e as cinzas enviadas às famílias com um aviso de óbito e uma carta de condolências. (...) No período exíguo de apenas dois anos, 71 mil doentes mentais foram gaseificados”.

A partir dessa experiência macabra e maligna, Hitler avançou no programa de extermínio e desencadeou uma nova operação: a morte de todas as pessoas indesejáveis. Leia-se, doentes mentais, judeus e ciganos.

A deportação dos judeus aos campos de concentração começou no início da guerra. Houve uma verdadeira operacionalização de total nulificação da noção de dignidade humana, aniquilando-se qualquer consideração de eventual humanidade. A meta dos nazistas era erradicar os judeus da Alemanha, considerados parasitas. A partir de 1942, milhões de judeus foram presos, deportados e exterminados nos campos de concentração. O extermínio em massa atingiu seu ápice nos campos de concentração situados na Polônia, que reproduziam os sistemas já existentes na Alemanha, embora separados: os campos de concentração e as câmaras de gás. O plano do alto comando nazista era o extermínio de onze milhões de judeus no exíguo lapso temporal de seis anos (LEITE, 2004).

Na realidade, uma parte foi assassinada, não se tendo o número exato de desaparecidos sem deixar rastros.

Ou seja, transpassou-se da eugenia, algo já exacerbadamente aterrador e preocupante, ao genocídio, com o aval das instituições médicas, o silêncio dos juristas e a omissão da Igreja. O genocídio judaico, inegavelmente, é um destes acontecimentos capitais que coloca em cheque a premissa irresponsavelmente sustentada pelos ambientes científicos de que toda experiência é válida pelo mero progresso da ciência. O exemplo nazista corroborou, de forma abjeta, que a ciência desvinculada de um controle ético e jurídico pode se tornar perigosa, podendo se direcionar contra a própria integridade física e psicológica do ser humano (LEITE, 2004).

Assaz importante impor freios à ciência antes que o rumo das coisas tome direção catastrófica.

Nogueira (2003), citando o inglês Martin Rees (autor do instigante livro: *Our Final Hour*), estabelece que a seleção natural dará lugar à manipulação genética artificial e a evolução abandonará seu processo lento passando a um acelerado ritmo, sendo que a evolução incontrolada da ciência produzirá a figura do pós-humano, ou seja, artificialmente evoluído e equipado com toda a sorte de interfaces biônicas.

As descobertas, o progresso da biologia molecular e das biotecnologias, colocaram na ordem do dia a/o questão/risco da eugenia.

Verifica-se que, inicialmente, a eugenia praticada na Alemanha tinha mero objetivo sanitário, mas logo derivou ao aprimoramento da raça, com as conseqüências que se conhecem.

É realmente amedrontador que as profissões da saúde afastem-se de seu modelo de ciência e arte a serviço da vida individual e coletiva e passem a manipular substancialmente o homem. O avanço assombroso das ciências genéticas, por exemplo, cria essa possibilidade quando se procura selecionar o tipo de homem que desejamos. O eugenismo moderno já existe se não como uma ideologia coletiva, mas como legitimação de um eugenismo familiar quando se promove o aborto dito eugenésico (FRANÇA, 2005).

Indubitavelmente, hoje, o patrimônio genético humano encontra-se ameaçado pela invasão da Ciência. Certos procedimentos geram grandes perplexidades nos meios médicos e jurídicos, já que implicam modificação do próprio homem.

Defensores da Ciência podem argumentar que a terapia germinal, por exemplo, serviria para transformar um homem doente em saudável. Trata-se de discurso enganoso, que merece reflexão, já que, modificando a hereditariedade da linhagem, a prática é eugênica e atingiria o interesse de toda a humanidade. De um lado, ela permitiria erradicar da humanidade qualquer má-formação congênita – o que não deixa de ter um aspecto sedutor -, porém igualmente, ela pode ser empregada para melhorar o Homem, transplantando no embrião os genes mais saudáveis. Ou seja, tal prática, em escala mundial, levaria à implementação de uma desigualdade biológica entre os homens (LEITE, 2004).

Limitar as investidas da Ciência que comprometam a espécie humana torna-se hoje um desafio constante.

Da mesma forma que a supramencionada ideologia nazista -, só que por meios e ações agora pautados pela dinâmica da biotecnologia -, corre-se o risco de haver uma alteração na definição do conceito de cidadania com a prática de atos discriminatórios e preconceituosos com flagrante desrespeito aos direitos humanos.

Dentro em pouco tentar-se-á descobrir os genes do alcoolismo, do desemprego, da violência coletiva e familiar, da inclinação às drogas etc.

A causa estaria no gene e não no meio ambiente social; nada precisaria mudar na sociedade; os problemas sociais, essencialmente, poderiam ser reduzidos a problemas genéticos – idéia visivelmente limitada e equivocada.

Oliveira (2000, p. 08) bem sintetiza o aqui exposto: “muito temos que nos preocupar com relação à ideologia perigosa de fatalismo genético, idéia reducionista e equivocada de que os genes não só podem tudo como são oráculos infalíveis e se expressam e funcionam sempre sem interação ambiental”.

2 O GENOMA EQUIVALERIA À ALMA?

Mauron (2001), Ph.D. em biologia molecular levantou, em artigo publicado pela Revista Science, a questão de ser o genoma comparado à alma, numa versão laica.

Tal artigo relaciona a visão da religião católica quanto ao respeito à vida do embrião, a partir do instante da concepção – e relembra que isto nem sempre foi assim. Na Idade Média (filosofia de Santo Tomás de Aquino) considerava-se que a alma penetraria no embrião quarenta dias após a fecundação, se masculino, e noventa dias, se feminino –, assemelhando-se ao conceito de que o genoma, enquanto bagagem hereditária completa da futura pessoa, contendo a marca do novo ser, seria a forma que moldaria o organismo vivo reconhecível como tal.

Esse ideário do genoma como fator decisivo na estruturação do ser comparasse-ia, assim, com a alma, em uma visão laica e determinista da essência humana.

A. Mauron critica tal enfoque lembrando que outras influências, com destaque as sócio-ambientais, também terão influência na estruturação de um novo ser.

2.1 RISCOS DO DETERMINISMO E REDUCIONISMO GENÉTICO

Somando-se ao já citado, para ARCHER: “o problema do mito do determinismo genético é que os genes estão interagindo o tempo todo com os fatores ambientais, a educação e as experiências e hábitos humanos. Esse ‘destino’ humano não é definido apenas pelos genes, pois também têm um papel fundamental ‘as motivações psicológicas, os valores culturais e o contexto histórico de cada vida’. As explicações para o comportamento humano (inteligência, memória, amor, homossexualidade, violência etc.) através da biologia molecular são

extremamente reducionistas, pois não comporta a complexidade da vida humana e suas relações” (ARCHER, 2000, p. 50-51).

Essa noção exagerada do papel da genética na determinação de traços comportamentais e psíquicos tem sido chamada de “determinismo neurogenético” (ROSE apud PENAS e AZEVEDO, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998), que proclama ser capaz de explicar tudo pela genética, da violência urbana à orientação sexual. Por exemplo, em 1994 a revista *Time* (15/8/1994) publicou uma reportagem de capa intitulada “Infidelity – It may be in our genes”. A tentativa de responsabilizar o genoma pela conduta formalmente reprovável de algumas pessoas é bastante sintomática de uma tendência da nossa sociedade a assumir paradigmas deterministas para abdicar de responsabilidade social. Sem causar surpresa, no ano de 1997 (julho) a revista brasileira *VIP-Exame* publicou uma reportagem de capa no mesmo teor: “Porque você trai – Não se sinta um canalha. A ciência diz que a culpa é do DNA”. A questão de livre arbítrio *versus* determinismo é bastante antiga. Com as reformas Luterana e Calvinista firmou-se a teoria determinista da predestinação, que estabeleceu os alicerces culturais de países protestantes como os Estados Unidos e grande parte da Europa e que, conseqüentemente, têm influência em todo o pensamento ocidental. Este determinismo tem contrapartidas igualmente fortes no hinduísmo (conceito do *karma*) e no islamismo (a própria palavra *islame* vem do árabe ‘resignação’, à vontade de Deus). Embora de certo modo assustador, pela impossibilidade de escape, este determinismo é por outro lado conveniente, pois o peso da responsabilidade criada pelo livre arbítrio talvez seja mais apavorante ainda. De qualquer maneira, com a diminuição da importância social da religião nas últimas décadas, quem vai determinar nosso destino? Nada mais tentador que resignar-nos aos desígnios do nosso genoma. Assim, tenta-se explicar que uma pessoa é homossexual porque tem genes de homossexualidade; embriaga-se porque tem genes do alcoolismo; comete crimes porque tem genes “criminosos” etc. Este reducionismo está profundamente arraigado na cultura da nossa sociedade e vai influenciar fundamentalmente a receptividade aos frutos do PGH – Projeto Genoma Humano. Talvez, com um programa de educação pública vigoroso, possamos promover uma desejável alteração deste paradigma, que permitiria, então, a implantação de programas de testes genéticos dentro de princípios éticos de autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade defendidos pelo PGH (PENAS e AZEVEDO, in COSTA; GARRAFA; OSELKA – org., 1998).

O ser humano não pode cair no equívoco de supor que suas doenças, suas potencialidades e seus sonhos são determinados pelo que está escrito em seu código genético.

O homem deve ser valorizado pela sociedade não pelas suas características genéticas, mas pela sua diversidade. Qual o sentido, pois, de querer criar “padrões de normalidade” tornando as pessoas com cargas genéticas semelhantes, se o grande valor da humanidade está exatamente na diferença? (LAPA, 2002).

Injeta-se constantemente na sociedade um ideário falacioso de um homem sem problemas, sem defeitos e sem anormalidades.

Os progressos da biologia e da medicina levantam questões novas, com variadas conseqüências no direito e na ética.

Nos últimos anos, a medicina evoluiu, de maneira acelerada, com maior velocidade do que a ocorrida em épocas precedentes.

Cada homem é único, com a conciliação da unidade e da diversidade. A pessoa é uma individualidade biológica, um ser de relações psíquico sociais, um sujeito para os juristas. Entretanto, surge a questão dos valores que têm grande importância, para os limites das pesquisas científicas.

O genoma humano representa, concomitantemente, a identidade genética própria de cada indivíduo humano, constituindo-se um direito personalíssimo, e, na linguagem da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos da UNESCO, a herança comum da espécie humana (SILVA, 2003).

Pode-se dizer que a identidade e a irrepetibilidade do ser humano como direito a individualidade e a condição do próprio ser humano, mostra a complexidade e variabilidade da natureza humana (BARACHO, 2002).

A estreita relação entre ciência e tecnologia em Biologia e em Medicina, teve enorme avanço em nível de diagnóstico, prognóstico e terapêutica, com inquietações no âmbito da experimentação não terapêutica.

Todas estas transformações, vinculadas, à Biomedicina, geram uma pergunta: tudo que é técnica e cientificamente possível e factível pode ser eticamente bom e deverá ser juridicamente obrigatório e permitido?

3 NOÇÕES DE BIOÉTICA E BIODIREITO

O termo “ética” vem do grego *ethos* e quer dizer modo de ser ou caráter, no sentido similar ao de forma(s) de vida(s) adquirida(s) pelo homem.

Aplicada à biologia e à genética, a ética conduz as regras de ação de uma sociedade, com a finalidade de enfrentar as dificuldades e os dilemas nascidos da ciência da vida.

Quanto ao vocábulo bioética, este foi utilizado pela primeira vez pelo oncologista e biólogo norte-americano Van Rensselder Potter, da Universidade de Wisconsin, em Madison, em sua obra *Bioethics: bridge to the future*, publicada em 1971, num sentido ecológico, como sendo a “ciência da sobrevivência”, frente ao descontrolado crescimento industrial, do uso indiscriminado de agrotóxicos, da utilização de animais em pesquisas ou experiências biológicas etc. Ou seja, “a bioética teria um compromisso com o equilíbrio e a preservação da relação dos seres humanos com o ecossistema e a própria vida do planeta” (MARC-VERGNES apud DINIZ, 2002, p. 09-10).

Verifica-se que essa conotação é totalmente diversa da empregada na atualidade, uma vez que o entendimento vigente leva em consideração que a bioética seria uma ética biomédica (DINIZ, 2002).

A *Encyclopedia of Bioethics* definiu, em 1978, a bioética como o estudo sistemático da conduta humana no campo das ciências da vida e da saúde, enquanto examinada a luz dos valores e princípios morais. Na segunda edição, em 1995, passou-se a considerá-la como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar. É nesse âmbito de profundas mudanças e descobertas que se insere a bioética, haja vista que esta busca avaliar benefícios, desvantagens e perigos, sopesando o que seria mais razoável para o futuro da humanidade.

