

DISCRIMINAÇÃO DA PESSOA COM BASE EM SUAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS E A PROTEÇÃO AO SIGILO DO PATRIMÔNIO GENÉTICO PESSOAL

Por Maysa Amanda Aquino do Bú

DISCRIMINAÇÃO DA PESSOA COM BASE EM SUAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS E A PROTEÇÃO AO SIGILO DO PATRIMÔNIO GENÉTICO PESSOAL

Maysa Amanda Aquino do Bú

(Graduada na Universidade Federal da Paraíba, advogada e Especialista em Direitos Humanos, Econômicos, Sociais e Culturais pela Escola Superior da Magistratura da Paraíba)

RESUMO

Este artigo visa a responder se é lícito limitar as oportunidades profissionais, negociais e/ou sociais de uma pessoa a partir do resultado de um exame o qual diagnosticou que ela possui uma doença genética ou a simples propensão ao seu desenvolvimento; bem como, nessa esteira, investigar a licitude do acesso às informações genéticas de alguém contra sua vontade livre e esclarecida. Considerando a evolução dos direitos humanos, vislumbram-se os direitos a não discriminação genética e à privacidade genética. E, enquanto eles não se tornam realidade no ordenamento jurídico brasileiro, pretende-se resolver o problema levantado recorrendo-se à interpretação de normas vigentes a ele aplicáveis.

Palavras-chave: Discriminação Genética. Privacidade Genética. Direitos Humanos.

ABSTRACT

This article intends to answer if it is legal to limit someone's professional, contractual and/or social opportunities based on the result of an exam which diagnosed that he/she has a genetic disease or the simple propensity to its development; and, relating to this, to investigate the legality of the access to someone's genetic information against his/her free and clarified will. Considering human rights evolution, the rights to genetic nondiscrimination and to genetic privacy are glimpsed. And, while they don't become a reality in brazilian's legal system, we intend to solve the raised problem by the interpretation of current norms applicable to it.

Keywords: Genetic discrimination. Genetic privacy. Human rights.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 2. DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA 2.1 Instrumental normativo internacional relacionado ao tema 2.2 Combate à discriminação genética nos instrumentais normativos comunitário e estrangeiro 3. ENFRENTAMENTO DA TEMÁTICA PELO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO 3.1 Constituição Federal de 1988 3.2 Código Civil e direitos de personalidade 3.3 Aplicação da interpretação de outros instrumentos normativos 4. CONCLUSÃO

1. INTRODUÇÃO

Tratar-se-á, no presente texto, do atual e polêmico tema da discriminação baseada nas características genéticas do indivíduo, bem como do devido acesso aos dados genéticos das pessoas, de modo a evitar tal prática excludente.

Com os avanços da Biotecnologia ao longo dos anos, sobretudo o proporcionado pelo Projeto Genoma Humano, hoje é possível fazer análises do código genético humano as quais, além de cada vez mais acessíveis, são cada vez mais detalhadas, podendo não só diagnosticar doenças genéticas, como também a predisposição para o desenvolvimento de algumas delas. Os primeiros testes genéticos preditivos chegaram ao Brasil no final da década de 80.

O aperfeiçoamento e a tendente popularização de ferramentas genéticas trazem consigo o perigo de discriminação genética, praticada quando, por exemplo, baseando-se no resultado de um exame genético de uma pessoa, empresas de seguro ou de plano de saúde negam-lhe cobertura ou cobram-lhe mais por esta, e empregadores não a contratam, demitem-na ou deixam de promovê-la.

Nas discussões no âmbito da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), uma das maiores preocupações é conciliar os direitos humanos fundamentais com o desenvolvimento tecnológico na área da Genética, dada a grande potencialidade das descobertas desta afetarem os seres humanos, o que chama atenção para a necessidade de controle do seu uso.

A grande evolução técnico-científica que o mundo vem experimentando, em especial nos ramos da Biologia e da Medicina, faz com que nos deparemos com substanciais questões de diferentes cunhos, desde religioso, ético e moral até cultural, social, jurídico e econômico.

Realidades absolutamente novas apresentam-se, suscitando debates e despertando-nos para a necessidade de um instrumental jurídico apto a lidar com elas, de tal modo que se impeça a sobreposição do progresso científico à dignidade da pessoa humana. A fim de analisar esse novo quadro social, é essencial que o jurista tenha conhecimento sobre ele.

Nesse contexto, dá-se a importância deste artigo. E, na busca da solução da problemática nele suscitada, trabalha-se justamente com a hipótese de prevalência do princípio da dignidade da pessoa humana.

Enquanto a Bioética debruça-se sobre as mencionadas questões éticas decorrentes do avanço da ciência, buscando conciliar os conhecimentos biomédicos e os valores humanos, o Biodireito, regulamentando as condutas preconizadas pela Bioética, cuida de adequar o ordenamento jurídico aos dilemas jurídicos que também surgem com esse progresso. A adaptação do Direito às novas realidades sociais reflete sua abertura a uma constante evolução.

Entendendo, pois, que alguns direitos humanos podem decorrer de construções sociais, é possível vislumbrar, em face das novas necessidades humanas resultantes da referida evolução biotecnológica, os direitos humanos a não discriminação genética e à privacidade genética. E, enquanto eles não são positivados no Direito brasileiro, intenta-se responder ao problema aqui proposto por meio da aplicação dos cabíveis direitos já exigíveis.

2. DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

Os pesquisadores Cristiano Guedes e Débora Diniz, em artigo da *Physis: Revista de Saúde Coletiva*,¹ no qual tratam de um caso em que uma jogadora foi excluída da seleção oficial brasileira de vôlei em virtude de uma de suas características genéticas, trazem diferentes conceitos de discriminação genética, segundo os quais esse é um neologismo usado para descrever o novo fenômeno moral e sociológico provocado pela evolução dos diagnósticos genéticos: a discriminação da pessoa devido a características individuais ou familiares presentes em seu genótipo (em sua configuração genética), ou, em outras palavras, a opressão do indivíduo por causa do seu patrimônio genético.

¹ GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. **Um caso de discriminação genética:** o traço falciforme no Brasil. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*. V. 17. N. 3. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social da UERJ, 2007, p. 503 e 511.

Já o doutrinador Francisco Vieira Neto² conceitua a discriminação genética dos seguintes modos:

Essa conduta, que se constitui em um novo tipo de preconceito, vem sendo denominada discriminação genética ou discriminação por motivos genéticos, e se conceitua como um tratamento inigualitário ao qual um ser humano é submetido porque não possui um conjunto de genes rotulado como ideal ou desejável pelo Estado ou por grupos privados, lhe sendo negado o direito de participar de certas relações jurídicas e sociais, tais como contrato de seguro-saúde, contrato de trabalho, e obter benefícios estatais, como financiamentos públicos para educação e participação em treinamentos. [...] Conceituamos esse novo preconceito como a conduta discriminatória, em geral por parte do Estado ou de grupos empresariais, que se manifesta como um reducionismo genético da pessoa humana, que passa a ser considerada exclusivamente como um objeto resultado da ação do conjunto de genes que possui, os quais têm a probabilidade de causar doenças e determinar comportamentos que não são de interesse daqueles grupos ou entes estatais.

