

GENOMA HUMANO: EUGENIA E DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

José Sebastião de Oliveira*

Denise Hammerschmidt**

RESUMO

Os espetaculares avanços no conhecimento do genoma humano resultam em uma clara esperança para a detecção, prevenção e tratamento de numerosas enfermidades até agora sem solução possível. A grande quantidade de dados genéticos compreendidos no genoma humano leva a idéia de homem transparente. No entanto, ao mesmo tempo o progresso científico nessa matéria começa a colocar em alerta o homem do século XXI sobre sua vulnerabilidade, como espécie e como único dono de seu destino, pois o conhecimento por terceiros de sua singularidade genética pode resultar em perigosas interferências no âmbito de sua vida privada e social, possibilidades eugênicas e perigo de discriminações genéticas, em diversos setores. A nova eugenia se apresenta como uma questão médica, próprio da esfera da relação médico-paciente e, por isso, um assunto de saúde individual, o direito a nascer saudável.

PALAVRAS CHAVE

GENOMA HUMANO; DADOS GENÉTICOS; EUGENIA; DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA.

RESUMEN

Los espectaculares avances en el conocimiento del genoma humano resultan en una clara esperanza para la detección, prevención y tratamiento de numerosas enfermedades hasta ahora sin solución posible. La gran cantidad de datos genéticos comprendidos en el genoma humano conlleva la idea del hombre transparente. Mientras tanto y

* Doutor em Direito das Relações Sociais, pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUCSP. Coordenador do Curso de Mestrado do Centro Universitário de Maringá – Cesumar.

** Mestre em Direito Supra-Individual pela Universidade Estadual de Maringá – UEM e Direitos da Personalidade pelo Centro Universitário de Maringá – Cesumar.

simultáneamente, el progreso científico en esa materia comienza a colocar en alerta al hombre del Siglo XXI sobre su vulnerabilidad como especie y como único dueño de su destino, pues el conocimiento por parte de terceros de su singularidad genética puede resultar en peligrosas interferencias en el ámbito de su vida privada y social, posibilidades eugenésicas y peligro de discriminaciones genéticas en diversos sectores. La nueva eugenesia se presenta como una cuestión médica, propia de la esfera de la relación médico-paciente y, por esta razón, un asunto de salud individual, el derecho a nacer saludable.

PALABRAS CLAVES

GENOMA HUMANO; DATOS GENÉTICOS; EUGENESIA; DISCRIMINACIÓN GENÉTICA.

INTRODUÇÃO

A genômica é uma das inúmeras tecnologias que apareceram nas últimas décadas do século XX. Os impactos dessas tecnologias nas áreas das ciências biomédicas e da saúde são enormes. Nos últimos anos, os avanços da engenharia genética e da biotecnologia têm permitido trasladar o conhecimento sobre a vida humana da incerteza e penumbra das elucubrações para a seguridade dos dados científicos. Os espetaculares avanços no conhecimento do genoma humano resultam em uma clara esperança para a detecção, prevenção e tratamento de numerosas enfermidades até agora sem solução possível.

No entanto, ao mesmo tempo o progresso científico nessa matéria começa a colocar em alerta o homem do século XXI sobre sua vulnerabilidade, como espécie e como único dono de seu destino, pois o conhecimento por terceiros de sua singularidade genética pode resultar em perigosas interferências no âmbito de sua vida privada e social. O uso inadequado da informação genética pode gerar perigos e preconceitos diversos, tais como: o reducionismo e determinismo genético, eugenismo, estigmatização e discriminação por condições genéticas¹, bem como a perda ou a

¹ SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio. De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte II). *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Bilbao, n.17, p.137, jul./dez. 2002, p.152-154.

diminuição da capacidade de autodeterminação, ante a intromissão e o acesso não autorizados nas esferas e conhecimentos reservados.

1. GENOMA HUMANO: DA EUGENIA À NEOGENIA

Os descobrimentos modernos sobre o genoma humano e o aperfeiçoamento e ampliação das técnicas de reprodução assistida têm aberto uma enorme potencialidade instrumental ao pensamento eugênico².

Francis Galton é considerado o fundador da eugenia quando no século passado definiu o termo *eugenics* como “a ciência que trata de todos os fatores que melhoram as qualidades próprias da raça, incluídas as que se desenvolvem de forma ótima”³. Cumpre notar que se costuma distinguir entre dois tipos de eugenia, em função da finalidade a que esteja destinada⁴: *eugenia negativa*, que é aquela destinada à eliminação (por meio do aborto, do emprego de métodos anticoncepcionais ou da morte do recém-nascido) de uma descendência não desejada, que padeça de graves malformações; e a *eugenia positiva*, que é destinada à seleção de algumas características fisiológicas desejadas.

