

Marcos normativos para a preservação da integridade na pesquisa

Maria de Fátima Freire de Sá¹
Diogo Luna Moureira²

Sumário: Introdução; 1 O discurso ético, moral e jurídico na busca pela integridade na pesquisa; 2 Marcos normativos para a preservação da integridade na pesquisa; 3 Uma problemática recente: a integridade na pesquisa com dados genéticos – intimidade, informação e não discriminação genéticas; Conclusão; Referências.

Introdução

No século XX, os progressos das biotecnologias colocaram a vida biológica no foco das problemáticas decorrentes da aplicabilidade destes novos conhecimentos tecnológicos. Os avanços das pesquisas científicas têm aguçado cada vez mais assuntos que outrora não ocupavam o centro das nossas atenções, eis que se tratavam de meras especulações científicas.

Os avanços tecnológicos aplicados às ciências da vida revelam que entre os dados concretos da realidade e as pretensões científicas existe um imenso vazio de situações possíveis e obscuras. Tal vazio instiga a comunidade política, científica e jurídica a questionar e apresentar respostas possíveis às situações concretas que se revelam no cenário científico, bem como às situações que, em princípio abstratas, podem, a qualquer momento, se tornar realidade.

Fato é que, atualmente, a criação e manipulação do ser humano que antes eram atribuídas unicamente às forças divinas ou da natureza passaram a ser objeto de investigação e intervenção do próprio ser humano, o que fez com que a criação se tornasse, também, fruto da criatura.

Mostrando-se preocupado com as conseqüências advindas dos progressos científicos, notadamente no que se refere às incursões científicas na espécie humana, Jürgen Habermas (2004) constrói argumentos preventivos para limitar as possibilidades das biotecnologias, de forma que não se criem perturbações diante das situações fáticas, mas, sim, princípios para recepcionar situações possíveis:

¹ Doutora em Direito pela UFMG; Coordenadora do Curso de Especialização em Direito Civil da PUC Minas; Professora dos cursos de Graduação, Especialização, Mestrado e Doutorado em Direito na PUC Minas.

² Mestrando em Direito Privado pela PUC Minas.

Essa máxima não é adequada para a dramatização. Enquanto ponderarmos a tempo sobre os limites mais dramáticos, que talvez possam ser ultrapassados depois de amanhã, podemos lidar de modo mais sereno com os problemas atuais e reconhecer o quanto antes que, muitas vezes, as reações alarmistas não são fáceis de ser derrubadas com razões morais imperativas. (HABERMAS, 2004, p. 28).

Hoje, as problemáticas decorrentes da incursão das tecnologias à vida biológica não se restringem à vida dos seres humanos, mas se alargam a quaisquer manifestações de seres que expressam esta vitalidade, como é o caso dos animais. A isto se tem dado atenção cada vez mais, pois se um dia o homem foi o centro do universo (*antropocentrismo*), hoje, em decorrência destas novas tecnologias, é a vida biológica que tem ocupado o seu lugar (*biocentrismo*).

Todavia, no presente artigo abordaremos, tão somente, as problemáticas decorrentes da aplicabilidade destas tecnologias à vida biológica dos seres humanos e as possibilidades daí decorrentes, o que, por si só, já apresenta um severo esforço.

A credibilidade que hoje é dada à ciência é fruto das muitas respostas por ela apresentadas, a partir de argumentos racionais, devidamente comprovados nos limites do seu alcance. Entretanto, tal credibilidade não autoriza que as respostas e as possibilidades, buscadas e dadas pela ciência, sejam impostas como verdades absolutas. Ora, é certo que se um dia a ciência foi capaz de afirmar que o sol foi o centro do universo, hoje, discute-se se algum centro há. E também, se o foco da grande parte das ciências é a pessoa humana, é certo que não estamos lidando com materiais sólidos, mas algo mutável, que é capaz de pensar, agir, escolher e, o mais importante, se fazer, independentemente das respostas científicas que estejam ao seu alcance.

Destarte, a maior problemática enfrentada pela ciência moderna está na colisão entre **liberdade da pesquisa** *versus* o **resguardo da integridade da vida e da pessoa humana**. E na história, vários são os fatos que revelaram esta tensão.

Nos anos de 1939-1945, a história da humanidade ficou marcada pelas atrocidades cometidas nos campos de concentração na Alemanha contra ciganos, judeus, poloneses e russos. A utilização de seres humanos em experimentos científicos por meio da força e coação, reduzia-os à categoria de coisas, posto serem tratados como cobaias nos experimentos de eugenistas alemães.

Em 1946, o Tribunal de Nuremberg julgou 23 pessoas acusadas de crimes de guerra, sendo 20 médicos que efetivavam os repugnantes experimentos com seres humanos nos campos de concentração nazistas. Do julgamento, em 1947, foi

publicado o **Código de Nuremberg**, primeira determinação internacional mencionando os aspectos éticos que envolviam as pesquisas com seres humanos.

O Código de Nuremberg estabeleceu como marco da integridade das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, o *consentimento voluntário*, que deveria ser resguardado em sua plenitude pelo *pesquisador*, sob pena de assumir as responsabilidades decorrentes da sua desídia. Toda forma de repressão utilizada para compelir a pessoa a se submeter ao experimento (o que foi feito no nazismo) deveria ser reprimida uma vez que, para se aderirem às pesquisas, as pessoas deveriam ser, necessariamente, capazes de expressar o seu consentimento e terem conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem alguma posição.

A busca pelo reconhecimento da pessoa enquanto ser autônomo e auto-consciente marcou todo o teor do Código de Nuremberg que, a todo momento, buscou resguardar a integridade do sujeito submetido à pesquisa, dando-lhe, inclusive, a liberdade de se retirar do experimento científico.

Fora do cenário da guerra e das atrocidades explícitas do movimento nazista, de 1932 a 1972, o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos realizou pesquisa na cidade de Macon, no Estado do Alabama, através da qual se pretendia analisar a evolução natural da sífilis, sem qualquer tratamento. Os voluntários, todos negros e muito pobres, *não sabiam que eram portadores da doença e nem que estavam participando de um experimento científico*. Tal fato só veio a público em 1972, quando Jean SÉller publicou na primeira página do *New York Times* o escândalo que ficou conhecido como “*caso Tuskegee*”.