A bioética foca-se em avaliar as implicações morais, sociais e humanas na exploração das propriedades do ser vivo e seus diversos setores; procura delimitar as regras necessárias para proteger os direitos do homem (BARACHO, 2002).

Perplexidades e impactos sociais deveras inquietantes decorrentes das inovações das ciências biomédicas, da engenharia genética, da embriologia e das altas tecnologias aplicadas à saúde, levam-nos a ter em mente também noções do que vem a ser biodireito.

Visualiza-se o Biodireito como o ramo do Direito Público que se associa à bioética, estudando as relações jurídicas entre o direito e os avanços tecnológicos conectados à medicina e à biotecnologia; peculiaridades relacionadas ao corpo, à dignidade da pessoa humana.

Bioética seria, basicamente, o estudo interdisciplinar entre biologia, medicina e ética (especificamente a ética normativa e da moral humana) que investiga todas as condições necessárias para uma administração responsável do profissional de saúde em relação à vida humana em geral e da dignidade da pessoa humana em particular.

Pode-se aduzir que do entrecruzamento da ética com as ciências da vida e com o progresso da biotecnologia, houve uma radical alteração nas formas tradicionais de agir dos profissionais de saúde. Surge um novo ramo do saber: a bioética, que se preocupa com os possíveis perigos das aplicações incorretas da engenharia genética.

O que provocou o advento da Bioética “foi a necessidade de um controle da utilização crescente e invasora de tecnologias cada vez mais numerosas e afinadas nas práticas biomédicas” (LEITE, in SILVA – organizador –, 1998, p. 109).

Trata-se do eterno dilema entre a preocupação manifesta de proteger a pessoa humana sem atravancar a pesquisa e os progressos científicos.

A ameaça da técnica sobre a humanidade originou uma ética para a civilização biotecnológica a fim de que se pudesse preservar a dignidade da pessoa humana dos abusos do biopoder, da revolução biológica desencadeada pela descoberta do DNA, da geneterapia, das novas técnicas biomédicas e farmacológicas e do desenvolvimento da genética molecular, mediante uma reflexão, que é tipicamente bioética, sobre o fenômeno da vida e da morte.

Ou seja, vai-se aos poucos generalizando o entendimento de que limites éticos precisam nortear um avanço incontrolado da biotecnologia.

Ocorre que as revoluções operadas pelas ciências biomédicas transbordam cotidianamente nos laboratórios e o Direito não se faz da noite para o dia. Contudo, por mais árduo e penoso que possa parecer, o Direito precisa estabelecer parâmetros que assegurem uma vida socialmente harmoniosa, evitando que intervenções de relevantes magnitudes atentem contra a dignidade humana.

É preciso pautar um ponto de equilíbrio entre duas posições opostas: proibição total de qualquer atividade biomédica ou permissividade plena.

E o Direito não pode furtar-se aos desafios propiciados pela biomedicina, surgindo, dessa problemática, o biodireito, compreendendo “o caminhar sobre o tênue limite entre o respeito às liberdades individuais e a coibição de abusos contra o indivíduo ou contra a espécie humana” (DINIZ, 2002, p. 08).

Como aduz Chaim Perelman, “os fatos que ocorreram na Alemanha, depois de 1933, demonstraram que é impossível identificar o direito com a lei, pois há princípios que, mesmo não sendo objeto de uma específica legislação, impõem-se a todos aqueles para quem o direito é expressão não somente da vontade do legislador, mas dos valores que este tem por missão promover, dentre os quais figura, em primeiro plano, a dignidade da pessoa humana” (PERELMAN, 1998, p. 95).

Considera-se a existência de um chamado biodireito constitucional o qual se caracteriza como um ramo do direito público que se dedica a tutelar o “processo vital”, que se instaura com a concepção ou germinação vegetal, transforma-se, progride, mantendo sua identidade, até que muda de qualidade, deixando, então, de ser vida para ser morte; assim, tudo que interfere em prejuízo deste fluir espontâneo e incessante contraria a vida (SILVA, J. A. da, apud ROCHA, 2004). Distingue-se, contudo, do direito civil na medida em que este resguarda somente a vida humana, enquanto aquele se pretende mais amplo, tutelando o ser vivo em qualquer de suas espécies: humana, animal, vegetal e mineral (ROCHA, 2004).

Pode-se afirmar que o biodireito constitucional interfere no direito público, uma vez que reclama para si a missão de regular a conduta humana relacionada com as pesquisas científicas que manipulam a vida: como a biologia, a biotecnologia e a medicina.

A ciência, assim como o direito são feitos pelo e para os homens, nada mais coerente que encontre neles seu limite e finalidade.

O escopo do Biodireito é o estabelecimento de normas assentadas em regras bioéticas ou deontológicas, ensejando uma reformulação não apenas teórica, mas pragmática, a fim de coadunar a efetividade dos direitos e garantias fundamentais do homem com a liberdade da atividade científica, segundo Rodrigues (2009).

A interferência do direito nessa seara da ciência justifica-se, haja vista que os avanços tecnológicos atingidos representam, em última análise, aumento do poder de dominação do homem sobre o próprio homem e sobre a natureza, domínio este que deve estar sob a proteção do ordenamento jurídico. Nesse sentido, o biodireito

posiciona-se como meio de transição do discurso ético da conduta humana no desenvolvimento da atividade científica, para ordem jurídica, estabelecendo limite – dignidade da pessoa humana – e fim – qualidade de vida no exercício dessa atividade. O foco de abordagem do biodireito, sob tal ótica, possibilita sua aproximação com os direitos fundamentais, bem como outras áreas do conhecimento como a filosofia, a psicologia social, a sociologia, a antropologia, a biologia, entre outras. Essa interdisciplinaridade procura visualizar o homem em suas múltiplas dimensões, em conjunto com o complexo universo que o cerca (ROCHA, 2004).

Cassirer (2001) atribui como característica essencialmente humana a busca do autoconhecimento e ainda chama a atenção para o fato de que esta busca de conhecer a si mesmo encontra-se entre as mais antigas metas de indagação filosófica.

O conhecimento científico e a dominação da natureza fascinam o homem, desde a Idade Antiga até os dias atuais, vez que conferem poder. Sobre este poder, Aranha e Martins assim declaram: “o poder alcançado pelo cientista é ambíguo porque pode estar a serviço do homem ou contra ele. Daí a necessidade de o trabalho do cientista ser acompanhado por reflexões de caráter moral a fim de que sejam questionados os fins a que se destinam os meios utilizados pelo homem: se servem à liberdade ou às formas de dominação. Por isso é impossível admitir a existência do trabalho científico neutro, que procura o saber pelo saber; a ciência encontra-se irremediavelmente imbricada na moral e na política e o cientista tem uma responsabilidade social da qual não se pode abdicar” (ARANHA e MARTINS, 1998, p. 87).

A bioética necessita analisar a legitimidade, ou não, do uso das novas tecnologias da engenharia genética para transformar a qualidade de vida das pessoas. Ou seja, a bioética deverá proporcionar diretrizes morais para o agir humano diante dos dilemas levantados pela biomedicina.

Para Jean Bernard, duas revoluções são as verdadeiras responsáveis pelo advento da bioética: a revolução biológica, que assegura ao homem (ou está em vias de lhe assegurar) o domínio sobre a reprodução, sobre a hereditariedade e sobre o sistema nervoso, e a revolução terapêutica, que diz respeito à aplicação dos novos implementos tecnocientíficos nas esferas da prevenção, do tratamento e da pesquisa clínica (BERNARD, J. apud SILVA, 2003).

A diversidade de situações, criadas pelo progresso das pesquisas científicas, leva à necessidade de estudos doutrinários, decisões judiciais e o aprimoramento da legislação, em decorrência das diversas eventualidades possíveis.

A ética da biologia e da medicina não desperta somente inquietações dos biólogos ou dos médicos, ela é cada vez mais analisada pelos juristas, pelos filósofos, pelos sociólogos e pelos teólogos. Na verdade ela interessa a todos os cidadãos (BARACHO, 2002).

Pode-se sintetizar que a bioética seria um conjunto de reflexões filosóficas e morais sobre a vida em geral e sobre as práticas médicas em particular. Nesse contexto, abrangeria pesquisas multidisciplinares, interpenetrando-se na área antropológica, filosófica, teológica, sociológica, genética, médica, biológica, psicológica, ecológica, jurídica, política etc., para solucionar problemas individuais e coletivos derivados da biologia molecular, da embriologia, da engenharia genética, da medicina, da biotecnologia etc., decidindo sobre a vida, a morte, a saúde, a identidade ou integridade física e psíquica, procurando analisar eticamente aqueles problemas, para que a biossegurança e o direito possam estabelecer limites à biotecnociência, impedir quaisquer abusos e proteger os direitos fundamentais das pessoas e das futuras gerações.

Dessa forma, Diniz (2002) elenca uma série de indagações concernentes aos atuais dilemas sociais: o ético estaria subordinado ou não ao científico? Seria correto que a ciência pudesse brincar de Deus, alterando as leis fundamentais da natureza? O uso de certos recursos biomédicos não seria um atentado contra a soberania de Deus? Como limitar a utilização das biotecnologias, promovendo o consumo, sem que se lese a ética, o direito e a ordem sociopolítica? Como respeitar os direitos fundamentais das pessoas e preservar os das futuras gerações? Como adequar as novas conquistas biotecnocientíficas com as normas éticas e jurídicas vigentes na sociedade atual? Como manter os valores da sacralidade da vida e da inviolabilidade do corpo sem questionar o poder de médicos, cientistas, teólogos, juízes etc.? Como evitar o biopoder, que transforma o ser humano em mero objeto de políticas eugênicas? Como impedir que a engenharia genética seja uma roleta russa, que teria uma probabilidade mínima de não acabar em catástrofe, oriunda da redução da biodiversidade? Como fixar os caminhos para evitar que a engenharia genética seja um passo para o eugenismo universal, devido à coisificação do ser humano?.

Uma coisa é certa: a ética sobrevive sem a técnica e a ciência; estas, no entanto, não podem prescindir da ética, sob pena de transformarem-se em armas desastrosas para o futuro da humanidade (GARRAFA, 2003).

Para Capra (2001, p. 28), “uma ética ecológica profunda é urgentemente necessária nos dias de hoje, uma vez que a maior parte daquilo que os pesquisadores fazem não atua no sentido de promover a vida nem de preservá-la, mas sim no sentido de destruir a vida. Como os físicos projetando sistemas de armamentos que ameaçam eliminar a vida no planeta, com os químicos contaminando o meio ambiente global, com os biólogos pondo à solta tipos novos e desconhecidos de microorganismos sem saber as conseqüências, com psicólogos e outros cientistas torturando animais em nome do progresso – com essas atividades em andamento, parece da máxima urgência introduzir padrões ‘ecoéticos’ na (tecno)ciência”.

Em síntese, “a Bioética e o Biodireito deverão repudiar toda e qualquer conduta que venha a reduzir o homem à condição de coisa, furtando-lhe a dignidade e o direito a uma vida digna” (DINIZ, 2002, p. 17).

4 BIODIREITO: ALGUNS EXEMPLOS DE NORMATIZAÇÃO INTERNACIONAL

A relação entre a Bioética e o Biodireito é cada vez mais ampla, quando a primeira procura encontrar respostas aos problemas da biomedicina e da biotecnologia. Esses assuntos têm levado aos estudos de técnica hermenêutica e da Constituição para a compreensão dos preceitos constitucionais, gerando aspectos de interdisciplinaridade e instrumentalização normativa desses temas.

A Bioética não pretende uma liberalização indiscriminada, nem o obscurantismo do progresso científico e tecnológico da biomedicina. Preocupa-se com a individualização e os critérios regulamentares, para definir o comportamento dos pesquisadores no momento em que interferem ou manipulam.

O Biodireito é estritamente conexo à Bioética, ocupando-se da formulação das regras jurídicas em relação à problemática emergente do progresso tecnocientífico da biomedicina. O Biodireito questiona sobre os limites jurídicos da licitude da intervenção técnico-científica possível (BARACHO, 2002).

As normas internacionais de biodireito, a propósito do desenvolvimento dos conhecimentos e das experiências biomédicas, vêm ocupando lugar de relevo nesta esfera do conhecimento.

