



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS**

**Faculdade de Direito e Relações Internacionais**

**Curso de Direito - FADIR**

**ANA WÉLLIKA VICTOR SANTOS**

**MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO: Aspectos Jurídicos à Luz dos  
Direitos Fundamentais frente as Novas Tecnologias**

**DOURADOS - MS**

**2018**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA GRANDE DOURADOS**

**Faculdade de Direito e Relações Internacionais**

**Curso de Direito - FADIR**

**ANA WÉLLIKA VICTOR SANTOS**

**MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO: Aspectos Jurídicos à Luz dos  
Direitos Fundamentais frente as Novas Tecnologias**

Trabalho de Conclusão de Curso, na modalidade de Artigo, apresentado à Banca Examinadora, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Direito da Faculdade de Direito e Relações Internacionais da Universidade Federal da Grande Dourados, sob a orientação do Prof. Me. Arthur Ramos do Nascimento.

**DOURADOS - MS**

**2018**



## ATA DE DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Aos vinte e seis do mês de novembro de 2018, compareceu para defesa pública do Trabalho de Conclusão de Curso, requisito obrigatório para a obtenção do título de Bacharel em Direito o (a) aluno (a) **Ana Wéllika Victor Santos** tendo como título "MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO: Aspectos Jurídicos à Luz dos Direitos Fundamentais frente às Novas Tecnologias".

Constituíram a Banca Examinadora os professores Me. Arthur Ramos do Nascimento (orientador), Me. Alexandre Orion Reginato (examinador) e o Bel. Eduardo Adão Ribeiro (examinador).

Após a apresentação e as observações dos membros da banca avaliadora, o trabalho foi considerado (a) aprovado.

Por nada mais terem a declarar, assinam a presente Ata.

Observações: fazer as correções indicadas pela banca

Assinaturas:

  
Arthur Ramos do Nascimento  
Mestre – Orientador

  
Eduardo Adão Ribeiro  
Bacharel – Examinador

  
Alexandre Orion  
Mestre – Orientador



## Submissões

### MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO:

Ana Wellika Victor Santos

[Submissão](#)[Avaliação](#)[Edição de Texto](#)[Editoração](#)

#### Arquivos da Submissão

[Q Buscar](#)

- [▶ !\[\]\(8355073e142dc50a1ca12e74a2b70822\_img.jpg\) 36123-2 ana22wellika, ANA](#) Texto do artigo  
[WELLIKA 222.doc \(2\)](#)

[Baixar Todos os Arquivos](#)

#### Discussão da pre-avaliação

[Adicionar comentários](#)

Nome	De	Última resposta	Respostas	Fechado
------	----	-----------------	-----------	---------

*Nenhum item*

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP).

S237m Santos, Ana Wellika Victor

Manipulação do Genoma Humano: Aspectos Jurídicos à Luz dos Direitos Fundamentais frente as Novas Tecnologias [recurso eletrônico] / Ana Wellika Victor Santos. -- 2018.

Arquivo em formato pdf.

Orientador: Arthur Ramos do Nascimento.

TCC (Graduação em Direito)-Universidade Federal da Grande Dourados, 2018.

Disponível no Repositório Institucional da UFGD em:

<https://portal.ufgd.edu.br/setor/biblioteca/repositorio>

1. Engenharia Genética. 2. Tecnobiociência. 3. Genoma Humano. I. Nascimento, Arthur Ramos Do. II. Título.

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

©Direitos reservados. Permitido a reprodução parcial desde que citada a fonte.

# MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO: Aspectos Jurídicos à Luz dos Direitos Fundamentais frente as Novas Tecnologias

Ana Wéllika Victor Santos<sup>1</sup>

## RESUMO

O presente trabalho apresentará a necessidade de relacionar a biomedicina com o direito, mostrando que para que haja uma melhor qualidade de vida de todos os indivíduos, ambos devem andar juntos. Para que garanta aos cidadãos que independente de sua característica, física, psicológica ou genética, devem ser respeitados em sua integralidade. Veremos, como a proteção do direito de biossegurança é muito importante para a manutenção da saúde física e psicológica do paciente. Porém, como todo bônus tem seu ônus, logo, deve haver muita cautela nas realizações e disponibilizações dos dados genéticos coletados nos testes, pois pode acarretar ao indivíduo, desde um desemprego por preconceito de seu empregador, como transtornos psicológicos gerados pelo medo do desenvolvimento da possível doença. Com isso, gera-se a necessidade de envolvimento do Estado para que crie leis que limite as práticas biomédicas, sem prejudicar seus avanços benéficos para que garanta proteção ao indivíduo.

**Palavras-chave:** Engenharia Genética. Tecnobiociência. Genoma Humano.

## ABSTRACT

This paper will present the need to relate biomedicine to the law, showing that in order to have a better quality of life for all individuals, both should go together. In order to guarantee to citizens that regardless of their characteristic, physical, psychological or genetic, they must be respected in their entirety. We will see how the protection of the biosafety right is very important for the maintenance of the patient's physical and psychological health. However, since all bonuses have their burden, therefore, there must be a lot of caution in the realizations and availability of the genetic data collected in the tests, since it can lead to the individual, from unemployment due to his employer's prejudice, as psychological disorders generated by fear of the development of possible disease. This generates the need for state involvement to create laws that limit biomedical practices, without undermining their beneficial advancement to ensure the protection of the individual.

**Keywords:** Genetic Engineering. Tecnobioscience. Human Genome.

## 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O genoma humano é o conjunto de informações existente no organismo humano, contido no material genético do DNA. DNA é uma macromolécula orgânica que possui informações e quando necessário disponibiliza para as células, em forma do RNA mensageiro. Com a criação da biologia molecular, os geneticistas se aprofundaram nos

---

<sup>1</sup> Graduanda em Direito, 8º semestre, na Faculdade de Direito e Relações Internacionais da Universidade Federal da Grande Dourados – UFGD. E-mail: anawellika@hotmail.com.

mecanismos de variações das doenças, estudando-as e buscando tratamentos antecipado. A nova genética, também conhecida como genômica, foi uma revolução no mundo da ciência, remodelando a sociedade e a vida por meio de novas práticas médicas e outros meios tecnológicos de desenvolvimento.

Em 1990 iniciou-se o Projeto Genoma Humano, com intuito de decifrar o código e as variações do gene humano, objetivando a melhoria e a simplificação dos métodos de diagnósticos de doenças genéticas. Porém, em 1997, a UNESCO, publicou a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, estabelecendo que a clonagem<sup>2</sup> humana fosse proibida. Porém, por não ter força de lei, os países foram se flexibilizando e a usando para tratamentos terapêuticos.

Nesta declaração, considera, em seu artigo 11 que, a clonagem humana é prática contrária à dignidade humana, declara que sua realização não deve ser permitida, e determina que é dever dos Estados e das organizações internacionais cooperar para identificação dessas práticas e tomar, no âmbito nacional ou internacional, providências necessárias para que seja assegurado o respeito aos princípios estabelecidos.

No Brasil, sobre o uso do genoma humano é regido também pela Resolução CFM nº. 1931/2009, que declara em seu artigo 16 que é vedado ao médico intervir sobre o genoma humano com vista à sua modificação, exceto na terapia gênica, excluindo-se qualquer ação em células germinativas que resulte na modificação genética da descendência.

Esse projeto deve servir para melhorar a saúde e proteger a vida, trazendo formas mais eficazes no tratamento de doenças. Porém há dois caminhos a serem seguidos. O caminho positivo envolve o melhor desenvolvimento de tecnologias terapêuticas, sendo o positivo aquele que seria o melhor desenvolvimento de tecnologias terapêuticas. O caminho negativo aquele que tendo conhecimento das patologias que a pessoa tem as trataremos como deficientes, antes mesmo dela ser ou ter certeza que será.

O grande problema dessa “revolução” é a interação entre os geneticistas que descobrem o novo conhecimento, a comunidade empresarial que transforma isto em produtos e a população que as incorporam em suas vidas. Com isso, a responsabilidade moral dos cientistas, em relação as consequências geradas por essas evoluções, aumentam proporcionalmente com o aumento de descobertas e seus desenvolvimentos. Com toda essa

---

<sup>2</sup> A clonagem é gerada através de cópia de uma célula, sendo que sua composição genética é idêntica à original, ou seja, todas as características existentes na original, se desenvolverá também na cópia. Um exemplo natural são os gêmeos homozigotos, que são desenvolvidos através da divisão de apenas uma célula fertilizada. Um exemplo de clonagem artificial, foi a famosa ovelha Dolly.

tecnologia sendo descoberta e disponibilizada, foi se modificando a compreensão e os conceitos sobre o mecanismo de uso dela.