Embora começado em 1932, o Código de Nuremberg já havia sido publicado no decorrer da escandalosa pesquisa mas, ainda assim, a mesma foi levada adiante desrespeitando, igualmente, a autonomia e a autoconsciência dos sujeitos pesquisados.

Antes, porém, do caso Tuskegee vir a público, em 1966, Henry Beecher, professor de anestesia de Harvard, já havia publicado artigo demonstrando estatisticamente que 12% dos artigos médicos publicados em uma importante revista científica aplicava métodos contrários à ética (LOLAS, 2001, p. 17-24), fato que pressionava a necessidade de se estabelecer regramentos éticos e jurídicos capazes de impor limites à liberdade das pesquisas científicas.

E com o propósito de se resolver vários entraves éticos decorrentes destas pesquisas foram criados os **Conselhos de Ética em Pesquisa** cujo escopo era a preservação de princípios éticos aplicados às ciências da vida. Nos Estados Unidos, por exemplo, após a publicidade dada ao “caso Tuskegee”, o Congresso aprovou a *National Reserch Acta* determinando a criação da *National Commission for the*

Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research que, de 1974 a 1978, publicou o Informe Belmont, em dezessete volumes.

A situação parecia confortável com as novas medidas adotadas até que o desenvolvimento das pesquisas genéticas em seres humanos tornou mais conturbada as relações pesquisador/pesquisa/objeto pesquisado, uma vez que pesquisas genéticas podem acarretar o fortalecimento do pensamento higienista, banindo os seres “inaptos” para que as possibilidades de permanência da espécie não sejam ameaçadas.

Os avanços da Bioquímica nos anos 50 aguçaram os estudos químicos dos processos biológicos que ocorrem nos seres vivos, notadamente no que diz respeito à atenção científica dispensada aos ácidos nucleicos. Em idos dos anos 60, a sequência de nucleotídeos dos ácidos nucleicos (DNA e RNA) foi desvendada, fato que deflagrou os avanços dos estudos acerca da genética molecular. Em virtude destes impulsos científicos proporcionados pelas biotecnologias, nos anos 70 surgem novas áreas de estudo da Bioquímica, dentre as quais se destaca a Biologia Molecular quando, então, se torna possível a manipulação do DNA humano (GRISOLÍA, 2002, p. 18).

Os progressos científicos proporcionados pela Biologia Molecular foram condensados no Projeto Genoma Humano, iniciado em meados dos anos 80 nos Estados Unidos e, posteriormente, acompanhado por vários outros países, a pretensão científica no mapeamento dos genes da espécie humana, bem como a identificação dos nucleotídeos que os compõem, a fim de proporcionar o desenvolvimento de novas pesquisas biológicas.

Dentre estas novas pesquisas, destacaram-se os avanços da Engenharia Genética, com a possibilidade da identificação da pessoa através de *dados genéticos* capaz de defini-la em um nível prévio à identidade pessoal. Além do mais, tornou-se possível a realização de *aconselhamentos genéticos* (pré-conceptivo, pré-implantatório, pré-natal ou pós-natal), por meio dos quais os consulentes e seus familiares podem obter informações acerca do desenvolvimento de eventuais enfermidades de caráter hereditário, bem como transmiti-las aos seus descendentes, podendo, a partir de tais informações, obter meios para evitá-las ou aliviá-las. Para além disto, a ciência cogita a clonagem do ser humano, tornando cada vez mais intrigante e desafiador o descortinar da ciência.

Inegavelmente, a cada dia que passa, os avanços científicos têm nos apresentado situações nunca dantes imaginadas. O sonho da longevidade e da definição da descendência tem se tornado realidade e a isto todos ficamos enaltecidos e ansiosos para compartilhar as novas técnicas. Ocorre, porém, que, aliado aos anseios científicos proporcionados pelas novas tecnologias aplicadas à

vida humana, vários problemas emanam diuturnamente, pois, para além da experimentação laboratorial está a pessoa humana e toda sua manifestação enquanto ser detentor de **dignidade, autonomia e autoconsciência**. E isto não pode ser perdido de vista.

1 O discurso ético, moral e jurídico na busca pela integridade na pesquisa

A princípio, todos os avanços biotecnológicos destinados ao melhoramento da condição de vida humana são bem-vindos, posto proporcionarem meios de melhoria para a realização das pessoas humanas em suas esferas de relacionamentos. Como exemplo, pode-se mencionar os transplantes de órgãos que se tornaram práticas corriqueiras, a reprodução humana assistida, a utilização de útero de substituição para a constituição da descendência, os meios de se detectar previamente as malformações congênicas, a clonagem, os meios de se controlar a dor e prolongar a vida, além das possibilidades da engenharia genética que vão desde um singelo aconselhamento genético até o dever de manutenção da integridade da pessoa humana pela preservação de sua identidade genética.

Todavia, casos concretos podem revelar situações contrárias, fazendo com que todos estes avanços das biotecnologias se voltem contra o bem-estar das pessoas, além de poderem ser utilizadas em detrimento da sua realização enquanto seres livres, autônomos e autoconscientes.

Jürgen Habermas (2004) chama atenção para os perigos dos avanços biotecnológicos, preferindo optar pela cautela que se deve ter em face das probabilidades científicas, uma vez que estas são abertas e, muitas, ainda obscuras. Deste modo, ele constrói argumentos preventivos para limitar as possibilidades das biotecnologias, de forma que não se criem perturbações diante das situações fáticas que podem se tornar realidade mas, sim, princípios para recepcionar estas situações possíveis.

O risco dos avanços biotecnológicos é, pois, para Habermas, a possibilidade de se estabelecer uma *eugenia liberal*, “que não reconhece um limite entre intervenções terapêuticas e de aperfeiçoamento, mas deixa às preferências individuais dos integrantes do mercado a escolha dos objetivos relativos a intervenções que alteram características.” (HABERMAS, 2004, p. 27)

Os riscos decorrentes das biotecnologias envolvem todas as esferas de articulação social. Seja ela política, econômica, social e, sobretudo, jurídica.

Qualquer aplicabilidade científica que implique desrespeito à esfera de existência individual da pessoa humana (dignidade, autonomia e autoconsciência)

deflagra irregularidade que deve ser repelida. E foi a partir da aplicabilidade da ética à ciência da vida que se começou a cogitar a elaboração de instrumentos normativos específicos tendentes a reprimir qualquer abuso cometido contra a pessoa humana nas práticas científicas.