Certos textos de caráter geral contêm disposições suscetíveis de serem aplicadas e adaptadas à realidade de dado país. Cite-se a Resolução do Parlamento Europeu sobre a clonagem humana (setembro de 2000), a Declaração de Helsinki V (1996), da Associação Médica Mundial, as Diretrizes Éticas Internacionais para a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, da Council for International Organizations of Medical Sciences – CIOMS (1993), a Declaração Ibero-latino-americana sobre ética e genética (1996), a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO (novembro de 1997), a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (outubro de 2003), a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (outubro de 2005). Tais pronunciamentos produzem efeitos jurídicos ainda tímidos, ressalte-se.

Embora não sejam dotados de valor jurídico impositivo, podem influenciar na elaboração das regras jurídicas. Não se pode menoscar a riqueza que representam tais consensos, até porque constituem um importante primeiro passo para a proteção do ser humano em relação aos efeitos não-desejáveis dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos no âmbito da genética, através de instrumentos jurídicos internacionais.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem das Nações Unidas (1948), em seu preâmbulo, proclama o reconhecimento da dignidade, inerente a todos os membros da família humana e seus direitos iguais e inalienáveis, que constituem o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo.

Visando o ideal democrático de dignidade, igualdade e respeito à pessoa humana, a Declaração Universal da UNESCO sobre o Genoma Humano foi um grande passo para a Biodireito. Tratando da dignidade humana e do genoma humano, o artigo primeiro da Declaração reconhece a unidade fundamental de todos os membros da família humana, com o reconhecimento de sua dignidade e sua diversidade.

Cada indivíduo tem direito ao respeito de sua dignidade, quaisquer que sejam suas características genéticas. Esta dignidade impõe que não se pode reduzir um indivíduo a suas peculiaridades genéticas; é preciso que se tenha uma noção da importância da diversidade nesse âmbito.

A Declaração da UNESCO, tratando dos direitos das pessoas, determina que o tratamento ou um diagnóstico sobre o genoma de um indivíduo não pode ser efetuado senão após uma evolução rigorosa e prévia dos riscos e vantagens potenciais que lhe são ligados, de acordo com quaisquer outras prescrições ou exigências previstas pela legislação nacional. Da mesma forma, o direito de cada um decidir e ser informado ou não dos resultados de um exame genético e de suas conseqüências deve ser respeitado.

As pesquisas sobre o genoma humano e suas aplicações, em particular nos domínios da Biologia, da Genética e da Medicina, não podem estar acima do respeito dos direitos do homem, das liberdades fundamentais e da dignidade humana dos indivíduos.

As responsabilidades inerentes às atividades de pesquisa devem atender, notadamente, o rigor, a prudência, a honestidade intelectual e a integridade.

Os Estados devem tomar medidas adequadas para favorecer as condições intelectuais e materiais propícias ao livre exercício das atividades de pesquisa sobre genoma humano, levando em consideração as implicações éticas, jurídicas, sociais e econômicas. A criação de Comitês de Ética independentes, pluridisciplinares e pluralistas, encarregados de apreciar as questões éticas, jurídicas e sociais em torno das pesquisas sobre o genoma humano e suas aplicações pode ser bastante proveitosa (BARACHO, 2002). A Declaração de Helsink V, por exemplo, adota como princípio basilar (I.2), que o planejamento e a execução de qualquer procedimento experimental que envolva seres humanos deve ser claramente formulado em protocolo experimental (projeto de pesquisa) a ser encaminhado para consideração, comentários e orientação a um Comitê independente do pesquisador e do patrocinador; tal comitê deve estar de acordo com as leis e regulamentos do país no qual a pesquisa irá se desenvolver.

Na ausência de força cogente, entretanto, os mecanismos acordados internacionalmente se perdem no terreno das intenções, não chegando a produzir o esperado resultado que a situação reclama.

Ocorre que tais diretrizes, enunciados, declarações e resoluções servirão para reforçar o compromisso moral assumido por Estados-membros ao adotarem determinado documento internacional, para dar consistência aos valores defendidos e para estimular o maior número possível de indivíduos a refletir sobre preocupações de natureza ética, ampliadas a cada dia por novas questões, para as

quais não há respostas definidas e cujos desdobramentos podem, hoje, afetar o destino que a humanidade está construindo para si, no lúcido entendimento de Koïchiro Matsuura, Diretor-Geral da UNESCO (disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/sangue/simbravisa/Declaracao%20Genoma%20Humano%20e%20Direitos%20Humanos.pdf>., acesso em 27/02/09).

Ora, havendo um reconhecimento entre inúmeras e diferentes nações com relação ao ideário de que a pesquisa sobre o genoma humano e as aplicações dela resultantes abrem amplas perspectivas para o progresso na melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo, e que, contudo, da mesma forma tal pesquisa deve respeitar inteiramente a dignidade, a liberdade e os direitos humanos bem como a proibição de todas as formas de discriminação baseadas em características genéticas, a visualização de uma luz no fim do túnel pode restar assegurada.

Uma coisa, porém, é certa: enquanto a aldeia global não assumir uma posição coerente e uníssona sobre o problema que diz respeito à integridade física e psicológica do Homem, compete ao legislador nacional, por meio de mecanismos legislativos claros, precisos e objetivos, estabelecer os limites entre o lícito e o ilícito, sob o risco de comprometer o futuro da raça humana.

5 REQUISITOS MÍNIMOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA EXPERIMENTAÇÃO CIENTÍFICA EM SERES HUMANOS, O SIGILO DO PESQUISADOR E O DIREITO INDIVIDUAL DE NÃO SABER

Podem-se elencar inúmeros requisitos basilares de qualquer experimentação científica em seres humanos (DINIZ, 2002):

- a. Consentimento escrito, livre e esclarecido do indivíduo-alvo ou de seu representante legal, protegendo sua autonomia;
- b. Deverão os benefícios para o participante e para a sociedade ser bem maiores que os danos, observando-se uma sensata ponderação entre riscos ou danos previsíveis e benefícios envolvidos no caso em concreto;

- c. Reparação dos danos (materiais e/ou morais) porventura causados;
- d. Fundamentação em experiências prévias feitas em animais;
- e. Obediência a métodos e técnicas adequadas;
- f. Supervisão por investigador altamente capacitado, qualificado e experiente, o que requer recursos humanos e materiais necessários ao bem-estar do sujeito da pesquisa;
- g. Adequação entre a competência do pesquisador e o projeto proposto;
- h. Previsão de procedimentos que garantam a confidencialidade, a privacidade e a imagem da pessoa envolvida na experiência científica e assegurem a não utilização de informações que possam de qualquer forma prejudicar (na admissão/manutenção da relação empregatícia);
- i. Respeito aos valores morais, éticos, culturais, sociais e religiosos;
- j. Inexistência de conflito de interesses entre o pesquisador, o paciente e patrocinador do projeto;
- k. Uso do material biológico e dos dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo

Ou seja, a medicina preditiva de um modo amplo deve pautar-se em três importantes princípios bioéticos-jurídicos de:

- 1- Respeito à autonomia da vontade: que requer livre deliberação do sujeito envolvido na experiência biomédica em consideração à sua capacidade de autodeterminação e à proteção daquele que tiver sua autonomia diminuída ou alterada, por ser dependente ou vulnerável, permitindo-se sua recusa ao experimento ou que a autorização seja dada pelo seu representante legal;

- 2- Beneficência ou não-maleficência: que impõe a obrigação de maximizar benefícios e minimizar danos; ou seja, os riscos inerentes da pesquisa devem ser razoáveis ou proporcionais às vantagens esperadas; e
- 3- Justiça distributiva: assentando o entendimento da necessidade de uma distribuição equânime tanto dos ônus como das vantagens decorrentes da pesquisa.

O Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas publicou, em colaboração com a Organização Mundial da Saúde, em Genebra, no ano de 1993, as Diretrizes Internacionais para Pesquisas Biomédicas envolvendo Seres Humanos, com o desígnio de apontar critérios que norteiem a condução não só de experiências científicas desenvolvidas juntamente com cuidados a pacientes (pesquisas clínicas), tendo fins terapêuticos, preventivos, de diagnósticos ou profiláticos para o participante, desde que possam proporcionar esperança de salvar-lhe a vida, restabelecer sua saúde ou aliviar seu sofrimento, mas também pesquisas biomédicas não terapêuticas (não clínicas), que ajudam tão-somente para o conhecimento generalizável, permitidas desde que se protejam a vida e a saúde das pessoas nas quais o experimento biomédico é realizado e se respeite a dignidade humana (DINIZ, 2002).

O sigilo dos dados de pesquisa pelo pesquisador é de fundamental importância, pois. O participante do experimento deverá ser informado quanto aos limites da capacidade do pesquisador em garantir o sigilo e às conseqüências previstas se houver quebra deste, até porque o pesquisado tem o direito à privacidade e de esperar que todas as informações sejam mantidas em segredo. Experiências em pessoas e grupos envolvendo diagnóstico genético de predisposições com altas probabilidades de ocorrerem, em um futuro muito próximo, podem gerar danos de magnitude colossal. Impactos estrondosos e amedrontadores tendem a brotar nas já bastantes desgastantes relações entre empregado e empregador. Não é difícil deduzir-se o resultado quando este, em poder de informações altamente confidenciais sobre o histórico genético de um futuro candidato a emprego, for capaz de verificar que, dentro de cinco ou dez anos, o pretense ocupante da vaga na empresa desenvolverá uma doença degenerativa ou

fatal. E da mesma forma, quantos aos empregados já admitidos e efetivados aos quadros de uma instituição, seja ela privada ou pública, discriminações atterradoras podem estar por vir.

Cite-se, como exemplo, o projeto genoma humano, que, na medida em que visa mapear, distinguir e correlacionar os genes e suas funções, poderá possibilitar:

- a. a identificação de genes, como aconteceu com o gene da fibrose cística, da distrofia miotônica, da doença de Huntington, da retinoblastoma, da síndrome de Kallmann, do tumor de Wilms etc;
- b. o diagnóstico e tratamento de doenças genéticas, evitando realização de exames dolorosos para o paciente e propiciando a localização de um gene patogênico e sua posterior anulação, o fornecimento de informações pré-sintomáticas etc.

Ocorre que, como já mencionado, à medicina preditiva impõe-se o respeito aos direitos e à dignidade humana. Tal dignidade faz com que seja um imperativo não reduzir os indivíduos a suas características e respeitar sua singularidade (artigo 2º da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos). Daí decorre que os resultados dos testes genéticos de uma pessoa não poderão ser comunicados a ninguém sem o seu consento, salvo a familiares com elevado risco genético, falhando os esforços para obtenção da permissão do paciente. Tal fato assim deve se dar porque o DNA define a programação biológica da pessoa no seu passado, presente e futuro. O artigo 7º da Declaração Universal do Genoma Humano dispõe que quaisquer dados genéticos armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para qualquer outra finalidade deverão ser mantidos em sigilo, e acrescenta o art. 9º que, com o escopo de proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais, as limitações aos princípios do consentimento e do sigilo só poderão ser prescritas por lei, por razões de força maior, dentro dos parâmetros da legislação pública internacional e da lei internacional dos direitos humanos. Como toda informação genética deve ser confidencial, a difusão despropositada da composição genética de uma pessoa é, portanto, legalmente vedada. Se a

informação decorrente da análise completa do genoma revela os mais íntimos segredos do ser humano, não poderia estar à disposição incondicional de autoridades governamentais. Assim, se porventura desejarem obter tais informações para fins de investigação biomédica ou de política sanitária, somente poderão utilizá-las com reserva absoluta no que atina à identidade do titular do exame. Todavia, se delas precisarem para individualização do autor de um crime ou determinação de paternidade, necessário será obter uma ordem judicial para ter acesso àquelas fontes (DINIZ, 2002).

Ademais, infirme-se que deve ser respeitado o direito da pessoa de decidir se será ou não informada dos resultados dos seus exames genéticos e das conseqüências resultantes, pois cada pessoa tem o direito inalienável de conhecer ou não a informação contida em seus genes, até porque, segundo Diniz (2002, p. 395):

“o DNA é a imagem científica de uma pessoa e representa um tipo especial de propriedade por conter informações diferentes de todos os outros tipos de informação pessoal. Sua imagem científica não deve ser invadida, por mera curiosidade, pois exame e rastreamento genéticos apenas podem ser realizados por razões terapêuticas e com o consenso da pessoa ou de seus familiares”.

Sérios seriam os problemas ético-jurídicos resultantes de testes genéticos para detecção de portadores de genes causadores de graves enfermidades, conferindo uma espécie de certificado de predisposição para doenças, que os excluiria, seguramente, do mercado de trabalho.