Não obstante, com a aparição da biotecnologia da engenharia genética e, em particular, com as técnicas de reprodução humana assistida, surge a necessidade de reformular o conceito “clássico” de eugenia e reapresentá-lo em outros termos. É o que se conhece como *neo-eugenia*⁵. É preciso salientar nesse ponto que a neo-eugenia tem à sua disposição estes poderosos meios da biotecnologia da engenharia genética, os quais proporcionam um conhecimento cada vez mais amplo e preciso sobre o genoma humano da espécie e dos indivíduos. Ressalve-se que tal conhecimento não diz respeito

² ROMEO CASABONA, C. M. Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas. In: _____. (Ed.). *La Eugenesia Hoy*. Granada: Comares, 1999. p.9.

³ GALTON, F. *Inquiry into human faculty*. Londres, 1883 *apud* OSSET HERNÁNDEZ, Miquel. *Ingeniería genética y derechos humanos*. Barcelona: Icaria, 2000. p.119. Não obstante isso, o termo eugenia possui longínquos antecedentes históricos. A necessidade de cuidado da raça (*genea*) aparece já na Grécia clássica, nos poemas homéricos, nas tragédias gregas e, inclusive, nas obras de Platão e Aristóteles. Além disso, a eugenia desempenhou uma influência considerável na obra de Darwin e sua teoria da evolução baseada na sobrevivência do mais apto: seleção natural (OSSET HERNÁNDEZ, op. cit., p.119-120).

⁴ *Ibidem*, p.120.

⁵ ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.9. CASABONA comenta que THOMAS, V. *Les Fondements de L'Eugénisme*. Paris: PUF, 1995, p.89, entende que a vinculação da eugenia com a biotecnologia poderia perseguir um efeito estigmatizador global da mesma. No entanto, na opinião do autor, poderia dar lugar a uma nova eugenia, que, por certo, teria pouco em comum com os movimentos “clássicos” (ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.10); OSSET HERNÁNDEZ, op.cit., p.121.

somente a enfermidades orgânicas, mas também a enfermidades mentais, a comportamentos considerados desviados, a atitudes, a habilidades e carências⁶.

Nesse particular aspecto, cumpre destacar a diferença entre a neo-eugenia e os movimentos eugênicos de princípios do século XX, caracterizados por bárbaras práticas de esterilização de deficientes físicos ou mentais ou por políticas criminosas de eliminação de grupos étnicos (judeus ou ciganos) e de pessoas de determinadas orientações sexuais (homossexuais) praticadas por alguns regimes políticos⁷. Tais pessoas eram concebidas como um problema social e coletivo, cuja solução era promovida por cientistas, pensadores, juristas e políticos. A nova eugenia se apresenta como uma *questão médica*, própria da esfera da relação médico-paciente e, por isso, como um assunto de saúde individual⁸, de saúde dos próprios interessados, de um direito à saúde – a nascer saudável – em relação a seus progenitores e suas faculdades ou liberdades reprodutivas⁹.

O ressurgimento das correntes eugênicas – neogenia - apresenta várias frentes na atualidade, segundo Romeo Casabona, quer através das análises genéticas, quer das técnicas de reprodução assistida ou da engenharia genética¹⁰. De início, as análises genéticas, por seu valor preditivo - inclusive em indivíduos assintomáticos - e pela informação indireta que fornecem sobre os familiares do sujeito submetido às análises, podem ter por objetivo fins exclusivamente eugênicos de *eugenia negativa*, evitando a

⁶ ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.9.

⁷ EGOZCUE, Josep. Aportaciones al debate: medicina predictiva y discriminación. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, Barcelona, n.4, p.19-72, 2001.

⁸ Nesse sentido, Josep Egozgue critica o termo eugenia ao mencionar que segundo “Galton (1883) a eugenia é uma intervenção social sobre as características hereditárias da população, portanto, se torna óbvio, em primeiro lugar, que a eugenia é impossível, porque a eliminação de indivíduos afetados não diminui a frequência de um gene na população, e para incrementar a frequência de genes que se consideram “favoráveis” tem-se que recorrer a uma endogamia forçada; que favoreceria a aparição de genes recessivos não desejados e é inaceitável em um Estado democrático. Em segundo lugar, porque a genética tem sempre o seu tempo, o que faz que nos organismos com reprodução sexual seja impossível fixar os genótipos que se consideram “melhores” em um dado momento”. Afirma, ainda que “a seleção de embriões saudáveis, ou a detecção de fetos afetados de uma enfermidade para evitar o nascimento de crianças enfermas não é eugenia, posto que se realiza a nível individual. De assim, se poderia qualificar-se de promoção da saúde” (EGOZCUE, op.cit., p.72).