O certo é que o debate acerca da aplicação das biotecnologias deve ser aberto e não exclusivo de determinadas ciências que pretendem deter o domínio sobre o tema. A reflexão é *trans-disciplinar*, pois rompe fronteiras entre as disciplinas que se propõem ao debate. Porém, uma coisa é certa. Seja à Medicina, ao Direito, à Sociologia, à Antropologia, à Política ou à Economia, o pano de fundo dos debates acerca das biotecnologias jamais poderá se distanciar da configuração democrática da sociedade essencialmente pluralista, cuja integridade das variadas formas de vida deve ser preservada.

Dentro destes universos de discussões, os discursos ético, moral e jurídico guardam entre si peculiaridades importantes, que merecem ser destacadas. Segundo Iñigo de Miguel Berian, dentro do Direito e da Ética há dois ramos de estudos que se ocupam das ciências da vida, isto é, o Biodireito e a Bioética, cuja missão é “estudar as propostas científicas para logo nos orientar adequadamente sobre a conveniência de colocá-las em funcionamento, a necessidade de instaurar mecanismos de prevenção, a aplicação de medidas destinadas a controlá-las, etc.” (BERIAN *in* ROMEO-CASABONA; SÁ, 2007).

Termo cunhado na década de 70 por Van Rensselaer Potter, quando da publicação do seu livro *‘Bioethics: Bridge to the future’* em 1971, Bioética é definida por Jorge Álvarez Diaz, Fernando Lolas Stepke e Delia Outomuro como sendo “o uso criativo do diálogo para formular, articular e, no possível, resolver os dilemas que delineiam a investigação e a intervenção sobre a vida, a saúde e o meio ambiente.” (LOLAS; QUEZADA; RODRÍGUEZ, 2006, p. 18, tradução nossa)³.

Para os referidos autores, as fronteiras que diferenciam a ética e a moral não são nítidas, mas guardam uma questão peculiar: o caráter normativo da ética e da moral é distinto. Enquanto a primeira é indiretamente normativa, ou seja, “não elabora códigos de normas nem indica qual norma há que se aplicar em cada situação” (LOLAS; QUEZADA; RODRÍGUEZ, 2006, p. 18, tradução nossa)⁴, a moral é diretamente normativa e impõe princípios pressupostos que devem ser aplicados e respeitados diante de situações fáticas.

³ La bioética es el uso creativo del diálogo para formular, articular y, en lo posible, resolver los dilemas que plantean la investigación y la intervención sobre la vida, la salud y el medio ambiente.

⁴ Conviene insistir que la ética no elabora códigos de normas ni indica cuál norma hay que aplicar em cada situación.

O discurso ético permite que, dialogicamente, problemas possam ser articulados e antinomias e discrepâncias resolvidas, tudo com o fim de alcançar uma sensação de bem estar que alie os projetos científicos com a integridade da pessoa humana. Em regra, o discurso ético é construído dentro de determinado lócus e daí, abre-se à determinadas soluções possíveis, não podendo apresentar uma resposta correta, mas, sim, respostas possíveis⁵. Em contrapartida, o discurso moral, embora busque também alcançar uma sensação de bem-estar, não permite a abertura do discurso ético, já que parte de argumentos pressupostos, rígidos, a serem inseridos no caso em análise fato que pode, em determinadas situações, deturpar a natureza dialógica que o debate exige.

É neste ponto diferencial que o Direito se apresenta com seus métodos e atribuições peculiares. Diferentemente da ética que busca soluções possíveis e da moral que pressupõe uma resposta respaldada em argumentos imutáveis, o discurso jurídico deve buscar, dentro da articulação do próprio sistema jurídico, a única resposta para o caso concreto, a fim de que a integridade normativa defendida por Ronald Dworkin possa se concretizar e a comunidade de princípios possa comungar da esperada coerência normativa:

Os membros de uma sociedade de princípio admitem que seus direitos e deveres políticos não se esgotam nas decisões particulares tomadas por suas instituições políticas, mas dependem, em termos mais gerais, do sistema de princípios que essas decisões pressupõem e endossam. Assim, cada membro aceita que os outros têm direitos, e que ele tem deveres que decorrem desse sistema, ainda que estes nunca tenham sido formalmente identificados ou declarados. (DWORKIN, 1999, p. 254-255)

Ao contrário da moral, que pressupõe conteúdos axiológicos pré-concebidos, como, por exemplo, a forma como a vida deve ser conduzida e preservada para que seja digna, o Direito não parte deste conteúdo pressuposto, mas busca-o em cada caso concreto, dentro do próprio sistema normativo, haja vista serem as normas jurídicas *prima facie* aplicadas. O discurso normativo se reveste de força coercitiva, com embasamento deontológico, afastado de qualquer concepção axiológica que venha fundamentar possíveis soluções morais ou mesmo éticas.

⁵ “La ética es práctica no porque indique lo que hay que hacer en cada momento, sino porque hace madurar la capacidad práctica del hombre, ayudándolo a cobrar conciencia de su responsabilidad. Ella no puede dar una respuesta ante un dilema sobre cuál es la acción más justa entre varias posibles: ‘Lo que puede hacer es suprimir algunas confusiones, disipar ciertas oscuridades, de modo que las opciones surjan con mayor claridad. Pero, entonces, la elección verdadera entre ella será algo que debemos hacer por nosotros mismos’”. (LOLAS; QUEZADA; RODRÍGUEZ, 2006, p. 17)

Não obstante, não se pode afirmar que o discurso jurídico se sobreponha ao discurso moral ou ético porquanto, se o debate exigido pelas tecnologias aplicadas à vida humana é democrático, eles devem coexistir, na medida de seus alcances.

O desafio dessa etapa é, portanto, trazer a concepção do Direito como racionalidade de fins, ao autorizar, ordenar ou proibir uma conduta, bem diversa da racionalidade instrumental defendida pela Medicina que busca, tão somente, a eficácia da medida tomada.

Toda a gama de possibilidades das biotecnologias sugere discussões política e jurídica em torno de três fundamentos do Direito moderno: liberdade, igualdade e solidariedade. Seja quando se fala no processo de elaboração normativa, seja no processo de aplicação, a participação é necessária, notadamente porque no contexto democrático de Direito e de Estado, reconhecemos que todos somos integrantes de uma “comunidade de princípios”, através da qual emana a legitimidade do discurso.