Hodiernamente, há um poderoso papel da medicina preditiva na diagnose genética, seja ela pré-natal, seja realizada em crianças, jovens e adultos. Isso ocorre vez que a história dos antecedentes familiares pode tornar alguém predisposto a desenvolver alguma doença genética. As técnicas de engenharia genética já possuem capacidade para detectar milhares de patologias congênitas, entre elas a anemia falciforme, a doença de Tay-Sachs, a agamaglobulinemia, a talassemia, a anencefalia, a miopatia de Duchenne etc, porém não existem terapias para todas as moléstias por elas diagnosticadas. Ou seja, até que ponto seria conveniente ou razoável a revelação de diagnósticos não havendo possibilidade de cura efetiva?

Dessa forma, pesquisadores e geneticistas só têm direito à liberdade científica se esta destinar-se a fins terapêuticos que não coloquem em risco a

sobrevivência da espécie humana, não podendo ser “aprendizes de feiticeiros”, nem muito menos “brincar de Deus”, objetivando, apoiados por interesses econômicos, ter o poder de controle sobre a vida humana.

Para encerrar este tópico, cite-se que a Lei francesa n. 2002-303, relativa aos direitos dos doentes e à qualidade do sistema de saúde, ao alterar o Código Civil, estabelece, nos artigos 16-13, que ninguém pode servir de motivo de discriminações em razão de suas características genéticas. O combate a toda forma de discriminação é um dos grandes desafios do biodireito. Ademais, se o atual estágio da genética médica permite prever, com relativa segurança, uma enfermidade monogênica de manifestação tardia, como, por exemplo, o mal de Alzheimer, mas não assegura nenhum tipo de terapêutica correspondente, outro grande desafio do biodireito é a disciplina do direito de não-saber. Ou seja, interesse algum motiva a sujeição involuntária de um ser humano a testes diagnósticos e, uma vez realizados voluntariamente, nada autoriza a divulgação de seus resultados para além da relação médico-paciente (SILVA, 2003).

CAPÍTULO 03

1 NECESSIDADE DE REGULAÇÃO NO ÂMBITO DA BIOMEDICINA

A humanidade se vê, atualmente, às voltas não apenas com relação a alguns velhos dilemas éticos que persistem teimosamente desde a antiguidade, como também os novos conflitos decorrentes da marcha acelerada do progresso. Juntamente com seus inquestionáveis benefícios, a biotecnociência pode contraditoriamente, promover o recrudescimento dos problemas de exclusão social hoje constatados. Como impedir, por exemplo, que os conhecimentos recentemente alcançados sobre as probabilidades de uma pessoa vir a desenvolver determinada doença no futuro devido a uma falha em seu código genético, não sejam transformados em novas formas de discriminação por parte dos empregadores?

Um dos documentos mais respeitáveis surgidos nos últimos anos (1995) no âmbito da religião católica e que contempla a discussão bioética – a Encíclica *Evangelium Vitae*, do Papa João Paulo II – desenvolve uma linha de pensamento, digamos, um pouco pessimista no que concerne à relação entre ciência e a vida humana. A relação de temas abordados pela Encíclica papal abrange tudo aquilo que se opõe de forma direta à vida (fome, guerras, genocídios, aborto, eutanásia) ou que viole a integridade da pessoa (mutilações, torturas) ou sua dignidade (escravidão, prostituição, condições indignas de trabalho). A partir desta realidade, o Papa chega a definir o século XX como uma época de ataques massivos contra a vida, como o reino do culto à morte, inclusive (GARRAFA, 1999).

A superposição de aspectos negativos tão somente acarreta uma visão limitada deste século. Sem filiar-se de forma totalmente inequívoca à corrente oposta, deve-se reconhecer que no século XX aprofundou-se o conhecimento científico sobre a vida que, sem dúvida, melhorou em termos de qualidade.

Foi o século no qual, pela primeira vez, na história, a duração média da vida aproximou-se dos anos indicados como destino normal da nossa espécie; no qual a saúde dos trabalhadores foi defendida e sua dignidade reconhecida; viu-se emergir

os direitos vitais, jurídicos e culturais das mulheres. O grande desafio de hoje, pois, sem dúvida alguma, é construir o processo de inclusão de um número ainda maior de pessoas como beneficiários desse progresso.

É preciso que haja mudanças nos antigos paradigmas biotecnocientíficos, o que não significa obrigatoriamente a dissolução dos valores já existentes, mas sua transformação, devendo-se avançar de uma ciência eticamente livre para outra eticamente responsável; de uma tecnocracia que domine o homem para uma tecnologia a serviço da humanidade e do próprio homem; de uma democracia jurídico-formal a uma democratização real, que concilie liberdade e justiça. Trata-se, portanto, de incitar o caminhar da ciência, dentro das suas fronteiras humanas, e, ao mesmo tempo, de desestimulá-la quando esta passa a avançar na direção de limites desumanos (GARRAFA, 1999).

Pode-se dizer que com relação às ciências biomédicas, as reflexões morais emanadas de diferentes setores da sociedade mostram hoje duas tendências antagônicas: uma radical bioética racional e justificativa, por meio da qual tudo aquilo que pode ser feito, deve ser feito, e, uma tendência conservadora, fundamentada no medo de que nosso futuro seja invadido por tecnologias ameaçadoras (GARRAFA, 1999).

Orientar-se entre essas duas ideologias não é tarefa fácil, vez que a novidade e a complexidade são atributos inerentes à maioria dos temas bioéticos atuais. Conforme essa ordem polarizada de opiniões, o mundo moderno poderá desaguar em uma crescente confusão diabólica ou na resolução de todos os problemas da espécie humana por meio do progresso científico. As duas hipóteses pecam no risco de produzir, na esfera cultural, o dogmatismo, e, na esfera prática, a passividade. Se, por um lado, são inúmeras as escolhas a serem selecionadas para que a terra se transforme num verdadeiro inferno, são também infinitas as possibilidades de uso positivo das descobertas científicas. O confronto entre valores e interesses sobre cada uma das opções é um dado real, inextinguível e construtivo. A utilização de normas e comportamentos moralmente aceitáveis e praticamente úteis requer tanto o confronto quanto a convergência das várias tendências e exigências (GARRAFA, 1999).

Uma das importantes questões que se descortina e merece atenção, devendo ser exaustivamente estudada refere-se ao direito à privacidade genética de cada indivíduo, sobremaneira no âmbito das relações de trabalho.

Os efeitos da maioria dos saberes científicos adquiridos através das pesquisas que envolvem manipulação genética, mais ou menos complexas, ainda são desconhecidos. “Os diagnósticos preditivos tornarão possível saber se o ser humano analisado terá uma predisposição às doenças X ou Y; muitas das quais ainda não foram estudadas suficientemente e para as quais inexistente tratamento terapêutico adequado, seja para evitar que se manifeste, seja para tratá-la depois do diagnóstico. (...) este tipo de diagnóstico, feito antes da instalação da doença, que considera tão somente a carga genética dos seres (trata-se, portanto, do terreno das probabilidades), tendo em vista que não se possui ainda bases científicas suficientes para dizer que a predisposição genética é suficiente para desencadear, no futuro, o desenvolvimento daquelas doenças” (OLIVEIRA, 2001, p. 113).

De suprema importância, pois, até porque a chamada medicina preditiva a cada dia evolui de forma a sempre refletirmos acerca de sua aplicação nas relações interpessoais, delimitar com cuidado suas fronteiras de alcance e assim evitar que efeitos catastróficos ou totalmente indesejáveis venham a ocorrer, especialmente no estabelecimento e desenvolvimento das relações de trabalho, a fim de que estas estejam coerentes e em consonância com os princípios constitucionais basilares de respeito aos direitos humanos.

Qual seria o papel reservado ao Direito? Muitos invocam leis para justificar suas práticas biomédicas, para evitar demandas judiciais e eliminar interpretações comprometedoras. Outros requerem dispositivos legais para vedar certas práticas consideradas excessivas ou socialmente inaceitáveis. Fala-se freqüentemente de vazio jurídico, como se se tratasse de uma catástrofe. Certamente, sem lei, nada está fora da lei e tudo é possível. O Direito implica valores. Quer se queira ou não, não se pode ter um conjunto de leis que não repouse sobre certos valores; no mínimo, valores estes dominantes na sociedade. Mesmo os defensores da corrente positivista reconhecem este ponto. A lei se adéqua ao fundo moral de uma sociedade, retomando valores comuns. Por isso a lei é sempre invocada; as leis funcionam como meios em face das finalidades que são os valores, e sua ocorrência é expressão inquestionável de segurança, de limites, de parâmetro de conduta observável por todos. O direito procura organizar comportamentos de cada um no respeito e promoção dos valores que servem de base a uma determinada civilização. Dessa forma, é possível apregoar que o Direito representa um papel duplamente importante: organizar as liberdades e educá-las a certos valores. Neste

contexto, na medida em que a lei é educadora ela tende a se aproximar da moral. Os progressos nas ciências da vida, assim como todo o progresso científico, têm uma incidência jurídica, e o Direito, não pode desprezar tal realidade (LEITE, in SILVA, 1998).

O direito deve, seguramente, ingerir-se no campo das técnicas biomédicas, quer para legitimá-las, quer para impedir ou regulamentar outras.

A bioética e o biodireito nasceram diante do surgimento desses dilemas ético-jurídicos.

Na espera de uma posição firme e objetiva do legislador, a maioria dos países tem recorrido às regulamentações alternativas, que, hoje, são de quatro naturezas:

- a. os Códigos de deontologia profissional;
- b. os Regulamentos que se impõem certas associações;
- c. as regras de conduta baixadas por certas instituições particulares;
- d. as orientações dos comitês de ética.

Essas regras, que não têm a mesma natureza, representam alternativas de uma legislação estrita, necessitando-se pincelar questões correspondentes à valoração, legitimidade e pertinência das mesmas. Duas seriam basicamente as críticas que se poderia levantar contra estas alternativas. Primeiramente, estas regulamentações são ineficazes, são destituídas de qualquer cogência, podem ser facilmente contornáveis e, portanto, não permitem se atingir o objetivo visado. De que adiantaria, por exemplo, a proibição da prática de certas técnicas, como a clonagem humana, se os pesquisadores, nos seus laboratórios, são livres para agir conforme seus interesses e curiosidades? Uma segunda crítica iria em outro sentido: além de ineficazes, as regulamentações alternativas seriam antidemocráticas. Ou seja, estas regulamentações impostas por determinados segmentos profissionais não representariam o interesse do corpo social como um todo, não corresponderiam a propostas tiradas de um debate público amplo, carecendo, dessa forma, de legitimidade. A produção, pois, de uma legislação suficientemente maleável, mas firme, deve ser implementada para disciplinar questões que, de há muito, estão a exigir uma normatização da sociedade. Com efeito, nunca a intervenção de uma

legislação foi tão desejada quanto atualmente, mas, contraditoriamente, temida pelos juristas, cientistas, médicos e moralistas que se preocupam com a multiplicação de situações totalmente fora das normas geradas por técnicas cada vez mais sofisticadas de manipulação da vida e da morte. Esta defasagem entre o real e o ideal, entre o vivenciado e o desejado, nos lança no território da dúvida, de onde surgem o caos e uma ligeira sensação de impotência (LEITE, in SILVA, 1998).

Mas que tipo de normas deveriam ser criadas? As dificuldades seriam de duas ordens: de conteúdo e de forma. A primeira porque passar da bioética já efetiva a um biodireito é uma formalização cujo risco é a vida. O conteúdo das normas a determinar acarretaria um consenso mínimo bastante incerto. Segundo, de forma, haja vista que o modo de formulação também é problemático. A questão que retorna é sempre a mesma: dever-se-ia legislar caso a caso, submetendo-nos aos juízes? Qualquer que for a decisão tomada, uma coisa é certa, a norma jurídica deverá evoluir constantemente para abarcar os progressos científicos; isto é, ela deverá segui-los, fornecendo os conceitos e técnicas adaptados às mudanças sociais que a pesquisa médica induz na definição da vida, seu engendrar e o tratamento de tudo que pode ser obstáculo a seu desenvolvimento. O Direito, nesta esteira, situa-se a reboque da ciência, quer queiramos ou não, reduzido a uma função instrumental (LEITE, in SILVA, 1998).

