

**UMA NOVA ABORDAGEM DO DIREITO À INTIMIDADE GENÉTICA NA SUA
DIMENSÃO AXIOLÓGICA: A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.**

**A NEW LOOK AT THE GENETIC INTIMACY RIGHTS IN ITS AXIOLOGICAL
DIMENSION: THE DIGNITY OF THE HUMAN PERSON**

DENISE HAMMERSCHMIDT

GILBERTO GIACOA

RESUMO

O conceito de intimidade genética pode-se definir como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética, seja em forma de dados, informação ou de qualquer elemento orgânico do qual se pode inferir desta, excluindo a ingerência de terceiros no conhecimento respectivo e proibindo sua difusão. A intimidade genética apresenta três dimensões: objetiva, subjetiva e axiológica. A dimensão objetiva do direito à intimidade genética constitui o genoma humano em última instância e, por derivação, qualquer tecido de parte do corpo humano em que se encontre a informação genética. A dimensão subjetiva decanta-se do princípio da autodeterminação informativa genética (*recht auf geninformationelle selbstbestimmung*) que emerge como consequência principal do direito de não saber, protegendo o indivíduo de ser forçado a olhar uma bola de cristal. Por fim, a dimensão axiológica, ou seja, a dignidade da pessoa humana. A primeira razão da dignidade humana nas normas de biodireito está nas prerrogativas diretas com as prerrogativas fundamentais da pessoa humana tais como o direito à vida, à saúde e à integridade física e psíquica; e a segunda razão é o fenômeno moderno de que a noção da dignidade humana começa a ser vista como última barreira diante da ameaça de alteração de características básicas do gênero humano.

Palavras-chave: intimidade genética; biodireito; genoma humano; autodeterminação informativa genética; dignidade humana.

ABSTRACT

The concept of genetic privacy can be defined as the right to determine the conditions of access to genetic information, either in data form, information or any organic evidence that can be implied from this, excluding the respective involvement of third parties in their knowledge and prohibiting its dissemination. Genetic privacy has three dimensions: objective, subjective and axiological. The objective dimension of the right to genetic privacy is, in its ultimate instance, the human genome and, by derivation, any tissue in the human body in which there is genetic information. The subjective dimension is derivative of the principle of genetic information self-determination (*recht auf selbstbestimmung geninformationelle*), culminating, as its main consequence, the right of not knowing, protecting the subject from being forced to look at a crystal ball. Finally, the axiological dimension, i.e., the dignity of the human being. The first relevant aspect of the human dignity in biolaw standards is contained in the direct prerogatives allied with the fundamental ones of the human person such as the right to life, health and physical and mental integrity. The second reason is the phenomenon that the notion of human dignity begins to be seen as the last barrier against the threat of changing basic characteristics of the human race

Keywords: genetic privacy; biolaw; human genome, genetic information self-determination, human dignity.

INTRODUÇÃO

A intimidade é um direito inerente à pessoa, que não é preciso ser conquistado para possuí-lo nem se perde por desconhecê-lo. É uma característica própria do ser humano pelo mero fato de sê-lo¹. Esse direito, que na Constituição Federal brasileira tem característica de direito fundamental (art. 5º, X), apresenta suas raízes no direito ao respeito

¹ SÁNCHEZ CARAZO, Carmen. *La Intimidad y el Secreto Médico*, Madrid: Díaz de Santos, 2000, p.233.

da liberdade da pessoa, que se encontra na base de todo tipo de convivência e de relações humanas².

A privacidade e a intimidade são características do homem que têm estado presentes ao longo de sua história de uma forma ou outra; porém a importância que lhes foi dada nas distintas épocas, assim como seu papel, seu âmbito de atuação, seus limites e defesas, têm sido muito diferentes ao longo dos tempos³. A intimidade passou de privilégio de uma crescente minoria, sempre relacionada com a cultura e a propriedade, a um direito universal, disposto no artigo 12 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948⁴.

Nesse sentido a intimidade configura-se como um *direito negativo ou de proteção* contra ingerências ilegítimas, Contudo, a dimensão *negativa* ou defensiva não esgota a proteção dispensada pelo direito à intimidade, o qual requer uma dimensão *positiva* ou de ação ao ser colocado em relação ao livre desenvolvimento da personalidade. Atualmente se mostra insuficiente à compreensão da intimidade como um direito de garantia ou de defesa transcorrido das intromissões na vida íntima e privada. É necessário acrescentar o complemento de uma *faculdade ativa de controle sobre* a informação, os dados e todo o que concerne a essa esfera que afete cada sujeito. Agora, se a intimidade, a partir do fundamento da dignidade, se relaciona com os direitos restantes, e em particular com o livre desenvolvimento da personalidade, não se pode negar a adição de um poder de controle na vertente positiva do direito à intimidade⁵

No plano jurídico-constitucional isso significa estabelecer uma conexão entre o artigo da intimidade e o conjunto de direitos e bens jurídicos constitucionalmente

² Ibidem, p.233.

³ A intimidade, a confidencialidade e a privacidade são realidades *históricas, culturais e subjetivas*. São realidades históricas porque se tem mudado a consciência delas ao longo do tempo; culturais porque, segundo uma sociedade ou outra, o âmbito do privado, do íntimo e do confidencial se modifica, torna-se mais amplo ou limitado e subjetivo, porque para uns pode ser absolutamente íntimo e para outros pode ser visto como meramente privado. A *privacidade* abarca todas aquelas facetas de nossa vida que “nos são próprias”, existe um leque de gradualidade privada. A privacidade e a intimidade formam parte de um todo. A diferença é que o privado é mais amplo que o íntimo, pois todo o íntimo está dentro da privacidade de uma pessoa, porém nem todo o privado é íntimo. A *intimidade* seria a parte da vida privada que cada ser humano - por motivos sociais, educacionais ou da própria natureza humana - queira guardar para si de uma forma muito especial e que somente dará a conhecer, se decidir fazê-lo, a um círculo reduzido de pessoas nas quais tenha fé compartilhada ou confiança e com as quais, por isso, formará um ambiente de “confidencialidade”. No âmbito cultural, o centro da intimidade encontra-se em nossa *vida interior* - pensamentos, sentimentos, desejos, ideologias e crenças -, em algumas *parcelas de nossa vida exterior* - como relações íntimas, atos fisiológicos, etc., e na periferia, *certos dados sobre nossa pessoa*, entre eles os que estão relacionados com nossa procedência, tais como os dados genéticos (.SÁNCHEZ CARAZO, op.cit., p.233).

⁴ Ibidem, p.233.

⁵ PÉREZ LUÑO, A.E . Derechos humanos, estado de derecho y constitución. In: GARCIA SAN MIGUEL,Luis (Ed) *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid: Tecnos, 1992, p.330.

protegidos, em particular pelo o artigo 1º, III, da CF. Em suma, o direito à intimidade, derivado da dignidade da pessoa, protege uma necessidade ou um bem básico para a livre autodeterminação individual⁶.

1. Do direito à intimidade genética

Nessa ordem de ideias, o conceito de *intimidade genética* se define como o direito a determinar as condições de acesso à informação genética, seja em forma de dados, informação ou qualquer elemento orgânico do qual possa inferir-se esta, excluindo a ingerência de terceiros no conhecimento respectivo e proibindo sua difusão⁷.

O princípio da autonomia determina que o consentimento abarque também o controle sobre os dados genéticos obtidos. Esse direito do indivíduo de decidir por si mesmo “acerca da utilização de seus dados médicos e especialmente de seus dados genéticos, implica o direito de poder aceder aos mesmos, controlar sua existência e veracidade e autorizar sua revelação”⁸.

O direito à intimidade genética encontra seu fundamento em diversos textos internacionais, a saber: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco (art.7º)⁹; o Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, firmado em Oviedo, em 4 de abril de 1997 (art.10)¹⁰; e a Declaração

⁶ PÉREZ LUÑO, A.E., “Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data”. In: GARCÍA SAN MIGUEL, L (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid: Tecnos, 1992, p.38-44.

⁷ RUIZ MIGUEL, Carlos. “La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.14, jan./jun.,2001, p.150.; DONOSO ABARCA, Lorena. Bases de datos de ADN para investigación criminal. In.ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir); *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Granada: Comares, 2011, t.1, p.120

⁸ CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminacion, p. 31. In: *Medicina predictiva y discriminación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.4, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2001.