O discurso jurídico, este deve ser aberto e democrático, capaz de tornar efetiva a interlocução pública e privada entre os membros da comunidade na busca de uma “compreensão compartilhada”, já que apenas desta forma é que haverá legitimidade do resultado, seja para prevenir, seja para aceitar os frutos das biotecnologias.

A coexistência democrática de liberdade e igualdade implica em simétrica paridade dos sujeitos integrantes da rede de interlocução. A imposição de um projeto de vida ou a escolha de projetos alternativos não satisfaz o escopo democrático de Estado e Direito que é o reconhecimento e a co-existência de variados projetos de vida⁶ que são construídos na sociedade moderna. Isto se justifica porque, do mesmo modo que as possibilidades abstratas das biotecnologias podem, repentinamente, se tornar realidade, gerando inflamações sociais, políticas e religiosas, aquilo que outrora era tido como desrespeito à dignidade humana pode, em breve, perder significado, tornando algo sem sentido para os afetados.

Com o intuito de resgatar a interpretação democrática do Direito, Lúcio Antônio Chamon Júnior sustenta que a sociedade na alta modernidade constrói a si

⁶ De acordo com Marcelo Galuppo: “Enquanto o Estado Liberal procurava eliminar os projetos e valores divergentes pela imposição dos projetos e valores “dominantes” e o Estado Social procurava impor um “projeto alternativo” e arbitrário ao poder econômico, *integrando* mais que *incluindo*, aqueles historicamente excluídos do projeto majoritário, o Estado Democrático de Direito reconhece como constitutiva da própria democracia contemporânea o fenômeno do pluralismo e do multiculturalismo, recorrendo preferencialmente à técnica da *inclusão* do que da *integração*”. (GALUPPO, 2002, p. 20-21)

mesma através de processos comunicativos, sendo que “a única força que se faz prevalecer é a própria força dos argumentos assumidos reflexivamente em debates publicamente sustentáveis” (CHAMON JÚNIOR, 2008, p. 125) e não de argumentos de autoridade, afastados do debate.

E a reflexão democrática acerca da questão deve se fazer presente tanto no discurso de *justificação* quanto no discurso de *aplicação* da norma.

O discurso de justificação normativa se refere ao plano de elaboração da norma (procedimento legislativo), através do qual, democraticamente, inúmeros argumentos são colocados à prova pelos indivíduos e grupos defensores de determinada concepção de *vida boa*, seja esta ética, política, econômica ou religiosa. Em uma perspectiva democrática, a participação neste processo é necessária e crucial, eis que se deve refutar a idéia de autoridade decorrente de uma relação vertical entre esfera pública e privada. Nenhum projeto de vida ou concepção de *vida boa* deve ser imposto mas, sim, compartilhado. Lúcio Chamon Júnior, resgatando o conceito de aceitabilidade proposto por Jürgen Habermas na sua Teoria do Discurso, afirma que:

Somente compreendendo a força do poder comunicativo gerado, pois, nos processos de comunicação, equivale dizer, tão-somente a partir da apreensão de que aquilo a garantir, a todos os co-implicados, a aceitabilidade de determinadas construções da Sociedade, é a força do melhor argumento, podemos, reflexivamente, pretender não só, mas também, um Direito modernamente legítimo. (CHAMON JÚNIOR, 2008, p. 128)

Entretanto, ainda que determinada proposta normativa venha a ser aceita, aprovada e integrada ao ordenamento jurídico pátrio, isso não significa que ela seja compartilhada por aqueles que a rejeitaram⁷.

Ora, se a sociedade está em constante processo de transformação, uma vez que aberta às situações inevitáveis ou inesperadas, a aprovação de determinada lei não naturaliza o seu conteúdo, muito pelo contrário, este continua aberto a outros procedimentos discursivos, seja noutra discurso de justificação, seja no discurso de aplicação. Desta feita, pode ser que algo que deixou de ser afronta à dignidade humana possa voltar a sê-lo em decorrência dos fins dados a determinada probabilidade da biotecnologia. Seria isso retrocesso? Em princípio não, já que concepções compartilhadas podem tornar os vencidos em determinado momento,

⁷ Segundo Lúcio Chamon Júnior, “o fato de uma tal proposta ser aprovada não significa que todos passaram a compartilhar dos valores daqueles que defendiam referido projeto de lei, nem que os ‘vencidos’ na disputa argumentativa possam deixar de discordar da forma como uma determinada matéria fora regulamentada.” (CHAMON JÚNIOR, 2008, p. 130)

em vencedores noutro, desde que os argumentos lançados a tal propósito encontrem suporte em normas válidas e que a leitura destas seja compatível com o sistema:

O fato de algo ser para todos aceitável não significa, ou não depende, da aceitação de todos. Não temos todos que compartilhar de convicções aclamadas em termos de uma unidade nacional ou de um “espírito do povo” para sermos membros de uma mesma comunidade jurídica. O poder comunicativo gerado em discursos racionais é aquilo a garantir a legitimidade, inclusive, da produção do Direito. (CHAMON JÚNIOR, 2008, p. 131)

Segundo Lúcio Chamon, o importante é preservar a aceitabilidade da norma jurídica legitimamente produzida, ainda que nem todos concordem com a forma com que a lei dispôs acerca de determinado assunto (CHAMON JÚNIOR, 2008).

A questão envolvendo a aceitabilidade da norma é procedimental, devendo, destarte, ser possível a todos os co-interlocutores o exercício de iguais liberdades na rede de interlocução, “seja participando dessa discussão na esfera pública, através de manifestações públicas, liberdade de imprensa ou, ainda, fazendo valer minhas pretensões em vias institucionalizadas abertas, inclusive à Sociedade civil.” (CHAMON JÚNIOR, 2008, p. 131)

Já em se tratando do discurso de aplicação normativa, o caso concreto é o eixo central de toda a construção argumentativa a ser realizada na busca da resposta a ser construída para o caso. Neste panorama, as normas jurídicas são *prima facie* aplicáveis, de forma que o seu processo de condensação surge a partir de propostas argumentativas apresentadas pelos co-interlocutores, embasados em normas jurídicas válidas.