Para garantir um limite aos manipuladores genéticos foi criada a lei nº. 8.274/1995, e foi revogada pela lei nº 11.105/2005, a qual estabelece normas para a manipulação, armazenamento, pesquisa (entre outros) dessa tecnologia de engenharia genética e o descarte no meio ambiente desses organismos. Nesta lei, em especial, veda o uso da engenharia genética com células de organismos vivos, DNA, e RNA, até mesmo dos vírus. Além de ser proibida a manipulação, entra nesse rol a divulgação de informações genéticas pessoais, pois coloca em risco a autonomia e outros direitos conquistados pela sociedade, podendo trazer estigmatização e discriminação social.

Essa relação entre a liberdade e os limites das investigações retrata a tensão entre os direitos fundamentais. De um lado o avanço da ciência contra as doenças e o sofrimento, de outro os direitos a vida, a integridade e a dignidade humana, que podem ser violados no trabalho de investigação ou experimentação. Em relação à autonomia, Wiensenthal e Winer<sup>3</sup> acreditam que poderão não ser capazes de manter a privacidade de seus direitos devido ao grande incentivo dado para o conhecimento do genoma individual.

Com o conhecimento das informações genéticas, empregadores terão a possibilidade de não contratar uma pessoa que tem pré-disposição para algum tipo de doença que poderia agravar no ambiente de trabalho. Por exemplo, um indivíduo tem pré-disposição para o desenvolvimento de uma diabetes, e apresenta um currículo em uma empresa de degustação de doces, e pela possibilidade de desenvolvimento dessa doença, o empregador não o contrata.

Para responder às indagações do trabalho, em razão da sua complexidade e desdobramentos, optou-se pelo uso do método indutivo, a necessidade de ponderar o direito e a aplicação do conhecimento da biologia molecular. Essa metodologia se mostrou adequada para a análise por possibilitar uma proposta de conclusão, tendo como procedimento de raciocínio partir do específico para o geral. Dessa forma, a partir de premissas particulares a pesquisa apresenta reflexões que busquem ser, na medida do possível, universais, se não criando novos conhecimentos permitindo, ao menos, que se apresente novos olhares sobre os conhecimentos já estabelecidos.

---

<sup>3</sup> WIESENTHAL, D.L.; WIENER, N. I. *Privacy and the human genome project*. Ethics Behav. 1997. V. 6. n. 3: 189-201.

Conforme discute Cleber e Ernani, em sua obra Metodologia do Trabalho Científico<sup>4</sup>, define que o método indutivo é um método responsável pela generalização, onde partimos do particular para uma questão geral. A indução parte de um fato restrito para chegar na lei geral por meio de observação e de experimentação, visando encontrar a relação entre dois fatos para generaliza-los. Dizem ainda, que no raciocínio indutivo a generalização decorre das observações sobre casos concretos, e estas constatações particulares levam a elaboração de generalizações.

O conhecimento das características genéticas humanas, aliada ao poder do homem de interferir na constituição genética, pode gerar discriminação conduzindo à prática criminosa de “limpeza étnica”. A questão é importante e exige respostas do Direito frente a insegurança social quanto aos impactos e consequências desses avanços biotecnológicos. A proposta, de forma alguma, busca desprestigiar ou criticar (por criticar) o desenvolvimento, mas busca desenvolver um olhar cuidadoso para que esse desenvolvimento também seja feito de forma responsável.

O intuito do trabalho é fazer com que a sociedade entenda que a evolução biocientífica foi gerada para trazer benefícios a ela, que essas evoluções tem o intuito de melhorar a saúde do indivíduo, prevenindo doenças, amenizando-as e podendo até curá-las. O intuito é magnífico, os cientistas só devem ter cautela na manipulação desse poder depositado em suas mãos, para que não gere imensos prejuízos à sociedade, sempre agindo com equilíbrio e responsabilidade, sendo que a fiscalização dos cientistas/laboratórios deve ser feita através de órgãos criados pelo Estado.

As etapas propostas neste artigo é mostrar qual a relevância do genoma humano para o direito, relacionar as legislações brasileira a respeito do genoma humano, expor o porquê a biossegurança deve ser acatada como um direito humano, e como o direito pode proporcionar soluções possíveis para os problemas gerados pela evolução biocientífica.

## **2. GENOMA HUMANO E SUA RELEVÂNCIA PARA O DIREITO**

Para melhor entender os contornos propostos, cabe esclarecer que o Projeto Genoma Humano tem como objetivo reconhecer os genes da nossa fita de DNA. Genes esse que têm a função de dar cada característica existente em nosso corpo. Após esse reconhecimento será possível explorar os milhares de genes e descobrir se aquela fita de DNA de certo indivíduo

---

<sup>4</sup> PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico. 2ª edição. Novo Hamburgo, Rio Grande do Sul, Brasil: ed. Universidade Feevale, 2013, p.28.

tem predisposição para doenças geneticamente transmissíveis, como por exemplo, alguns tipos de diabetes, a doença de Alzheimer, câncer, entre outras<sup>5</sup>.

É de conhecimento geral, pela presente divulgação nas mais diversas mídias, que muitas descobertas em relação a genética estão sendo usadas na saúde, por exemplo, nas pesquisas sobre a doença de Alzheimer descobriu-se que se trata de um distúrbio no polimorfismo comparado com pessoas que não possuem essa doença<sup>6</sup>. Da mesma forma verificou-se diferenças no polimorfismo entre os alcoólatras que ficam agressivos e os que não ficam.

A identificação dos genes que respondem pelas características normais e patologias de todo ser vivo será no futuro próximo o fator responsável pelo mapeamento do código genético. Esse mapeamento, criado graças aos avanços científicos, geraram à sociedade a possibilidade de, com os testes genéticos, descobrirem se há em seu gene alguma predisposição a alguns tipos de doenças, além de possibilitar o tratamento preventivo para que a doença não venha a se desenvolver. Com esse conhecimento o homem terá poder sobre os genes e suas mutações, podendo introduzir materiais produzidos pela tecnobiociências<sup>7</sup>.

Laboratórios dos EUA já estão cultivando órgãos humanos em porcos para futuros transplantes. Isso se dá através de implantação de células-tronco humana dentro de uma célula embrionária de um suíno fêmeo, a qual injetará em seu útero para o desenvolvimento desta célula. Assim, passando pelos estágios embrionários, no momento do desenvolvimento do pâncreas, por exemplo, do leitãozinho que está sendo gerado, crescerá um órgão compatível com o indivíduo que doou seu DNA. Sendo possível no futuro, caso necessário, esse indivíduo transplante esse pâncreas do porco para seu corpo com mínimas possibilidades de rejeição<sup>8</sup>.

Incríveis mudanças genéticas estão sendo praticadas para a revolução genética da humanidade. Já é possível extinção de genes “infectados” (conforme visto na identificação do gene proativo do Alzheimer). Através de pesquisas genéticas é possível descobrir alguma, ou predisposição, para alguma doença. Quando esses testes são positivos o transtorno psicológico causado pelo medo da existência da doença deixa de existir, trazendo um sentimento de alívio ao indivíduo.

---

<sup>5</sup> MAYANA ZATZ. *Projeto Genoma Humano e Ética*. Rev. São Paulo em Perspectiva. p. 47-52. Março 2000.

<sup>6</sup> ALESSANDRA CHIELE BARROS. et al. *Influência genética sobre a doença de Alzheimer de início tardio*. Revista. Psiq. Clin. 2009. V.36. n. 1. 16-24.

<sup>7</sup> São técnicas da engenharia genética para manipulação dos genes animal, vegetal e humano. (ALAN PETERSEN *The genetic Conception of health: Is It as Radical as Claimed?* Health v. 10. N. 4. 481-500. Oct. 2006).

<sup>8</sup> WALSH, Fergus. *Cientistas criam órgãos humanos em porcos para transplante*. Disponível em <[www.bbc.com/portuguese/geral-36459781](http://www.bbc.com/portuguese/geral-36459781)> Acesso em 22/10/2018.

Porém, as consequências dos testes não são limitadas ao indivíduo saber se tem ou não alguma doença, se tem a possibilidade de ter ou não. Mas alcançam a integralidade da pessoa, sua dignidade, sua identidade genética, devendo ser protegida como sendo um direito fundamental da pessoa humana, pois é uma materialização imprescindível da personalidade do indivíduo. Esse direito à proteção da identidade/intimidade genética entende Souza<sup>9</sup> que é considerado parte do princípio da dignidade humana. Logo, a intimidade genética da pessoa deve ser resguardada de terceiros, assim como deve ser controlado o uso dessas informações.