⁹ Art. 7º da DUGH: “Se deverá proteger nas condições estipuladas pela Lei da confidencialidade dos dados genéticos associados com uma pessoa identificável, conservados os tratados com fins de investigação ou qualquer outra finalidade”.

¹⁰ Art.10 do CDHB: “Vida privada e direito a informação – 1. Toda pessoa terá direito a que se respeite sua vida privada quando se trate de informações relativas a sua saúde (...)”.

Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada na Conferência Geral da Unesco, em 16 de outubro de 2003 (art. 14 a)¹¹, entre outros.

Nos ensinamentos de Knoppers, a intimidade genética apresenta uma natureza “tríptico-díptica”, pois a informação genética é, por sua própria natureza, individual, familiar e universal¹², porquanto incorpora a identidade, a individualidade e a integridade da pessoa¹³. Nesse particular aspecto, observa-se que a informação genética – que se tem denominado de polimorfa - configura um aspecto muito concreto da conhecida intimidade genética, que pela sua natureza polimórfica apresenta três níveis de informação¹⁴. No primeiro nível, a *identidade genética* corresponderia à constituição genética da pessoa, sendo esse o nível que deve ser objeto de uma especial proteção, a fim de se preservar o controle da pessoa sobre si¹⁵. O segundo nível é relativo à *individualidade genética*, que se traduz na expressão fenotípica da pessoa, com suas propensões, predisposições e fatores de risco¹⁶. E o terceiro nível, alusivo à *integridade genética*, inscreve-se na esfera social da genética humana, operando no nível dos mecanismos de proteção socioeconômica e de concepção de política estatal para limitar a estigmatização e a discriminação¹⁷. Argumenta-se que o

enorme potencial informativo, e por consequência potencial lesivo da intimidade-, da informação genética se deve levar não somente a equiparar o código genético individual à história clínica, mas a procurar-lhe inclusive maior proteção que a prevista para os chamados dados sensíveis que afetam o núcleo duro da intimidade¹⁸.

¹¹ Art. 14 a) DIDGH: “Os Estados deveriam esforçar-se para proteger a privacidade das pessoas e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados com uma pessoa, uma família ou, em cada caso, um grupo não identificáveis, de conformidade com o direito interno compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos”.

¹² KNOPPERS, B. M. “Hacia una intimidad genética”, p.387-388. In: AA.VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, v.1, Bilbao: Fundación BBY, 1994; RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. *Genoma Humano y Constitución*. Madrid: Civitas, 2002, p.122; DE MIGUEL SÁNCHEZ, op. cit., p.181.

¹³ RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, op.cit., p.122.

¹⁴ CORCOY BIDASOLO, op. cit., p. 39; RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, op.cit., p.122; SANCHEZ-CARO;ABELLÁN, op.cit., p.107.

¹⁵ CORCOY BIDASOLO, op.cit., 39; RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, op.cit., p.122.

¹⁶ RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, op.cit., p.122.

¹⁷ RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, op.cit., p.122.

¹⁸ MARTÍNEZ BULLE GOYRE. *Genética humana y derecho a la vida privada*. In: *Genética humana y derecho a la intimidad*. Mexico, 1995, p.34-35; CORCOY BIDASOLO, op.cit., p. 39.

Aqui convém destacar que Ruiz Miguel¹⁹ defende uma natureza tridimensional do direito à intimidade genética, podendo-se observar pelo menos três dimensões: a *subjetiva*, a *objetiva* e a *axiológica*.

O elemento *objetivo* do direito à intimidade genética se refere “ao genoma humano em última instância e, por derivação, a qualquer tecido ou parte do corpo humano em que se encontre a informação genética”²⁰. Diante dessa afirmação se observa que o direito à intimidade genética supõe em certa medida a superação do conceito de intimidade corporal – de caráter limitado e circunscrito àquelas partes do corpo humano afetadas pelo recato ou pudor pessoal – pelo fato de incluir partes em relação às quais não se pode predicar normalmente uma reserva de pudor, mas que podem servir “certamente para produzir uma agressão à intimidade genética, já que o material biológico em geral é suscetível de revelar as características genéticas de um indivíduo e sua família”²¹.

No que toca aos sujeitos de proteção à intimidade genética, a Declaração defende que os não nascidos têm o direito assegurado, ao afirmar que “o sujeito ativo do direito deve ser necessariamente todo ser humano seja qual seja seu momento de vida, estendendo estes efeitos, entendendo por ser humano todo ser dotado de genoma humano diferenciado.”²² Da mesma forma, os sujeitos passivos seriam os poderes públicos e particulares, pois a ambos concerne o respeito à dignidade humana que estrutura a intimidade genética²³.

2 Aspecto subjetivo do direito à intimidade genética: “autodeterminação informativa”

A medicina preditiva, em geral, e a genética em particular, têm por objeto detectar a presença de fator ou de fatores determinantes de enfermidades que, sendo assintomáticas no momento de realizar a análise, podem eventualmente ou com certeza manifestar-se

¹⁹ RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad. Op.cit., p.151-154; DE MIGUEL SÁNCHEZ, op. cit, p.182.

²⁰ RUIZ MIGUEL, La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad. Op.cit., p.150.

²¹ SANCHEZ-CARO; ABELLÁN, op.cit., p.124.

²² RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad. Op.cit., p.153; SANCHEZ-CARO; ABELLÁN, op.cit., p.125.

²³ RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad. Op.cit., p.155-156; SANCHEZ-CARO; ABELLÁN, op.cit., p.125.

posteriormente.²⁴ O conhecimento da presença do fator genético permitirá desse modo tomar as medidas necessárias para prevenir a enfermidade, para atrasar sua aparição ou limitar seus efeitos.²⁵

Não obstante, o resultado de uma prova genética de prognóstico pode ter um impacto na constituição emocional e psicossocial da pessoa examinada. A diferença entre o conhecimento de uma determinada predisposição genética a uma enfermidade e de outra existente é a *incerteza*. No caso de enfermidades monogênicas, a incerteza refere-se ao momento de sua manifestação, no caso das doenças multifatoriais, não somente o momento de sua aparição é incerto, mas também o fato de que a enfermidade se manifestará no futuro. Com relação às enfermidades monogênicas, a única possibilidade de reação ativa da pessoa geneticamente afetada é realizar algum tipo de preparação psicológica²⁶.

De fato, um dos dilemas morais que surgiu em decorrência do Projeto Genoma Humano é que, a partir de agora, será o conhecimento, a compreensão da natureza e função genética, em lugar da feliz ignorância, o que realmente acompanhará a vida²⁷. Inclusive, se pode dizer nesse sentido, que o postulado do “conhecimento é poder”, parece perder sua tradicional força e magnetismo, para dar lugar e admitir que a partir de agora também *ignorante is bliss*, pois o fator de risco e a correspondente atitude ante o mesmo, desempenhará um papel chave no momento de optar pela opção de “saber” ou “não saber” sua informação genética.²⁸

A liberdade pode ser invocada por um sujeito que decide voluntariamente submeter-se a provas genéticas, alegando seu direito a conhecer os resultados das mesmas. Por outro lado, também esse mesmo valor fundamental pode aduzir-se de forma inversa, como é o caso em que um indivíduo, no qual tenham sido praticadas provas genéticas em sua pessoa ou em

²⁴ SOLA. *Privacidad y datos genético.situaciones de conflicto (I)*, *op. cit.*, p. 182. Em geral consideram-se três tipos de enfermidades genéticas em humanos: “a) monogênicas (controladas predominantemente por um único gene); b) cromossômicas (provocadas por alterações mais grosseiras no genoma, envolvendo a falta, excesso ou alterações na estrutura dos cromossomos ou parte deles); c) multifatoriais ou doenças complexas (causadas por vários genes e como papel importante do ambiente)” (HAMMERSCHMIDT, Denise. *Intimidade Genética & Direito da Personalidade*. Jurua: Curitiba, 2008, p.46-47

²⁵ Quando a presença do gene (dos genes) responsável resulta uma grande probabilidade de que surja a enfermidade no futuro, a prevenção pode consistir na retirada do órgão que poderá ser afetado: tal é a hipótese bem conhecida do câncer de colo (*Ibidem*).