⁹ FLEMING, V.John I. La Ética y el proyecto genoma humano sobre diversidade. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.4, p.174, 1996. CASABONA afirma que quem assinala nessa direção é LUCA Cavalli-Sforza quem cita textualmente “o diagnóstico antenatal de transtornos hereditários e da interrupção da gravidez não são exemplos eugênicos, são procedimentos profiláticos”; “em um mundo melhor uma criança teria o direito a nascer saudável”; e “odemos prevenir o nascimento de crianças com algumas das enfermidades mais graves e estendidas e poderíamos eliminar praticamente em sua totalidade o nascimentos de crianças com importantes enfermidades genéticas”.(ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.11)

¹⁰ ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.9.

descendência a fim de prevenir a transmissão a ela de enfermidades genéticas de que são portadores os progenitores, ou quando o embrião ou o feto são portadores de patologias graves¹¹.

Nessa linha, entre as possibilidades de *eugenia negativa* enumera-se o aborto eugênico. A legislação francesa relativa ao aborto permite que ele seja realizado em qualquer momento, caso haja forte probabilidade de que o nascituro seja portador de uma afecção de particular gravidade e reconhecida como incurável, no momento do diagnóstico (art. L 162-12 do código de saúde pública)¹². Nesse caso trata-se de um aborto eugênico, muito abusivamente chamado terapêutico, freqüentemente realizado em função das características defeituosas do feto¹³. A *interruption thérapeutique de grossesse* (I.T.G) evoluiu consideravelmente sob a pressão dos meios de detecção de anomalias fetais¹⁴.

Segundo consta, entre as motivações que trouxeram a despenalização do aborto eugênico se encontra a preocupação de não impor aos pais, quando não à sociedade, uma carga muito pesada¹⁵. Ademais, outro fundamento desta despenalização é representado pela análise segundo a qual a vida da criança seria de tal modo defeituosa que não valeria a pena ser vivida¹⁶; argumenta-se que “nenhum ser humano tem direito a procriar crianças destinadas à desgraça¹⁷”. Nesse entendimento, o Tribunal Constitucional Espanhol¹⁸ considerou que a possibilidade do recurso ao aborto eugênico era justificada pela possibilidade de não se utilizar o mecanismo da repressão penal quando pesa sobre um cidadão uma carga insuportável. No mesmo sentido, o código penal alemão (art.21 8ª) prevê que o aborto eugênico não será punido se o estado

¹¹ Ibidem, p.9.

¹² MATHIEU, Bertrand. *Génome Humain et Droits Fondamentaux*. Paris: Universitaires d'Aix Marseille, 2000, p.75.

¹³ Ibidem.

¹⁴ O motivo mais antigo de interrupção de gravidez, ligado à ameaça que esta faz pesar sobre a saúde da mãe parece hoje muito arcaico. Fora do problema específico dos pedidos de I.T.G por patologia psiquiátrica da mãe, não tem na verdade razão de existir (Étique et décision médicale, Analyse sociologique et juridique du fonctionnement d'un comité de vigilance d'un département de gynécologie obstétrique de C.H.U., *Cahiers de recherches de la MIRE*, n.2, jun.1998, p.32 *apud* MATHIEU, op. cit., p.75).

¹⁵ MATHIEU, op. cit., p.75.

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ CARREL, Aléxis. *L'homme cet inconnu*, 1935, Plon, 1942 *apud* MATHIEU, op.cit., p.75.

¹⁸ Decisão de 11 de abril de 1985 (53/85)(MATHIEU, op.cit., p.75).

psíquico da mãe for suscetível de ser gravemente desestabilizado pelo nascimento de uma criança deficiente¹⁹.

A indicação de aborto eugênico não é agasalhada pela legislação brasileira²⁰. Não obstante, nos países que admitem o aborto eugênico,

[...] Essa indicação permite o aborto quando existem riscos fundados de que o embrião ou o feto sejam portadores de graves anomalias genéticas de qualquer natureza ou de outros defeitos físicos ou psíquicos decorrentes da gravidez. Trata-se de causa de exclusão da culpabilidade, pela inexigibilidade de conduta diversa. Demais disso, argumenta-se que não se pode exigir que a mãe dedique sua própria vida a cuidar de alguém portador de graves anomalias. Confere-se, pois preponderância ao interesse materno de preservar a própria saúde ante a vida do nascituro, despojada das garantias mínimas de bem-estar²¹ [...].