Para maior esclarecimento, os direitos fundamentais são direitos básicos garantidos aos cidadãos pela Constituição Brasileira de 1988. Nas palavras de Pedro Lenza<sup>10</sup>, os Direitos Fundamentais têm sete características, sendo elas: historicidade, universalidade, limitabilidade, concorrência, irrenunciabilidade, inalienabilidade e imprescritibilidade. *Historicidade* é que os direitos fundamentais possuem caráter histórico, ou seja, devido as formas divergentes de evolução histórica, cada país tem direitos fundamentais diferentes de outros. *Universalidade*: é aplicado a qualquer tipo de pessoa, sem discriminação. *Limitabilidade*: são limitados quando confrontados com outros direitos de maior relevância, por exemplo, direito de propriedade *versus* desapropriação. *Concorrência*: podem ser exercidos cumulativamente com outros direitos. *Irrenunciabilidade*: o indivíduo não pode abrir mão desses direitos. *Inalienabilidade*: não podem ser vendidos ou trocados por bem, são indisponíveis. *Imprescritibilidade*: devido a prescrição ser exigível apenas dos direitos com caráter de patrimônio, os direitos fundamentais nunca prescrevem.

Alguns exemplos de direitos fundamentais, são os garantidos pelo art. 5º ao 17 da Constituição Federal, sendo: igualdade, liberdade de expressão, de religião, de ir e vir, direito de propriedade, saúde, educação, entre muitos outros. Por certo, a ótica dos direitos fundamentais é muito mais ampla e diz respeito à direitos humanos constitucionalmente reconhecidos como o direito à privacidade, à intimidade e o sigilo quanto às informações médicas.

Nesse sentido, quando os testes genéticos são realizados por médicos especialistas os resultados devem ser mantidos em sigilo. Esse dever de confidencialidade do médico o proíbe de divulgação do resultado à terceiros, mesmo que estes sejam familiar do paciente, considerando antiético caso não o respeitar<sup>11</sup>. Por determinação, o médico tem o dever de

---

<sup>9</sup> SOUZA, P. V. S. Bem Jurídico Penal e Engenharia Genética Humana. São Paulo. Revista dos Tribunais, 2004.

<sup>10</sup> LENZA, P. Direito Constitucional Esquematizado, 12ª Edição. São Paulo. Saraiva, 2008.

<sup>11</sup> FERNANDA DE AZAMBUJA LOCH. *Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioética jurídica*. Revista de Bioética y Derecho. N. 30, p. 92-108, enero 2014.

confidencialidade com o paciente por força do art. 154 Código Penal Brasileiro<sup>12</sup> e da Resolução 340 do Conselho Nacional da Saúde, em que no seu item III.11 declara que :

Os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessíveis a terceiros, notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa.

Já Beckman<sup>13</sup>, contrapõe que a autonomia individual é reduzida pelas interpretações errôneas dos testes e não pelas informações genéticas. Para evitar isto deve ser mais rigorosa a política de mercado quanto ao uso dessas informações.

Para que houvesse uma melhoria da fiscalização, criminalização e cautela nos atos científicos, no ano de 1997, os Estados, por meio de seus representantes, que estavam presentes na Conferência da Unesco, adotaram em unanimidade a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. Em seu artigo 2º alínea “a” determina que todos os indivíduos têm direito de ter sua dignidade respeitada, independentemente de suas características genéticas. Isto é posto em relevância para que não haja preconceito nem prejuízo ao indivíduo por sua característica genética, conforme garantido pelo artigo 6º<sup>14</sup> do mesmo ordenamento.

O conhecimento do Genoma Humano, defendido por Marilena<sup>15</sup>, o conhecimento do genoma humano vem sendo socialmente construído como aquele que traçará o mapa da vida, decifrará seus mistérios, possibilitará a escritura do livro do homem, sendo o próprio genoma referido como o programa, código dos códigos, entre outras metáforas espetaculares, quase messiânicas, encontradas nesse campo. Do ponto de vista técnico, antecipa-se um horizonte de benefícios.

Porém, para que haja o preconceito e a discriminação, terceiros precisam ter conhecimento quanto aos resultados dos testes genéticos. Com isso, a Declaração citada anteriormente, traz no texto do seu artigo 7º que: “Quaisquer dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para

---

<sup>12</sup> Código Penal, artigo 154: Revelar alguém, sem justa causa, segredo, de quem tem ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem. Pena: detenção de 3 meses a 1 ano, ou multa.

<sup>13</sup> LUDVIG BECKMAN. *Philosophy of Medical Research and Practice*. Revista Theoretical Medicine and Bioethics. V. 25. N. 5-6. P. 387-398. Sept. 2004.

<sup>14</sup> Art. 6º. da Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos: Ninguém será sujeito a discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana.

<sup>15</sup> CORREA, Marilena V. O Admirável Projeto Genoma Humano. *Revista Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 12 (2); 277-299, 2002.

qualquer outra finalidade devem ser mantidos em sigilo” esclarecendo que deve obedecer às condições previstas em lei.

No Brasil, no ano de 2012, o Ministério da Saúde, revestido pelo poder dado pela Lei 8.080 e 8.142 de 1990, aprovou a Resolução nº. 466 a qual determina diretrizes e normas que regulamenta as pesquisas envolvendo ser humano no Brasil. Visando as referências bioéticas às pesquisas, tais como, a autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e os direitos e deveres dos indivíduos, da coletividade participante da pesquisa e do Estado.

Com isso, vemos a grande relevância do Projeto Genoma Humano para o Direito, pois, com certeza, há muita magnitude sobre os testes genéticos. Revelam e evitam doenças a tempo de reverter ou diminuir o mal que ela possa causar. Mas se não houver uma rígida fiscalização nesses atos, as consequências são gigantescas, desde os problemas psicológicos causado pelo medo da doença até a discriminação devido a essas características genéticas descobertas.

### **3. LEGISLAÇÃO A RESPEITO DO GENOMA HUMANO NO BRASIL**

Sob o estímulo do Poder Público e o grande desempenho do CNPq<sup>16</sup>, as pesquisas científicas e tecnológicas sobre o genoma humano no Brasil têm se desenvolvido muito nos últimos tempos. Junto com o CNPq fundações mantidas pelo Estado, proporcionam bolsas de estudos para projetos, pesquisas, formação de doutores e financiamentos de projetos genéticos.

A Constituição Federal Brasileira fundamenta a pesquisa científica e tecnológica e limita suas explorações. Destaca-se o disposto no inciso IX do art. 5º o qual declara que é livre a expressão da atividade científica, independentemente de censura e de licença. Promove, ainda, o incentivo ao desenvolvimento científico, a pesquisa e a capacitação tecnológica. Além disso, determina-se no art. 225, §1º, inciso II, da CF, que compete ao Estado promover a diversidade e a integralidade do patrimônio genético do país, e, ainda, fiscalizar as entidades responsáveis pela pesquisa e manipulação do material genético.

O princípio da dignidade humana, legitimada pela Constituição Federal de 1988, diz Silva<sup>17</sup>, é um valor supremo que atrai o conteúdo de todos os direitos fundamentais do

---

<sup>16</sup> Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, criado em 1951. É um órgão ligado ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Informação, a qual incentiva à pesquisa científica no Brasil.

<sup>17</sup> SILVA, José Afonso da. LEGISLAÇÃO A RESPEITO DO GENOMA HUMANO NO BRASIL. In: SAADA, Alya; VALADÉS, Diego. (coord) *Panorama sobre la legislación em matéria de genoma humano em América Latina y el Caribe*. RED LATINOAMERICANA Y DEL CARIBE DE BIOÉTICA DE LA UNESCO

homem, desde o direito à vida. Logo, as pesquisas sobre os genomas humanos hão de ser ater a respeitar esse valor.

Embora tenham respaldos estatais, a comunidade científica sempre enfrentou dificuldades legais associados às suas pesquisas e projetos, mesmo limitadas a animais e plantas. A Lei 8.974 de 1995 estabeleceu normas de segurança, formas de fiscalização, técnicas de cultivo, descartes (entre outros), porém ainda era insuficiente para o avanço científico e por não se tratar claramente sobre o genoma humano.

A comunidade científica é um dos pilares principais para desenvolver a pesquisa na área da genética e afastar o medo que a sociedade detém do OGM<sup>18</sup>, mas para tal necessitam de uma legislação clara e precisa. Um dos grandes impasses para a lei específica ter essas características são as advertências religiosas e ideológicas.

Esse medo cultivado no meio da sociedade não advém da baixa competência dos cientistas, pois fizeram muitas descobertas nas áreas especiais do genoma humano, por exemplo, a descoberta de um marcador do câncer de próstata feita pela equipe científica da Universidade da Califórnia *Davis Cancer Center*<sup>19</sup>; provém das pesquisas com embrião humano e células-troncos embrionárias, pois devido ao infinito avanço da ciência já propôs a purificação das raças, mesmo que aplicadas apenas no âmbito animal e vegetal. E se não houver uma legislação eficaz que limite os avanços científicos e essa purificação começar a ser aplicada com os embriões humanos?