²⁶ BERBERICH, K. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, p.81 (*apud* HENDGES, Yara. *El genoma humano y el contrato de seguro. Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.11, p.241, Jul./Dez., 1999)

²⁷ BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos humanos y proyecto genoma*. Granada: Comares, 1999. p.151.(Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, n.6)

²⁸ *Ibidem*, p.152-53.

familiar, reclame seu direito a “não saber”,²⁹ os resultados das provas genéticas praticadas em si ou em um familiar³⁰. Diante disso, se o titular dos dados genéticos tem o direito de não informar a terceiros os dados que lhe dizem respeito, é obvio que também tem o direito de ignorá-los, em razão de que esse “direito é simplesmente o exercício de seu direito a liberdade”³¹. Intimidade e autonomia pessoal são duas faces da mesma moeda, sempre têm que estar unidas, como assinala Westin³² “em um estado moderno a vida privada está no coração da liberdade.”

Nesse particular aspecto, para alguns o Projeto Genoma Humano incidirá profundamente no tema da liberdade humana, a ponto de questionar a verdadeira existência dela³³.

Nessa perspectiva, impende examinar os três sentidos de liberdade: *liberdade de eleição; liberdade moral e liberdade social, política e jurídica*³⁴. A *liberdade de eleição* ou liberdade psicológica é um dado antropológico da condição humana, que diferencia os homens dos outros animais e que possibilita o ato de escolha entre diversas alternativas ou possibilidades³⁵, constitutiva, por isso, da *noção de pessoa*³⁶. De sua vez, a *liberdade moral* seria a meta do dinamismo da liberdade que arranca da liberdade psicológica e que supõe a eleição livre de planos de vida, de estratégias de felicidade, ou, referido de maneira mais tradicional, de ideias de bem ou de virtude, como a moralidade privada de cada um³⁷.

²⁹ GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva ética y jurídica del Proyecto Genoma Humano*. Coruña: Universidad da Coruña, 1997. p.71.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ CORCOY BIDASOLO, *op.cit*, p. 32.

³² WESTIN, Alan. *Privacy and freedom*. New York: Atheneum, 1967, p. 350 (*apud* MARTÍN SANJUAN, Cristina. Cribado genético: el conflicto entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad. In: MARTÍNEZ MORÁN, Narciso. (Coord.). *Biotecnología, derecho y dignidad humana*. Granada: Comares, 2003. p.316. (Biblioteca de derecho y ciencias de la vida n. 18).

³³ GARCÍA MIRANDA, *op. cit.*, p.71.

³⁴ PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.320; APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997,p.77.

³⁵ PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.320.

³⁶ APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997,p.77.

³⁷ PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.320; APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997,p.77. As duas noções de liberdade de eleição e liberdade moral são inseparáveis. Uma liberdade de eleição sem uma meta , isto é, que não pretenda alcançar a liberdade moral , é eleição pela eleição, é um sentido que leva ao escepticismo e ao subjetivismo ético radical. Uma liberdade moral que não esteja baseada na liberdade de eleição supõe que estamos obrigados a alcançá-la porque é a verdade moral e nossa opinião é

No que toca à liberdade jurídica, a dialética autonomia-universalidade exige que esse plano de vida, necessite da aceitação de cada sujeito (*autonomia*) e ao mesmo tempo seja suscetível de generalização, de uma oferta que se possa converter em lei geral (universalização)- noções jurídicas da liberdade³⁸. Cumpre notar que a liberdade jurídica é sempre liberdade por meio do Direito. Configura-se juridicamente “como valor ou princípio jurídico e desenvolve-se através dos direitos fundamentais e dos princípios de organização e constitui o que podemos chamar de *moralidade pública legalizada*, que estabelece como objetivo central do Direito, ele que organiza a sociedade de tal maneira que cada um possa escolher livremente sua ética privada”³⁹.

À luz dessa diretriz, convém destacar que, integrando a ideia de liberdade dentro dessa três dimensões, se preconiza que “*a liberdade jurídica é o instrumento para construir na vida social, a liberdade moral de cada homem, fazendo possível o mais pleno e completo exercício da liberdade de eleição*”⁴⁰.

Nesse tema se decanta que o princípio da *autodeterminação informativa* apresenta uma consequência essencial que é o “direito a não saber”⁴¹ ou o “direito à autodeterminação da informação genética” - *Recht auf geninformationelle Selbstbestimmung*⁴². Como bem se ressalva, o direito de proteção à vida privada contra intromissões externas ressurgue nesses momentos como garantia da decisão individual tomada, partindo do

insignificante ante ela. Se não podemos impor inclusive contra nossa vontade. É a expressão do dogmatismo e do fundamentalismo (PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.320).

³⁸ PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.320

³⁹ A liberdade *jurídica* pode ser entendida como: “i) *não interferência*. Trata-se do reconhecimento a cada homem de um âmbito de atuação e decisão em que não fica nenhuma intervenção de caráter externo; ii) *liberdade promocional*. Esse tipo de liberdade implica um direito de crédito para o Estado, o qual está obrigado à realização e promoção de determinadas atividades que permitam dotar à liberdade de um conteúdo material. Fundamentaria os direitos econômicos, sociais e culturais; iii) *liberdade participação*. É aquela que fundamenta os direitos políticos (de sufrágio, participação política, etc.), implica a possibilidade de intervir nos mecanismos que determinam a tomada de decisões em nível legislativo e no estabelecimento de fins e valores da atividade do Estado” (PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.321).

⁴⁰ PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.321-22.

⁴¹ CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminacion, p. 31. In: *Medicina predictiva y discriminación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.4, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2001

⁴² BERNAT, Erwin. “Aspectos legales de los avances en genética humana. Un punto de vista austriaco”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.3, p.37-44, jul./dez.,1995, p.39.

entendimento de que esse direito a “não saber” não é, na realidade, senão uma manifestação do direito à intimidade⁴³ ou ao respeito à vida privada.

Observa-se que o afetado tem direito a “não saber”, no sentido de que não se lhe imponham conhecimentos de que outros disponham acerca de sua constituição genética, pois também constitui parte do desenvolvimento da individualidade a liberdade de decisão acerca de quais sejam os conhecimentos de sua própria pessoa que o indivíduo considera necessários e desejáveis⁴⁴. Assim, esse direito se considera como personalíssimo garantido constitucionalmente e que propõe proteger a intimidade do indivíduo das investigações ilícitas e de um desmascaramento de sua disposição genética⁴⁵. É oportuno agregar que o direito à autodeterminação da informação genética protege o indivíduo de ser forçado a “*olhar uma bola de cristal*”⁴⁶.

Em consonância com esse elemento subjetivo da intimidade genética (autodeterminação informativa) impende observar que o direito à liberdade deve ser entendido como a possibilidade que tem cada pessoa de determinar sua vida e suas ações de acordo com sua própria natureza, e que se encontra presente na maior parte dos conflitos éticos e jurídicos que suscita o desvelar de nossa identidade genética⁴⁷.

No caso particular em exame, as consequências do Projeto Genoma Humano se fazem sobre a liberdade de eleição e a liberdade jurídica. E com relação à liberdade jurídica - entendida como não interferência-, vê-se igualmente fundamentada em dois campos⁴⁸: o da *liberdade de pesquisa*; e o da *liberdade pessoal* para a realização de análises de caráter genético. Assim, nesse contexto, é importante registrar que, à liberdade de pesquisa, apresenta-se o problema da colisão desse direito com outros interesses legítimos e inclusive superiores como o do respeito à vida, à integridade física e moral ou à intimidade. Por outro lado, à realização de investigação genética ou de qualquer outro tipo de provas

⁴³ ROMEO CASABONA, Carlos Maria. *Los Genes y sus Leyes...*, op. cit., p.71.

⁴⁴ TAUPITZ, Jochen. “Análisis genético y derecho de autodeterminación en el Derecho Civil Alemán”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.4, p.87-1020, jan./jun.,1996, p.100.

⁴⁵ BERNAT, Erwin. “Aspectos legales de los avances en genética humana. Un punto de vista austriaco”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.3, p.37-44, jul./dez.,1995, p.39.

⁴⁶ BERNAT, Erwin. “Aspectos legales...”, op. cit., p..39.

⁴⁷ GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva Ética y Jurídica del Proyecto Genoma Humano*, Coruña: Universidad da Coruña, Servicio de Publicacións, 1997, p.71.

⁴⁸ APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997,p.80.

dessas características, põe-se em relevo a necessidade de assegurar a liberdade das pessoas frente a fortes interesses econômicos, sociais ou políticos⁴⁹.