Certamente uma norma demais precisa, porque constrangedora, não seria interessante no respeitante à liberdade da pesquisa, até porque demarcaria os pesquisadores em limites demais estritos, dificultando a evolução da ciência. Por outro lado, normas permissivas, com atenuação de força cogente, promoveria maiores possibilidades de pesquisa biomédica, embora com possível desvantagem à proteção dos seres humanos. Ressalte-se que as regulamentações alternativas, embora éticas, como a moral, permanecem facultativas e é exatamente nisto que diferem da regra jurídica. Esta, contrariamente à ética e a moral, possui coercibilidade. E deste caráter decorrem limites às liberdades individuais; limites estes que não só são necessários como geram sanções eventuais, desejáveis nestas matérias, porque limitadoras de possíveis abusos que se possam perpetrar em prejuízo do ser humano.

Convém neste momento deter-se na análise do que vem a ser princípio e suas denotações inseridas no ramo do direito do trabalho.

2 NOÇÕES GERAIS SOBRE PRINCÍPIOS

A palavra princípio representa, no linguajar comum, a idéia de “começo, início ou o primeiro momento da existência de algo ou de uma ação ou processo”.

Poderíamos conceituar o termo princípio como sendo uma proposição elementar e fundamental que serve de base a uma ordem de conhecimentos ou uma proposição lógica fundamental sobre a qual se apóia o raciocínio.

A importância do estudo dos princípios na ordem jurídica é muito bem defendida por Mello (apud SILVA, 1999, p. 12):

“Princípio – já averbamos alhures – é, por definição, mandamento nuclear de um sistema, verdadeiro alicerce dele, disposição que se irradia sobre diferentes normas, compondo-lhes o espírito e servindo de critério para sua exata compreensão e inteligência exatamente por definir a lógica e a racionalidade do sistema normativo, no que lhe confere a tônica e lhe dá sentido harmônico. É do conhecimento dos princípios que preside a intelecção das diferentes partes componentes do todo unitário que há por nome sistema jurídico positivo”.

Nesse mesmo sentido, Reale (1975, p. 57):

“Um edifício tem sempre suas vigas mestras, suas colunas primeiras, que são o ponto de referência e, ao mesmo tempo, elementos que dão unidade ao todo. Uma ciência é como um grande edifício que possui também colunas mestras. A tais elementos básicos, que servem de apoio lógico ao edifício científico, é que chamamos de princípios, havendo entre eles diferenças de distinção e de índices, na estrutura geral do conhecimento humano”.

Como bem analisa Delgado (2008), princípio representaria, em sentido amplo, a noção de proposições fundamentais que se formam na consciência das pessoas e grupos sociais, a partir de certa realidade, e que, após, formadas, direcionam-se à compreensão, reprodução ou recriação dessa realidade.

Enquanto proposições diretoras da análise e compreensão de certa realidade, na Ciência do Direito – enquanto estudo sistemático a respeito dos fenômenos jurídicos, com o conjunto de conhecimentos resultantes –, os princípios sempre não de cumprir papel de suma importância. Essa relevância dos princípios na Ciência do Direito, entretanto, não tem obviamente o poder de transformá-los em axiomas

absolutos e imutáveis. Ao contrário, sua validade se preserva apenas caso considerados em seus limites conceituais e históricos específicos, enquanto sínteses de orientações essenciais assimiladas por ordens jurídicas em determinados períodos históricos. Os princípios jurídicos surgem, assim, como sínteses conceituais de nítida inserção histórica, subjugando-se a uma inevitável dinâmica de superação e ofuscamento, como todo fenômeno cultural produzido (DELGADO, 2008).

Os princípios podem ser comuns a todo o fenômeno jurídico (gerais), ou especiais a um ou alguns de seus segmentos particularizados.

Os princípios especiais constituem-se em diretrizes gerais informadoras da noção, estrutura e dinâmica, todas essenciais de certo ramo jurídico; sua abrangência é mais restrita, eis que atuam como pontos de particularização do respectivo ramo jurídico perante os demais integrantes do ordenamento normativo.

Em relação ao estudo dos princípios especiais de Direito Laboral, Castro (apud RODRIGUES, 2000) foi o primeiro a delimitar com precisão suas importantes funções:

- a) informadora: inspira o legislador para fundamentar o ordenamento jurídico;
- b) normativa: atuam como fonte supletiva. No caso de ausência da lei. São meios de integração de direito; e
- c) interpretativa: operam como critério orientador do juiz ou intérprete.

Todavia, inúmeras outras funções conferidas aos princípios são elencadas pela doutrina, tais como o de incentivadores da imaginação criadora e recriadores de normas obsoletas; além disso, os princípios funcionariam como solucionadores de problemas interpretativos, possuindo, também, função inventiva proporcionando novas combinações, como organizadores de atos heterogêneos, mutáveis e contraditórios da vida jurídica e como rejuvenescedores das normas do Direito do Trabalho, que notadamente, dada à celeridade do ramo, podem já não refletir os parâmetros das relações sociais (MARTINEZ, R. G. apud RODRIGUES, 2000).

É importante analisar-se um dos pontos mais polêmicos em relação às funções dos princípios do Direito do Trabalho: a função normativa e sua atuação como integradora das normas legais. Pode-se afirmar que os princípios do Direito do Trabalho não são fontes do direito, porque integram um plano jurídico diferente daqueles, até porque a doutrina não cria os princípios, mas sim os descobre, identificando tendências em julgados e normas, devendo ficar adstrita, também, a um necessário reconhecimento da jurisprudência (CASTRO, F. apud RODRIGUES, 2000).

Interessante a passagem de Gaspar Bayón Chacón sobre princípios específicos do Direito do Trabalho (CHACÓN, G. B. apud RODRIGUES, 2000, p. 48):

“São simples postulados que, primeiro sociologicamente e, segundo, juridicamente, foram convertidos, por disposições legais ou por resoluções judiciais, em critérios de orientação do legislador e do juiz na defesa da parte julgada mais fraca na relação do trabalho, para restabelecer, com um privilégio jurídico em desigualdade social. São mandatos morais que têm sido impostos pelas vias indicadas a serviço de um ideal de justiça social. Alguns têm conseguido um reconhecimento legal; outros são apenas critérios de orientação do juiz ou do legislador. Em nenhum caso têm vigência como fontes do direito como uma forma direta, mas por meio de uma norma; mas, em compensação, sempre se revestem de um sentido moral derivado do fundamento de equidade de que provêm”.

Diante disso, seria mais adequado sustentar que, em vez de função normativa própria, específica, autônoma, verifica-se que os princípios atuam como comandos jurídicos instigadores, tendo, no fundo, uma função normativa concorrente (DELGADO, 2008).

Neste correto e sensato entendimento, os princípios ora estenderiam o comando de determinada regra jurídica, ora o restringiriam para amoldar e manter a coerência de todo o sistema normativo.

Pode-se asseverar que a estrutura normativa do Direito Individual do Trabalho, desenvolve-se a partir da verificação fática da diferenciação social, econômica e política básica entre os sujeitos da relação jurídica central desse ramo jurídico específico. Em tal relação, o empregador atua naturalmente como ser coletivo, isto é, um agente socioeconômico e político cujas ações – ainda que intra-empresariais – têm a natural aptidão de provocar impacto na comunidade mais ampla. Em contrapartida, no outro lado da relação encontra-se um ser individual,

consubstanciado no trabalhador que, como sujeito desse vínculo sócio-jurídico, não é capaz, isoladamente, de produzir, como regra, ações de impacto comunitário. Essa dessemelhança de posições na realidade concreta fez eclodir um Direito Individual do Trabalho amplamente protetivo assinalado por métodos, princípios e regras que buscam reequilibrar, juridicamente, a relação desigual vivenciada na prática cotidiana da relação de emprego.

Relevante agora atentar aos princípios especiais do Direito do Trabalho pátrio.

3 PRINCÍPIOS ATINENTES AO DIREITO INDIVIDUAL DO TRABALHO

Pode-se aduzir que os princípios basilares especiais justralhistas indicados pela melhor doutrina são:

- a. Princípio da proteção;
- b. Princípio da norma mais favorável;
- c. Princípio da imperatividade das normas trabalhistas;
- d. Princípio da indisponibilidade dos direitos trabalhistas;
- e. Princípio da condição mais benéfica;
- f. Princípio da inalterabilidade contratual lesiva;
- g. Princípio da intangibilidade salarial;
- h. Princípio da primazia da realidade sobre a forma;
- i. Princípio da continuidade da relação de emprego.

O primeiro princípio (princípio da proteção) pode-se afirmar, englobaria quase todos (senão todos) os outros princípios especiais acima mencionados. “Informa este princípio que o Direito do Trabalho estrutura em seu interior, com suas regras, institutos, princípios e presunções próprias, uma teia de proteção à parte hipossuficiente na relação empregatícia – o obreiro –, visando retificar (ou atenuar), no plano jurídico, o desequilíbrio inerente ao plano fático do contrato de trabalho” (DELGADO, 2008, p. 197-198).

O princípio da norma mais favorável consiste que o operador do Direito do Trabalho deve optar pela regra mais favorável ao obreiro em três situações: na elaboração da regra, no contexto de confronto entre regras concorrentes e na interpretação das regras jurídicas.

O terceiro (princípio da imperatividade das normas trabalhistas) indica que se sobressai no ramo juslaborativo o domínio de regras jurídicas obrigatórias, em detrimento de regras apenas dispositivas. Os dispositivos justralhistas são, desse modo, essencialmente imperativos, não podendo, de maneira geral, ter sua regência contratual afastada pela simples manifestação de vontade das partes. Para este princípio, reina a restrição à autonomia da vontade no contrato trabalhista, em contraponto à diretriz civil de soberania das partes no ajuste das condições contratuais. Esta limitação é tida como instrumento assecuratório eficaz de garantias fundamentais ao trabalhador.

O quarto (princípio da indisponibilidade dos direitos trabalhistas) expressa a inviabilidade técnico-jurídica de poder o empregado renunciar, por sua simples manifestação de vontade, das vantagens e proteções que lhe asseguram a ordem jurídica.

O quinto (princípio da condição mais benéfica) implica na garantia de manutenção, ao longo do contrato, da cláusula contratual mais vantajosa ao trabalhador, revestindo-se de caráter de direito adquirido. Ou seja, na controvérsia entre dispositivos contratuais concorrentes, há de prevalecer o mais favorável ao empregado.

O sexto (princípio da inalterabilidade contratual lesiva) deriva do aforismo *pacta sunt servanda* (“os pactos devem ser cumpridos”), que não possui caráter absoluto, vez que mudanças nas condições objetivas durante o prazo contratual – condições criadas sem o concurso das partes – podem acarretar desequilíbrios, inexistentes e impensáveis no instante da instauração do contrato com fixação dos respectivos direitos e obrigações emergentes. Ou seja, tais situações novas e involuntárias levariam a parte à lícita pretensão de modificação do contrato.

O sétimo (princípio da intangibilidade salarial) visa assegurar o valor, o montante e a disponibilidade do salário em benefício do empregado, uma vez que dotado de caráter alimentar, atendendo a necessidades essenciais do ser humano. O trabalho é relevante meio de promoção e afirmação do ser humano, sendo que o salário seria a contrapartida econômica.

O oitavo (princípio da primazia da realidade sobre a forma), por sua vez, amplia a noção civilista de que o operador jurídico no exame das declarações volitivas deve atentar mais à intenção dos agentes do que ao envoltório formal através de que transpareceu a vontade.

Por fim, o nono princípio (da continuidade da relação de emprego) gera uma série de presunções favoráveis ao trabalhador, conforme entendimento jurisprudencial (Súmula 212, TST). Faz presumida a ruptura contratual mais onerosa ao empregador (dispensa injusta), caso vislumbrado o rompimento do vínculo; coloca como regra geral o contrato trabalhista por prazo indeterminado etc.

4 INDISPONIBILIDADE NO DIREITO DO TRABALHO BRASILEIRO

É notório e fundamental visualizar-se que, no Direito Individual do Trabalho, destaca-se o caráter de indisponibilidade de direitos trabalhistas por parte do empregado, estando esta regra subjacente em três relevantes artigos da Consolidação das Leis do Trabalho – CLT: 9º, 444 e 468.

Ou seja, o trabalhador, quer por ato individual (renúncia), quer por ato bilateral negociado com o empregador (transação), não pode dispor de seus direitos laborais, sendo nulo o ato dirigido a esse despojamento.

A indisponibilidade, contudo, não possui a mesma exata rigidez e extensão, podendo-se subdividi-la em absoluta e relativa.