Denise Hammerschmidt³ atenta para o fato de que o uso dos diagnósticos genéticos preditivos pode gerar um grupo novo e irreal de indivíduos. Afinal, estes não são propriamente enfermos, mas já são discriminados antes mesmo da manifestação do seu genótipo, como bem lembra Javier Blázquez Ruiz.⁴

Ao ser vítima de discriminação genética, a pessoa é rebaixada ao mero *status* de coisa, importando apenas que sua carga genética não tenha se enquadrado no tipo ideal arbitrariamente imposto por determinados agentes sociais, e sendo seu destino simplesmente determinado pelas características de que lhe dotou a natureza, desconsiderando-se todos os complexos fatores educacionais, ambientais e pessoais que influenciam na sua identidade, além dos seus laços afetivos, sociais, espirituais e culturais com outras pessoas, traços que vão além de sua configuração genética característica.

² LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos de personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008, p. 4 e 62.

³ HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética**. Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010, p. 10.

⁴ BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. **Derechos Humanos y proyecto genoma**. Granada: Comares, 2001, p. 169. *In*: HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética**. Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010, p. 10.

Nessa esteira, Luis Archer⁵, professor da Faculdade de Ciências e Tecnologias da Universidade Nova de Lisboa, considerando a técnica empregada para a obtenção de diagnósticos genéticos, lança ao debate as seguintes questões:

Haverá uma rotulação e marginalização dos indivíduos que estejam geneticamente predispostos a comportamentos socialmente indesejáveis?
Passaremos a julgar as pessoas pelos genes que possuem e não por aquilo que são e fazem? A nossa democracia se transformará em uma genocracia?
(grifo nosso)

Javier Sánchez-Caro e Fernando Abellán⁶ entendem o reducionismo como a interpretação da realidade humana unicamente com base na informação genética, simplificando-se, equivocadamente, a complexidade da vida humana, ao entendê-la apenas a partir da dimensão da informação genética e descartar várias outras dimensões muito importantes, a exemplo das ambiental, social e cultural. Ligado ao reducionismo está o determinismo, o qual consiste em aceitar que os genes determinam o comportamento do homem, como se fosse certeza científica o conhecimento parcial ou probabilístico que proporcionam.

Uma das equipes do Projeto Genoma Humano responsabiliza-se pela discussão dos impactos éticos e sociais dessa pesquisa, tendo um dos seus membros, o norte-americano Ronald Green, no 3º Congresso Nacional de Bioética, realizado em Porto Alegre (em 2000), atentado para o perigo de generalização da prática de discriminação com base nos genes do indivíduo, principalmente por parte de empregadores e companhias de seguro de vida e de saúde.

Um dos estudos do Projeto Diretrizes (o qual é resultado de parceria entre o Conselho Federal de Medicina e a Associação Médica Brasileira)⁷ aponta o perigo de estigmatização e discriminação advindo da realização de determinados exames genéticos:

⁵ ARCHER, Luis. **Genética e pessoa humana**. Coimbra: Centro de Estudos de Bio-Ética, 1991, p. 8. *In*: LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos de personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008, p.146.

⁶ SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. **Datos de salud y datos genéticos**: su protección en la Unión Europea y en España. Granada: Editorial Comares, 2004, p. 126. *In*: HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética**. Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010, p. 8.

⁷ SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA CLÍNICA. Projeto Diretrizes, sobre **Genética médica**: teste laboratorial para diagnóstico de doenças sintomáticas, elaborado em 05 de setembro de 2004, p.6.

A possibilidade de estigmatização ou discriminação de indivíduos cujo teste revele alguma alteração genética já é fato conhecido na história da genética médica mundial e brasileira. São grandes também as preocupações dos médicos geneticistas quanto ao risco de discriminação por parte de empresas de seguro de saúde e de vida, bem como de outras instituições públicas e privadas, a partir do resultado de determinados testes genéticos.

João Sebastião de Oliveira e Hammerschmidt⁸ afirmam que o progresso científico em matéria de conhecimento do genoma humano coloca em alerta o homem do século XXI sobre sua vulnerabilidade como dono do seu destino, já que o conhecimento por terceiros de sua singularidade genética pode resultar em perigosas interferências no âmbito de sua vida privada e social e no perigo de discriminações genéticas.

Em artigo no qual trata da discriminação genética como uma ameaça ao trabalhador, Antônio Carlos Alves de Araújo⁹ afirma ser possível que a decifração do código genético humano torne-se ferramenta de discriminação em diversos setores da sociedade, em especial nas relações de trabalho. E acrescenta que, desde o início do Projeto Genoma Humano, esse tipo de discriminação já era previsto, inclusive pelo próprio dono da empresa *Celera Genomics* (uma das protagonistas do projeto), Graig Venter.

Charles Sykes¹⁰ lembra que, na história da humanidade, há exemplos de discriminação genética, como a baseada na cor da pele, que é uma expressão externa de características genéticas. Todavia, com o acesso que temos hoje à informação genética, a estratificação genética da população baseia-se na predisposição para doenças e para morte prematura, como ressalta Gostin.¹¹

Além do exemplo de discriminação genética no esporte, Guedes e Diniz¹² citam, em seu referido artigo, a discriminação por parte de empresas seguradoras de vida, empresas de seguro de

⁸ OLIVEIRA, João Sebastião de; HAMMERSCHMIDT, Denise. **Genoma humano: eugenia e discriminação genética**. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/bh/jose_sebastiao_de_oliveira.pdf>. Acesso em: 07 nov. 2010, p. 176.

⁹ ARAÚJO, Antônio Castro Alves de. **Discriminação genética é uma ameaça ao trabalhador**. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2010-jul-28/discriminacao-genetica-ameaca-integridade-moral-trabalhador>>. Acesso em: 07 nov. 2010.

¹⁰ SYKES, Charles J. **The end of privacy**. Nova York: St. Martin's Griffin, 1999, p. 131. *In*: DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade genética**. São Paulo: SRS, 2008, p. 170.

¹¹ GOSTIN, Lawrence O.; AREEN, Judith; KING, Patricia A.; GOLDBERG, Steven; JACOBSON, Peter D. **Law, Science and Medicine**. Nova York: Foundation Press, 2005, p. 87. *In*: DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade genética**. São Paulo: SRS, 2008, p. 171.

¹² GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. *Op. cit.* Nota 1, p. 519.

saúde, empregadores, forças armadas e instituições educacionais.

Ao tratar da sujeição do ser humano a possíveis efeitos discriminatórios do exame genético, Reinaldo Pereira e Silva¹³ também menciona a possibilidade de discriminação genética em meio às relações de emprego e quando da contratação de seguro de vida.

O interesse nas informações genéticas de empregados e a discriminação genética nas relações de trabalho têm, de acordo com Rodrigo Bernardes Dias¹⁴, fortes motivos econômicos, uma vez que os empregadores limitam-se a considerar que trabalhadores doentes produzirão menos, que haverá gastos para substituí-los e treinar novos trabalhadores, que a empresa poderá ter que suportar custos de seguros e tratamentos de saúde, e que determinados atributos pessoais dos empregados, influenciados pelos genes, não são interessantes para a empresa.