Como visto, a Lei 8.974/1995 não se mostrou satisfatória, motivando os cientistas a buscarem uma legislação que ao menos permitisse o avanço científico sem que abra porta para aventuras desequilibradas. Devido ao grande esforço da comunidade científica criou-se a Lei 11.105 de 2005. Embora seja uma lei mais atual, o que deveria ser mais clara e específica ao entendimento sobre a engenharia genética e a biossegurança, continua uma legislação turva e receosa quanto aos avanços científicos na biogenética humana.

Quanto a lei 11.105/2005, em seus dispositivos tratou tanto da transgenia quanto da utilização de célula-tronco. Devido a esse acúmulo de assunto fez com que ela se tornasse confusa e obscura, pois não esclareceu o suficiente sobre ambos assuntos. Um exemplo da fragilidade é que em seu artigo 5º, inciso I, ela permite a utilização de embriões inviáveis para pesquisa e terapia, porém em momento algum ela esclarece o que é um embrião inviável,

---

México:2006. P.81 -98. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001798/179809s.pdf>> Acesso em 07 de outubro de 2018.

<sup>18</sup> Organismos Geneticamente Modificados: são organismos geneticamente manipulados para que atinja uma característica desejada, por exemplo, tamanho, forma, cor, entre outras.

<sup>19</sup> WU, Y.; ROBINSON, R. D.; KUNG, e. J. Signal Pathways in Up-regulation of Chemokines by Tyrosine Kinase MER/NYK in Prostate Cancer Cells. 2004. Disponível em <[cancerres.aacrjournals.org/content/64/20/7311](http://cancerres.aacrjournals.org/content/64/20/7311). Article-info> Acesso em 21/10/2018.

tornando-o em uma mercadoria, pois o rol não é taxativo, abrindo a possibilidade de gerar um “pragmatismo perigoso”, conforme dito por Luciana Nanci<sup>20</sup>.

#### **4. BIOSSEGURANÇA COMO DIREITO HUMANO**

Devido ao gigantesco avanço na ciência, realizado pelos cientistas, foram descobertas muitas modificações genéticas, que são ótimas para a evolução de curas e melhorias na saúde humana, desde as tecnologias para que encontre o erro no gene antes que ele cause danos, até os tratamentos para que extinga o erro ou o diminua. Porém, quando não há limites o ser humano abusa do poder, que neste caso estão nas mãos dos cientistas, podendo causar danos maiores às futuras gerações.

Com toda essa atual biotecnologia, os cientistas acessam as informações genéticas do paciente, e descobrem que ele tem um gene ativo para um possível desenvolvimento de um tipo de câncer, por exemplo. A usando de forma positiva, este cientista auxiliaria o paciente para que obtivesse um tratamento adequado para cura ou melhoria do seu quadro clínico. Porém, caindo em mãos erradas, essas informações podem gerar um caos gigantesco na vida desse paciente. Podendo não ter mais oportunidade de emprego, por exemplo, devido a sua possível doença, colocando-o no centro de um campo preconceituoso.

Conforme entende o Ministério da Saúde, biossegurança compreende um conjunto de ações destinadas a prevenir, controlar, mitigar ou eliminar riscos inerentes às atividades que possam interferir ou comprometer a qualidade de vida, a saúde humana e o meio ambiente. Desta forma, a biossegurança caracteriza-se como estratégia essencial para a pesquisa e o desenvolvimento sustentável sendo de fundamental importância para avaliar e prevenir os possíveis efeitos adversos das novas tecnologias à saúde.

Declarado pela ONU, os direitos humanos são inerentes a todos os seres humanos, independente de raça, sexo, nacionalidade, etnia, idioma, religião, ou qualquer outra condição. Os direitos humanos incluem o direito à vida e a liberdade, e, à liberdade de opinião e de expressão, o direito ao trabalho e à educação, entre muitos outros. Todos merecem estes direitos, sem discriminação.

Os direitos humanos estão expressos nos tratados no direito internacional consuetudinário, conjuntos de princípios e outras modalidades do Direito. A legislação de direitos humanos obriga os Estados a agir de uma determinada maneira e proíbe-os de se

---

<sup>20</sup> NANCÍ, Luciana. Lei de Biossegurança é frágil e possui lacunas, dizem especialistas. 2005. Disponível em <[https://www.conjur.com.br/2005-mar-05/lei\\_biosseguranca\\_fragil\\_afirmam\\_especialistas](https://www.conjur.com.br/2005-mar-05/lei_biosseguranca_fragil_afirmam_especialistas)> acesso em 06/12/2018.

envolverem em atividades específicas. No entanto, a legislação não estabelece os direitos humanos. Os direitos humanos são direitos inerentes a cada pessoa simplesmente por ela ser um humano. Casabona entende que

a engenharia genética é admirada e, ao mesmo tempo temida, pois são apreciados tanto suas possibilidades benéficas (tratamento e erradicação de enfermidades, inclusive o fortalecimento biológico do ser humano em relação aos agentes hostis), quanto seus riscos (criação de sub ou super raças, dominação do ser humano pelo poder); o desconhecimento de seus efeitos a médio ou longo prazo - mesmo que a curto sejam benéficos -, dado o ainda insuficiente conhecimento sobre a história da evolução natural dos genes e da explicação profunda das mutações genéticas espontâneas (embora se saiba de seu papel decisivo na evolução) e, com maior razão, das provocadas pelo próprio ser humano por meio da engenharia genética, de seus efeitos nele mesmo e no entorno e, por conseguinte, para sua sobrevivência como espécie<sup>21</sup>.

Para garantir a proteção dessas informações genéticas, no ano de 1992, na mesma época da emblemática Eco -92, foi criada pelas Nações Unidas a Convenção sobre a Diversidade Biológica. Esta convenção foi fundamentada em três pilares: a conservação da diversidade biológica, o uso sustentável da biodiversidade e a repartição justa e equitativa dos benefícios provenientes da utilização dos recursos genéticos.

A diversidade biológica está associada a quantidade de espécies, vegetais e animais, existentes no nosso mundo. Essa definição foi dada pela Convenção sobre Diversidade Biológica, em seu artigo 2:

a variabilidade de organismos vivos de todas as origens, compreendendo, dentre outros, os ecossistemas terrestres, marinhos e outros ecossistemas aquáticos e os complexos ecológicos de que fazem parte, compreendendo ainda a diversidade dentro de espécies, entre espécies e de ecossistemas.

Sua conservação e preservação, diz Andrade, são fundamentais a essencial qualidade de vida das pessoas. A biodiversidade, como conjunto de recursos genéticos, biológicos e ambientais tem se mostrado importante ativo no contexto global, tornando-se uma aposta econômica estratégica por parte de países detentores de tecnologia, como dos detentores de biodiversidade, estes, em sua maioria, países em desenvolvimento<sup>22</sup>.

O uso sustentável da biodiversidade é fazer bom uso dos bens ambientais existentes sem que haja prejuízo ao meio ambiente e aos futuros seres humanos. A imensa importância desse objetivo, o uso sustentável da biodiversidade, é devido ao desenvolvimento e a sobrevivência da humanidade, devendo conciliar o desenvolvimento com a conservação da biodiversidade.

---

<sup>21</sup> CASABONA, C. M. R. Do Gene ao Direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no Genoma Humano. São Paulo. IBCCrim, 1999.

<sup>22</sup> PRISCILA PEREIRA DE ANDRADE. *Biodiversidade e Conhecimentos Tradicionais*. Prismas: Dir. Pol. Pub. e Mundial, Brasília, v. 3. n. 1. p. 03-32, jan/jun 2006.

A repartição justa e equitativa dos benefícios provenientes da utilização dos recursos genéticos no Brasil sempre foi de difícil consenso, tendo em vista a biopirataria realizada há muito tempo no país, devido a sua grande extensão. Porém, há várias discussões para que regulamente essa repartição, sendo que a sociedade tem o direito de participar.

No ano de 1997, o Comitê Internacional de Bioética, na 29ª sessão da Conferência Geral da Unesco, apresentou a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, e por consenso mais de 80 Estados representados adotou este projeto. Esse documento, é considerado hoje, um dos mais relevantes para legalizar e acautelar as práticas médico-científicas envolvendo modificação genética. Nesta declaração reconhece que o genoma humano é um elemento fundamental do ser humano, o qual deve ser respeitado em sua dignidade e diversidade.