As restrições a esse direito se apresentam à medida em que o exercício da liberdade pessoal entra em colisão com outros valores como vida, dignidade, intimidade, ou simplesmente chocam-se as liberdades individuais com os interesses coletivos⁵⁰. A pesquisa científica no campo da engenharia genética suscita o risco potencial de atentar não somente contra princípios e direitos constitucionais, mas também emerge um perigo biológico de “fabricar” uma segunda natureza⁵¹.

Não obstante, outro aspecto digno de nota é o de que se alguém pretende invocar o direito de “não saber”, é assente o entendimento de que ele *já sabe*⁵². Melhor explicando: somente quando o interessado “já tenha consciência de pertencer a um grupo de risco em relação a uma enfermidade genética ou ao menos conheça a existência de antecedentes semelhantes em algum membro da família; além de ter conhecimento que conforme o estado atual da ciência não há meios adequados para prevenir essa possível enfermidade, tratá-la ou paliá-la”⁵³.

De toda sorte, para alguns⁵⁴ o *conhecimento de enfermidades* que podem se manifestar posteriormente e que são, no momento, incuráveis, longe de ser de utilidade prática ao sujeito, gera uma situação de coação física, de angústia psíquica, que pode representar para ele fonte de perturbação e impedi-lo de viver com a tranquilidade que lhe permitiria a ignorância⁵⁵. E em razão disso, não se deve permitir a realização de provas

⁴⁹ APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997, p.80.

⁵⁰ GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva Ética y Jurídica del Proyecto Genoma Humano*, Coruña: Universidad da Coruña. Servicio de Publicaciones, 1997, p.71.

⁵¹ ALBANESE, F. “Diritto dell'uomo e genetica”, *Enciclopedia jurídica Treccani*, Vol XI, Roma, 1989. *Apud*: RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. *Genoma humano y Constitución*, Madrid: Civitas, 2002, p.135.

⁵² ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes...*, op. cit., p.71; SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. *Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*, Granada: Comares, 2004, p.127;

⁵³ ROMEO CASABONA, Carlos María. *Los Genes y sus Leyes...*, op. cit., p.71; *Ibid.* El tratamiento y la protección de los datos genéticos. In: MAYOR ZARAGOZA, Federico; ALONSO BEDATE, Carlos. *Gen-Ética*, Ariel, p.252-255.

⁵⁴ DAUSSET, “La médecine prédictive”, *CIB*, Paris: UNESCO, III, 1995, p.8; *Apud*: BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos...*, op. cit., p.156. Segundo argumenta DAUSSET, principalmente as de tipo psicológico, que podem se seguir ao conhecimento de um resultado patológico, seja ansiedade, complexo de inferioridade, deterioração da imagem de si mesmo, auto-estima, etc..

⁵⁵ HENDGES, Yara. “El genoma humano y el contrato de seguro”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Universidad de Deusto, n.11, p.239, jul./dez., 1999.

diagnósticas em tais circunstâncias⁵⁶. Por outro lado, para outros, quando o risco de ser portador de uma doença genética incurável é muito elevado, a incerteza pode ser ainda mais insuportável para o sujeito que a verificação da presença dessa doença⁵⁷. Nesse sentido, observa Peter Singer que “o princípio ao respeito à autonomia nos indica que se deve permitir que agentes racionais vivam suas próprias vidas de acordo com as suas próprias decisões autônomas, livres de coerção ou interferência”⁵⁸. Além de que a proibição de provas diagnósticas preditivas nesses casos privaria o afetado de planificar sua vida adequadamente conforme as suas expectativas pessoais⁵⁹.

É preciso salientar ser assente na doutrina que a decisão de informar ou não corresponde ao próprio sujeito. De qualquer forma, impõe-se acrescentar que o conhecimento da realidade fornecerá os elementos de informação para a tomada das decisões pertinentes. Não é outro o entendimento de alguns textos internacionais, que pontualmente tratam do tema, tais como se reconhece expressamente no Convênio sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (art.10.2)⁶⁰; na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (art.10)⁶¹; bem como na Recomendação 10 c da Comunidade Europeia sobre as repercussões éticas e jurídicas e sociais dos testes genéticos (Bruxelas 2004)⁶². Dessa maneira, se a pessoa prefere não ser informada dos dados sobre sua saúde ou genéticos, haver-se-á de respeitar sua vontade, evidentemente, com a ressalva de que o direito a não saber, como o direito a ser informado não se pode concebido como um direito absoluto ou ilimitado

⁵⁶ ROSCAM ABBING. La información genética y los derechos de terceros. Cómo encontrar un adecuado equilibrio?. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.2, Bilbao: Universidad de Deusto, 1995, p.38.

⁵⁷ BERG, K. “Cuestiones de confidencialidad en genética médica: la necesidad de leyes, reglamentos y códigos de buena práctica para una acción óptima contra la enfermedad”, in: *Ética y genética humana*, p.122-134, Consejo da Europa, 2º Simposio de Bioética, 1994. Apud: SOLA, Carlos de. “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)”, op. cit, p.179-190.

⁵⁸ SINGER, Peter. *Una vida ética. Escritos*. Ed. Taurus, 2002, p.231.

⁵⁹ SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. *Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*, Granada: Comares, 2004, p.128.

⁶⁰ Art.10.2 “Toda pessoa terá direito a conhecer toda informação obtida a respeito de sua saúde. Não obstante, deverá respeitar-se a vontade de uma pessoa de não ser informada”.

⁶¹ Artigo 10: *Direito a decidir ser ou não informado dos resultados da investigação*. “Quando se recolhem dados genéticos humanos, dados proteômicos humanos ou mostras biológicas com fins de investigação médica e científica, na informação fornecida no momento do consentimento se deveria indicar que a pessoa em questão tem direito a decidir ser ou não informada dos resultados da investigação. Esta disposição não se aplicará as investigações sobre dados irreversivelmente dissociados de pessoas identificáveis nem a dados que não permitam tirar conclusões particulares sobre as pessoas qu tenham participado em tais investigações. Em todo caso, os familiares identificados que podem ver-se afetados pelos resultados deveriam gozar também do direito de não ser informados”.

⁶² Recomendação 10 c): “Deve-se reconhecer a importância do direito do paciente a saber ou a não saber, e devem incorporar-se a prática profissional mecanismos que o respeitem (...)”(25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos. Bruselas 2004. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.20, 2004, p. 246)

3. Da dignidade da pessoa humana: aspecto axiológico do direito à intimidade genética.

Na dimensão axiológica, o direito à intimidade genética afirma que “o genoma humano pode contemplar-se desde duas perspectivas: por um lado, o genoma é o que diferencia todos os seres humanos entre si; por outro lado, é o que diferencia a espécie humana como tal de todas as demais⁶³”. Sobre esse último enfoque, Ruiz Miguel lembra que o genoma humano é algo que objetivamente nos define como seres humanos e nesse sentido, constitui “um fundamento objetivo da dignidade humana⁶⁴, sendo essa fundamentação na dignidade o que confere ao direito à intimidade genética sua dimensão *axiológica*⁶⁵”.

⁶³ MATHIEU, Bertrand. *Génome Humain et Droits Fondamentaux*. Paris: Economical Presses Universitaires d'Aix Marseille, 2000, p.10-36; RUIZ MIGUEL, Carlos. “La Nueva Frontera...”, op.cit., p.154.