Nesse contexto, as *técnicas de reprodução assistida* são ao mesmo tempo um eficaz instrumento de *eugenia positiva*, pois por meio delas é possível à seleção de gametas ou zigotos isentos de anomalias ou portadores de características desejadas²². Dessa observação segue que é difícil pensar que um casal que se submete a uma fertilização *in vitro* e “solicita um diagnóstico genético pré-implantacional para evitar a transmissão a sua descendência de uma enfermidade hereditária, vá a se empenhar para que se transfira a mulher um embrião com a patologia que se deseja evitar”²³. Por fim, atesta-se que a *engenharia genética* poderá ser utilizada como instrumento terapêutico (terapia na linha somática), e também na linha germinal, como procedimento de *eugenia*

¹⁹ Ibidem.

²⁰ PRADO, Luiz Regis. *Curso de direito penal brasileiro*. 5.ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006. v.2. p.117-118.

²¹ Ademais, observa Luiz Regis Prado que “a indicação eugênica tem, na atualidade, campo de aplicação bastante limitado. Está subordinada ao atendimento de determinados requisitos – gerais e específicos – indispensáveis para a admissão desse tipo de aborto e eventual inclusão do mesmo entre os casos de aborto legal. São requisitos gerais: a) prática do aborto por médico; b) realização do aborto em estabelecimento hospitalar público ou privado creditado pela Administração Pública; c) consentimento expresso da gestante ou de seu representante legal: o consentimento deve constituir a expressão da autêntica liberdade de autodeterminação da mulher grávida (consentimento informado)” [...] E os requisitos específicos: a) presunção de que o feto nascerá com graves enfermidades físicas ou psíquicas; b) prazo para a realização do aborto eugênico: o aborto deve ser efetuado nas vinte e duas primeiras semanas da gravidez, prazo hábil para o diagnóstico seguro de certas anomalias e para a solidificação da decisão de abortar; c) parecer prévio emitido por dois especialistas distintos dos executores da prática abortiva (PRADO, *Curso de direito penal brasileiro*, v.2, op.cit., p.118-119).

²² ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.9.

²³ SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. *Datos de Salud y Datos Genéticos. Su Protección en la Unión Europea y en España*. Granada: Comares, 2004, p.146.

positiva, já que poderá oferecer determinados genes (manipulação genética germinal perfectiva ou de melhora), cujas possibilidades ficam abertas ao futuro²⁴.

Sob outro prisma, observa-se em alguns setores públicos a necessidade de adotar uma posição ativa e intervencionista coadjuvante à eugenia. Inclusive, volta-se a defender o recurso a *métodos coercitivos*, especialmente quando a ele se acresce a necessidade de estabelecer prioridades quanto às prestações sanitárias e sociais e aos custos econômicos em relação aos deficientes ou ao crescimento econômico²⁵. É dizer: as enfermidades provenientes de fatores genéticos constituem atualmente uma das principais causas de mortalidade no Mundo Ocidental; e essas enfermidades genéticas, cujo custo pessoal, social e econômico é realmente ingente, compreendem tanto as monogênicas como as multifatoriais²⁶. Mas não é só, pois a apresentação da questão é bem simples: se é possível prevenir o nascimento de centenas ou milhares de crianças com anomalias ou deformidades, por que não fazê-lo, evitando assim ter que despender recursos econômicos e sociais para sua assistência sanitária e social?

Vêem então alguns nesse ponto, o da *coerção*, o ponto de encontro da neo-eugenia com a eugenia dos princípios do século XX, que tão nefasta se mostrou para os direitos individuais²⁷. Em que pese a isso, para outros é justamente nesse ponto que se encontra um novo conceito de *justiça social* que abarque a possibilidade de evitar determinadas desigualdades naturais, até agora atribuídas ao azar ou à loteria da vida²⁸: a seleção natural. É evidente que a pessoa que “sofre de incapacidades (sic), por falta de informação genética aos seus progenitores ou por falta de possibilidades de acesso de seus progenitores ao aconselhamento genético é objeto de uma injustiça”²⁹.

No que toca à *liberdade reprodutiva* se indaga se a obrigação de prevenir danos de transmissão genética será suficientemente forte a ponto de justificar que se limite de alguma forma a liberdade reprodutiva ou se interfira nela. Nesse tema se

²⁴ ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenéticas: nuevas perspectivas*, op.cit., p.9.

²⁵ Ibidem, p.12.

²⁶ BLÁZQUEZ RUIZ, Francisco Javier. Derechos humanos y eugenesia. In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Ed.). *La eugenesia hoy*. Granada: Comares. Fundación BBV, 1999. p.290. 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 do genoma, envolvendo a falta, excesso ou alterações na estrutura dos cromossomos ou parte deles); c) multifatoriais ou doenças complexas (causadas por vários genes e com papel importante do ambiente).

²⁷ ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenéticas: nuevas perspectivas*, op. cit., p. 13.