Absoluta será a indisponibilidade, do ponto de vista do Direito Individual Trabalhista, quando o direito em questão merecer uma tutela de nível de interesse público, por significar um patamar civilizatório mínimo estabelecido pela sociedade política de um dado momento histórico, como o direito à assinatura de CTPS, ao salário mínimo, à incidência das normas de proteção à saúde e segurança do trabalhador e o direito à intimidade genética, objeto do presente estudo.

4.1 LEI 9.029/95 E JURISPRUDÊNCIA EM ASCENSÃO

Dentre os princípios do Direito do Trabalho anteriormente arrolados, verifica-se que o princípio mais relevante e que abarca os demais é o da proteção, constituindo a causa e fim essenciais do ramo jurídico laboral.

Pode-se constatar que o supracitado dispositivo legal não trata especificamente da discriminação genética. Em seu artigo 1º, proíbe “a adoção de qualquer prática discriminatória e limitativa para efeito de acesso à relação de emprego, ou sua manutenção, por motivo de sexo, origem, raça, cor, estado civil, situação familiar ou idade”. Dessa forma, apenas com a implementação de uma interpretação adequada de tal legislação é que se poderá extirpar a ocorrência de práticas de discriminação genética, e por conseguinte, promover uma real proteção ao sujeito vulnerável dentro da relação empregatícia, qual seja, o empregado.

A criação e manutenção das condições para que as pessoas sejam respeitadas e tuteladas, em sua integridade física e moral, garantidas o desenvolvimento e a possibilidade de plena concretização de suas potencialidades e aptidões, derivam da noção basilar da dignidade da pessoa humana, princípio fundamental do Estado Democrático de Direito brasileiro.

Importante colacionar nesse diapasão que o entendimento jurisprudencial já vem proporcionando condições e evoluindo no sentido de proteger a intimidade genética do empregado, que quando violada merece aplicação ferrenha da Lei sob análise.

REINTEGRAÇÃO. EMPREGADO PORTADOR DO VÍRUS DA AIDS. CARACTERIZAÇÃO DE DESPEDIDA ARBITRÁRIA. Muito embora não haja preceito legal que garanta a estabilidade ao empregado portador da síndrome da imunodeficiência adquirida, ao magistrado incumbe a tarefa de valer-se dos princípios gerais do direito, da analogia e dos costumes para solucionar os conflitos ou lides a ele submetidas. A simples e mera alegação de que o ordenamento jurídico nacional não assegura ao afetado o direito a permanecer no emprego não é suficiente a amparar uma atitude altamente discriminatória e arbitrária que, sem sombra de dúvida, lesiona de maneira frontal o princípio da isonomia insculpido na Constituição da República Federativa do Brasil. Revista conhecida e provida (TST-RR-205359/95, 2ª Turma, Relator Ministro Luciano de Castilho Pereira, DJ. 19/12/1997).

REINTEGRAÇÃO. EMPREGADO PORTADOR DO VÍRUS HIV. DISPENSA DISCRIMINATÓRIA. 1. Caracteriza atitude discriminatória ato de Empresa que, a pretexto de motivação de ordem técnica, dispensa empregado portador do vírus HIV sem a ocorrência de justa causa e já ciente, à época, do estado de saúde em que se encontrava o empregado. 2. O repúdio à atitude discriminatória, objetivo fundamental da República Federativa do Brasil (artigo 3º, inciso IV), e o próprio respeito à dignidade da pessoa

humana, fundamento basilar do Estado Democrático de Direito (artigo 1º, inciso III), sobrepõem-se à própria inexistência de dispositivo legal que assegure ao trabalhador portador do vírus HIV estabilidade no emprego. 3. Afronta aos artigos 1º, inciso III, 5º, "caput" e inciso II, e 7º, inciso I, da Constituição Federal não reconhecida na decisão de Turma do TST que conclui pela reintegração do Reclamante no emprego. 4. Embargos de que não se conhece (TST-E-RR-439.041/98, SBDI-I, Rel. Min. João Oreste Dalazen, DJU de 23.5.2003).

RECURSO DE REVISTA - REINTEGRAÇÃO PORTADOR DO VÍRUS HIV DISPENSA DISCRIMINATÓRIA. Tratando-se de dispensa motivada pelo fato de ser o empregado portador da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida - SIDA e sendo incontestável a atitude discriminatória perpetrada pela empresa, vedada pelo ordenamento jurídico pátrio, a despedida deve ser considerada nula, sendo devida a reintegração ou indenização correspondente. Recurso não conhecido (TST-RR-654496/2000, 2ª Turma, Relator Juiz Convocado Horário Senna Pires, DJ11/02/2005).

PORTADOR DO VÍRUS HIV. REINTEGRAÇÃO. Em circunstâncias nas quais o trabalhador é portador do vírus da Aids e o empregador tem ciência desse fato, o mero exercício imotivado do direito potestativo da dispensa faz presumir discriminação e arbitrariedade. A circunstância de o sistema jurídico pátrio não contemplar previsão expressa de estabilidade no emprego para o soropositivo de HIV não impede o julgador trabalhista de valer-se da prerrogativa inserta no art. 8º da CLT, para aplicar à espécie os princípios gerais do direito, notadamente as garantias constitucionais do direito à vida, ao trabalho e à dignidade, insculpidos nos arts. 1º, incisos III e IV; 3º, inciso IV; 5º, caput e XLI, 170 e 193 da Carta Política, além da previsão do art. 7º, inciso I, também da Constituição Federal, que veda a despedida arbitrária. Recurso de revista conhecido e provido. - (RR - 76089/2003-900-02-00, Rel. Min. Lélío Bentes Corrêa, DJ 17/06/2005).

RECURSO DE REVISTA. REINTEGRAÇÃO. NULIDADE DA DISPENSA POR ATO DISCRIMINATÓRIO DO EMPREGADOR. O Tribunal Regional determinou a reintegração da Reclamante, considerando discriminatória a sua dispensa, por ser portadora de doença grave. A Reclamada, no recurso de revista, não logrou êxito em demonstrar ofensa a preceito de lei federal ou constitucional, tampouco divergência jurisprudencial válida e específica. DANO MORAL. CARACTERIZAÇÃO. DISPENSA DISCRIMINATÓRIA. O Tribunal Regional, acertadamente, dirimiu a controvérsia à luz dos arts. 3º, IV, e 7º, XXXI, da Constituição Federal, da Lei nº 9.029/95 e da Convenção nº 159 da OIT, considerando discriminatória a dispensa da Reclamante ocorrida logo após a comunicação ao empregador de sua doença. Nesse contexto, não houve violação dos arts. 5º, X, da Constituição Federal e 159 do Código Civil de 1916, mas sim observância dos referidos dispositivos, na medida em que o Tribunal "a quo" aplicou-os à hipótese, tendo em vista que, conforme situação fática delineada no acórdão revisando, não resta dúvida do dano moral causado à Autora pela dispensa discriminatória.

PROC. Nº TST-RR-15732/2002-900-02-00.7 – 1ª Turma

Ou seja, visualizando-se o cometimento de despedida discriminatória do trabalhador, como é o caso de assim proceder o empregador diante do

conhecimento de teste, que confirme determinada enfermidade, impõe-se, como maneira acertada, reconhecer a nulidade da extinção do contrato de trabalho e determinar a reintegração daquele no emprego. E mais, comprovado também o dano às feições objetiva e subjetiva à honra do empregado, indenização a ser arbitrada pelo magistrado é devida, observando-se sobremaneira a finalidade punitivo-educativa ao empregador.

Ora, da mesma forma que um “doente” ainda saudável, que teve um diagnóstico de provável mal genético, o recém infectado pelo HIV também não perde sua função para com a sociedade de maneira instantânea ou mágica. Daí a importância de preservar ao máximo informações de foro tão íntimo, até para evitar discriminações absurdas e que não acrescentam ou interferem na relação empregatícia.

A constatação, por meio de um teste sanguíneo célere, que determinado empregado é portador de HIV, muito se assemelha ao que pode vir a ocorrer no futuro com relação a diagnósticos de inúmeras doenças genéticas, haja vista o avanço progressivo e perturbador da medicina preditiva.

Nosso ordenamento repudia de forma incontestável, deixe-se bem cristalina tal posição, qualquer forma de adoção de prática discriminatória que vá de encontro aos valores do trabalho e da dignidade humana.

5 INTERPRETAÇÃO, INTEGRAÇÃO E APLICAÇÃO DO DIREITO DO TRABALHO E A NECESSIDADE DE EXPANSÃO DO FOCO INTERPRETATIVO DA LEI 9.029/95

O Direito representa um conjunto de princípios, institutos e regras, munidos de coerção, o que lhe confere considerável poder de direção sobre as condutas humanas, alterando, proibindo, permitindo ou estimulando e garantindo certas práticas no seio social.

Esse caráter social atuante do fenômeno do Direito implica o constante exercício pelo operador jurídico de três operações analítico-lógicas: a interpretação jurídica, a integração e, por fim, a aplicação jurídica.

A interpretação consiste no processo intelectual mediante o qual se busca compreender e desvelar um determinado fenômeno ou realidade de natureza ideal

ou fática. Toda cultura humana – todo conhecimento – resulta de um processo de interpretação.

A Hermenêutica Jurídica, em sentido estrito, corresponde, tecnicamente, à ciência (ou ramo da Ciência do Direito) que trata do processo de interpretação das normas jurídicas. “Distingue-se a Hermenêutica (no sentido estrito) da interpretação. Esta traduz, no Direito, a compreensão e reprodução intelectual de uma dada realidade conceitual ou normativa, ao passo que a Hermenêutica traduz o conjunto de princípios, teorias e métodos que buscam informar o processo de compreensão e reprodução intelectual do Direito. Interpretação é, pois, a determinação do ‘sentido e alcance das expressões de direito” (MAXIMILIANO, 1979, p. 28).

Ou seja, Hermenêutica Jurídica seria a ciência que busca sistematizar princípios, teorias e métodos aplicáveis ao processo de interpretação.

Por sua vez, a integração jurídica traduz-se na operação de preenchimento das lacunas ocorridas na ordem jurídica mediante o recurso aos seguintes instrumentos normativos de caráter supletivo: analogia (auto-integração) e os princípios jurídicos, a doutrina, a equidade, os costumes e o Direito comparado (heterointegração). A integração, logicamente, não dispensa atividade interpretativa, quer no momento da descoberta da lacuna no sistema jurídico, quer seja no instante da pesquisa e descoberta da fonte supletiva cabível.

Com relação à aplicação da norma, esta se realiza na operação final do trinômio interpretação-integração-aplicação, revelando o momento de adequação da norma a determinado caso concreto.

Muito próximos são os fenômenos/operações da interpretação extensiva e da analogia, porém permeiam distinções que cabe aqui apontar.

A analogia consiste no processo de integração jurídica pelo qual se aplica à situação fática não tratada em norma jurídica um dispositivo legal regrador de situação fática semelhante em sua essência.

Já a interpretação extensiva é a atividade analítica pela qual o intérprete busca conferir o máximo potencial de sentido e abrangência da norma, mais amplo do que aquele diretamente resultante de seu enunciado formal. Existiria uma espécie de insuficiência no conteúdo, na razão e na vontade da norma produzida pelo legislador, de forma que o intérprete necessitaria promover uma ampliação no sentido do texto legal formal expresso, a fim de atingir o sentido real e efetivo da

norma. Trata-se de um tipo de interpretação elaborado de acordo como o resultado da operação interpretativa.

Cumpra mencionar a existência de outra classificação produzida de acordo com os meios usados no processo interpretativo: a interpretação sistemática, teleológica e por fim a histórica.

Acrescentando-se à forma extensiva de interpretação, essas três tipologias bastariam e muito para promover o aqui defendido, qual seja, o enquadramento da proibição da discriminação genética na letra da Lei 9.029/95, senão vejamos.

O método sistemático de interpretação consistiria na busca de harmonização da norma ao conjunto do sistema jurídico. Tal método orienta-se em produzir uma interpretação vinculada e harmônica ao ordenamento jurídico como um todo. Pelo método sistemático, o processo lógico de interpretação passa, inclusive, a operar em campo mais vasto de ação: investiga-se também a tendência normativa hegemônica nas diversas normas e diplomas existentes sobre matérias correlatas, adotando-se tal tendência como uma das premissas centrais implícitas àquela norma ou diploma interpretado. Cite-se, como exemplo, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO apresentados em 1997, que emolduraram de forma relevante um consenso mínimo acerca do assunto.

Já o método teleológico (ou finalístico) subordina o processo interpretativo ao império dos fins objetivados pela norma jurídica. Ou seja, a norma nacional supracitada tem por escopo primordial proibir **quaisquer** práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, distribuindo sanções sobremaneira importantes para coibir tais atos incongruentes com o disposto em nosso ordenamento jurídico.