No intuito de sempre melhorar a proteção da dignidade da pessoa humana, entrou em vigor no ano de 1999, a Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, a qual seu objetivo era a proteção da dignidade, identidade e garantir a todo ser humano (aos já nascido e aos nascituros), sem preconceito, o respeito por sua integralidade face a todos os direitos fundamentais quanto às aplicações da biologia e da medicina.

Devido a essa preocupação com as possíveis segregações, essa Declaração traz no rol de seus artigos a garantia do respeito à dignidade e aos direitos humanos, independente das características genéticas do indivíduo.

Um outro ordenamento jurídico, Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos, assinado na 32ª sessão da Conferência Geral da UNESCO, em 16 de outubro de 2004, este mais específico que a de 1999 em relação à proteção genética, traz no rol de seu art. 14º que: É dever dos Estados desenvolver esforços no sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável. Já em seu art. 3º declara que a característica genética do indivíduo faz parte de sua identidade, devendo ser protegida da mesma forma que os direitos fundamentais protegem os direitos básicos do ser humano.

Os Direitos Humanos são divididos em três gerações. A primeira tem como elemento principal os direitos sociais e políticos. A segunda está ligada aos direitos sociais, econômicos e culturais. E a terceira abrange os direitos difusos e coletivos. A segunda geração, surgiu após a Revolução Industrial, visando a melhoria de vida e o bem-estar social. Dentro dela há a garantia dos direitos sociais, que são: educação, saúde, moradia, lazer, entre outros.

Na Constituição Federal de 1988 adotou esses direitos, e em seu art. 6º estão presentes os direitos sociais, que visa o bem-estar e a boa qualidade de vida da sociedade. Como dito pelo Ministério da Saúde, a biossegurança tem como objetivo garantir uma boa qualidade de vida ao ser humano. Logo, a biossegurança torna-se um direito humano fundamental a vida.

Neste caso, a proteção genética não se faz necessária apenas na transformação de DNA e RNA em informação, mas só de existir os dados genéticos já necessitam de proteção jurídica, sendo necessária a aplicação da biossegurança aos atos científicos praticados, e em toda sua abrangência.

Com o fim da 2ª Guerra Mundial, os direitos de personalidade, enquanto direito autônomo<sup>18</sup>, tornou-se norma jurídica com a promulgação da Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948), cujo o art.19º dispõe da seguinte forma:

Ninguém será sujeito a interferência em sua vida privada, em sua família, em seu lar ou em suas correspondências, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques.

No Brasil, os direitos de personalidade conquistaram ênfase na Constituição promulgada em 1988, a qual edificou a dignidade da pessoa como condutora mestra da interpretação do ordenamento jurídico. Aqui, os direitos da personalidade têm como objetivo principal o respeito, a autonomia, a alteridade e à dignidade humana.

Farias, em sua obra *Colisão de Direitos*, também entende que o valor da pessoa humana é o propósito básico da dignidade da pessoa humana:

Imbricado ao valor da pessoa humana está o princípio ético-jurídico da dignidade da pessoa humana. Ou seja, o valor da pessoa humana é traduzido juridicamente pelo eminente princípio fundamental da dignidade da pessoa humana. Este significa a objetivação em fora de proposição jurídica do valor da dignidade do homem. (...) O princípio fundamental da dignidade da pessoa humana cumpre um relevante papel na arquitetura constitucional: ele constitui a fonte jurídico-positiva dos direitos fundamentais. Aquele princípio é o valor que dá unidade e coerência ao conjunto dos direitos fundamentais

Como vimos, a Biossegurança deve ter o mesmo valor e respeito dado aos direitos humanos, sendo garantida pela Constituição Federal e as demais leis, para que nenhum indivíduo venha sofrer preconceito ou violência devido as suas características genéticas. Pois a proteção dos dados genéticos está relacionada com a dignidade da pessoa humana, peça principal do nosso ordenamento jurídico.

Atualmente, como entende Gattas<sup>23</sup>, o número de informações genéticas aumenta constantemente, e dentre as inúmeras razões para uso destas informações destaca-se a possibilidade de identificar indivíduos suscetíveis de vir a apresentar determinadas doenças

---

<sup>23</sup> GATTAS, Gilka Jorge Figaro et. Al. *Genética, biologia molecular e ética: as relações de trabalho e saúde. Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 7. 2002, ano1. P. 160.

como decorrência da interação entre as especificidades de um genótipo particular e a exposição a substâncias tóxicas no ambiente de trabalho.

Um exemplo quanto a esta possibilidade de discriminação, está o caso que ocorreu em um concurso público para escrivão da Polícia Federal, pois foi desclassificado por apresentar índice glicêmico de 120, sendo que o normal é entre 70 e 110. Então, a Desembargadora Federal Selena Maria de Almeida decidiu que “não é justificável impedir a contratação de candidato saudável aprovado em concurso público em razão da possibilidade de em algum tempo vir a desenvolver patologia crônica (...)”<sup>24</sup>.

## 5. COMO O DIREITO PODE OFERECER SOLUÇÕES POSSÍVEIS

Desde o século XX a sociedade já enfrentava continua transformação. Ideias revolucionárias tomaram conta dos pensamentos sociais, criando uma nova relação jurídico-social entre o Estado e o cidadão. Constituições e normas, desde então, visavam à proteção do ser humano.

Devido os movimentos nazistas ocorridos no século motivaram a comunidade jurídica internacional a reconhecer e normatizar o princípio da dignidade humana, assim como a liberdade, a justiça e a paz, através da Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948).

Destaca-se que o termo Bioética originou-se na década de 70, proferido pela primeira vez pelo oncologista Van Resselaeer, da Universidade de Wesconsin/EUA. A Bioética, aplicada como a proteção do bioreino, como sendo um movimento social, é antes de tudo uma dinâmica reflexiva que procura resgatar a dignidade da pessoa humana e sua qualidade de vida, como diz Bellino<sup>25</sup>.

José Alberto Manietti<sup>26</sup>, prega com convicção que a Bioética cuida de direitos transgeracionais pertencentes a uma época pós-industrial e de expansão dos direitos humanos:

A bioética é um produto da sociedade do bem-estar pós-industrial e da expansão dos “direitos humanos, da terceira geração” (para a paz, para o desenvolvimento, meio ambiente, respeito ao patrimônio comum da humanidade) que marcaram a transição do estado de direito para o estado de justiça. Já não se trata só do direito individual e negativo à saúde, nem do direito à assistência sanitária, mas, também, das obrigações de uma justa macrobioética da responsabilidade frente à vida ameaçada

---

<sup>24</sup> SILVA, Alex Lino; CABETTE, Eduardo Luiz Santos; CHACON, Luís Fernando Rabelo. Discriminação genética nas relações de trabalho e responsabilidade civil sob a ótica do Código Civil Brasileiro. 2014. Disponível em <<https://eduardocabette.jusbrasil.com.br/artigos/139246157/discriminacao-genetica-nas-relacoes-de-trabalho-e-responsabilidade-civil-sob-a-otica-do-codigo-civil-brasileiro>> Acesso em 06/12/2018.

<sup>25</sup> BELLINO, F. Fundamentos da Bioética: Aspectos antropológicos, ontológicos e morais. Edusc, 1997.

<sup>26</sup> MANIETTI, J. A. Bioética: una nueva filosofía de la salud. In: Boletín de La Oficina Sanitaria Panamericana. V. 108. P. 5-4. 1990.

(crescimento populacional, genoma, catástrofe ecológica, energia nuclear) e dos direitos das futuras gerações. Nessa perspectiva transgeracional adquire valor a revolução biológica e bioética como medicina ambiental, biogenética, epidemiológica (SIDA/AIDS!), preventiva, educativa e promotora da saúde.

O caso de Willowbrook State School, em New York City/ EUA onde agentes profiláticos eficazes<sup>27</sup>, contra hepatite foram aplicadas em crianças com alto grau de retardamento cognitivo sem o consentimento e esclarecimento delas<sup>28</sup>. De acordo com o vacinologista Maurice Hilleman, os estudos de Willowbrook foram os experimentos médicos mais antiéticos já realizados em crianças nos EUA.

É neste cenário, clemente por limites nas pesquisas científicas com seres humanos, e com o intuito de se proteger a dignidade humana a Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental publicou em 1974 o Relatório Belmont, a qual seus elementos principais, na conduta em pesquisas biomédicas: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça.

Fundamentado nos ideais do Relatório de Belmont, Beauchamp e Childress<sup>29</sup>, reformularam os princípios éticos na obra *Principles of Biomedical* em quatro princípios que devem guiar a ética profissional: o respeito a autonomia, a não maleficência, a beneficência e a justiça.

Entende Alvarez e Ferrer<sup>30</sup> que com base no princípio do respeito à autonomia, aplicado no âmbito biomédico, é o direito das pessoas decidirem com consciência e vontade se submeterão a pesquisas científicas.