⁶⁴ Nessa linha de pensamento, relevante setor da doutrina entende a dignidade humana como elemento essencial para manejar a informação genética e garantir os princípios dispostos na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Vide: LEIVAS, Paulo Gilberto Cogo. “A genética no limiar da eugenia e a construção do conceito de dignidade humana”. In: MARTINS-COSTA, Judith (org.). *A Reconstrução do Direito Privado. Reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais do direito privado*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002.p.551-607; MARTINS-COSTA, Judith. “A universidade e a construção do Direito”, p.229-240. *Revista Bioética*. Conselho Federal de Medicina, v.8, n.2, 2000; “Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do biodireito”. *Revista Trimestral de Direito Civil*. Rio de Janeiro, v.3, p.59-77, jul./set.,2000; *Revista da Pós-Graduação da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo*, v.3, p.13-30, 2001 (Coleção Acadêmica de Direitos, v.25); SOTO, Èrica Antônia Bianco. “Biomedicina e Biodireito: Perspectiva Semiológico-Constitucional da Dignidade Humana e do Direito à vida”. *Revista Jurídica “Ius Vivens” – Universidade Católica Dom Bosco*, Campo Grande, ano 4, v.5, p.53-62, 2001; SIMON, Jürgen. “La dignidad del hombre como principio regulador en la Bioética”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.13, p.25-39, jul./dez.,1999; SILVA, Reinaldo Pereira e. *Introdução ao Biodireito. Investigações político-jurídicas sobre o estatuto da concepção humana*. São Paulo: Editora LTr, 2002, p.188-193; FEMENIA LOPEZ, Pedro J. “Límites jurídicos a la alteración del patrimonio genético de los seres humanos (Parte II)”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Bilbao: Fundación BBV, n.10, p.91-105, jan./jun.,1999; ROMEO CASABONA, Carlos Maria. *Los Genes y sus Leyes. El Derecho ante el Genoma Humano*. Bilbao-Granada: Editorial Comares, 2002, p.21-23; CASABONA, Carlos Maria Romeo. *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*. Granada: Editorial Comares, 2002, p.77-82; COAN, Emerson Ike. “Biomedicina e Biodireito. Desafios Bioéticos. Traços semióticos para uma Hermenêutica Constitucional Fundamentada nos Princípios da Dignidade da Pessoa Humana e da Inviolabilidade do Direito à Vida”. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. *Biodireito. Ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001, p.246-260; FAGUNDES JUNIOR, José Cabral Pereira. “Limites da Ciência e o Respeito à Dignidade Humana”. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. *Biodireito. Ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2001, p.267-281; OLIVEIRA, Simone Born de. *Da Bioética ao Direito*. Manipulação Genética e Dignidade Humana, Curitiba: Juruá, 2002, p.50-59; IGLESIAS PRADA, Juan Luis. *La Protección Jurídica de los Descubrimientos Genéticos y El Proyecto Genoma Humano*. Madrid: Editorial Civitas, 1995, p.93-96; GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva Ética y Jurídica del Proyecto Genoma Humano*. Coruña: Universidad da Coruña. Servicio de Publicacións, 1997, p.59-60; DARÍO BERGEL, S. “Derechos humanos y genética: los principios fundamentales de la Declaración Universal sobre o Genoma y los Derechos Humanos”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.9, 1998, p.37 e ss; BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos y Proyecto Genoma*. Granada: Editorial Comares. Biblioteca de derecho y ciencias de la vida, n.6, 1999, p.51-60; ANDORNO, Roberto. *Bioética y dignidad de la persona*. Madrid: Editorial Tecnos, 1998; “The paradoxal notion of human dignity”. *Rivista Internazionale di Filosofia del Diritto*, Milano, série V, ano LXXVIII, n.2, p.151-168, abr./jun.,

A referência à dignidade humana não é um fenômeno novo e nem exclusivo do nascente Biodireito⁶⁶. Argumenta o jurista Roberto Andorno que, pelo contrário, esta noção se encontra presente nos instrumentos fundacionais do Direito Internacional dos Direitos Humanos nascido logo no fim da Segunda Guerra Mundial. Nesse sentido, destaca-se antes de tudo a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, que invoca em seu Preâmbulo a “dignidade” intrínseca [...] de todos os membros da família humana, para logo afirmar que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos” (artigo 1º).

Desse modo, um grande número de constituições nacionais, sobretudo as adotadas na segunda metade do século XX, fazem referência explícita ao respeito da dignidade humana como fundamento último dos direitos enumerados e com a finalidade essencial do Estado de Direito. Destaca-se a Constituição alemã de 1949, que estabelece em seu artigo 1º que:

A dignidade humana é intangível. Os poderes públicos têm o dever de respeitá-la e protegê-la. No Brasil, estaria expresso no inciso III do artigo 1º da Constituição Federal de 1988, que institui como fundamento da República o *dever de respeitar-se a dignidade da pessoa humana* e adota a cláusula geral como princípio fundamental da ordem jurídica constitucional brasileira. Assim, reconhece e tutela o direito geral da personalidade através do “princípio da dignidade humana da pessoa”, que consiste em uma cláusula geral de

2001; “La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la UNESCO sobre el genoma humano”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.14, jan./jun., 2001, p.41-55; MARTÍN MATEO, Ramón. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Editorial Ariel, 1987, p.120; CASADO, María. “Limites al interés colectivo en el campo de la genética clínica: el conflicto entre las exigencias de salud pública y la salvaguarda de la dignidad humana”, p.81-96. In: DURÁN, Alicia; RIECHMANN, Jorge (coord.). *Genes en el laboratorio y en la fábrica*. Madrid: Editorial Trotta, 1998; BARACHO, José Alfredo de Oliveira. “A identidade genética do ser humano: Bioconstituição: Bioética e Direito”. *Revista de Direito Constitucional e Internacional*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, ano 8, n.32, jul./set., 2000, p.88-92; APARICI MIRALLES, A. “Genoma humano, dignidad y derecho”, *Derecho y Salud*, v.10, n.1, 2002, p. 95 e ss.; MARTÍNEZ MORÁN, Narciso. “Persona, dignidad humana en investigaciones médicas”, p.3-44. In: MARTÍNEZ MORÁN, Narciso (coord.) *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*. Granada: Comares, 2003; XAVIER, Elton Dias. “A identidade genética do ser humano como um biodireito fundamental e sua fundamentação na dignidade do ser humano”, p.41-70. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (coord.). *Grandes temas da atualidade: Bioética e Biodireito*. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

⁶⁵ A informação normativa “todos os seres humanos são iguais em dignidade” encontra sua fundamentação objetiva e científica no fato de que todos formamos parte de uma espécie que é genomicamente distinta de todos os demais seres vivos, e ao derivar-se imediatamente do princípio da dignidade, o direito à intimidade genética adquire um “maior valor” em relação a outras normas. Assim pois, ante um conflito de normas, deverá prevalecer aquela que se encontre mais diretamente conectada com a norma fundamental. Dessa forma, o caráter axiológico do direito à intimidade genética ostenta sua eficácia normativa (RUIZ MIGUEL, Carlos. “La Nueva Frontera...”, op.cit., p.154).

⁶⁶ ANDORNO, Roberto. Dignidad humana (jurídico). In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir.). *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Granada: Comares, 2011. T. 1, p.659.

concretização de proteção e desenvolvimento da personalidade do indivíduo.⁶⁷

A Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia, aprovada em 7 de dezembro de 2000, estabelece, em seu artigo 1º, que a promoção do respeito à dignidade humana configura não só o principal objetivo da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos adotada pela UNESCO em 2005⁶⁸ (art.2º, al. c), como também ocupa o primeiro lugar na lista dos princípios enumerados (art.3º). Ademais, é reconhecida como garantia de não discriminação e não estigmatização das pessoas ou grupo de pessoas (art.11), como o marco que fixa um limite a respeito da diversidade cultural (art.12) e como parâmetro interpretativo do conjunto de normas da Declaração (art.28).

Apesar do Direito Internacional não consagrar uma definição precisa da noção de dignidade, contudo, fornece orientações valiosas acerca do significado da ideia de dignidade. O adjetivo “intrínseco” que a Declaração de Direitos Humanos utiliza para qualificar a dignidade humana, é considerada como *algo inseparável da humanidade mesma de todo indivíduo*; não é uma *qualidade accidental* (como a de ser homem ou mulher, jovem ou ancião, sadio ou enfermo, rico ou pobre), senão algo *essencial*⁶⁹. Por outro lado, o afirmar que os direitos humanos “se derivam da dignidade inerente à pessoa humana”, também é muito significativo e tem duas consequências fundamentais. “A primeira, é que os direitos humanos, posto que emergem da dignidade intrínseca de cada pessoa, não são uma simples concessão da autoridade política e, portanto, não podem ser caprichosamente retirados por ela. A segunda, é que os direitos humanos são iguais para todos: se eles derivam da dignidade humana, e esta é, por definição, própria comum a todo indivíduo, todos os seres humanos possuem os mesmos direitos fundamentais”. Em resumo, pode-se afirmar que, com a expressão “dignidade humana”, o Direito Internacional quer enfatizar que o *valor incondicional* que possui todo indivíduo em razão de sua condição humana, independentemente de sua idade, sexo, atitudes intelectuais, estado de saúde, condição sócio-

⁶⁷ SZANIAKSKI, Elimar. *Direitos de personalidade e sua tutela*. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005. p.137.