E, por último, o método histórico que prima pela pesquisa das necessidades e intenções jurídicas presentes no instante de elaboração da norma, com o objetivo de se entender sua razão de ser. Entretanto, caso entendido este método como critério de reprodução de parâmetros rígidos emergentes do passado a condicionarem a apreensão presente e futura da norma, estar-se-á perante mecanismo sem real valor científico, por supor uma estagnação da norma elaborada e a cristalização do fenômeno jurídico. Se compreendido, porém, como instrumento de apoio à interpretação, pela reunião de dados históricos, sociais e jurídicos constitui-se em considerável ajuda ao processo interpretativo. Pode-se afirmar que a Lei 9.029 estabeleceu, há mais de dez anos, a coibição de práticas, naquele momento,

suficientes a proteger a relação empregatícia. Contudo, não sabendo ainda o legislador em que rumo tomaria os avanços biotecnológicos, achou por bem acrescentar o vocábulo “qualquer” anteriormente ao termo “prática discriminatória” (artigo 1º).

Dessa forma, caberia aqui explicitar o entendimento de que, indubitavelmente, constituem crime as práticas discriminatórias: de exigência de teste preditivo, exame, perícia, laudo, atestado, declaração ou qualquer outro procedimento que venha atentar contra o direito à intimidade genética de cada cidadão/empregado, devendo incidir firmemente as sanções (penal, civil e administrativa) ali cominadas.

Ou seja, quando, a pessoa física empregadora, o representante legal do empregador, o dirigente, direto ou por delegação, de órgãos públicos e entidades das administrações públicas direta, indireta e fundacional de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios praticarem tais atos discriminatórios, esperemos que se aplique as efetivas medida punitivas de: detenção (de um a dois anos) e multa ou/e multa administrativa de dez vezes o valor do maior salário pago pelo empregador, elevado em cinquenta por cento em caso de reincidência, ou/e proibição de obter empréstimo ou financiamento junto a instituições financeiras oficiais (art. 2º, parágrafo único e 3º, Lei 9.029/95).

Por outro lado, havendo o rompimento da relação de trabalho por ato discriminatório, exsurge o direito, a faculdade ao empregado optar entre: a readmissão com ressarcimento integral de todo o período de afastamento, mediante pagamento das remunerações devidas, corrigidas monetariamente, acrescidas dos juros legais, ou a percepção, em dobro, da remuneração do período de afastamento, corrigida monetariamente e acrescida dos juros legais, em consonância ao preceituado no artigo 4º da Lei 9.029/95. Somando-se a isso, há a possibilidade de condenação, em âmbito trabalhista, do empregador, por danos morais, sem caracterização de bis in idem, desde que fique comprovada, logicamente, lesão de foro íntimo por parte do empregado.

Para finalizar a exposição, só o tempo poderá nos responder com fidelidade a desnecessidade, futuramente, de sanções ainda mais duras, haja vista o avanço incessante e ágil do progresso do conhecimento científico manipulativo sobre a vida humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se asseverar, diante do exposto, que a discriminação genética, na seara da relação de trabalho, é deveras preocupante, já que muitas das doenças testadas podem se manifestar com diferentes níveis de gravidade. Muitas vezes, não há como saber se uma pessoa vai se tornar sintomática e, se isso ocorrer, em que nível. Ademais, o tratamento é possível em algumas doenças genéticas, mas isso varia de pessoa para pessoa, com significativas diferenças nos resultados.

A discriminação do indivíduo por uma condição genética preexistente, sobre a qual essa pessoa não tem controle, ou por uma predisposição genética que pode nunca se expressar ou, quando há expressão, ser leve e tratável, beira ao absurdo, haja vista flagrante injustiça.

Na medida em que testes e exames diagnósticos tendem a se tornar cada vez mais céleres e simplificados, contudo com poder de detalhamento em franca ascensão, os empregadores estão cada vez mais interessados em utilizar tais procedimentos de triagem genética para avaliar futuros empregados. Querendo ou não, a triste realidade nos demonstra que os empregadores estão ansiosos para se assegurar de que não estão perdendo tempo e dinheiro com um empregado que após alguns anos estará incapacitado para o trabalho. Saber, por exemplo, se um indivíduo tem o gene de Huntington, um distúrbio fatal, cujos sintomas aparecem na meia-idade, ou ainda uma predisposição genética a um infarto ou derrame precoces podem vir a ser fatores críticos no momento de contratar alguém ou de avaliar uma promoção.

Ao negar emprego a funcionários potenciais, com base em seu genótipo, corre-se um grave risco de criar um novo grupo de trabalhadores expropriados. O acesso a inúmeras informações genéticas de um indivíduo, desde distúrbios simples abarcando um único gene até complexos traços poligênicos de humor e comportamento, acarretará a utilização de dados genéticos para selecionar e escolher futuros empregados.

Rifkin (1999, p. 183) muito bem afirma que “o problema é que a biotecnologia tem um início específico, mas não tem um fim claro”. Ou seja, inicialmente, benefícios podem ser visualizados e visados com tocante candura, contudo certas conseqüências dela (biotecnologia lato sensu) provenientes, como a segregação social por caracteres genéticos nas relações de emprego, muitas vezes são esquecidos em ovação aos progressos da ciência.

Dai a importância de se erigir entendimentos no sentido de assegurar ao empregado uma dupla proteção: com relação ao sigilo do profissional médico e/ou do pesquisador, e no concernente à proibição de práticas de discriminação genética por parte do empregador. Ressalte-se que tanto para este quanto para aquele, sanções de natureza administrativa, civil e penal são plenamente cabíveis. A violação do sigilo caracterizada como infração penal no artigo 154, CP não deixa pairar quaisquer ambigüidades ou dificuldades quando um médico lesa tal bem jurídico (honra, imagem de um paciente). Contudo, nossa legislação ainda não deixa clara a situação deste paciente caso este tenha, para se inserir no mercado de trabalho, que se sujeitar a ver sua vida e seus dados mais íntimos revelados em troca de lucro e ganância.

Portanto, indubitavelmente, cabe aos operadores jurídicos tomarem partido nesta luta contra qualquer forma de discriminação genética, promovendo efetividade, através de uma interpretação extensiva, teleológica, sistemática e histórica, à Lei 9.029/95, vez que o Direito não pode dar vez ao arbítrio e a injustiças que saltam aos olhos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AHLERT, Alveri. **Bioética: por uma ciência ética para a vida.** Consciência, Palmas: v. 16, n. 2.

ARANHA, Maria L. A.; MARTINS, Maria H. P. **Filosofando.** São Paulo: Record, 1998.

ARCHER, Luis. **A aventura da descoberta do genoma humano.** In: Broteria. Cultura e Informação – Vol. 151, n. 04 (outubro 2000).

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **Bioética e Biodireito: normas internacionais da Bioética.** Fórum administrativo: direito público, Belo Horizonte, Ed. Fórum, Vol. 12, fev. 2002.

BARBOZA, Heloisa Helena; BARRETTO, Vicente de Paulo (Organizadores). **Temas de Biodireito e Bioética.** São Paulo: Renovar, 2001.

BARRAL, Welber. **Metodologia da pesquisa jurídica.** Florianópolis: Fundação Boiteux, 2003.

BERLINGUER, Giovanni. **Bioética Cotidiana.** Brasília: Ed. Universidade de Brasília, 2004.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal, habeas corpus n. 39.308, 2ª Turma, Relator Ministro Djaci Falcão, disponível em: <http://www.stf.gov.br>

BRASIL. Supremo Tribunal Federal, Recurso Extraordinário n. 91.218, 2ª Turma, Relator Ministro Djaci Falcão, disponível em: <http://www.stf.gov.br>

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho, Recurso de Revista n. 205359/95, 2ª Turma, Relator Ministro Luciano de Castilho Pereira, disponível em: <http://www.tst.gov.br>

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho, Recurso de Revista n. 439.041/98, SBDI-I, Rel. Min. João Oreste Dalazen, disponível em: <http://www.tst.gov.br>

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho, Recurso de Revista n. 654496/2000, 2ª Turma, Relator Juiz Convocado Horário Senna Pires, disponível em: <http://www.tst.gov.br>

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho, Recurso de Revista n. 76089/2003-900-02-00, Rel. Min. Lélío Bentes Corrêa, disponível em: <http://www.tst.gov.br>

BRASIL. Tribunal Superior do Trabalho, Recurso de Revista n. 15732/2002-900-02-00.7, 1ª Turma, disponível em: <http://www.tst.gov.br>

CAPRA, Fritjof. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. 6.ed. São Paulo: Cultrix, 2001.

CASSIRER, Ernest. **Ensaio sobre o homem – Introdução a uma filosofia da cultura humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (organizadores). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

DELGADO, Maurício Godinho. **Curso de Direito do Trabalho**. 7ª Ed. São Paulo: LTr, 2008.

DINIZ, Maria Helena. **O Estado Atual do Biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2002.

ENGELHARDT, H. Tristram. **Fundamentos da bioética**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 1998.

FRANÇA, Genival Veloso de França, em palestra proferida no Encontro Científico Anual da Faculdade de Medicina, Sobral, 1º a 3 de dezembro de 2005, disponível em: <http://www.medicinalegal.com.br/a1.htm>, acesso em 14/01/09.

FUKUYAMA, Francis. **Nosso Futuro Pós-Humano**. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

GARRAFA, Volnei. **Bioética e ciência: até onde avançar sem agredir**. Revista cej – Conselho da Justiça Federal, Brasília, v. 7, abril/1999.

GRANIZO, Martin L.; ROTHVOSS, M. Gonzalez. **Derecho Social**. Madri: Reus, 1935.

HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?** São Paulo (SP): Martins Fontes, 2004.

JUNGES, José Roque. **Bioética – perspectivas e desafios**. São Leopoldo: UNISINOS, 1999.

LAPA, Fernanda Brandão. **Bioética e Biodireito – um estudo sobre a manipulação do genoma humano**, Dissertação de Mestrado, UFSC, 2002.

LEITE, Eduardo de Oliveira. **Eugenia e bioética: os limites da ciência em face da dignidade humana**. Revista dos Tribunais. São Paulo: RT, Vol. 824, jun. 2004.

LYRA FILHO, Roberto. **O que é direito**. São Paulo: Brasiliense, 1999 – Coleção Primeiros Passos.

MARTIN, Leonard M. **A clonagem e os desafios éticos da genética**. Fragmentos de Cultura, Goiania v. 12, n. 2.

- MARTINS, Sérgio Pinto. **Direito do Trabalho**. São Paulo: Atlas AS, 2004.
- MAURON, Alex. **Is the genome the secular equivalent of the soul?** Science, 2001.
- MAXIMILIANO, Carlos. **Hermenêutica e Aplicação do Direito**. 9ª Ed. Rio de Janeiro: Forense, 1979.
- MIRANDA, Jorge. **Manual de Direito Constitucional**. 4ª Ed. Coimbra: Coimbra Editora, 1990, tomo II.
- MORAES, Alexandre de. **Direito Constitucional**. São Paulo: Atlas SA, 2008.
- NOGUEIRA, Salvador. **A explosão do humano**. Folha de S. Paulo, 25 de maio de 2003. Caderno Mais.
- OLIVEIRA, Fátima. **Bioética : uma face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 1997.
- _____. **Medicina Preditiva: temores e alertas**. In: Revista Medicina, ano XV, n. 119/120, de julho, agosto de 2000.
- OLIVEIRA, Simone Born de. **Manipulação genética e dignidade humana: da bioética ao direito**. Dissertação de mestrado, UFSC, 2001.
- PERELMAN, Chaim. **Lógica Jurídica**. Tradução Vergínia K. Pupi. São Paulo, Editora Martins Fontes, 1998.
- REALE, Miguel. **Filosofia do Direito**. v. I. 7.ed. São Paulo: Saraiva, 1975
- RIFKIN, Jeremy. **O Século da Biotecnologia**. Tradução Arão Sapiro. São Paulo: Makron Books, 1999.
- ROCHA, Renata da. **O Biodireito Constitucional – limite e fim da atividade científica**, in Revista de Direito Constitucional e Internacional, São Paulo: RT, v. 49, out. 2004.
- RODRIGUES, Américo Plá. **Princípios de Direito do Trabalho**. 3ª Ed. São Paulo: Ltr, 2000.
- RODRIGUES, Rogério Sousa Sena. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=6401>, acesso em 08/05/09.
- RODRIGUES, Maria Rafaela Junqueira Bruno. **O Futuro da natureza humana, o avanço científico e tecnológico, o direito e a bioética**. Revista jurídica da universidade de Franca, Universidade de Franca, v.14, jan. 2005.
- SEGRE, Marco; COHEN, Claudio. **Bioética**. 3. ed. rev. e ampl. São Paulo: EDUSP, 2002.