Também por severas razões econômicas as seguradoras interessam-se nas informações genéticas de seus segurados e dá-se a discriminação genética no âmbito dessas empresas. Afinal, enquanto atividade de risco por natureza, as seguradoras já trabalham com a possibilidade de gastos para prover os clientes que vierem a acionar o seguro, despesa que, contudo, é coberta pelo que os demais segurados pagam, num verdadeiro rateio de ônus. Ainda assim, elas visam a ter o mínimo de custos e, conseqüentemente, o máximo de lucro possível. Desse modo, camuflam seus reais interesses na suposta necessidade de informação para planejamento. Nessa linha, vejamos entendimento de Sheila A. M. Mclean¹⁵:

Já às seguradoras interessa sobretudo aumentar ao máximo os benefícios e minimizar os riscos. Ainda que os fundamentos mesmos do seguro sejam a aceitação e a repartição de riscos não previsíveis, existe uma linha de argumentos, perfeitamente plausível, segundo a qual esse setor, do qual dependemos cada vez mais, deveria ter direito à informação mais completa possível, antes de avaliar os riscos ou calcular os prêmios. **No entanto, tal como ocorre com o emprego, o temor a essas demandas é a discriminação ulterior.** Pela mesma razão, teme-se que os argumentos, que em princípio se baseiam na boa-fé e na possibilidade de escolha, sejam aplicados, por extensão, à necessidade de informações dessas companhias, e que elas estabeleçam um sistema de exames obrigatórios, suprimindo o princípio da liberdade de escolha. (grifo nosso)

¹³ SILVA, Reinaldo Pereira e. **Biodireito: a nova fronteira dos direitos humanos**. São Paulo: LTr, 2003, p. 34.

¹⁴ DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade genética**. São Paulo: SRS, 2008, p. 202-203.

¹⁵ MCLEAN, Sheila A. M. **A regulamentação da Nova Genética**. In: CASABONA, Carlos María Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado**. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002, p. 151.

2.1 Instrumental Normativo Internacional Relacionado ao Tema

Em 16 de outubro de 2003, em sessão da Conferência Geral da UNESCO, foi aprovada a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, com o fulcro principal de proteger os dados genéticos da pessoa, em especial quando do seu recolhimento, utilização e conservação; garantindo, em consequência, o respeito a direitos fundamentais do indivíduo. Ela afirma, em seu artigo 14, que o acesso a tais dados não deve alcançar terceiros (particularmente companhias de seguro, empregadores e instituições de ensino), salvo por relevante motivo de interesse público restritivamente previsto pelo direito interno, em consonância com os direitos humanos do direito internacional; ou tendo havido prévio, livre, esclarecido (com informação acerca de riscos e consequências) e expresso consentimento da pessoa, o qual, a teor do artigo 9º, revogável a qualquer momento, a partir de quando os dados eventualmente obtidos não mais poderão ser usados.

Além disso, estabelece, em seu artigo 7º, que deverão ser feitos todos os esforços a fim de impedir o uso de modo discriminatório dos dados genéticos. Nesse sentido, em seu artigo 3º dispõe contra o reducionismo genético, estabelecendo que a identidade humana não deve ser limitada a seus traços genéticos, sob consideração da influência de fatores externos na formação do indivíduo.

Destaquemos, ainda, que tal Declaração, em seu artigo 5º, restringe o uso de informações genéticas a hipóteses de cuidados de saúde, pesquisas médicas e científicas, procedimentos legais (medicina legal, processos civis e penais etc.), e outras hipóteses com fins compatíveis com o direito internacional dos direitos humanos. Para esses usos, é também necessário consentimento prévio, livre, informado e expresso, só podendo haver alteração de uso mediante outro consentimento ou com base em interesse público respaldado pelos direitos interno e internacional, conforme artigo 16.

O Brasil comprometeu-se internacionalmente a adotar os princípios dessa Declaração, tendo a delegação brasileira exposto, entre outras preocupações, a necessidade de gerir os riscos ligados à coleta, ao processamento e à estocagem de dados genéticos.

Segundo Dias¹⁶, nos moldes adotados pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, a privacidade genética consubstancia-se na adoção do princípio da autodeterminação informativa dos indivíduos, que lhes atribui amplo poder sobre suas informações genéticas, visando a impedir a utilização destas para quaisquer fins contrários aos princípios de

¹⁶ DIAS, Rodrigo Bernardes. *Op. cit.* Nota 14, p. 162 e 167.

direitos humanos fundamentais universalmente aceitos. Assim, é garantido que o indivíduo possa controlar quem tem acesso a suas informações genéticas e qual uso fará delas, no interesse de diminuir as possibilidades de discriminação.

Na Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Direito, Bioética e Genoma Humano (Santiago, 29 de agosto de 2001)¹⁷, consta preocupação com a privacidade genética, estabelecendo-se que a informação genética da pessoa não pode ser revelada a terceiros sem seu expreso consentimento (artigo 4º, f); bem como preocupação com a liberdade em face da realização das provas genéticas, que devem suceder consentimento livre e informado (artigo 5º, d).

A Recomendação 1512 da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa¹⁸, adotada em 25 de abril de 2001, aborda a aplicação de testes genéticos preditivos e a divulgação dos diagnósticos obtidos, pondo em questão, quanto a estes, se parentes do examinado, escolas, companhias de seguro e empregadores teriam direito de usá-los.

Visando a uniformizar os requisitos mínimos de adequação ética para o uso de métodos diagnósticos e de tratamento, a Organização Mundial de Saúde, em 1998, propôs Diretrizes Internacionais para Aspectos Éticos em Genética Médica e Serviços de Genética¹⁹, contendo, entre outros princípios, a prevenção, em emprego, seguros ou sistema escolar, de discriminação baseada em informação genética.

Ademais, tais diretrizes dispõem que a confidencialidade dos resultados dos testes genéticos deve ser garantida, não devendo empregadores, seguradores, escolas ou outras instituições ter acesso a eles (ainda que com o consentimento do examinado), nem sequer saber que a pessoa foi testada; além de deverem ser levados à Justiça caso tentem forçar alguém a revelar resultado. O documento traz, ainda, previsão de aconselhamento genético e consentimento livre e informado antecedendo a realização de teste genético.

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (adotada na UNESCO, em 11 de novembro de 1997, e endossada pela Organização das Nações Unidas em 09 de dezembro de 1998)²⁰ traz prescrição de acordo com a qual, independentemente de suas características genéticas, todos têm direito ao respeito de seus direitos humanos e sua dignidade,

¹⁷ Fruto de uma segunda revisão da Declaração de Manzanillo, de 1996 (tendo sido a primeira revisão em Buenos Aires – 1998).

¹⁸ Original em <<http://assembly.coe.int/Main.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta01/EREC1512.htm>>.

¹⁹ Original em <<http://www.who.int/genomics/publications/en/ethicalguidelines1998.pdf>>.