Em se tratando de Biotecnologias, o discurso deve ser obrigatoriamente aberto à comunidade, seja no processo de justificação ou no de aplicação normativa. Isso porque as biotecnologias decorrem da aplicação da ciência à vida humana e, em torno desta, há todo um processo histórico de reconhecimento e legitimação da autodeterminação, notadamente no que diz respeito ao exercício de iguais liberdades no contexto democrático de Direito e de Estado.

A cada dia que passa, a sociedade acompanha, estarrecida, os avanços das biotecnologias, ficando, muitas vezes, a mercê das mesmas. Primeiro, lança-se uma grande notícia acerca da possibilidade de cura de determinadas doenças. Todos aplaudem, até saberem que a base desta medicação se dá mediante a utilização de células-tronco embrionárias, fato que gera perplexidade e não aceitabilidade por

muitos. O campo para o discurso, por sua vez, está aberto. Opiniões jurídicas, científicas, políticas, religiosas ou mesmo econômicas se imiscuem, divergindo ou convergindo, em torno de um mesmo objeto de estudo e contexto. Até que, noutra oportunidade, a ciência se volta à comunidade e anuncia a possibilidade de criação de células-tronco embrionárias a partir de pele humana, sem precisar utilizar embriões para tal fim, fato que ocorreu recentemente com estudo divulgado por uma equipe japonesa, dirigida por Shinya Yamanaka, e outra americana, liderada por Junying Yu e James Thomson. Assim, em princípio, parece que a discussão sobre o tema está encerrada até que outra questão em torno deste assunto seja levada ao debate.

Neste contexto, é preciso concordar com Habermas no sentido de que os avanços espetaculares das biotecnologias⁸ “conduzem aquilo que somos ‘por natureza’ cada vez mais ao campo das intervenções biotécnicas.” (HABERMAS, 2004, p. 33). Se ser “por natureza” é reconhecer o ser humano como ser histórico e social, no sentido de que ele não “é” algo pronto e acabado, mas um constante “sendo” que se revela em cada momento, como *cointerlocutor* de um discurso interminável, a transformação da pessoa em coisa é insustentável. E esta posição não pode ser afastada de qualquer discurso que venha a ser tecido em seu redor.

Definida esta primeira preocupação, tem-se que até pouco tempo quando se falava em “todos os homens” tal conceito abrangia todos aqueles “atualmente existentes”. Entretanto, hoje, falar em “todos os homens” implica estender o contexto argumentativo de tal expressão a ponto de incluir os seres humanos que ainda não são existentes, mas que, potencialmente, existirão. Como bem afirmado por Manfredo Araújo de Oliveira: “o problema ecológico, que nos abriu os olhos para conseqüências de nossas ações de hoje para as gerações futuras, levanta, inevitavelmente, a questão de nossa responsabilidade em relação a estas futuras gerações.” (OLIVEIRA, 1995, p. 8).

2 Marcos normativos para a preservação da integridade na pesquisa

Para tratarmos do tema “Marcos normativos para a preservação da integridade na pesquisa”, mais uma vez em pauta está a questão da dignidade da pessoa humana, tão debatida por juristas do mundo inteiro e integrada no ordenamento jurídico nacional como fundamento da República (art. 1º, III, CR/88). Poderíamos até começar com um primeiro tópico intitulado *relações entre*

⁸ Muito embora tenha utilizado o termo “biotecnologias”, Habermas se particulariza citando a “genética molecular”: “os avanços espetaculares da genética molecular conduzem aquilo que somos ‘por natureza’ cada vez mais ao campo das intervenções biotécnicas.” (HABERMAS, 2004, p. 33)

dignidade humana e desafios científicos. Contudo, optamos apenas por dar ênfase à sistematização da dignidade proposta por Hasso Hofmann (1999) que, em termos teóricos, distingue-a como dádiva e como prestação.

A dignidade como dádiva se verifica a partir de qualidades ou características da pessoa humana, não sendo fruto da escolha de cada um, afigurando-se verdadeiro dom. A dignidade como prestação ressalta a experiência de cada pessoa, na busca da construção da própria identidade e está vinculada às relações sociais, no convívio com o próximo.

Mas por que estamos a dizer isso? Qual a relação entre dignidade e integridade na pesquisa científica? Qual a importância das teorias de Hasso HOFMANN para a formulação do problema, objeto de análise deste artigo?

O que somos por natureza (seres humanos) não se confunde com quem somos (pessoas humanas). Enquanto ser humano é simplesmente pertencer a uma unidade taxonômica, ser pessoa humana é ter a liberdade para construir uma *personalidade* juridicamente tutelada. Isto não implica em ausência de tutela jurídica do ser humano, mas pressupõe tutelas diferenciadas em âmbitos argumentativos também diferenciados, do mesmo modo a que se atribui tratamento diferenciado à *vida biológica* e à *vida juridicamente tutelada*.

A forma como lidamos com a proteção do ser humano decorre do modo como lidamos com a espécie a que pertencemos. Assim, quaisquer métodos científicos tendentes a modificar a estrutura sensível da espécie pressupõem a modificação daquilo que somos por natureza (seres humanos). É neste sentido que se justifica, por exemplo, a proibição de manipulação de células reprodutivas para fins de clonagem ou mesmo produção de quimeras. E no Brasil, a Lei de Biossegurança (Lei 11.105/05) foi enfática ao proibir tal prática (art. 6º, IV), tipificando-a como crime, cuja pena de reclusão é de 02 a 05 anos e multa (art. 26).

De outro lado, a proteção da pessoa humana pressupõe a tutela normativa daquilo que o ser humano foi capaz de se tornar, isto é, um sujeito detentor de autonomia, autoconsciente, capaz de construir uma *personalidade* em um contexto de vivência compartilhada, no qual constrói a sua dignidade, com o outro.

Diante deste diferencial, dignidade refere-se, pois, à importância da vida cotidiana, isto é, “*o nosso sentido de merecer respeito (atitudinal)*” (TAYLOR, 1997, p. 29), enquanto pessoas que compartilham uma esfera de relationalidade, na qual são reconhecidas (identidade) e reconhecem o outro (alteridade).