SILVA, José Afonso da. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. São Paulo: Malheiros, 2004.

SILVA, Luiz de Pinho Pedreira da. **Principiologia do Direito do Trabalho**, 2.ed. São Paulo: LTr, 1999.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **Introdução ao Biodireito: investigações político-jurídicas sobre o estatuto da concepção humana**. São Paulo: LTr, 2002.

_____. **Biodireito: a nova fronteira dos direitos humanos**. São Paulo: LTr, 2003.

_____(organizador). **Direitos Humanos como educação para a Justiça**. São Paulo: LTr, 1998.

TEIXEIRA, Mônica. **O Projeto Genoma Humano**. São Paulo: Publifolha, 2000.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Bioética e direito**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999.

_____. **Lei de bioética: o exemplo francês**. Revista jurídica Consulex. Brasília: CONSULEX, v.6, n.250, (maio 2007).

ANEXOS

ANEXO A – Lei n. 9.029, de 13 de abril de 1995

Art. 1º Fica proibida a adoção de qualquer prática discriminatória e limitativa para efeito de acesso a relação de emprego, ou sua manutenção, por motivo de sexo, origem, raça, cor, estado civil, situação familiar ou idade, ressalvadas, neste caso, as hipóteses de proteção ao menor previstas no inciso XXXIII do art. 7º da Constituição Federal.

Art. 2º Constituem crime as seguintes práticas discriminatórias:

I - a exigência de teste, exame, perícia, laudo, atestado, declaração ou qualquer outro procedimento relativo à esterilização ou a estado de gravidez;

II - a adoção de quaisquer medidas, de iniciativa do empregador, que configurem;

a) indução ou instigamento à esterilização genética;

b) promoção do controle de natalidade, assim não considerado o oferecimento de serviços e de aconselhamento ou planejamento familiar, realizados através de instituições públicas ou privadas, submetidas às normas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Pena: detenção de um a dois anos e multa.

Parágrafo único. São sujeitos ativos dos crimes a que se refere este artigo:

I - a pessoa física empregadora;

II - o representante legal do empregador, como definido na legislação trabalhista;

III - o dirigente, direto ou por delegação, de órgãos públicos e entidades das administrações públicas direta, indireta e fundacional de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

Art. 3º Sem prejuízo do prescrito no artigo anterior, as infrações do disposto nesta lei são passíveis das seguintes cominações:

I - multa administrativa de dez vezes o valor do maior salário pago pelo empregador, elevado em cinquenta por cento em caso de reincidência;

II - proibição de obter empréstimo ou financiamento junto a instituições financeiras oficiais.

Art. 4º O rompimento da relação de trabalho por ato discriminatório, nos moldes desta lei, faculta ao empregado optar entre:

I - a readmissão com ressarcimento integral de todo o período de afastamento, mediante pagamento das remunerações devidas, corrigidas monetariamente, acrescidas dos juros legais;

II - a percepção, em dobro, da remuneração do período de afastamento, corrigida monetariamente e acrescida dos juros legais.

Art. 5º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 6º Revogam-se as disposições em contrário.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9029.htm>, acesso em 27/03/09.

ANEXO B – Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos

(Adotada unanimemente por aclamação em 11 de novembro de 1997 pela 29ª sessão da Conferência Geral da UNESCO; disponível em <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/html/X%20-%20htm/documentos/declaracaojulho2006.pdf>, acesso em 15/06/09)

A. Dignidade Humana e os Direitos Humanos

Artigo 1

O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem como de sua inerente dignidade e diversidade. Num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade.

Artigo 2

a) A todo indivíduo é devido respeito à sua dignidade e aos seus direitos, independentemente de suas características genéticas.

b) Esta dignidade torna imperativa a não redução dos indivíduos às suas características genéticas e ao respeito à sua singularidade e diversidade.

Artigo 3

O genoma humano, evolutivo por natureza, é sujeito a mutações. Contém potencialidades expressadas de formas diversas conforme o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo seu estado de saúde, condições de vida, nutrição e educação.

Artigo 4

O genoma humano em seu estado natural não deve ser objeto de transações financeiras.

B. Direitos dos Indivíduos

Artigo 5

a) A pesquisa, o tratamento ou o diagnóstico que afetem o genoma humano, devem ser realizados apenas após avaliação rigorosa e prévia dos riscos e benefícios neles implicados e em conformidade com quaisquer outras exigências da legislação nacional.

b) Em qualquer caso, deve ser obtido o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido. Se este não estiver em condição de fornecer tal consentimento, esse mesmo consentimento ou autorização deve ser obtido na forma determinada pela legislação, orientada pelo maior interesse do indivíduo.

c) Deve ser respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado sobre os resultados da análise genética e das conseqüências dela decorrentes.

d) No caso de pesquisa, os protocolos devem ser submetidos a uma análise adicional prévia, em conformidade com padrões e diretrizes nacionais e internacionais relevantes.

e) Se, conforme a legislação, um indivíduo não for capaz de manifestar seu consentimento, a pesquisa envolvendo seu genoma apenas poderá ser realizada para benefício direto à sua saúde, sujeita à autorização e às condições de proteção estabelecidas pela legislação. Pesquisa sem perspectiva de benefício direto à saúde apenas poderá ser efetuada em caráter excepcional, com máxima restrição, expondo-se o indivíduo a risco e incômodo mínimos e quando essa pesquisa vise contribuir para o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma faixa de idade ou com a mesma condição genética, sujeita às determinações da legislação e desde que tal pesquisa seja compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo.

Artigo 6

Nenhum indivíduo deve ser submetido a discriminação com base em características genéticas, que vise violar ou que tenha como efeito a violação de direitos humanos, de liberdades fundamentais e da dignidade humana.

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 8

Cada indivíduo terá direito, conforme a legislação nacional ou internacional, à justa indenização por qualquer dano sofrido resultante, direta ou indiretamente, de intervenção sobre seu genoma.

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.

C. Pesquisa sobre o Genoma Humano

Artigo 10

Nenhuma pesquisa ou suas aplicações relacionadas ao genoma humano, particularmente nos campos da biologia, da genética e da medicina, deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana dos indivíduos ou, quando for aplicável, de grupos humanos.

Artigo 11

Práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem de seres humanos, não devem ser permitidas. Estados e organizações internacionais competentes são chamados a cooperar na identificação de tais práticas e a tomar, em nível nacional ou internacional, as medidas necessárias para assegurar o respeito aos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 12

a) Os benefícios dos avanços na biologia, na genética e na medicina, relacionados ao genoma humano, devem ser disponibilizados a todos, com a devida consideração pela dignidade e pelos direitos humanos de cada indivíduo.

b) A liberdade da pesquisa, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo aquelas realizadas nos campos da biologia, da

genética e da medicina, envolvendo o genoma humano, devem buscar o alívio do sofrimento e a melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo.

D. Condições para o Exercício da Atividade Científica

Artigo 13

As responsabilidades inerentes às atividades dos pesquisadores, incluindo rigor, cautela, honestidade intelectual e integridade no desempenho de suas pesquisas, bem como aquelas relacionadas à divulgação e utilização de suas descobertas, devem ser alvo de atenção especial no âmbito da pesquisa sobre o genoma humano, em função de suas implicações éticas e sociais. Formuladores de políticas públicas e privadas de desenvolvimento científico também possuem responsabilidades específicas nesse aspecto.

Artigo 14

Os Estados deverão tomar medidas adequadas para ampliar condições materiais e intelectuais favoráveis à liberdade na condução da pesquisa sobre o genoma humano e para avaliar as implicações éticas, legais, sociais e econômicas dessa pesquisa, com base nos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 15

Os Estados devem tomar as providências necessárias para constituir uma base para o livre exercício da pesquisa sobre o genoma humano, respeitando os princípios estabelecidos na presente Declaração, de modo a salvaguardar o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana e a proteção da saúde pública. Os Estados devem assegurar que os resultados da pesquisa não sejam utilizados para fins não pacíficos.

Artigo 16

Os Estados devem reconhecer o valor de promover, em vários níveis e conforme seja adequado, o estabelecimento de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas para avaliarem as questões éticas, legais e sociais levantadas pela pesquisa sobre o genoma humano e suas aplicações.

E. Solidariedade e Cooperação Internacional

Artigo 17

Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade relativamente a indivíduos, famílias e grupos populacionais particularmente vulneráveis ou afetados por doença ou deficiência de caráter genético. Devem estimular, inter alia, pesquisa para a identificação, prevenção e tratamento de doenças causadas ou influenciadas por fatores genéticos, particularmente as doenças raras, bem como de doenças endêmicas que afetem parte expressiva da população mundial.

Artigo 18

Os Estados devem empreender esforços, com devida consideração aos princípios estabelecidos na presente Declaração, para continuar estimulando a disseminação internacional do conhecimento científico relacionado ao genoma e à diversidade humana e sobre a pesquisa genética e, nesse aspecto, impulsionar a cooperação científica e cultural, particularmente entre países industrializados e países em desenvolvimento.

Artigo 19

a) Ao abrigo da cooperação internacional com países em desenvolvimento, os Estados devem estimular a implementação de medidas que permitam:

- a. avaliação de riscos e benefícios das pesquisas a serem implementadas sobre o genoma humano e dos abusos a serem evitados;
- b. ampliação e fortalecimento da capacidade dos países em desenvolvimento para realizarem pesquisas sobre a biologia e genética humanas, levando em conta suas problemáticas específicas;
- c. acesso, pelos países em desenvolvimento, aos benefícios das conquistas da pesquisa científica e tecnológica para que o uso em benefício de seu progresso econômico e social, possa contribuir para o benefício de todos;
- d. promoção do livre intercâmbio de conhecimento e informação científica nas áreas da biologia, da genética e da medicina.

b) Organizações internacionais importantes, devem apoiar e promover as iniciativas tomadas pelos Estados com as finalidade acima mencionadas.

F. Divulgação dos Princípios Estabelecidos pela Declaração

Artigo 20

Os Estados devem tomar as medidas apropriadas para divulgar os princípios estabelecidos na presente Declaração por intermédio da educação e outros meios relevantes, inter alia, por meio da realização de pesquisas e treinamento em campos interdisciplinares e pela promoção da educação em bioética, em todos os níveis, em particular junto aos responsáveis por políticas voltadas para as áreas da ciência.

Artigo 21

Os Estados devem tomar as medidas necessárias para estimular outros tipos de pesquisa, treinamento e disseminação de informação que conduzam à conscientização da sociedade e de todos os seus membros sobre suas responsabilidades com relação a questões fundamentais ligadas à defesa da dignidade humana que podem ser suscitadas pela pesquisa em biologia, genética e medicina e por suas aplicações. Devem, também, empenhar-se em facilitar a realização de um amplo debate internacional sobre o assunto, assegurando a livre manifestação de opiniões diversificadas do ponto de vista sócio-cultural, religioso e filosófico.

G. Implementação da Declaração

Artigo 22

Os Estados devem envidar todos os esforços para divulgar os princípios estabelecidos nesta Declaração e, por meio de medidas adequadas, promover sua implementação.

Artigo 23

Os Estados devem tomar as medidas apropriadas para promover, por intermédio da educação, do treinamento e da disseminação de informações, o respeito aos princípios acima mencionados e para estimular seu reconhecimento e efetiva aplicação. Os Estados devem encorajar o intercâmbio e a formação de redes entre comitês de ética independentes, tão logo sejam estabelecidos, de modo a promover total colaboração entre eles.

Artigo 24

O Comitê Internacional de Bioética da UNESCO deve contribuir para a disseminação dos princípios estabelecidos nesta Declaração e para a futura análise das questões decorrentes de sua aplicação e da evolução das tecnologias em questão. Deve organizar consultas a partes envolvidas, tais como grupos vulneráveis. Deve elaborar recomendações conforme os procedimentos estatutários da UNESCO, dirigidas à Conferência Geral e fornecer consultoria no que se refere ao acompanhamento da presente Declaração, particularmente na identificação das práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, tais como intervenções em células germinais.

Artigo 25

Nada nesta Declaração pode ser interpretado como constrangimento a qualquer Estado, grupo ou indivíduo para que se envolva ou realize qualquer ato contrário aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, incluindo os princípios estabelecidos nesta Declaração.