²⁰ Sua adoção foi o primeiro grande sucesso do Programa de Bioética da UNESCO, o qual seguiu tendo êxito e adotou, em 2003, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, e, em 2005, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

fazendo esta com que a não redução dos indivíduos a suas características genéticas e o respeito a sua singularidade e a sua diversidade sejam imperativos (artigo 2º).

Além disso, estabelece, em seu artigo 6º, que:

ninguém será sujeito a discriminação baseada em suas características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana.

Contém, ainda, previsões de confidencialidade (manutenção em sigilo de dados genéticos armazenados - artigo 7º) e de postura solidária do Estado para com os afetados por doença genética (artigo 17). Destaquemos, também, em tal Declaração, as obrigações de consentimento livre e esclarecido antecedendo pesquisa, diagnóstico ou tratamento; e de avaliação prévia e rigorosa dos riscos e benefícios destes (artigo 5º).

A Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina²¹ (assinada pelo Conselho da Europa, em 04 de abril de 1997, em Oviedo, Portugal) vislumbrou a protecção dos direitos do homem em face das aplicações da Biologia e da Medicina. Assim, por exemplo, em seu artigo 11, a Convenção proíbe toda forma de discriminação de uma pessoa em razão de sua composição genética, e, em seu artigo 12, limita a realização de testes genéticos preditivos a hipóteses com fins médicos ou de investigação, desde que haja apropriado aconselhamento genético. Nessa esteira, o artigo 5º do referido diploma condiciona qualquer intervenção no domínio da saúde da pessoa ao consentimento prévio, livre e esclarecido²² desta, passível de retirada a qualquer tempo. Enfatize-se, ademais, o teor do item 1 do artigo 10 do documento em causa, qual seja: “1 – Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada no que toca a informações relacionadas com a sua saúde”.

Em 1993, ocorreu a Reunião Internacional sobre Direito ante o Projeto Genoma Humano, em Bilbao, Espanha, evento do qual resultou a Declaração de Bilbao²³, em que há previsão de impossibilidade de utilização de dados genéricos aptos a gerar discriminação nos âmbitos laboral, de seguro ou qualquer outro, bem como previsão da intimidade genética como patrimônio exclusivo da pessoa, só podendo nela interferir-se com fins terapêuticos ou científicos,

²¹ Também chamada de Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, Convenção Europeia de Bioética, ou, simplesmente, Convenção de Oviedo.

²² Após informação adequada sobre a natureza, a finalidade, os riscos e benefícios da intervenção.

²³ Original em <<http://biblio.juridicas.unam.mx/libros/5/2291/35.pdf>>.

após consentimento informado e com controle legal.

Realce-se, ademais, a Recomendação n. R (92) 3 do Comitê de Ministros do Conselho da Europa²⁴, de 10 de fevereiro de 1992, sobre testes genéticos para fins de saúde, que, considerando o perigo de discriminação que pode resultar da informação genética, prescreve a obediência a princípios voltados para o esclarecimento e a autodeterminação das pessoas testadas, e para a proteção dos dados genéticos pessoais. Além disso, estabelece que a admissão ou a continuação no emprego, bem como a celebração ou modificação de contratos de seguro, não devem depender da realização de testes genéticos.

2.2 Combate à Discriminação Genética nos Instrumentais Normativos Comunitário e Estrangeiro

Prosseguindo na busca por instrumental normativo relacionado com discriminação genética, verificamos a existência, no Direito Comunitário Europeu, da Resolução sobre os Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética (adotada em 16 de março de 1989, pelo Parlamento Europeu), a qual já trouxe proibição de seleção de trabalhadores com base em critério genético (item 14). Além disso, impede exames genéticos dos trabalhadores antes de sua contratação e estabelece que aqueles só sejam efetuados voluntaria e esclarecidamente, limitando-se o conhecimento dos seus resultados aos interessados, e punindo-se criminalmente as violações ao exposto (itens 16 e 17). Ainda, rechaça o direito das seguradoras de terem acesso a análises genéticas dos clientes, antes ou depois da assinatura do contrato de seguro, de modo que aquelas não se tornem condições para este (itens 19 e 20).

Ainda no âmbito do Direito Comunitário Europeu, mencionemos a Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia (assinada em Estrasburgo, França, em 12 de dezembro 2007), cujo artigo 21 proíbe a discriminação da pessoa em razão de suas características genéticas.

Como consequência da possibilidade de a discriminação genética tornar-se uma das substanciais questões sociais deste século, consoante observado por uma série de pesquisadores, alerta-se para a necessidade de desenvolvimento de políticas públicas que coíbam tal mal.

Foi justamente nesse contexto que, em 2008, o Congresso dos Estados Unidos aprovou uma lei vedando a discriminação genética, conhecida como GINA, *Genetic Information*

²⁴ Original em <<https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=573883&SecMode=1&DocId=601492&Usage=2>>.

Nondiscrimination Act (Public Law 110-233, de 21 de maio de 2008), a qual, segundo artigo de Costa Machado²⁵, professor da Faculdade de Direito da USP, proíbe que seguradoras de saúde neguem cobertura ou cobrem mais de pessoas com predisposição genética para o desenvolvimento de doenças, bem como que empregadores considerem informações genéticas quando da contratação, demissão ou promoção de pessoas.

Além disso, a lei veda que seguradoras de saúde e empregadores exijam de potenciais segurados e empregados a submissão a teste genético, e proíbe, ainda, que seguradoras de saúde comprem ou obtenham de alguma forma as informações genéticas de seus segurados (afinal, a discriminação genética advém do mau uso de dados genéticos).

Assim, as pessoas ficam livres para somente exporem-se aos impactos psicológicos de um teste genético preditivo caso estejam interessadas nos benefícios que este pode proporcionar, apontados pela Medicina Preventiva (como tratamento precoce, quando possível, em prol do aumento das expectativa e qualidade de vida do indivíduo). E poderão fazer isso sem medo de retaliações. O que é extremamente importante diante do fato de muitas pessoas, por receio de que os dados obtidos sejam usados de forma a prejudicá-las, deixarem de fazer exames genéticos nos quais vislumbram benefícios.

Verifica-se, na França, a existência da Lei n. 2002-303, de 04 de março de 2002, a qual, por meio do seu artigo 4º, inciso I, incluiu o parágrafo 13 no artigo 16 do Código Civil desse país, estabelecendo que, em razão de suas características genéticas, ninguém pode servir de motivo de discriminações: “Art. 16-13 *Nul ne peut faire l’objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques*”. Além disso, tal lei (*Loi Relative au Droit des Malades et à la Qualité du Systeme de Santé*, sobre os direitos dos pacientes à qualidade do sistema de saúde) alterou o artigo 225 do Código Penal francês, acrescentando aos delitos a discriminação em razão de características genéticas.

Há, ainda, na França, a Lei n. 94-653, de 29 de julho de 1994, a qual incluiu o parágrafo 10 no artigo 16 do Código Civil francês, limitando a utilização de informação genética e, conseqüentemente, protegendo a privacidade genética e diminuindo a possibilidade de discriminação genética, nos seguintes termos: “Art. 16-10 O estudo genético das características de uma pessoa somente pode ser utilizado para fins médicos ou de pesquisa científica. O consentimento da pessoa deverá ser obtido anteriormente à realização do estudo.”.