²⁸ BUCHANAN, Allen; BROCK, Dan K; DANIELS, Norman; WIKLER, Daniel. *Genética y justicia*. Cambridge University Press, 2002. p.208.

²⁹ Ibidem.

decanta que não se admitem direitos absolutos, ante a possibilidade de evitar ou potencializar determinadas condições transmissíveis geneticamente³⁰, isso porque tais “decisões ajudam a dar forma à natureza da sociedade em que outros irão viver, o que origina certa razão para que a sociedade realize uma tomada de decisões coletiva”³¹.

Como conseqüência de tais assertivas, para alguns os esforços sociais por prevenir danos de transmissão genética e a liberdade reprodutiva dos indivíduos não estão necessariamente em conflito, “já que o previsível é que a maior parte dos pais tem um grande interesse no bem estar de seus possíveis filhos e utilizem voluntariamente a informação ou as intervenções genéticas disponíveis para prevenir danos ou eliminá-los.”³²

Daí resulta que o âmbito reprodutivo é particularmente vulnerável à adoção de práticas discriminatórias para os casais, principalmente quando se pretende impor-lhes decisões reprodutivas. Contudo, segundo observa Mathieu³³

[...] a generalização dos referidos testes pré-natais inscrever-se-ia no âmbito de uma política eugênica. Os desenvolvimentos ligados ao conhecimento do patrimônio genético do embrião, ou mesmo de um futuro embrião, erigido como figura virtual que eventualmente não deverá ser criado, modificam a visão que se tem sobre a criança por nascer. Essa evolução traduz-se por um enfraquecimento considerável da proteção dada ao embrião, sobre o qual os textos jurídicos recentes, sobretudo internacionais, mostram-se particularmente evasivos, e por uma vontade de fundar em direito o desejo dos pais quanto à qualidade de sua futura progenitura. A esses interesses de ordem individual, somam-se ainda preocupações, ainda mascaradas de saúde pública. A seleção tende a se tornar, nesse sentido, uma prática normalizada, no qual aspectos benéficos são valorizados, enquanto que seus riscos, tanto em termos de direitos fundamentais e de eugenismo, são esvaziados³⁴.

³⁰ Pode-se falar de alguns antecedentes nesse sentido. Por exemplo: “é o caso da talassemia, amplamente difundida no Chipre, onde o Estado tinha estabelecido um programa de detecção genética que obriga os casais que desejam casar-se a obter uma licença ou certificado pré-matrimonial que exija o submetimento das mesmas às análises para detectar o gene de citada enfermidade, cujo padecimento origina a morte em uma idade muito precoce”(SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, op.cit., p.143).

³¹ BUCHANAN; BROCK; DANIELS; WIKLER, op.cit., p.204.

³² Ibidem.

³³ MATHIEU, op.cit., p.76-77.

³⁴ No que concerne ao rastreamento genético antenatal, ele era limitado, nos anos setenta, somente à detecção da trissomia 21. O desvio eugênico concernente a esta prática deve-se tanto à extensão das doenças diagnosticadas quanto ao aumento dos grupos de população concernida. Como ressalta o professor Mattei, deixa-se a medicina individual para tomar uma ação de massa (Cf. *L avie em question, pour une éthique biomédicale*, rapport au Premier ministre, La Documentation française, 1994 *apud* MATHIEU, op.cit., p.77).

Segundo essa órbita, para alguns é “mais simples e menos custoso eliminar fetos que apresentam imperfeições biológicas, em lugar de elaborar um sistema social e um sistema de educação adaptados a essas crianças.”³⁵ Desse modo, a eugenia atual voltou a sucumbir a tentações discutíveis ou inaceitáveis³⁶. A imposição, em alguns países, das análises genéticas aos casais antes de contraírem matrimônio e a proibição deste em função dos resultados das análises são práticas eugênicas coercitivas nas quais, certamente, primam objetivos de saúde pública e econômicos mais que de depuração racial ou rígidas políticas de planificação familiar com o fim de conter o crescimento demográfico, ou de assegurar que o filho ao qual o casal tem “direito” seja saudável, inclusive com interferências das concepções culturais sobre o sexo preferido do filho³⁷.

2. GENOMA HUMANO: DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

Os avanços da investigação genética permitem antecipar em menor ou maior medida a probabilidade de que uma pessoa desenvolva determinada enfermidade. O uso que a sociedade pode fazer da referida informação abre muitas portas, as quais em sua maioria são positivas, como o é a possibilidade de identificação, prevenção e cura de enfermidades hereditárias, porém outras são de caráter negativo, com a possível discriminação pelo seu uso, a chamada *discriminação genética*.