⁶⁸ “Este instrumento é sumamente importante porque é o primeiro de natureza legal (si bem que não diretamente vinculante e com alcance global que fixa princípios gerais para todas as atividades biomédicas”. (ANDORNO, ANDORNO, *op. cit.*, p.660).

⁶⁹ *Ibidem*, p. 659.

econômica, religião, nacionalidade, etc, é que este valor exige, como modo de consequência, um *respeito incondicional*⁷⁰.

Assim, como se explica o recurso insistente à dignidade humana nas normas Bioéticas e Biojurídicas? Esclarece Roberto Andorno tal formulação ao afirmar que: “a primeira razão é que as atividades biomédicas estão em relação direta com as prerrogativas mais fundamentais da pessoa humana, tal como o direito à vida, à saúde e à integridade física e psíquica”.

Outra explicação deste fenômeno é que a noção de dignidade humana começa a ser vista como uma espécie de última barreira à ameaça de alteração de características básicas do gênero humano que poderia resultar de certos avanços biotecnológicos, tais como clonagem reprodutiva ou intervenções na linha germinal [...]. Tenha-se em conta que, nestas duas suposições, o recurso aos direitos humanos é insuficiente, porque os direitos sempre se referem a indivíduos *atualmente existentes*. Agora, as técnicas mencionadas ameaçam afetar, não apenas indivíduos isolados, senão a identidade e integridade da espécie humana como tal, incluindo as gerações futuras. Por este motivo, os instrumentos internacionais de Bioética recorrem à noção de dignidade humana com a esperança de que esta possa prover um último argumento para prevenir o abuso dos poderes biotecnológicos desmesurados que o ser humano está adquirindo sobre a própria espécie⁷¹.

Como é fácil observar, pois, surge no núcleo da ética cívica de uma sociedade moderna o reconhecimento da *dignidade dos seres humanos*, e dessa forma se considera imoral *instrumentalizá-los*⁷². Adela Cortina enfoca o princípio do respeito à dignidade das pessoas sob quatro enfoques filosóficos:

[...]o *núcleo Kantiano* do princípio da não-instrumentalização, expresso nas formulações do imperativo, que é sem dúvida o

⁷⁰ *Ibidem*, p. 659-660.

⁷¹ *Ibidem*, p. 662;

⁷² CORTINA, Adela. Ética de las biotecnologías. *Isegoría: Revista de Filosofía Moral y Política*, Madrid, n.27, p.73-89, Dez. 2002.

fundamento mais completo da dignidade humana⁷³; o enfoque das capacidades de *Amartya Sen*, que pode ajudar-nos a desenvolver esse núcleo porque insiste na vertente positiva do apoderamento, do reforço e das capacidades⁷⁴; a proposta da *ética do discurso*⁷⁵, que entende a autonomia também como participação em diálogo; e o princípio da responsabilidade de *Hans Jonas*, segundo o qual, quem não assume o cuidado de um ser vulnerável e valioso, podendo fazê-lo, se comporta de forma imoral⁷⁶.

Discute-se se a dignidade humana não se reduz à autonomia da pessoa. Neste sentido, destaca-se o entendimento de Ruth Macklin que afirma que a noção de dignidade humana é um “conceito inútil”, um “mero slogan” da ética médica, porque só significa “o que já está contido no princípio ético de respeito das pessoas: a exigência do consentimento informado, a proteção da confidencialidade dos pacientes e a necessidade de evitar discriminações e práticas abusivas a respeito deles”⁷⁷. Rechaça-se tal opinião. Nem a noção de “respeito”, nem a

⁷³ Kant sustenta que “o homem e em geral todo ser racional existe como um fim em si mesmo, não simplesmente como um meio para ser utilizado discricionariamente por esta ou por aquela vontade, desse modo tanto nas ações orientadas a si próprio como nas dirigidas até outros seres racionais o homem deve ser considerado *sempre ao mesmo tempo com um fim*” (KANT, Immanuel. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza Editorial, 2002. p.114).

⁷⁴ Amartya Sen compartilha expressamente a crítica de Marx a que ele chamou “fetichismo das mercadorias”, que converte as coisas em coisas cuja posse é valiosa por si mesma. Sen opina que os bens não são valiosos “em abstrato e por si mesmos, pelo contrário, são valiosos simplesmente como meios para lograr outros fins. Relevante não é o que se possui, nem quanto se possui, e o tipo de vida que se leva. Assim, ao discutir o conceito de “nível de vida”. Sem considerar essencial estabelecer uma distinção entre os conceitos de “capacidades”, “realizações” e “bens e serviços”. As capacidades se referem a nossa habilidade para alcançar determinadas condições de vida, a uma virtualidade de sujeitos cuja posse permite a transformação de sua situação precária inicial. As realizações se referem a diversas condições de vida que podem ou não ser alcançadas graças a essas capacidades. Uma realização é uma vitória, enquanto uma capacidade é a habilidade para alcançar essa vitória. Nesse sentido, entende-se que as capacidades são modalidades de liberdade, que abrem as oportunidades reais condicentes com a vida que se pode levar. No discurso de Sen se observa que se trata de distribuir de modo equitativo não somente ingressos e recursos, senão “capacidades” para desenvolver funções humanas fundamentais, isto é, capacidade de viver uma vida digna e razoável, mais a oportunidade de acumular bens (ORTEGA COTARELO, Rubén. *Justicia social y desarrollo: el debate entre Amartya Sen y Martha C. Nussbaum*. In: CAYUELA CAYUELA, Aquilino et al. (Ed.). *Ética, bioética y desarrollo: el hombre como ser dependiente*. Granada: Comares, 2004. p.181-189. p.181).

⁷⁵ A grande pergunta da manipulação genética humana não é se é possível eticamente intervir, mas se é possível nas intervenções genéticas ir além da *eugenia negativa*, isto é, além da eugenia terapêutica, entrando no âmbito terreno da *eugenia positiva*, a eugenia da melhora. É nesse ponto que Habermas oferece uma resposta desde a *ética do discurso*: existe uma ideia reguladora que permite traçar a fronteira entre a eugenia negativa e a positiva: a ideia de um consenso com o possível afetado, supondo ao menos contrafaticamente. Com efeito, segundo Habermas, para traçar uma fronteira entre as eugenias negativa e positiva é necessário tomar como modelo a fronteira que existe entre duas atitudes: a do terapeuta, que atua em virtude do futuro, supondo de forma contrafática; e a do desenhista, que adota frente ao embrião uma atitude instrumentalizadora e otimizadora. (HABERMAS, *op. cit.*, p.118 e 124). A ética discursiva criada por Karl-Otto Apel e Jürgen Habermas, pertencente ao grupo de éticas que podem ser qualificadas como antropocêntricas, que entendem que as pessoas são responsáveis pelas consequências de suas ações no meio ambiente, em especial as consequências para os seres vivos, incluídas as gerações humanas futuras (CORTINA, Adela. *Por una ética del consumo*. 4.ed. Madrid: Taurus, 2004. p.153).

⁷⁶ CORTINA. *Ética das biotecnologias*, *op. cit.*, p.73-89.

⁷⁷ MACKLIN, Ruth. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, London, v. 327, p. 1419-1420, 2003 (*apud* ANDORNO, *op. cit.*, p. 661).

noção de “autonomia”, podem identificar-se com a ideia de dignidade. “A dignidade humana gera um dever de respeito para as pessoas. Mas, tal respeito não é mais que uma consequência da dignidade. Vale dizer, a dignidade é a *razão* que justifica a necessidade de respeito: ambas as noções não são sinônimas, senão se encontram em uma relação de causa e efeito”⁷⁸. Por outro lado, tampouco podem reduzir-se à mera *autonomia* da pessoa.

É certo que a tutela da autonomia das pessoas compõe parte da exigência do princípio do respeito à dignidade. Mas, estas noções não se sobrepõem. Se assim fosse, os indivíduos que ainda não têm autonomia, como os recém-nascidos, ou os que já a tiveram perdido de modo irreversível, como as pessoas afetadas por enfermidades mentais graves, não possuiriam nenhuma dignidade e, em consequência, nenhum direito, o que definitivamente não é o caso⁷⁹.