²⁵ MACHADO, Costa. **O Direito e o sigilo de nosso patrimônio genético**. Disponível

em: <<http://vejaonline.abril.com.br/notitia/servlet/newstorm.ns.presentation>.

NavigationServlet?publicationCode=1&pageCode=1301&textCode=145788&date=currentDate>. Acesso em: 06 out. 2008.

Na Áustria, o artigo 71 da Lei de Técnicas Genéticas²⁶, de 12 de julho de 1994, prevê que sejam mantidos em segredo os dados obtidos em testes genéticos, limitando-se seu conhecimento ao analisado e ao analisador, salvo se houver autorização expressa daquele para fornecimento a terceiros. Assim, ao tutelar a privacidade genética, favorece a não ocorrência de discriminação genética.

Na Suíça, uma emenda constitucional de 18 de abril de 1999 introduziu ao artigo 119 da Constituição desse país a determinação de que o patrimônio genético de uma pessoa só pode ser analisado, registrado ou divulgado com seu consentimento ou em virtude de determinação legal. Observe-se que, diferentemente, a Constituição Federal do Brasil não dispõe de modo expreso sobre privacidade genética.

Em Buenos Aires, na Argentina, a Lei 421, de 27 de junho de 2000²⁷, proíbe discriminações com base em informações genéticas, realização de testes genéticos pré-ocupacionais ou para empresas de medicina pré-paga e seguradoras, e divulgação de informações genéticas sem autorização judicial ou do próprio interessado.

Em que pese o fato de, no Brasil, não haver lei federal especificamente sobre discriminação genética e acesso não autorizado ao resultado de exame genético (apesar de tramitarem, há anos, diferentes projetos de lei relativos ao tema²⁸, e de já existir lei com essa temática no Estado do Rio de Janeiro – Lei n. 4141, de 26 de agosto de 2003²⁹), nem disposição constitucional expressa nesse sentido, há, no ordenamento jurídico brasileiro como um todo, normas que nos permitem enfrentar essas questões, conforme se passa a analisar.

²⁶ Em português em CASABONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao direito:** sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCRIM, 1999, p. 67.

²⁷ Original em <<http://www.cedom.gov.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley421.html>>.

²⁸ No que concerne aos referidos projetos de lei, destacamos o Projeto de Lei n. 4610/1998, com o qual tramitam em conjunto outros oito projetos, abordando, entre outras coisas, tipificação de crimes decorrentes de discriminação genética e de obtenção, uso e transmissão de informação genética fora das hipóteses ou condições devidas.

²⁹ Tal lei dispõe sobre confidencialidade dos dados genéticos no âmbito desse Estado, garantindo, em especial, a impossibilidade de discriminação genética por empregadores e instituições de ensino.

3. ENFRENTAMENTO DA TEMÁTICA PELO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

3.1 Constituição Federal de 1988

Ao abordar o tema desta pesquisa, Carlos Maria Romeo Casabona³⁰ questiona, a princípio, a sujeição a exames genéticos e o acesso ao resultado destes contra a vontade do indivíduo, em contraposição à liberdade e à privacidade. Em seguida, contrapõe igualdade e solidariedade à discriminação nas relações privadas ou na sociedade devido a informações genéticas. Acrescenta, ainda, a necessidade de rigor no sigilo destas, bem como relaciona o direito a não saber com o direito à proteção da vida privada.

Levantados tantos direitos fundamentais, passamos a verificar o enfrentamento da temática do presente trabalho pela Constituição Federal de 1988, o que é perfeitamente possível em face da previsão do seu artigo 5º, parágrafo 2º, de que os direitos e garantias nela expressos não excluem outros decorrentes do regime e dos princípios por ela adotados, ou dos tratados internacionais em que seja parte a República Federativa do Brasil; como é o caso dos direitos a não discriminação genética e ao sigilo do patrimônio genético pessoal.

A inferiorização de quem apresenta alteração genética é conduta absolutamente incompatível com o que preconiza o direito constitucional brasileiro. É base para essa incompatibilidade o fato de a dignidade da pessoa humana ser um dos fundamentos da República Federativa do Brasil. Vejamos:

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]

III - a dignidade da pessoa humana;

Nos casos de discriminação genética, a potencial doença do corpo é um símbolo de estigmatização incorporado à identidade do examinado, que passa a ser considerado incapaz, o que, certamente, tem implicação direta e forte sobre sua autoestima. Flagrantes são, pois, o

³⁰ CASABONA, Carlos María Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética**: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002, p. 27 e 41.

desrespeito à pessoa sujeita a discriminação genética e a consequente violação aos valores espiritual e moral a ela inerentes.

É inadmissível que se proceda a um reducionismo genético, selecionando a pessoa humana como se sua identidade se limitasse ao seu conjunto de genes, e excluindo quem não é do interesse do ente estatal ou privado como se fosse objeto.

Também é justificativa da mencionada incompatibilidade o fato de a República Federativa do Brasil ter como escopo, entre outras coisas, a construção de uma sociedade solidária, livre e justa, e a promoção do bem comum, sem qualquer forma de discriminação, assim dispondo a Constituição:

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:

I - construir uma sociedade livre, justa e solidária;

[...]

IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Como construir uma sociedade solidária, justa e livre discriminando pessoas por suas características genéticas? Dentre as mencionadas formas de discriminação que se tem como objetivo afastar, é perfeitamente possível enquadrar, inclusive, a discriminação por motivo de saúde.

A nossa Constituição prevê, além disso, o direito fundamental à igualdade, que, no seu sentido formal, estabelece direito a tratamento idêntico pela lei a todos os cidadãos, não devendo haver diferenciações arbitrárias entre as pessoas³¹, consoante segue:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...].

³¹ Não se pode, contudo, esquecer que o tratamento desigual dos casos desiguais, na medida de sua desigualdade (o que é conhecido como igualdade material ou isonomia substancial), não lesa o princípio da igualdade de direitos. Pelo contrário, vai ao encontro do que almeja a justiça, já que o princípio discriminador aqui é empregado para atingir fim acolhido pelo direito, a igualdade de condições sociais.

Destaque-se, ainda, instrumento de proteção ao princípio da igualdade, constante de um dos incisos do artigo 5º da Constituição Federal: “XLI - a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais;”.

Embora não haja disposição na Constituição relativa especificamente à discriminação por motivos genéticos no trabalho, é no sentido antidiscriminatório que dispõem artigos constitucionais relacionados aos trabalhadores urbanos e rurais da iniciativa privada, bem como a servidores públicos. É o que se depreende dos dispositivos seguintes:

Art. 7º São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social:

[...]

XXX - proibição de diferença de salários, de exercício de funções e de critério de admissão por motivo de sexo, idade, cor ou estado civil;

XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência;

[...]

Art. 37. A administração pública direta e indireta de qualquer dos Poderes da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios obedecerá aos princípios de legalidade, impessoalidade, moralidade, publicidade e eficiência e, também, ao seguinte:

[...]