É de todo precipitada a pretensão de se tutelar a pessoa humana como dado ontológico e transcendente, que lhe retira a possibilidade de ser ela mesma. Ser pessoa humana é ter **autonomia** e **autoconsciência** para assumir uma

personalidade que se expressa na efetivação de uma possibilidade pela liberdade com os outros. É ter a liberdade de assumir aquilo que Charles Taylor denominou de “*configurações incontornáveis*”, isto é,

[...] os horizontes no seio dos quais levamos a vida e a compreendemos têm de incluir essas discriminações qualitativas fortes. Em acréscimo, não se pretende dar a isso o mero sentido de um fato psicológico contingentemente verdadeiro acerca dos seres humanos, algo que talvez pudesse um dia não se aplicar a algum indivíduo excepcional ou um novo tipo de ser humano, algum super-homem da objetificação desprendida. O que afirmo é que viver no âmbito desses horizontes fortemente qualificados é algo constitutivo do agir humano, que sair desses limites equivaleria a sair daquilo que reconheceríamos como a pessoa humana integral, isto é, intacta. (TAYLOR, 1997, p. 43)

Não somos pessoas apenas pelo fato de termos um organismo vivo como um coração, um fígado ou dados genéticos, mas só somos pessoas “na medida em que nos movemos num certo espaço de indagações, em que buscamos e encontramos uma orientação para o bem” (TAYLOR, 1997, p. 52), e mais, só podemos ser pessoas no meio dos outros, pois “um *self* nunca pode ser descrito sem referência aos que o cercam.” (TAYLOR, 1997, p. 53)

Pode-se concluir, portanto, que só se é pessoa em uma esfera de relacionalidade, de diálogo, de convivência social, de coexistência de iguais liberdades, a partir do exercício da autonomia privada para a definição dos traços biográficos da própria vida. Ser pessoa é poder atribuir conteúdo à dignidade, que não é dádiva, mas prestação.

Os avanços das biotecnologias e todas as suas possibilidades, notadamente no que tange à Engenharia Genética, têm demonstrado que as restrições normativas impostas a estes tipos de pesquisas não devem se prender, tão somente, ao resguardo da vida juridicamente tutelada (pessoa humana), mas se alarga à proteção da própria vida biológica (ser humano), posto que, como já salientado, a modificação da estrutura sensível da espécie passou a ser proposta possível.

O corpo é a base sensível da pessoa humana. É nele que a personalidade se manifesta e permite a realização do compartilhamento da vivência social. E todo corpo possui *dados genéticos* que são capazes de individualizar e identificar uma pessoa humana, revelando futuras enfermidades e fornecendo informações sobre parentesco.

Os dados genéticos atribuem à pessoa humana uma identificação que a torna irrepetível, é o fundamento biológico ínsito a cada pessoa, individualizando-a das demais, salvo os casos de gêmeos monozigóticos, que, embora apresentem

identidade de material genético nuclear, podem se distinguir pelo DNA mitocondrial.

Tal identidade genética, porém, não se confunde com a identidade assumida pela pessoa em sua esfera de co-vivência, mas pode nela intervir, na medida em que a utilização desregrada dos dados genéticos pode influenciar a sua relação com os demais, interferindo, sobretudo, nos vínculos afetivos familiares.

Os marcos normativos para a preservação da integridade da pesquisa, pois, não se restringem à proteção de quem somos, mas se alarga àquilo que somos por natureza. Entretanto isto deve ser analisado com cautela, pois o modo como lidamos com a nossa natureza humana decorre da compreensão compartilhada que fazemos da mesma. Não se pode admitir argumentos de dignidade, impostos por uma maioria ou por aqueles que detêm o poder de decisão, em detrimento das deliberações democráticas nas quais possibilidades científicas são postas em debate e aprovadas por meio de um processo deliberativo aberto e democrático.

Em geral, todos os documentos normativos que visam resguardar a integridade da pesquisa científica buscam a preservação da integridade da pessoa humana a partir da preservação da sua **dignidade, autonomia e autoconsciência**. E a matriz normativa destas disposições legais é o princípio da dignidade humana.

Neste sentido, dispõe o item III.1 “a” da Resolução n. 196 de 10.10.96 do Conselho Nacional de Saúde que, nas pesquisas envolvendo seres humanos, há que tratá-los em sua *dignidade*, respeitados em sua *autonomia* e defendidos em sua *vulnerabilidade*.

No plano internacional, a situação não é diferente. Em se tratando, por exemplo, de pesquisas genéticas, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, aprovada pela 29ª Sessão da Conferência Geral da Unesco, estabelece que toda pessoa tem o direito de respeito a sua dignidade, sendo esta o imperativo que nenhuma pessoa seja reduzida a suas características genéticas e que a sua singularidade e diversidade sejam respeitadas. Uma vez mais, o que somos por natureza não se confunde com quem somos.

Se isto não bastasse, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada em 16 de outubro de 2003 na 32ª Conferência Geral da Unesco, prevê, como um dos seus objetivos, a garantia do respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais na escolha, tratamento, utilização e a conservação dos dados genéticos humanos, dos dados proteômicos humanos e das amostras biológicas a partir das quais eles são obtidos. Esta mesma Declaração Internacional levantou questão interessante por nós aqui trabalhada. De acordo com o seu artigo 3º, cada indivíduo tem uma constituição genética que o individualiza, mas não se pode reduzir a identidade de

uma pessoa às suas características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais, com outros indivíduos, além de implicar um elemento de liberdade. É, propriamente, a pessoalidade assumida com o outro.

Feitas tais considerações, tomemos como ponto de partida o diferencial entre a liberdade geral do indivíduo, erigido à categoria de princípio constitucional (art. 5º, II, CR/88) e a liberdade específica do investigador (art. 5º, IX, CR/88), vista como direito à produção e criação científica e técnica. A primeira é predicado de todo ser humano; a segunda concerne às pessoas físicas ou jurídicas.

O princípio constitucional da liberdade tem como pressuposto o livre desenvolvimento da personalidade que, em análise sintética, é atribuído aos indivíduos o direito de tomar decisões em todas as esferas da vida privada, desde que não haja proibição legal. Voltando para o aspecto científico, implica dizer que a pessoa é livre, tanto para ser sujeito de pesquisas dirigidas a saber, quanto para recusar-se a ser submetida a pesquisas, com o intuito de não saber de diagnósticos pessoais. Ou, ainda, ser submetida a exames, mas renunciar ao direito de saber do diagnóstico e, por exemplo, dos dados genéticos colhidos.