O princípio da maleficência é um valor moral negativa, sendo que ninguém deve geral mal ao outro. Para Ferrer e Alvarez, a não maleficência é o dever de não causar dano a ninguém intencionalmente. Já o princípio da beneficência é um valor moral positivo, qual exprime o intuito de cultivar e fazer o bem. Pelo princípio da beneficência as ações realizadas devem produzir mais benefícios que ônus. Ferrer e Alvarez diferenciaram a não maleficência da beneficência, esclarecendo que a não maleficência são proibições negativas, e devem ser obedecidas incondicionalmente. A beneficência impõe ações positivas, porém não exige obediência.

---

<sup>27</sup> Substâncias utilizadas para prevenir ou atenuar determinada doença.

<sup>28</sup> OFFIT, P. A. Vacinado: A Busca de um Homem para Derrotar as Doenças mais Mortais do Mundo. Nova York: Smithsonian Book/ Coolins. 2007.

<sup>29</sup> BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. Principles of Biomedical Ethics, 5th edh. Oxford University Press.I, p. 12.

<sup>30</sup> ALVAREZ, J. C.; FERRER, J. J. Para fundamentar a bioética: Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

Por sua vez, o princípio da justiça, para Beauchamp e Childres, significa dar as pessoas o que delas são por direito, assegurando-lhes a justiça distributiva. Ferrer e Alvarez<sup>31</sup>, pregam, ainda, que

injustiça inclui uma omissão ou perpetração que nega a alguém ou lhe tira aquilo que lhe era devido, que lhe correspondia como coisa sua, seja porque lhe foi negado seu direito, seja porque a distribuição de encargos não foi equitativa.

Desse modo, constata-se que a Bioética se fundamenta no objetivo de colocar seus princípios abaixo dos valores morais humanos, de modo que respeite a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida. Robert L. Nussbaum Et. Al., na obra *Thompson Thompson e Genética Médica*, discorre sobre o Projeto Genoma Humano:

Nos últimos anos, o Projeto Genoma Humano forneceu a sequência completa do DNA humano, o que torna possível a identificação de todos os seus genes, a determinação do grau de variação desses genes em diferentes populações e, por fim, a identificação do processo através do qual essa variação contribui para a saúde e as doenças. Juntamente com as demais disciplinas da biologia moderna, o Projeto Genoma Humano revolucionou a genética humana e médica, por fornecer uma nova compreensão do funcionamento de muitas doenças e promover o desenvolvimento de melhores ferramentas de diagnóstico, medidas preventivas e métodos terapêuticos baseados em uma visão abrangente do genoma.

Com esse projeto, foi possível o sequenciamento do DNA, realizado pelo Consórcio Internacional para o Sequenciamento do Genoma Humano, liderado por Francis, e pela Companhia Celera, liderada por Criag Venter<sup>32</sup>.

Com o sequenciamento foi capaz de descobrir variações do fenótipo do indivíduo e com isso ter conhecimento de sua anatomia, fisiologia, reações adversas a medicações, suscetibilidade a medicações, predisposição ao câncer, entre tantas outras<sup>33</sup>.

Para Nussbaum, esse projeto tornou possível ao ser humano conhecer o passado, o presente e o futuro dos indivíduos:

A informação derivada do Projeto Genoma Humano (Human Genome Project, HGP), um esforço internacional para elucidar e caracterizar a sequência completa de 3x10<sup>9</sup> pares de bases do genoma humano vai revolucionar a prática da medicina no século XXI por prover instrumentos para determinar o componente genético de virtualmente todas as doenças.

Flavia de Paiva Oliveira<sup>34</sup> afirma que os estudos da biociência não recentes, porém apenas em 1990 obteve, devido aos debates em torno da bioética, relevância jurídica, dada às violações à dignidade humana e aos direitos fundamentais.

---

<sup>31</sup> Idem, p.138.

<sup>32</sup> OLIVEIRA, Simone Born. *Manipulação Genética e Dignidade Humana: da Bioética ao Direito*. 2001. Tese de pós-graduação em Direito, da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2001.

<sup>33</sup> NUSSBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLARD, H. F. *Thompson e Thompson Genética Médica*. 8ª Edição. 2016. Editora Elsevier.

O mapeamento e o sequenciamento, permitidos à biociência, devido a evolução biocientífica, tornou capaz, desde a fase embrionária, detectar e antecipar a doença com medidas preventivas. Um exemplo disto, foi a atriz Angelina Jolie, em um artigo publicado em 2013 no Jornal *The New York Times*, *My Medical Choice*, revelou que após realizar um teste genético, foi constatado que havia uma predisposição ao câncer de mama, sendo um percentual de 87% de chance, então optou pela mastectomia.

É claro que junto com os imensos benefícios virão riscos. A realização desenfreada dos testes genéticos poderá gerar transtornos psicológicos aos indivíduos, redirecionando decisões tanto no âmbito familiar como no profissional.

Com o mesmo entendimento, Michael J. Sandel, em sua obra *Contra a perfeição ética na era da engenharia genética*<sup>35</sup> dissertou da seguinte que:

A promessa é que em breve seremos capazes de tratar e prevenir uma série de doenças debilitantes. O dilema é que nosso recém descoberto conhecimento genético também pode permitir a manipulação de nossa própria natureza – para melhorar nossos músculos, nossa memória e nosso humor; para escolher o sexo, a altura e outras características genéticas de nossos filhos; para melhorar nossas capacidades físicas e cognitiva; para nos tornar “melhores do que a encomenda”.

É certo que com esses infinitos poderes virão as grandes responsabilidades dos cientistas, referente à ética nos experimentos. E é neste cenário que a Bioética deve se manter firme na discussão entre o desenvolvimento biotecnológico e o equilíbrio da espécie humana. Com isso, torna-se mui relevante a defesa da intimidade genética quanto um direito autônomo da personalidade, para que se evite discriminações genéticas, hoje e no futuro.

Nas palavras de Alberto Silva Franco<sup>36</sup>:

A tarefa do Direito em face das novas tecnologias, em tema de reprodução assistida e de engenharia genética, exige, por parte do legislador e do interprete, uma consciência nítida do papel a ser exercido e uma avaliação segura das atividades postas em prática e das consequências profundas delas advindas. Nem omissões, nem precipitações são admissíveis. A seriedade no tratamento dessas matérias é imprescindível. É preciso analisar o presente de modo racional, sem perder de vista o que já se programa para o futuro. (...) Por fim, resta enfatizar que se o Direito não tiver a capacidade de realizar em tarefa, sua omissão constituirá um dos vetores (e talvez o mais relevante) para acelerar a chegada do “*brave new worl, that has such people la it*”<sup>37</sup>.

---

<sup>34</sup> FLAVIA DE PAIVA MEDEIROS OLIVEIRA, *Direito Humano, Direito à Intimidade e Novo Código Civil: problema e soluções*. In *Direito e Justiça*. Revista da Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul. v. 29. n. 1. jan 2004.

<sup>35</sup> SANDEL, M. J. *Contra a Perfeição: Ética na era da engenharia genética*. Traduzida por Ana Carolina Mesquita. Editora Civilização Brasileira. 2013.

<sup>36</sup> FRANCO, Alberto Silva. *Genética Humana e Direito*. 2007. Disponível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/genetica.html>>

<sup>37</sup> Shakespeare W. *Tempestade*, V, I, citado por Huxley A Op. Cit. 1982:148.

Dividindo as responsabilidades entre os cientistas, para que estes tenham cautela na hora de realização das práticas biomédicas, a sociedade para que tenham ética quando deparada com informações genéticas dos indivíduos, restará ao Estado a criação de normas esclarecedoras em todos os pontos necessários para a proteção do indivíduo, e a criação de órgãos fiscalizador para que garanta o cumprimento a risca do determinado.

## **6. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O Projeto Genoma Humano gerou a possibilidade de rastrear genes associados a doenças, e ainda de interferir no gene humano trazendo benefícios sociais. Devido a complexidade geram opiniões divergentes sobre o assunto. Portanto, deve-se evitar o radicalismo inflexível, devendo ser feito a favor da pessoa respeitando principalmente sua autonomia.

Com isso permanece a questão de equilíbrio entre os direitos do homem de usufruir dessa era genômica e os limites éticos para não haver abusos. Pois todo esse avanço deve ser usado para o bem-estar da humanidade e o crescimento do desempenho científico.

Portanto, se essa tecnologia for usada para aprimorar a medicina e o tratamento da população, será um avanço muito positivo para a sociedade, porém se for usado de forma errada, gerará uma discriminação da população provocando uma eugenia. O grande desafio é decidir entre o gigantesco salto biotecnológico e a desestruturação social.