Nessa linha, fala-se que algumas discriminações atentam não somente contra o princípio da igualdade³⁸, mas também contra o da dignidade. São discriminações

³⁵ KNOPPERS, *Dignité humaine et patrimoine génétique*. Montreal : Faculty of Law, 1991, p.83.

³⁶ FLEMING, V. John I. La Ética y el Proyecto Genoma Humano sobre diversidade. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.4, p.174, 1996.

³⁷ Em algumas culturas, a preferência por filhos varões sobre as mulheres por razões econômicas (nessas sociedades os primeiros são considerados produtivos, por se incorporarem muitos jovens ao mercado laboral, enquanto que o matrimônio das filhas jovens requer uma mínima capacidade econômica da família para reunir o dote consuetudinariamente requerido), tal fato agravado pela limitação imposta por meios indiretos de ultrapassar um número determinado de filhos (um na China), o que levou a proibir que o diagnóstico pré-natal seja utilizado para conhecer o sexo do feto, salvo para prevenir enfermidades ligadas ao mesmo. Assim, o proíbem a Lei sobre *Proteção da Saúde Materna e Infantil*, de 27 de outubro de 1994, da República Popular da China (art.32.2), e da Lei n.57 sobre *Técnicas de diagnóstico pré-natal (regulação e prevenção de sua utilização abusiva)*, de 20 de setembro de 1994, da Índia (art.5.2).(ROMEO CASABONA, *Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas*, op. cit., p.13).

³⁸ O princípio da igualdade e sua possível negação, a discriminação, se têm apoiado historicamente em vários aspectos, que se poderiam sintetizar em três. Em primeiro lugar se poderiam mencionar as características naturais, tais como: cor da pele ou sexo, principalmente; depois os fatores de caráter cultural e social, como religião, nacionalidade ou classe social; e por fim, aspectos jurídicos, por exemplo,

fundadas no patrimônio genético, que tendem a considerar a existência de graus no reconhecimento dos direitos ligados à pertença à raça humana³⁹. A Declaração Universal da Unesco sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos proíbe a discriminação genética em seu artigo 6º:

Ninguém poderá ser objeto de discriminações fundadas em suas características genéticas, cujo objeto ou efeito seria atentar contra seus direitos humanos e liberdades fundamentais e o reconhecimento de sua dignidade.

Nesse sentido, em seu artigo 7º, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco⁴⁰, observa que

[...]Dever-se-ia fazer todo o possível para garantir que os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos não se utilizem com fins que discriminem - tendo como conseqüência a violação dos direitos humanos, das liberdades fundamentais ou da dignidade humana de uma pessoa - ou que provoquem a estigmatização de uma pessoa, uma família, um grupo ou comunidade.

A Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia⁴¹ também contém a seguinte disposição, em seu artigo 21:

Proíbe-se toda discriminação, e em particular a exercida por motivo de sexo, raça, cor, origens étnicas ou sociais, ou características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou de qualquer outro

o *status* jurídico ou civil emanado da pertença a um o outro tipo de Estado (BOBBIO, N. *El tiempo de los derechos*, 1991, p.48).

³⁹ MATHIEU, Bertrand. *Génome Humain et Droits Fondamentaux*, Paris: Economica, 2000, p.84.

⁴⁰ Ricardo Cruz-Coke afirma que: “os temas que contém a Declaração sobre dados genéticos são complementários à anterior de 1997, pois agregam aspectos específicos sobre colheita, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos e mostras biológicas humana. O texto explica em detalhe os princípios bioéticos que permitem prevenir os riscos de aplicações técnicas que podem afetar a observância dos direitos humanos, as liberdades fundamentais e o respeito a dignidade humana”(CRUZ-COKE, Ricardo. “Princípios bioéticos sobre dados genéticos humanos”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n.19, 2003, p.35)

⁴¹ A Recomendação 11 da Comunidade Européia sobre as repercussões éticas, jurídicas e sociais dos testes genéticos assim dispõe: “a) Os dados procedentes de fontes genéticas não se devem utilizar para prejudicar ou discriminar injustamente aos indivíduos, famílias ou grupos, nem no contexto clínico, nem em outros como os de emprego, de seguros, de acesso a integração social e as oportunidades de bem-estar geral”. (25 recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los testes genéticos Bruselas 2004, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao: Fundación BBV, n.20, 2004, p.246).

tipo, pertença a uma minoria nacional, patrimônio, nascimento, incapacidade, idade ou orientação sexual⁴².

Nas linhas acima escritas, adverte-se quanto à possibilidade de discriminação derivada do uso da informação genética sobre o genótipo de uma pessoa, já que a correspondente constituição genética, diversa por natureza, pode ser objeto não somente de diferenciação, mas também de injustiça⁴³, e por outra parte não será propriamente genética, mas de outra natureza, seja qual for a injustiça social⁴⁴. Como alerta Jervis, a partir do momento em que se é marcado ou etiquetado como desviado, “esta etiqueta passa a ocultar e negar o fato de que é uma vítima, e absolve de qualquer responsabilidade o sistema social”⁴⁵.