De se lembrar também que há inúmeras decisões “autônomas” que, por irem contra a dignidade do próprio indivíduo, não se consideram legítimas nem na Ética, nem no Direito. Por exemplo, está claro que por mais “autônomo” que seja o desejo de uma pessoa trabalhar em condições próximas da escravidão, tal desejo não é reconhecido como válido pelas normas legais⁸⁰. O Direito abunda em normas deste tipo, chamadas “de ordem pública”, que não podem ser deixadas de lado pela vontade dos particulares, precisamente enquanto tendem a prevenir práticas contrárias à dignidade da pessoa humana⁸¹. Em síntese: pode dizer-se que *a dignidade humana é que fixa o marco no qual as decisões autônomas gozam de legitimidade*⁸².

Em outras palavras: a dignidade humana exige não instrumentalizar as pessoas, não danificá-las, mas somente beneficiá-las. Segundo Kant, a humanidade é o *fim positivo das intervenções humanas*⁸³. Potenciar as pessoas é um dever, contudo o mais básico ainda é não prejudicá-las. Neste sentido Kant afirmava:

O princípio supremo da doutrina da virtude é o seguinte: trabalha segundo a máxima dos fins, de forma que ao propô-los possa ser para

⁷⁸ *Ibidem.*

⁷⁹ *Ibidem*

⁸⁰ *Ibidem*

⁸¹ “No campo médico também existem numerosos exemplos em tal sentido: o pedido de eutanásia, o consentimento a uma experimentação científica que implica um risco desproporcionado para a própria vida, o desejo irracional de se ver amputado um membro sadio, ou a vontade de vender uma criança para poder cobrir as necessidades da própria família se consideram normalmente como incompatíveis com a dignidade humana e por isso não são reconhecidos nem pela ética nem pelo direito” (*Ibidem*).

⁸² *Ibidem.*

⁸³ CORTINA. *Ética das biotecnologias, op. cit.*, p.83.

cada um uma lei universal. Segundo esse principio, o homem é fim tanto para si mesmo como para os demais, e não basta que esteja autorizado a usar a si mesmo como meio, nem a usar os demais [...], mas que é em si mesmo um dever do homem propor-se como fim do homem em geral⁸⁴.

Nesse contexto, respeitar a dignidade não significa unicamente utilizar os seres como meios, tampouco significa unicamente não prejudicá-los, senão também ajudá-los positivamente para que levem adiante seus projetos de auto-realização, sempre que com isso não prejudiquem outros seres humanos. Em consonância com esse postulado, deve-se “beneficiar sem prejudicar”, colocando-se os meios técnicos a serviço do desenvolvimento humano, com o fim de prevenir enfermidades e potencializar capacidades⁸⁵. Interessante acrescentar que “a ideia de dignidade humana também joga o rol da ideia diretriz em nível de prática médica cotidiana, porque ajuda a que esta seja algo mais que uma simples questão *técnica* para constituir uma atividade profundamente humana. Quando se tem bem presente a ideia de dignidade humana, o paciente deixa de ser visto como uma “enfermidade”, como um “caso” de que há de ocupar-se, para transformar-se em uma “pessoa”, vale dizer, um ser único e inefável que necessita ser acompanhado em seu padecimento”⁸⁶. Por essa razão, observa Roberto Andorno *não é o homem que foi feito para servir à Medicina, mas é a Medicina que foi feita para servir ao homem*⁸⁷.

Ressalve-se que, desde logo, se há que reconhecer que a noção de dignidade, por seu caráter geral, é normalmente incapaz de brindar por si só soluções concretas aos complexos dilemas levantados pelas atividades clínicas e de investigação médica. A dignidade não é uma palavra mágica que basta invocar para encontrar uma resposta definitiva e unívoca a tais interrogações. Isto explica porque a ideia de dignidade necessita habitualmente recorrer a *instrumentos jurídicos* mais precisos, tais como *os direitos*, para resultar operacional. Com efeito, o âmbito biomédico, a fim de assegurar o respeito às pessoas, recorre a noções tais como “consentimento informado”, “confidencialidade”, “integridade física”, “não discriminação”, “acesso aos serviços de saúde”, etc. que se expressam com a terminologia de “direitos”⁸⁸.

E assim, a noção de dignidade humana admite duas acepções: “uma referida ao valor intrínseco de cada indivíduo (dignidade em sentido estrito), e outra, que se aplica ao valor da

⁸⁴ KANT, Immanuel. *La metafísica de las costumbres*. 3. ed. Madrid: Tecnos, 2002. p. 249-250.

⁸⁵ CORTINA, *Ética das biotecnologias, op.cit.*, p.80.

⁸⁶ ANDORNO, *op. cit.*, p.663.

⁸⁷ *Ibidem*, p.662.

⁸⁸ *Ibidem*, p.662-663.

humanidade como tal (dignidade em sentido amplo) . Esta segunda noção de dignidade, que é uma versão derivada da primeira, se apoia na ideia de que, se cada ser humano possui um valor intrínseco, é razoável sustentar que o gênero ao qual todos pertencem (a humanidade) também possui um valor inerente e em consequência merece ser protegido. Esta sorte de dignidade coletiva exige, por um lado, a preservação de um meio ambiente sustentável para quem nos suceda (tarefa que incumbe a Ética e ao Direito ao o meio ambiente) e, por outro lado, a proteção da integridade e identidade do gênero humano (tarefa da Bioética e do Biodireito)”⁸⁹.

CONCLUSÕES

A informação genética é preditiva, isto é, indica uma provável e aproximada informação sobre a saúde do indivíduo, através do diagnóstico das enfermidades monogênicas, em que se revela a presença de um gene dominante em consequência do qual o indivíduo padece uma enfermidade ou com muita probabilidade a padecerá no futuro. Através do diagnóstico de enfermidades multifatoriais poligênicas se revela uma propensão a desenvolver uma específica patologia, quando a essa propensão se unem determinados condicionantes ambientais. O surgimento da patologia dependerá também do próprio sujeito, portanto estará sempre sujeito a um grau de incerteza. Por fim, a informação genética é geracional, pois revela a herança e sua conexão com a família e parentes, por se transmitir entre gerações.

Nesse contexto, o direito a determinar as condições de acesso à informação genética leva ao direito á *intimidade genética*, e deve-se a *um conceito do princípio da intimidade unitário, de textura aberta, plural, dinâmico e globalizador*⁹⁰,

⁸⁹ BIRNBACHER, Dieter. Ambiguities in the concept of menschenwürde. In: BIRNBACHER, Kurt (Hrsg.) *Sanctity of life and human dignity*. Dordrecht: Kluwer, 1996. p. 107-121 (apud ANDORNO, Roberto. Dignidad humana (jurídico). In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir.). *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, TOMO I – a-h, Granada: Comares, 2011, p.662-663

⁹⁰ Existem defensores do reconhecimento de um direito específico à *proteção dos dados pessoais*, afirmando que a técnica da proteção de dados é mais complexa e mais ampla que o direito à intimidade, que consiste em rejeitar intromissões ilegítimas na esfera privada. Tal direito se concretiza em limitações e proibições frente a terceiros, com garantias instrumentais, sem que os dados protegidos tenham que ser íntimos, sendo suficiente seu caráter pessoal, embora pareçam inócuos (DE MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia. *Tratamiento...*, op. cit., p.32). Em sentido contrário, Pérez Luño afirma: “A pluralidade de manifestações em que a intimidade se manifesta não implica uma dissolução do conceito unitário da intimidade, mas sua ampliação e adaptação às exigências em um mundo em mudança; não há uma pluralidade de conceitos de intimidade, mas um conceito unitário de textura aberta, plural, dinâmica e globalizadora. A metamorfose do conceito de intimidade, desde a esfera intra-subjetiva da

A intimidade genética apresenta três dimensões: a objetiva, subjetiva e axiológica. O elemento *objetivo* do direito à intimidade genética se refere ao genoma humano em última instância e, por derivação, a qualquer tecido ou parte do corpo humano em que se encontre a informação genética.

A intimidade genética na dimensão subjetiva, ou seja, a autodeterminação informativa, é o direito que tem qualquer pessoa de “saber” ou “não saber” sobre seus dados genéticos, um direito do indivíduo a decidir por si mesmo acerca da entrega e utilização de seus dados. Em relação a este ponto existe o direito da pessoa a “não saber” sobre seus dados genéticos, embora possa haver conflitos com terceiras pessoas, tanto em relação a sua família consanguínea ou afim como em relação aos profissionais da saúde, ante o dever de segredo. Embora não seja propriamente objeto deste estudo, o direito de informar corresponde ao próprio sujeito, e se este não quer ser informado sobre seus dados genéticos, sua decisão deverá ser respeitada. No entanto, com relação aos descobrimentos inesperados, o interessado poderá ter acesso a eles sempre que solicite explicitamente essa informação, após um consentimento informado adequado, desde que a legislação interna não proíba tal informação e que esta não seja capaz de acarretar graves problemas à saúde ou à intimidade da pessoa ou de sua família.