Desde os primórdios da Bioética, já se buscava conter os avanços da biomedicina para que houvesse um resguardo da dignidade e da alteridade da pessoa humana. Com o mapeamento genético, possíveis devido ao Projeto Genoma Humano, criou-se novos caminhos para a biotecnologia, pois agora é apto para identificar doenças hereditárias, além de propor tratamentos atenuantes e meios de prevenção. Porém, em anexo aos benefícios, advieram, com o mapeamento, a realização de testes genéticos, e com eles o acesso aos dados genéticos.

O receio da Bioética não está apenas sobre a realização dos testes, mas sim com a forma de coleta e destinação das informações genéticas. A proteção à autonomia e a violação do sigilo projeta uma objetificação e homogeneização do ser humano. E, devido a realização indiscriminada dos testes e o descuido com o sigilo, cresce a necessidade de discutir sobre seus efeitos éticos e jurídicos.

A proteção dada à intimidade e ao sigilo genético, como direitos fundamentais da personalidade, consolida a necessidade de consentimento do indivíduo, além da autorização do destino dado às informações genéticas, às pessoas autorizadas a ter conhecimento e sua

destruição. Além disso, deve haver a criação de projetos que ensinam e advertam as consequências psicológicas geradas pela descoberta antecipada de doenças.

A proteção declarada como imensamente necessária à intimidade e ao sigilo genético, enquanto direitos autônomos da personalidade, decorre da proteção jurídica quanto a divulgação das informações genéticas, para que as práticas da engenharia genética sejam dignas, humanizadas e responsáveis. No entanto, nunca ocorrerá o consenso absoluto entre a ética e a biociência, porém é necessário manter sempre ativa a discussão, para que haja preservação e o equilíbrio da espécie humana.

## 7. REFERÊNCIAS

ALVAREZ, J. C.; FERRER, J. J. *Para fundamentar a bioética: Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea*. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

BARCELLOS, Ana Paula de. Neoconstitucionalismo, Direito Fundamentais e Controle das Políticas Públicas. *Revista Dir. Adm.* Rio de Janeiro, 240: 83-103. Abr/Jun 2005.

BARROS, Alessandra Chiele, et al. Influência Genética sobre a doença de Alzheimer de início tardio. *Revista Psiq. Clín.* 2009. V. 36. N. 1. 16-24.

BARROSO, L. R. *Curso de Direito Constitucional Contemporâneo: Os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo*. 6ª Edição. São Paulo. Saraiva, 2017.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*, 5th edn. Oxford University Press, 2001.

BECKMAN, Ludvig. Philosophy of Medciam Research and Praticce. *Revista Theoretical Medicine and Bioethics*. 25 (5-6). P. 387-398. Sept. 2004.

BELLINO, F. *Fundamentos da Bioética: Aspectos antropológicos, ontológicos e morais*. Edusc, 1997.

CALIXTO, J. B. Biodiversidade como fonte de medicamentos. *Revista Ciência e Cultura*. São Paulo. N. 13. V. 55. July/Sept. 2003.

CAMPOS, A. A Convenção sobre o Direito do Homem e a Biomedicina. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Lisboa. N. 1. p. 77-78. Jan/Jun 2001.

CASABONA, C. M. R. *Do Gene ao Direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no Genoma Humano*. São Paulo. IBCCrim. 1999.

- CATÃO, Marconi do Ó. A Moderna Tecnologia Médica dos Transplantes e o Ordenamento Jurídico Brasileiro. *Revista Dataveni@*. V. 2. n. 1. p.26-45. Jan/Jun 2010.
- CONTI, Paulo Henrique Burg. Melhoramento Genético: uma aproximação desde a perspectiva bioética e jurídica. *Revista da Sorbi*. V. 3. n. 1. p. 30-46, 2015.
- CORREA, Marilena V. O Admirável Projeto Genoma Humano. *Revista Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 12 (2); 277-299, 2002.
- FARIAS, E. P. *Colisão de Direitos: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação*. 2ª Edição. Porto Alegre. Sergio Antonio Fabris Editor, 2000.
- FORTES, Paulo Antonio de Carvalho. O Desenvolvimento científico da genética e os direitos humanos. *Revista da Associação Médica Brasileira*. São Paulo. V. 50. N. 2. Apr/Jan 2004.
- FRANCO, Alberto Farias: *Genética Humana e Direito*. 2007. Disponível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/genetica.html>>.
- GATTAS, Gilka Jorge Figaro et. Al. Genética, biologia molecular e ética: as relações de trabalho e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol. 7. 2002, ano1. p. 160.
- GOULART, Maria Carolina Vaz. et al. Manipulação do genoma humano: ética e direito. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. 15 (supl. 1): 1709-1713, 2010.
- JOÃO GONÇALVES BARBOSA NETO; MARCELA BRAZ. Bioética, testes genéticos e a sociedade pós-genômica. *Revista Bioética e Saúde*. Rio de Janeiro. Fiocruz, 195-218, 2005.
- JOLIE, Angelina. *My Medical Choice*. 2013. Disponível em <[www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html](http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html)> Acesso em 19/11/2018.
- JOSÉ ALBERTO MAINETTI. Bioética: uma nueva filosofia de la salud. *Revista Boletis de La Oficina Sanitaria Panamericana*. V. 108. P.4-5. 1990.
- KOLATA, Gina. *New Genetic Risks for Prostate Cancer Identified*. 2008. Disponível em <[www.nytimes.com/2008/01/16/health/16cnd-cancer.html?rref=collection%2Fbyline%2Fgina-kolata](http://www.nytimes.com/2008/01/16/health/16cnd-cancer.html?rref=collection%2Fbyline%2Fgina-kolata)> Acesso em 28/10/2018.
- LENHARO, Mariana. *Casais mais velhos optam por seleção de embriões para evitar síndromes*. 2014. *GI*. Disponível em <[g1.globo.com/bemestar/noticia/2014/11/casais-mais-velhos-optam-por-seleção-de-embriões-para-evitar-síndrome.html](http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2014/11/casais-mais-velhos-optam-por-seleção-de-embriões-para-evitar-síndrome.html)> Acesso em 27/10/2018.

LENZA, P. *Direito Constitucional Esquematizado*, 12ª Edição. São Paulo. Editora Saraiva, 2008. P. 590-591.

LOCH, Fernanda de Azambuja. Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioético jurídica. *Revista de Bioética y Derecho*. N. 30. P. 92-108. Enero 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Biossegurança em saúde: Prioridades e Estratégias de Ação*. Brasília: 2010.

MINISTÉRIO PÚBLICO DE PORTUGAL. *Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do ser humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina*. Oviedo. 2001.

NANCI, Luciana. *Lei de Biossegurança é frágil e possui lacunas, dizem especialistas*. 2005. Disponível em <[https://www.conjur.com.br/2005-mar-05/lei\\_biosseguranca\\_fragil\\_afirmam\\_especialistas](https://www.conjur.com.br/2005-mar-05/lei_biosseguranca_fragil_afirmam_especialistas)> acesso em 06/12/2018.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. Direitos Humanos, patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. *Revista de Bioética y Derecho*. Barcelona. N. 40.

NUSSUBAUM, R. L.; MCINNES, R. R.; WILLIARD, H. F. Thompson e Thompson *Genética Médica*. 8ª Edição. 2016. Editora Elsevier.

OFFIT, P. A. *Vacinado: A Busca de um Homem para Derrotar as doenças mais mortais do Mundo*. Nova York: Smithsonian Books/Coolins. 2007.

OLIVEIRA, Flavia de Paiva Medeiros. Direito Humano, Direito à intimidade e Novo Código Civil: problemas e soluções. In *Direito e Justiça. Revista da Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul*. V. 29. N. 1. Jan 2004.

OLIVEIRA, Simone Born. *Manipulação Genética e Dignidade Humana: da Bioética ao Direito*. 2001. Tese de pós-graduação em Direito, da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2001.

PETERSEN, Alan. The Genetic Conception of Health: Is It as Radical Claimed? *Health*. V. 10. N. 4. 481-500. Oct. 2006.

PORCIÚNCULA, A. R. *O Direito da Personalidade à intimidade genética e os efeitos ético do projeto Genoma Humano*. 28. Tese de Mestrado em Relações Sociais e Novos Direitos. Pela Faculdade de Direito da Universidade Federal da Bahia.

PRISCILA PEREIRA DE ANDRADE. Biodiversidade e Conhecimentos Tradicionais. *Revista Prismas: Dir. Pol. Pub. E Mundial*, Brasília, V. 3. N. 1. p. 03-32. Jan/Jun 2006.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico. 2ª edição. Novo Hamburgo, Rio Grande do Sul, Brasil: ed. Universidade Feevale, 2013, p.28.