VIII - a lei reservará percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência e definirá os critérios de sua admissão;

(grifo nosso)

No já colacionado *caput* do artigo 5º da Constituição Federal, prevê-se, além disso, a inviolabilidade do direito à liberdade. Como, portanto, admitir o acesso a dados genéticos de uma pessoa contra sua vontade? Ainda, na esteira da indagação realizada quando da abordagem dos objetivos da República Federativa do Brasil, como construir uma sociedade livre, justa e solidária ignorando se a pessoa quer ou não que informações sobre sua condição genética cheguem ao conhecimento de outros?

Tal postura arbitrária vai de encontro, ademais, aos direitos à honra, à intimidade, à vida privada e à imagem, também contidos no artigo 5º da Constituição, senão vejamos: “X - são

invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação;”.

Verifica-se que o disposto nesse inciso salvaguarda à pessoa um espaço íntimo intransponível e considera ilícitas intromissões externas, ensejando, inclusive, uma vez violados tais direitos, a possibilidade de pleitear-se condenação judicial ao pagamento de indenização por danos materiais e morais.

Considerando que a divulgação do resultado de uma análise genética pode abalar significativamente o estado psicológico do examinado e modificar o olhar da sociedade sobre ele, referimo-nos, aqui, tanto ao aspecto objetivo da honra (ligado ao que a sociedade pensa da pessoa), quanto, sobretudo, ao subjetivo (relacionado à autoestima, ao que a pessoa pensa dela mesma); do mesmo modo que a imagem supramencionada não só é a propriamente dita (imagem retrato), mas também, e principalmente, a imagem entendida como atributo, como reputação social, semelhantemente à honra objetiva.

Complementando o inciso X do artigo 5º da Constituição Federal de 1988, tem-se a inviolabilidade do sigilo de dados, prevista no inciso XII:

Art. 5º [...]

[...]

XII - é inviolável o sigilo da correspondência e das comunicações telegráficas, **de dados** e das comunicações telefônicas, salvo, no último caso, por ordem judicial, nas hipóteses e na forma que a lei estabelecer para fins de investigação criminal ou instrução processual penal; (grifo nosso)

As duas previsões de privacidade, tanto a do inciso X quanto a do XII, regem-se pelo princípio da exclusividade, o qual, segundo Tercio Sampaio Ferraz Júnior³², pretende assegurar ao indivíduo:

[...] sua identidade diante dos riscos proporcionados pela niveladora pressão social e pela incontrastável impositividade do poder. Aquilo que é exclusivo é o que passa pelas opções pessoais, afetadas pela subjetividade do indivíduo, e que não é guiado nem por normas nem por padrões objetivos.

³² FERRAZ JR., Tercio Sampaio. **Sigilo de dados**: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do Estado. Caderno de Direito Constitucional e Ciência Política. São Paulo: Revista dos Tribunais, n. 1, 1992. *In*: MORAES, Alexandre de. **Direito constitucional**. 19ª ed. São Paulo: Atlas, 2006, p. 59.

No recôndito da privacidade se esconde pois a intimidade. A intimidade não exige publicidade porque não envolve direitos de terceiros. No âmbito da privacidade, a intimidade é o mais exclusivo dos direitos.

A inviolabilidade do sigilo de dados também compõe o rol de direitos que podem embasar a necessidade de sigilo das informações constantes de bancos de dados de laboratórios que realizam exame de DNA. O dispositivo é fundamento, portanto, para que só o examinado tenha acesso ao resultado do seu teste genético, e para que, conseqüentemente, não haja disponibilização de suas informações pelo laboratório, protegendo-se os dados genéticos da pessoa, tudo em consonância com uma das faces do chamado direito de não saber, além de com a dignidade da pessoa humana e os direitos à liberdade, vida privada, intimidade, imagem e honra.

3.2 Código Civil e Direitos de Personalidade

Identificando-se com os direitos e garantias fundamentais previstos na Constituição, temos os direitos de personalidade (exemplificados, e não taxativamente elencados, nos artigos 11 a 21 e no artigo 52 do Código Civil), os quais são inerentes à condição de pessoa e projetam o fundamento constitucional da dignidade da pessoa humana.

Ao dar ênfase à figura do Direito Civil Constitucional, Paulo Luiz Netto Lôbo³³ trata da pluridisciplinaridade dos direitos de personalidade, já que no âmbito constitucional são espécies do gênero direitos fundamentais, e na ótica civil compreendem direitos inatos da pessoa os quais prevalecem sobre todos os demais direitos subjetivos privados.

Nas palavras de Silvio Romero Beltrão³⁴, os direitos de personalidade definem-se: “como categoria especial de direitos subjetivos que, fundados na dignidade da pessoa humana, garantem o gozo e o respeito ao seu próprio ser, em todas as suas manifestações espirituais ou físicas.”.

³³ LÔBO, Paulo Luiz Netto. **Danos morais e direitos de personalidade**. Revista Trimestral de Direito Civil. N. 6. Junho/2001, p. 79-97. Rio de Janeiro: Patmas, 2001. In: BELTRÃO, Silvio Romero. **Direitos da personalidade**: de acordo com o novo código civil. São Paulo: Atlas, 2005, p. 48.

³⁴ BELTRÃO, Silvio Romero. **Direitos da personalidade**: de acordo com o novo código civil. São Paulo: Atlas, 2005, p. 25.

Ao classificar os direitos de personalidade, Carlos Alberto Bittar³⁵ adota critérios flexíveis, considerando a possibilidade de surgimento de outros direitos de personalidade. Classifica-os em: direitos físicos (ligados aos elementos materiais que compõem a estrutura da pessoa, a exemplo dos direitos à vida, à integridade física, à voz, à imagem e à liberdade de locomoção), direitos psíquicos (ligados aos elementos intrínsecos da pessoa, conferindo-lhe integridade psíquica, a exemplo dos direitos à liberdade de credo, à intimidade e ao sigilo) e direitos morais (ligados aos elementos valorativos da pessoa em sociedade, compondo seu patrimônio moral, a exemplo dos direitos à honra, à identidade e à manifestação intelectual).

Um direito de personalidade passível de associação com nosso objeto de estudo é o constante do artigo 21 do Código Civil, senão vejamos:

A vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará providências necessárias para impedir ou fazer cessar o ato contrário a esta norma.

Do mesmo modo que quando da abordagem do teor do inciso X do artigo 5º da Constituição Federal, vê-se, aqui, o confronto entre o direito à vida privada e o acesso a resultado de teste genético sem o consentimento do examinado, conduta que leva ao conhecimento alheio informações de saúde da pessoa que só dizem respeito a ela própria, ou, no máximo, a seus familiares e amigos próximos, indo de encontro ao direito à privacidade, por meio do qual se defende a personalidade humana de inserções, indiscrições e intromissões de terceiros na esfera íntima da pessoa.

Observe-se que o referido artigo 21 confere àquele que tiver seu direito à vida privada ameaçado ou ofendido a prerrogativa de requerer providências judiciais para evitar a lesão ou fazê-la cessar, na esteira do que prevê o artigo a seguir transcrito, do mesmo código: “Art. 12 Pode-se exigir que cesse a ameaça, ou a lesão, a direito de personalidade, e reclamar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas em lei.”