Cumprido notar que Billing constata haver uma discriminação genética, definida de forma rigorosa como uma situação derivada exclusivamente das diferenças genotípicas⁴⁶. A utilização dos diagnósticos genéticos preditivos pode dar lugar também a um novo grupo de indivíduos. Tal grupo seria novo e irreal, porque nos referimos “a indivíduos que não são propriamente enfermos, porém começam a ser discriminados antes mesmo que se manifeste seu genótipo”⁴⁷. Os indivíduos poderiam ser classificados em função de sua predisposição genética, estabelecendo-se hierarquias

⁴² Ademais, o princípio da não-discriminação vem reconhecido de forma geral no artigo 1º do Convênio do Conselho da Europa sobre Direitos Humanos e Biomedicina (CDHB), ao garantir os direitos e liberdades das pessoas em relação às atividades biomédicas, sem nenhum tipo de discriminação. Os direitos que o CDHB reconhece especificamente em relação ao genoma humano são: a proibição de qualquer forma de discriminação de uma pessoa por motivo de seu patrimônio genético (art.11); a proibição da realização das análises genéticas preditivas das enfermidades genéticas ou das que permitem identificar o sujeito como portador de um gene responsável por uma enfermidade ou detectar uma predisposição ou susceptibilidade genética a uma enfermidade, as quais somente poderão realizar-se com fins médicos ou de investigação médica e em um contexto de um conselho genético apropriado (art.12). As intervenções que tenham por objetivo a modificação do genoma humano somente poderão ser realizadas por razões preventivas, diagnósticas ou terapêuticas, e desde que não tenham como fim a introdução de qualquer modificação no genoma da descendência (art.13). Além disso, não se permitirá a utilização das técnicas de assistência médica à reprodução para seleção do sexo da futura criança, salvo com o propósito de evitar uma enfermidade hereditária grave ligada ao sexo (art.14).

⁴³ BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos humanos y Eugenia*. In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Ed.). *La Eugenia Hoy*. Granada: Comares, 1999, p.164.

⁴⁴ BLÁZQUEZ RUIZ, op. cit., p.164; APARISI MIRALLES, Angela. *El proyecto genoma humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997, p.145.

⁴⁵ JERVIS, G. *Manual Crítico de Psiquiatria*. Anagrama. Barcelona. 1977, citado por NEMESIO, R; SERRA, I., “Personalidad y socialización”. In: VV.AA., *Fundamentos de Sociología*, Tirant lo blanch, Valencia, 1991, p. 164. Apud: APARISI MIRALLES, op. cit., p.145.

⁴⁶ BILLING, P.R., “La libertad y la nueva genética”, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, Fundación BBV, 1994, p.243. Apud: APARISI MIRALLES, op. cit., p.145.

⁴⁷ BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. *Derechos Humanos ...*, op. cit., p.169.

sociais, o que “suporia uma redução da cidadania e a negação do direito fundamental à saúde.”⁴⁸

Segundo o artigo 12 do CDHB:

[...] somente poderão fazer-se provas preditivas de enfermidades genéticas ou que permitam identificar o sujeito como portador de um gene responsável de uma enfermidade, ou detectar uma predisposição ou uma susceptibilidade genética a uma enfermidade, com fins médicos ou de pesquisa médica e com um assessoramento genético apropriado.

De toda sorte, o uso da informação genética *fora da estrita finalidade* assistencial pode apresentar no futuro imediato problemas éticos e jurídicos de extraordinária complexidade, quando incorporado massivamente a suporte informático. Observa-se que “o armazenamento e manejo institucional –seja ou não no sistema público de saúde – de milhões de dados genéticos de um grande número de cidadãos constitui hoje em dia uma ameaça que se vê incrementada pela facilidade de sua transmissão através dos sistemas eletrônicos⁴⁹”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A informação genética oriunda dos dados genéticos, dados proteômicos e mostras biológicas humanas constitui uma informação que, indo além do conhecimento, desnuda a pessoa humana, porque revela o mais íntimo de sua essência: a constituição genética ou genoma individual sua e de sua família.

As análises genéticas, as técnicas de reprodução assistida e da engenharia genética apresentam enorme potencial eugênico, quer através da eugenia positiva ou negativa. Inobstante isso, a neogenia deverá ser evitada, quer através da justificativa de ser assunto de saúde individual – dos próprios interessados ou através do discurso de

⁴⁸ SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, op.cit., p.113.