SANDEL, M. J. *Contra a perfeição: Ética na era da engenharia genética*. Traduzida por Ana Carolina Mesquita. Editora Civilização Brasileira. 2013.

SARLET, I. W. *Neoconstitucionalismo e influência dos direitos fundamentais no direito privado: algumas notas sobre a evolução brasileira*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

SARMENTO, D. *A Vinculação dos particulares aos direitos fundamentais no direito comparado e no Brasil*, 5ª Edição. Salvador: Juspodvm, 2007.

SILVA, Alex Lino; CABETTE, Eduardo Luiz Santos; CHACON, Luís Fernando Rabelo. *Discriminação genética nas relações de trabalho e responsabilidade civil sob a ótica do Código Civil Brasileiro*. 2014. Disponível em <<https://eduardocabette.jusbrasil.com.br/artigos/139246157/discriminacao-genetica-nas-relacoes-de-trabalho-e-responsabilidade-civil-sob-a-otica-do-codigo-civil-brasileiro>> Acesso em 06/12/2018.

SOUZA, Paulo Vinicius Sporleder. *Bem Jurídico Penal e Engenharia Genética Humana*. São Paulo. Editora Revista dos Tribunais, 2004.

VARGES, Renato Guimarães. *Manipulação Genética de fetos, rumo à perfeição ou destruição da espécie humana*. Disponível em <[blog.comshalom.org/vidasemduvida/manipulacao-genetica-de-fetos-rumo-a-perfeicao-ou-destruicao-da-especie-humana](http://blog.comshalom.org/vidasemduvida/manipulacao-genetica-de-fetos-rumo-a-perfeicao-ou-destruicao-da-especie-humana)> Acesso em 21/10/2018.

WALSH, Fergus. *Cientistas criam órgãos humanos em porcos para transplante*. 2016. Disponível em <[www.bbc.com/portuguese/geral-36459781](http://www.bbc.com/portuguese/geral-36459781)> Acesso em 22/10/2018.

WU, Y.; ROBINSON, R. D.; KUNG, E.J. Signal Pathways in Up-regulation of Chemokines by Tyrosine Kinase MER/NYK in *Prostate Cancer Cells*. 2004. Disponível em <[cancerres.aacrjournals.org/content/64/20/7311.article-info](http://cancerres.aacrjournals.org/content/64/20/7311.article-info)> Acesso em 21/10/2018.

ZATZ, Mayana. Projeto Genoma Humano e Ética. *Revista São Paulo em Perspectiva*. p. 47-52. Março 2000.



[Atual](#) [Arquivos](#) [Notícias](#) [Sobre](#)

[Início](#) / [Submissões](#)

[Fazer nova submissão](#) ou [ver suas submissões pendentes](#).

## Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

- ✓ A contribuição é original e inédita, e não está sendo avaliada para publicação por outra revista; caso contrário, deve-se justificar em "Comentários ao editor".
- ✓ O arquivo da submissão está em formato Microsoft Word, OpenOffice ou RTF.
- ✓ URLs para as referências foram informadas quando possível.
- ✓ O texto está em espaço simples; usa uma fonte de 12-pontos; emprega itálico em vez de sublinhado (exceto em endereços URL); as figuras e tabelas estão inseridas no texto, não no final do documento na forma de anexos.
- ✓ O texto segue os padrões de estilo e requisitos bibliográficos descritos em [Diretrizes para Autores](#), na página Sobre a Revista.

## Diretrizes para Autores

A Revista dos Estudantes de Direito da Universidade de Brasília adota como padrão de formatação de texto (a) o limite de 25 páginas, inclusas as referências bibliográficas, (b) fonte Times New Roman de 12-pontos com espaço 1,5 entre as linhas, (c) espaço simples no resumo e em citações que excedam três linhas, (d) margens superior e esquerda de 3 cm e inferior e direita de 2 cm, (e) numeração inserida no canto inferior direito a partir da primeira página, (f) recuo de 1 cm para a primeira linha de cada parágrafo e de 4 cm para as citações que excedam 3 linhas. No corpo do texto, não deverá constar o nome ou qualquer outro dado que identifique o autor. Essas informações serão posteriormente acrescentadas caso o trabalho seja selecionado para publicação. Todo trabalho deve conter, necessariamente, os seguintes elementos: (a) resumo, resumen ou abstract (máximo de 150 palavras), conforme a língua em que o trabalho está escrito e com (b) suas respectivas palavras chave, palabras clave ou key words (no máximo 3). Os trabalhos redigidos em português ou espanhol deverão ainda conter, além do resumo ou resumen e respectivas palavras chave ou palabras clave, (c) abstract e key words. Via de regra, mas não obrigatoriamente, (a) as citações devem ser acompanhadas por uma chamada para o autor, com o ano e o número da página. A referência bibliográfica da fonte da citação deve vir em uma lista única ao final do artigo. A exatidão e adequação das citações e referências a trabalhos consultados e mencionados no texto são de responsabilidades do autor. (b) As notas de rodapé, quando necessárias, devem ter a finalidade de: indicações bibliográficas e observações complementares. As indicações das fontes deverão ser feitas nos textos. (c) As notas do autor deverão estar no final do texto com a finalidade de realizar remissões internas e externas: introduzir uma citação de reforço e fornecer a tradução de um texto. Quanto às referências bibliográficas, a RED | UnB solicita que constituam uma lista única ao final do artigo, em ordem alfabética por sobrenome de autor, devendo elas serem completas e elaboradas de acordo com as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) - NBR 6023, segundo os seguintes modelos e exemplos: LIVRO SOBRENOME DO AUTOR, Nome. Título: subtítulo se houver. Número da edição. Cidade: Nome da editora, ano de publicação. Número total de páginas. Exemplo: CRETELLA JÚNIOR, José. Prática do processo administrativo. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1998. 184 p. MONOGRAFIA SOBRENOME DO AUTOR, Nome. Título: subtítulo se houver. Ano de defesa. Número total de folhas. Monografia (Especialização em área da pesquisa) - Nome da Faculdade, Nome da Universidade, cidade da Instituição, ano. Exemplo: JARRETTA, Cláudio Natal. Perícia contábil: um estudo contributivo ao aperfeiçoamento do conteúdo programático aplicável ao curso de Ciências Contábeis. 1996. 59f. Monografia (Especialização em Ciências Contábeis) - Faculdade de Ciências Humanas, Universidade de Marília, Marília, 1996. PERIÓDICOS SOBRENOME DO AUTOR, Nome. Título do artigo: subtítulo se houver. Nome do periódico, cidade, v., n., p. inicial - final, mês ano. Exemplo: BEST, K. J.; REIFFERSCHIED, K. J. Motivos do surgimento das drosses na produção de ferro fundido nodular. Fundição e Serviços, São Paulo, v. 14, n. 132, p. 16-30, dez. 2003. INFORMAÇÕES RETIRADAS DA INTERNET 1) Publicação apenas via Internet ÚLTIMO SOBRENOME DO AUTOR, Nome. Título: subtítulo se houver. Disponível em: . Acesso em: dia mês (abreviado até a terceira letra, exceto maio) ano. 2) Publicação impressa em papel e via Internet ÚLTIMO SOBRENOME DO AUTOR, Nome. Título: subtítulo se houver. Nome do periódico, cidade, v., n., p. inicial - final, mês (abreviado até a terceira letra, exceto maio) ano. Disponível em: . Acesso em: dia mês (abreviado até a terceira letra, exceto maio) ano. Exemplo:

TEMPORÃO, José Gomes. O mercado privado de vacinas no Brasil: a mercantilização no espaço da prevenção. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, set./out. 2003. CORREIO ELETRÔNICO Remetente (endereço eletrônico do remetente). Assunto da mensagem em itálico. Destinatário (endereço do destinatário). Data da mensagem. Exemplo: PEREIRA, M. Caléria. Artigos para a revista. [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por em 05 dez. 2003 Em casos omissos, os trabalhos em idioma português deverão estar em conformidade com as regras da ABNT vigentes, especialmente as NBR 10520 (agosto/2002) e NBR 14724 (janeiro/2006).

## Política de Privacidade

Os nomes e endereços informados nesta revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.

[Enviar Submissão](#)

## Idioma

[English](#)

[Español \(España\)](#)

[Português \(Brasil\)](#)

[Français \(Canada\)](#)

[Português \(Portugal\)](#)

## Informações

[Para Leitores](#)

[Para Autores](#)

[Para Bibliotecários](#)

Conselho Diretor da Revista dos Estudantes de Direito da UnB - reddireitounb@gmail.com

ISSN impresso: 1981-9684 / ISSN eletrônico: 2177-6458



Platform &  
workflow by  
OJS / PKP