Além disso, verifique-se que, assim como o inciso X do artigo 5º da Carta Magna, o artigo imediatamente supramencionado enseja a possibilidade de, aquele que tiver seu direito

³⁵ BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 7ª ed. (atualizada por Eduardo Carlos Bianca Bittar). Rio de Janeiro: Forense, 2006, p. 17 e 64.

à vida privada (um dos direitos de personalidade acobertados pelo dispositivo retrotranscrito) violado, pleitear judicialmente indenização por perdas e danos.

Destaquemos, ainda, o direito à liberdade enquanto direito de personalidade a fundamentar a ilicitude de divulgação do resultado de exames genéticos contra a vontade do examinado, já que confere à pessoa a faculdade de fazer ou deixar de fazer aquilo que se coaduna com a ordem jurídica. Bittar³⁶ ensina que: “De um modo geral, consiste esse direito em poder a pessoa direcionar suas energias, no mundo fático, em consonância com a própria vontade [...]”. E acrescenta que os atentados a esse direito são sancionáveis à luz da teoria geral da tutela dos direitos de personalidade, encontrando-se, nesse plano, a mais eficaz medida de recomposição, por meio da reparação de danos morais e patrimoniais.

Tal autor aponta como direito de personalidade, além disso, o direito à integridade psíquica, o qual ultrapassa o zelo com o corpo e se estende até o aspecto interno do ser. O sofrimento mental causado à pessoa quando é vítima de discriminação em face do resultado de teste genético, bem como quando este é indevidamente acessado por terceiros, é afronta flagrante a esse direito de personalidade.

Verifica-se, ainda, como base para que sejam ilícitas a discriminação genética e a quebra de sigilo do patrimônio genético da pessoa, o direito de personalidade à honra, o qual protege, por um lado, a estima que se deve a cada pessoa na sociedade, sua reputação (honra objetiva), e, por outro, o sentimento pessoal de estima (honra subjetiva). As mencionadas práticas comprometem a consideração social da pessoa (diminuindo-a com consequências como descrédito, humilhação, vergonha e constrangimento) e sua consciência da própria dignidade. Recordemos que, a teor do inciso X do artigo 5º da Constituição Federal, é assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente da violação desse direito.

3.3 Aplicação da Interpretação de Outros Instrumentos Normativos

A Lei n. 9029/95, de 13 de abril de 1995 (artigos 1º; 2º, I; 3º e 4º) proíbe, quando das decisões acerca da admissão na relação de emprego ou sobre a manutenção desta, qualquer que seja a prática discriminatória por motivo de estado civil, origem, sexo, situação familiar, raça, idade ou cor.

³⁶ BITTAR, Carlos Alberto. *Op. cit.* Nota 35, p. 106.

Além disso, criminaliza a exigência de atestados de gravidez ou esterilização, cominando penas de detenção de um a dois anos e de multa para essa infração, a qual é, ainda, assim como qualquer ato discriminatório vedado por essa lei, passível de ensejar ao infrator a proibição de obter financiamento ou empréstimo junto a instituições financeiras oficiais, bem como a pena de multa administrativa de dez vezes o valor do maior salário por ele pago, elevado, caso haja reincidência, em 50%.

Acrescente-se que tal lei dá ao empregado cuja relação de emprego tenha sido rompida devido a ato discriminatório, além de direito a reparação por dano moral, a opção de ser readmitido e ressarcido, com juros e correção monetária, das remunerações referentes ao tempo em que estava longe do emprego, ou a opção de receber em dobro esse ressarcimento.

Posteriormente, e em sentido semelhante, a Lei n. 9799/99, de 26 de maio de 1999, adicionou à Consolidação das Leis do Trabalho o artigo 373-A, o qual, entre outras coisas, proíbe que, por motivo de cor, idade, situação familiar, sexo ou estado de gravidez, negue-se emprego, promoção ou haja dispensa, com exceção das hipóteses de notória incompatibilidade com a atividade, por sua natureza; bem como proíbe, na admissão ou permanência no emprego, a exigência de atestado comprobatório de gravidez ou esterilidade.

Observa-se que as Leis n. 9029/95 e n. 9799/99 (a qual alterou a CLT) são claras nas proibições de discriminação nas relações de emprego e de exigência de teste de gravidez, podendo esse posicionamento servir de base para a solução de conflitos concernentes à discriminação genética e ao arbitrário acesso a informações genéticas pessoais, problemáticas que não chegaram a ser abordadas pelas referidas leis, cujas elaborações se deram há muitos anos.

Também é possível encontrar combate à discriminação nas relações de emprego (nesse caso, especificamente, por motivo de estado de saúde) na Lei n. 8213/91, de 24 de julho de 1991, que trata dos planos de benefícios da Previdência Social e determina, em seu artigo 93, que, caso a empresa tenha cem ou mais empregados, deve reservar de dois a cinco por cento (a depender do total de empregados) de seus cargos para o preenchimento por beneficiários reabilitados ou por deficientes físicos habilitados.

A Portaria Interministerial (do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Administração) n. 869, de 11 de agosto de 1992, proíbe, nos exames pré-admissionais e periódicos de saúde dos servidores públicos federais, a testagem para detecção do vírus HIV, considerando como fundamentos, entre outros, os fatos de: a sorologia positiva para HIV, por si só, não prejudicar a capacidade de trabalho do seu portador; os casos de AIDS deverem ser conduzidos segundo os preceitos da ética e do sigilo; e a solidariedade e o combate à discriminação serem o meio de que dispõe a sociedade para diminuir o sofrimento dos portadores de HIV e das

pessoas com AIDS.

Do mesmo modo, a simples potencialidade para o desenvolvimento de doença genética: não acarreta a incapacidade laboral, deve ter a ela aplicada preceitos éticos e de sigilo, bem como solidariedade e combate à discriminação; o que fundamenta a proibição de exame genético na esfera laboral.

Saindo do âmbito das relações de trabalho, apreciemos dispositivos legais passíveis de utilização como fundamento para a inadmissão de discriminação genética, desta vez por parte de empresas de plano de saúde:

No Brasil, com o advento da Lei n. 9656/98, de 03 de junho de 1998 (a qual dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde), as operadoras de plano de saúde foram obrigadas a oferecer cobertura para pessoas com doenças preexistentes ou congênicas, incluindo as deficiências de qualquer tipo.

Para que haja a aceitação de cliente com doença preexistente, é preciso, contudo, que ele (ou seu responsável), quando da contratação, declare à empresa as enfermidades de que sabe ser portador, por meio do preenchimento (para o qual pode pedir orientação) de formulário elaborado com linguagem acessível; sob pena de, em até 24 meses depois, haver recusa de cobertura por parte da operadora (a quem cabe o ônus da prova da má-fé do consumidor). O que, inclusive, pode parecer uma medida de proteção às companhias de seguro, mas, no entender de Mârius Berenguer³⁷, é, na verdade, proteção à solvência destas, a fim de evitar que a atuação fraudulenta de uns prejudique os demais segurados.