A liberdade do pesquisador, tratada como direito seu, garantida no inciso IX da Constituição Federal de 1988⁹, encontra limite no *consentimento do sujeito*, que deve ser prévio, livre e esclarecido (autoconsciente), pois “o respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa.” (item IV, Resolução 196/96 CNS). Pode também o sujeito se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (item IV, “f” Resolução 196/96 CNS).

A efeito de exemplo, tomando em consideração as normas espanholas e os tratados internacionais sobre o consentimento livre e esclarecido em pesquisas com dados genéticos, Carlos Ruiz Miguel elenca os seguintes requisitos que o consentimento deve reunir:

1. previo a la intervención genética; 2. expreso; 3. totalmente libre, lo que implica que todos los sujetos implicados en el análisis genético evitarán cualquier influencia sobre el sujeto que va a ser analizado; 4. adecuadamente informado acerca del fin, naturaleza, consecuencias (eventuales beneficios o incomodidades), peligros o riesgos previstos, y

⁹ Artigo 5º, inciso IX, da CF/88: “é livre a expressão da atividade intelectual, artística, científica e de comunicação, independentemente de censura ou licença”.

alternativas posibles de la intervención; así mismo se le informará de sus derechos y de las responsabilidades que pudieran generarse; todo esto exige que la información sea comprensible; 5. informado sobre las condiciones de tratamiento de la información obtenida; 6. informado sobre la identidad del investigador responsable del análisis y de quien deba informar al sujeto y contestar a sus dudas y preguntas; 7. revocable, sin que sea preciso expresar la causa de la revocación y sin que se pueda derivar responsabilidad ni perjuicio algunos; 8. escrito; 9. prestado de forma fiable, bien ante una autoridad que cuente con la fiabilidad necesaria para determinar la concurrencia de los anteriores requisitos o, en su defecto, ante testigos independientes del equipo de análisis que puedan certificar esa circunstancia (MIGUEL, 2001, p. 24-25).

No Brasil, a pesquisa em genética humana é regulamentada pela Resolução n. 340, de 8 de julho de 2004, que também busca resguardar a integridade da pessoa humana envolvida na pesquisa, notadamente pela especialidade dos dados coletados que contém informações médica, científica e pessoal, devendo, pois, ser avaliado o impacto do seu conhecimento sobre o indivíduo, a família e a totalidade do grupo a que o indivíduo pertença (Res. 340/04, “III.1”). E isto é fundamental, na medida em que a autonomia e a individualidade da pessoa sujeita à pesquisa deve ser preservada, privilegiando-se o seu consentimento informado (elaborado nos termos do capítulo IV da Resolução n. 196/96) e a sua autonomia em se submeter ou se retirar da pesquisa, excluindo dos bancos de dados toda e qualquer informação que lhe diga respeito (Res. 340/04, “III.7”). Neste sentido, cabe ressaltar, por fim, que quando a investigação estiver no âmbito da família, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido precisa ser obtido de cada indivíduo estudado (Res. 340/04, “V.1 - h”), não podendo os seus dados ser divulgados ou ficarem acessíveis a terceiros (Res. 340/04, “III.11”).

Outro aspecto importante: em se tratando de pessoa que não se encontra em condições de outorgar seu consentimento, este deve ser suprido por meio de representação legal. Dispõe a Resolução 196 do CNS que nos casos em que haja qualquer restrição à liberdade ou ao esclarecimento necessário para o adequado consentimento, algumas cautelas merecem ser tomadas. Nas pesquisas envolvendo crianças e adolescentes, portadores de perturbação ou doença mental e sujeitos em situação de substancial diminuição em suas capacidades de consentimento, o pesquisador deverá justificar, de forma clara, as razões da escolha dos sujeitos da pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, além de cumprir as exigências do consentimento livre e esclarecido, através dos representantes legais dos referidos sujeitos, sem suspensão do direito de informação do indivíduo, no limite de sua capacidade.

Estamos em plena construção de um Estado Democrático de Direito, que privilegia a dignidade e o solidarismo social. Assim, o adulto que não estiver em condições de manifestar seu consentimento na realização de pesquisas deve participar, na medida do possível, do procedimento de autorização. No mesmo sentido, a opinião do menor será levada em conta na proporção de sua idade, maturidade e discernimento.

Certo é que a utilização de crianças e adultos incapazes em pesquisa só se justifica quando surjam conseqüências importantes para a saúde dos mesmos, não podendo a limitação da sua autoconsciência ser utilizada em seu desfavor. Neste sentido, de acordo com o item III. 3, “j” da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa deve ser preferencialmente desenvolvida com indivíduos que tenham autonomia plena, não podendo indivíduo ou grupos vulneráveis¹⁰ ser sujeitos de pesquisa, quando a informação desejada possa ser obtida com a experimentação daqueles indivíduos plenamente autônomos. Não obstante, ainda que a informação possa ser obtida com indivíduos com plena autonomia, a Resolução 196/96 permite que se utilize indivíduos ou grupos vulneráveis quando as investigações trouxerem benefícios diretos a eles, sendo necessário garantir a proteção quanto à vulnerabilidade e à incapacidade legalmente definida.

Salientamos, todavia, que os benefícios da pesquisa genética não se limitam ao pesquisado, podendo ser úteis à sua família, à sua comunidade ou, até mesmo, à humanidade como um todo. Mas até onde um pretense interesse familiar ou coletivo poderia justificar a dispensabilidade do consentimento? Pesquisas genéticas que tragam benefícios a terceiros podem ser autorizadas sem consentimento do pesquisado-incapaz?

A *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*, aprovada pela UNESCO em 1997, trata do assunto, abordando a questão do consentimento¹¹, principalmente, na alínea “e” do artigo 5º:

e - Se, conforme a legislação, um indivíduo não for capaz de manifestar seu consentimento, a pesquisa envolvendo seu genoma apenas poderá ser realizada para benefício direto à sua saúde, sujeita à autorização e às condições de proteção estabelecidas pela legislação. Pesquisa sem

¹⁰ “Refere-se a estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido” (Res. 196/96, II.15).