⁴⁹ ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, José María. La aplicación de la firma electrónica y la protección de datos relativos a la salud. *Revista Actualidad Informática Aranzadi*, n.39, abr., 2001, p.4-5.

justiça social, porque instrumentaliza o ser humano atentando contra sua dignidade. Como lembra Luiz Edson Fachin⁵⁰:

[...] Os novos paradigmas civilizatórios não devem se converter em espaços de uma barbárie pós-moderna. Um Estado Democrático de Direito e uma sociedade com mínimo de justiça econômica recoloca a dignidade humana e a igualdade no cenário da ciência e do desenvolvimento tecnológico.

Nessa trilha, não parece justificável em um primeiro momento à realização de provas genéticas preditivas, salvo se orientadas à proteção contra riscos concretos à saúde das pessoas envolvidas. São vários os fundamentos para essa conclusão, alguns das quais merecem destaque. O primeiro é a necessidade do *consentimento informado do sujeito* em submeter-se às análises genéticas para o conhecimento de sua informação genética, bem como o dever de segredo. Outro é o uso do *princípio da proporcionalidade*, a fim de que se estabeleça uma ponderação entre a finalidade econômica e laboral de acesso aos dados genéticos e a eventual lesão aos direitos fundamentais, em especial à intimidade e privacidade pessoal, como meio de se assegurar a igualdade de posições entre interesses contrapostos, a fim de aproveitar os aspectos benéficos do uso e acesso à informação genética em diversos setores, eliminando-se ao mesmo tempo os negativos.

REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ-CIENFUEGOS SUÁREZ, J. M. La aplicación de la firma electrónica y la protección de datos relativos a la salud. *Revista Actualidad Informática Aranzadi*, n.39, abr., 2001.

APARISI MIRALLES, A. *El proyecto genoma humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el derecho*. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997.

BILLING, P.R., “La libertad y la nueva genética”, *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*, vol. I, Fundación BBV, 1994.

BILLING, P.R., et alli. “Discrimination as a consequence of genetic testing”, *American Journal of Human Genetics*, 50, 1992.

BLÁZQUEZ RUIZ, F. J. Derechos humanos y Eugenia. In: ROMEO CASABONA, Carlos Maria (Ed.). *La Eugenia Hoy*. Granada: Comares, 1999.

⁵⁰ FACHIN, Luiz Edson. Discriminação por motivos genéticos, p.194. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de; OLIVEIRA NAVES, Bruno Torquato. *Bioética, Biodireito e o novo Código Civil de 2002*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

BUCHANAN, A.; BROCK, D. K; DANIELS, N.; WIKLER, D. *Genética y justicia*. Cambridge University Press, 2002.

CARREL, A. *L'homme cet inconnu*, 1935, Plon, 1942.

EGOZCUE, J. Aportaciones al debate: medicina predictiva y discriminación. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, Barcelona, n.4, p.19-72, 2001.

FACHIN, L. E. Discriminação por motivos genéticos. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de; OLIVEIRA NAVES, Bruno Torquato. *Bioética, Biodireito e o novo Código Civil de 2002*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

FLEMING, V. John I. La Ética y el proyecto genoma humano sobre diversidad. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, n.4, p.174, 1996.

GALTON, F. *Inquiry into human faculty*. Londres, 1883.

JERVIS, G. *Manual Crítico de Psiquiatría*. Anagrama. Barcelona. 1977.

KNOPPERS, B. *Dignité humaine et patrimoine génétique*. Montreal : Faculty of Law, 1991.

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

MCGLENAN, T.; WIESING, U.. Insurance and Genetics: European Policy Options, *European Journal of Health Law*, v.7, 2000.

OSSET HERNÁNDEZ, M.. *Ingeniería genética y derechos humanos*. Barcelona: Icaria, 2000. p.119.

PRADO, L. R. *Curso de direito penal brasileiro*. 5.ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006. v.2.

ROMEO CASABONA, C. M. (Ed). *Código de Leyes sobre genética*. Bilbao: Universidad de Deusto, 1997.

_____. Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas. In: _____. (Ed.). *La Eugenesia Hoy*. Granada: Comares, 1999.

_____. El principio de no discriminación y las restricciones relativas a la realización de análisis genéticos. In: _____. (Ed.). *El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina: su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español*. Granada: Comares, 2002.

SÁ, M. de F. F. de; NAVES, B.T.O. *Bioética, Biodireito e o novo Código Civil de 2002*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

SÁNCHEZ-CARO, J.; ABELLÁN, F. *Datos de Salud y Datos Genéticos. Su Protección en la Unión Europea y en España*. Granada: Comares, 2004.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte II). *Revista de Derecho y Genoma Humano*. Bilbao, n.17, p.137, jul./dez. 2002.