Ora, se a lei assegura a inclusão, nos planos de saúde, de portadores de doença (respeitadas as condições exigidas), o que dizer dos que apenas apresentam suscetibilidade ao desenvolvimento de enfermidades, as quais, inclusive, a depender de uma série de fatores, podem sequer virem a, de fato, desenvolver-se?

4. CONCLUSÃO

O alcance a dados que antes tinham destinação exclusivamente científica ampliou-se

³⁷ BERENGUER, Mârius. Aportaciones ao debate, p. 98-107. *In: Medicina predictiva y discriminación*. Barcelona: Fundació Victor Grifolis i Lucas, 2001, p. 101. *In: HAMMERSCHMIDT, Denise. Direito e discriminação genética*. Disponível em: < <http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010, p. 19.

rapidamente, o que traz à baila complexas implicações ético-jurídicas para as quais é imprescindível atentar.

Simultaneamente ao êxito das pesquisas genéticas, fez-se necessária a progressiva atualização das ciências jurídicas, a fim de que, em consonância com as preocupações éticas relativas ao tema, se posicionassem em face das novas realidades suscitadas pelo progresso das ciências biomédicas, na tentativa de responder às transformações da sociedade, seja por meio da criação de normas jurídicas, seja por meio da releitura de algumas destas, mas sempre visando a conciliar o interesse coletivo na evolução científica com os interesses individuais.

É indiscutível o valor das pesquisas científicas. Contudo, é indispensável que a aplicação prática dos conhecimentos adquiridos por meio delas dê-se com responsabilidade e precaução, atentando-se para que não haja um desvirtuamento do, a princípio benéfico, emprego dos seus produtos, em prol somente de interesses econômicos.

Enquanto fundamento do Estado Democrático de Direito, a dignidade da pessoa humana faz da pessoa o fim da sociedade e do Estado, sobreposta a qualquer progresso tecnológico e científico, de modo que o conhecimento exista para servir à humanidade, e não o contrário.

Nesse sentido, verifica-se que não é lícito ter acesso aos dados genéticos de uma pessoa sem seu consentimento, nem, em decorrência de suas características genéticas, diminuir ou acabar com suas oportunidades profissionais, negociais e/ou sociais.

Afinal, a dignidade da pessoa humana é um dos fundamentos da República Federativa do Brasil. Além disso, dois dos objetivos desta são a promoção do bem de todos, sem nenhuma forma de discriminação (inclusive, portanto, a discriminação por motivo de saúde); e a construção de uma sociedade solidária, justa e livre. Ademais, a Constituição Federal de 1988 veda a violação aos direitos à igualdade, à liberdade, à honra, intimidade, vida privada e imagem, e ao sigilo de dados.

Ressalte-se que, a teor do parágrafo 2º do artigo 5º da Carta Magna, não é pelo fato de não terem sido contemplados expressamente nela que os direitos a não discriminação genética e ao sigilo do patrimônio genético pessoal foram excluídos da proteção constitucional, já que decorrem do regime e dos princípios adotados pela Constituição Federal de 1988 e dos tratados internacionais de que a República Federativa do Brasil é parte.

Na esteira dos direitos fundamentais, o Código Civil traz direitos de personalidade (à integridade psíquica, à liberdade, à honra e à vida privada) que também embasam a ilicitude constatada de todo o exposto neste estudo. Do mesmo modo, a interpretação de outros instrumentos normativos do direito brasileiro justifica tal conclusão, conforme visto.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Antônio Castro Alves de. **Discriminação genética é uma ameaça ao trabalhador**. Disponível em: <<http://www.conjur.com.br/2010-jul-28/discriminacao-genetica-ameaca-integridade-moral-trabalhador>>. Acesso em: 07 nov. 2010.

ARCHER, Luis. **Genética e pessoa humana**. Coimbra: Centro de Estudos de Bio-Ètica, 1991. *In*: LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos de personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

BELTRÃO, Silvio Romero. **Direitos da personalidade**: de acordo com o novo código civil. São Paulo: Atlas, 2005.

BERENQUER, Màrius. **Aportaciones ao debate**, p.98-107. *In*: *Medicina predictiva y discriminación*. Barcelona: Fundació Victor Grífolis i Lucas, 2001. *In*: HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética**, p.19. Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 7ª ed. (atualizada por Eduardo Carlos Bianca Bittar). Rio de Janeiro: Forense, 2006.

BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos y proyecto genoma*. Granada: Comares, 2001. *In*: HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética**. Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010.

CASABONA, Carlos María Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética**: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002.

DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade genética**. São Paulo: SRS, 2008.

FERRAZ JR., Tercio Sampaio. **Sigilo de dados**: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do Estado. Caderno de Direito Constitucional e Ciência Política. São Paulo: Revista dos Tribunais, n. 1, 1992. *In*: MORAES, Alexandre de. **Direito constitucional**. 19ª ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GOSTIN, Lawrence O.; AREEN, Judith; KING, Patricia A.; GOLDBERG, Steven; JACOBSON, Peter D. **Law, Science and Medicine**. Nova York: Foundation Press, 2005. *In*: DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade genética**. São Paulo: SRS, 2008.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. **Um caso de discriminação genética:** o traço falciforme no Brasil. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*. V. 17. N. 3, p. 501-520. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social da UERJ, 2007.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética.** Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010.

LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética:** uma nova expressão dos direitos de personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. **Danos morais e direitos de personalidade.** *Revista Trimestral de Direito Civil*. N. 6. Junho/2001, p. 79-97. Rio de Janeiro: Patmas, 2001. *In:* BELTRÃO, Silvio Romero. **Direitos da personalidade:** de acordo com o novo código civil. São Paulo: Atlas, 2005.

MACHADO, Costa. **O Direito e o sigilo de nosso patrimônio genético.** Disponível em: <<http://vejaonline.abril.com.br/notitia/servlet/newstorm.ns.presentationServlet?publicationCode=1&pageCode=1301&textCode=145788&date=currentDate>>. Acesso em: 06 out. 2008.

MCLEAN, Sheila A. M. **A regulamentação da Nova Genética,** p. 146-155. *In:* CASABONA, Carlos María Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética:** perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002.

OLIVEIRA, João Sebastião de; HAMMERSCHMIDT, Denise. **Genoma humano:** eugenia e discriminação genética. Disponível em: <http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/bh/jose_sebastiao_de_oliveira.pdf>. Acesso em: 07 nov. 2010.

SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. **Datos de salud y datos genéticos:** su protección en la Unión Europea y en España. Granada: Editorial Comares, 2004. *In:* HAMMERSCHMIDT, Denise. **Direito e discriminação genética.** Disponível em: <<http://www2.uel.br/revistas/direitoprivado/artigos/Discrimina%C3%A7%C3%A3oGen%C3%A9ticaDeniseHammerschmidt.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2010.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **Biodireito:** a nova fronteira dos direitos humanos. São Paulo: LTr, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA CLÍNICA. Projeto Diretrizes, sobre **Genética médica:** teste laboratorial para diagnóstico de doenças sintomáticas, elaborado em 05 de setembro de 2004.

SYKES, Charles J. **The end of privacy.** Nova York: St. Martin's Griffin, 1999. *In:* DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade genética.** São Paulo: SRS, 2008.