Quanto ao objeto mais específico desta abordagem, qual seja, a dimensão axiológica do direito à intimidade genética, merece ênfase o respeito ao *princípio da dignidade da pessoa*, ou seja, da sua “não-instrumentalização”, porque o conhecimento de dados que afetam os genes próprios do indivíduo também faz parte de sua auto-realização, e do âmbito nuclear da personalidade humana, e por consequência constitui objeto de direito geral da personalidade e da dignidade humana.

Ora, as atividades biomédicas e seus avanços científicos devem estar sempre vinculados às prerrogativas mais fundamentais da pessoa humana, como o direito à vida, à saúde, e integridade física e psíquica. Assim, a noção de dignidade humana passa a ser vista como última barreira à ameaça de alteração das características básicas do gênero humano, representando, nas sociedades modernas, o núcleo ético de contenção aos avanços

abstração à intersubjetiva do controle dos dados pessoais, não significa a perda de sua função tutelar dos valores da personalidade. O direito à intimidade trata sempre de defender faculdades de autodeterminação do sujeito, porém não de um sujeito isolado, irreal ou abstrato, produto de uma antropologia individualista, mas de um cidadão concreto que exerce sua intimidade no seio de suas relações com os demais cidadãos e com o poder público” (PÉREZ LUÑO, Antonio-Enrique. “El derecho a la intimidad...”, op. cit., p.263).

biotecnológicos não só no que diz respeito a indivíduos isolados, senão a identidade e integridade da espécie humana, incluindo as gerações futuras.

Nesse sentido, esse norte axiológico deve passar a servir para a superação do conceito de autonomia de pessoa, porquanto a dignidade humana gera um dever de respeito para outras pessoas, vale dizer, a dignidade humana suscita a exigência de instrumentalizar as pessoas, não danificá-las, mas somente beneficiá-las, no sentido de sua auto-realização.

Em síntese, a dignidade intrínseca (de cada indivíduo) só se exerce legitimamente se contextualizada com o valor da humanidade (dignidade em sentido amplo), sendo assim esta que fixa o marco no qual as decisões autônomas podem encontrar seus critérios de legitimidade.

BIBLIOGRAFIA

ALBANESE, F. “Diritto dell’uomo e genetica”, *Enciclopedia jurídica Treccani*, Vol XI, Roma, 1989

ANDORNO, Roberto. Dignidad humana (jurídico). In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir.). *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Granada: Comares, 2011. T. 1.

APARISI MIRALLES, Angela. *El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus Relaciones con el Derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997.

BERBERICH, K. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, p.81 (apud HENDGES, Yara. El genoma humano y el contrato de seguro. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.11, p.241, Jul./Dez., 1999)

BERG, K. “Cuestiones de confidencialidad en genética médica: la necesidad de leyes, reglamentos y códigos de buena práctica para una acción óptima contra la enfermedad”, in: *Ética y genética humana*, p.122-134, Consejo da Europa, 2º Simposio de Bioética, 1994.

BERNAT, Erwin.”Aspectos legales de los avances en genética humana. Un punto de vista austriaco”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.3, p.37-44, jul./dez.,1995.

BIRNBACHER, Dieter. Ambiguities in the concept of menschenwürde. In: BIRNBACHER, Kurt (Hrsg.) *Sanctity of life and human dignity*. Dordrecht: Kluwer, 1996

BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos humanos y proyecto genoma*. Granada: Comares, 1999.

CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminacion, p. 31. In: *Medicina predictiva y discriminación*, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.4, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2001.

CORTINA, Adela. Ética de las biotecnologías. *Isegoría: Revista de Filosofía Moral y Política*, Madrid, n.27, p.73-89, Dez. 2002.

DAUSSET, “La médecine prédictive”, *CIB*, Paris: UNESCO, III, 1995¹

MIGUEL SÁNCHEZ, Noelia. *Tratamiento de datos personales en el ámbito sanitario: intimidad “versus” interés público*. Valencia: Tirant lo Blanch, 2004.

DONOSO ABARCA, Lorena. Bases de datos de ADN para investigación criminal. In. ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir); *Enciclopédica de Bioderecho y Bioética*. Granada: Comares, 2011, t.1.

GARCÍA MIRANDA, Carmen María. *Perspectiva ética y jurídica del Proyecto Genoma Humano*. Coruña: Universidad da Coruña, 1997.

HAMMERSCHMIDT, Denise. *Intimidade Genética & Direito da Personalidade*. Juruá: Curitiba, 2008

HENDGES, Yara. “El genoma humano y el contrato de seguro”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Universidad de Deusto, n.11, p.239, jul./dez., 1999.

KANT, Immanuel. *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza Editorial, 2002

KNOPPERS, B. M. “Hacia una intimidad genética”, p.387-388. In: AA.VV. *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, v.1, Bilbao: Fundación BBY, 1994;

MACKLIN, Ruth. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, London, v. 327, p. 1419-1420, 2003.

MARTÍNEZ BULLE GOYRE. Genética humana y derecho a la vida privada. In: *Genética humana y derecho a la intimidad*. Mexico, 1995,

MARTÍNEZ MORÁN, Narciso. (Coord.). *Biotecnología, derecho y dignidad humana*. Granada: Comares, 2003.

MARTINS-COSTA, Judith (org.). *A Reconstrução do Direito Privado. Reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais do direito privado*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2002

MATHIEU, Bertrand. *Génome Humain et Droits Fondamentaux*. Paris: Economical Presses Universitaires d'Aix Marseille, 2000.

MAYOR ZARAGOZA, Federico; ALONSO BEDATE, Carlos. *Gen-Ética*, Ariel, p.252-255.

ORTEGA COTARELO, Rubén. Justicia social y desarrollo: el debate entre Amartya Sen y Martha C. Nussbaum. In: CAYUELA CAYUELA, Aquilino et al. (Ed.). *Ética, bioética y desarrollo: el hombre como ser dependiente*. Granada: Comares, 2004.

OSCAM ABBING. La información genética y los derechos de terceros. Cómo encontrar un adecuado equilibrio?. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.2, Bilbao: Universidad de Deusto, 1995.

PECES-BARBA, Gregório. “La Libertad del Hombre y El Genoma”. *Revista del Instituto Bartolome de Las Casas*, Madrid, Universidad Carlos III de Madrid, n. 2, out./mar., 1994, p.320;

PÉREZ LUÑO, A.E . Derechos humanos, estado de derecho y constitución. In: GARCIA

SAN MIGUEL, Luis (Ed) *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid: Tecnos, 1992, .
____; “Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data”. In: GARCÍA SAN MIGUEL, L (Ed.), *Estudios sobre el derecho a la intimidad*, Madrid: Tecnos, 1992

RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. *Genoma humano y Constitución*, Madrid: Civitas, 2002.

ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir); *Enciclopédica de Bioderecho y Bioética*. Granada: Comares, 2011, t.1,
____; *Los Genes y sus Leyes: el derecho ante el genoma humano*. Granada: Comares, 2002;

RUIZ MIGUEL, Carlos. “La Nueva Frontera del Derecho a la Intimidad”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.14, jan./jun., 2001.

SÁNCHEZ CARAZO, Carmen. *La Intimidad y el Secreto Médico*, Madrid: Díaz de Santos, 2000

SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. *Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España*, Granada: Comares, 2004.

SINGER, Peter. *Una vida ética. Escritos*. Ed. Taurus, 2002.

SOLA, Carlos de. “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de conflicto (I)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.1, p.179-190, 1994.

SZANIAKSKI, Elimar. *Direitos de personalidade e sua tutela*. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.

TAUPITZ, Jochen. “Análisis genético y derecho de autodeterminación en el Derecho Civil Alemán”. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.4, p.87-1020, jan./jun., 1996,

WESTIN, Alan. *Privacy and freedom*. New York: Atheneun, 1967, p. 350 (apud MARTÍN SANJUAN, Cristina. Cribado genético: el conflicto entre el derecho a la información y el derecho a la intimidad.