¹¹ Sobre este tema ver artigo publicado por SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; PEREIRA, Aline Maria Pollom Franco. A Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos e a Declaração internacional sobre os dados genéticos humanos e o problema do consentimento do incapaz. Revista da Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte, v. 11, n. 21, p. 23-39, 1º sem. 2008.

perspectiva de benefício direto à saúde apenas poderá ser efetuada em caráter excepcional, com máxima restrição, expondo-se o indivíduo a risco e incômodo mínimos e quando essa pesquisa vise contribuir para o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma faixa de idade ou com a mesma condição genética, sujeita às determinações da legislação e desde que tal pesquisa seja compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. (UNESCO, 1997, grifos nossos)

Em um primeiro momento, parece-nos existir uma preocupação com o paciente, pois intromissões no material genético somente serão permitidas para beneficiá-lo, estando de acordo com o princípio da beneficência. No entanto, a mesma alínea *e* prossegue informando que o incapaz poderá ser sujeito da pesquisa, independentemente de benefícios diretos à sua saúde, desde que beneficie a saúde de outro indivíduo, e o mais corriqueiro é que seja um familiar, com aspectos genéticos similares. Não há um aparente contra-senso em afirmar que os capazes de fornecer o consentimento só estarão sujeitos às pesquisas se assim entenderem conveniente, e os incapazes poderão ser submetidos a pesquisas pela perspectiva de beneficiar terceiros?

Mais uma vez nos apresenta a questão de quem tem legitimidade para determinar aquele que deve submeter-se à pesquisa em âmbito tão íntimo. Lembramos que referido artigo afirma que a pesquisa poderá ser realizada, independente de benefícios ao incapaz que a ela se submeta.

O ser humano não deve ser “objeto” de experiência da ciência, mas participe do processo de conhecimento, como ser racional que é, capaz de fazer suas escolhas e determinar seus interesses. Poderíamos, em nome do princípio da dignidade da pessoa humana, justificado no benefício da pesquisa a familiares do incapaz, violar sua intimidade genética? Acaso o princípio da dignidade seria eleito apenas para benefício de uma das partes, sob um pano de fundo de um típico Estado Social? Se pensarmos a dignidade humana como a busca por **iguais** liberdades fundamentais jamais poderíamos concordar com tal escolha porque a saúde de alguém não pode ser comprometida em nome de um interesse familiar. Esta decisão não seria jurídica.

A exigência do consentimento não seria a única forma de limitação à liberdade da pesquisa. O direito à honra, à intimidade e à própria imagem do sujeito ativo precisa ser preservado, sob pena de violação dos direitos personalíssimos.

Interessante notar, ainda, que em se tratando de comunidades culturalmente diferenciadas, como é o caso das indígenas, o consentimento deve ser buscado antecipadamente na comunidade através dos próprios líderes, não se dispensando, porém, esforços no sentido de obter o consentimento individual de

cada sujeito participante da pesquisa (item IV.3, “e”, Resolução 196/96 CNS). Disciplinando a pesquisa envolvendo os Povos Indígenas, a Resolução 304, de 9 de agosto de 2000, do Conselho Nacional de Saúde, prevê, ainda, a manutenção da integridade da diferença cultural do povo em questão, sendo respeitada a visão de mundo, os costumes, atitudes estéticas, crenças religiosas, organização social, filosofias peculiares, diferenças lingüísticas e estrutura política.

3 Uma problemática recente: a integridade na pesquisa com dados genéticos - intimidade, informação e não discriminação genéticas

O direito à intimidade encontra-se garantido na Constituição Federal de 1988 através do disposto no inciso X do artigo 5º, que preleciona o seguinte: “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação”.

Assim, o direito à intimidade genética é construído a partir do princípio constitucional acima citado, e pode ser definido como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética. Está ligado, de maneira estreita, ao princípio da dignidade humana, razão pela qual sua interpretação traz conseqüências relevantes na determinação dos sujeitos ativo e passivo.

O sujeito ativo do direito à intimidade genética é todo ser dotado de genoma humano, que de uma forma ou de outra, resguardada as possibilidades, tem a liberdade para dispor do mencionado direito. De outro lado, o sujeito passivo do direito é constituído pelas pessoas jurídicas de direito público e pelos particulares. Como já salientado, a Resolução 340/04 do CNS determina a privacidade dos dados genéticos, justamente pelo fato dos mesmos serem capazes de tornar um indivíduo identificável, não podendo ser acessíveis a terceiros, “notadamente a empregadores, empresas seguradoras e instituições de ensino, e também não devem ser fornecidos para cruzamento com outros dados armazenados para propósitos judiciais ou outros fins, **exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa.**” (Res. 340/04, item III.10)

Deste modo, outro aspecto que devemos enfrentar é o relativo ao direito à informação genética. Uma vez realizada a pesquisa com o consentimento do sujeito ativo, o resultado desta deve ser-lhe disponibilizado. Mas, e se houver recusa quanto à vontade de saber a verdade sobre os dados genéticos? O direito de não saber dos resultados das pesquisas afigura-se direito personalíssimo, devendo, portanto, ser sempre respeitado?

O direito de não saber suscita especial polêmica quando se trata de análises ou provas genéticas. É que certas provas genéticas podem gerar informações essenciais não só ao interessado, sujeito da pesquisa, mas também a terceiros, como familiares e descendentes. E aí se instala o dilema. O que fazer se o indivíduo se nega a conhecer o resultado da pesquisa e ainda não permite que se disponibilize a informação aos familiares que poderiam se ver afetados? Sobre esse assunto Julio César Galán Cortés (2001, p. 348) invoca o Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina e afirma que, em casos assim, a informação deve ser passada aos familiares, todavia respeitando ao máximo o direito de não saber do sujeito da pesquisa. Admite, como solução, notificação aos familiares que permita impedir que padeçam de uma enfermidade grave, que, provavelmente, não poderia ser evitada de outro modo.

No Brasil, a Resolução 340/04 do Conselho Nacional de Saúde determina que seja dada ao *indivíduo* a opção de escolher entre ser informado (**direito de saber**) ou não (**direito de não saber**) sobre resultados de seus exames (Res. 340/04, “III.4”)

O conflito não é fácil de ser resolvido. Nosso entendimento é no sentido de que os dados genéticos obtidos do estudo do genoma de uma pessoa, a ela pertence e não aos seus familiares. Contudo relembramos o leitor de que o direito de acesso aos dados genéticos e o direito a intimidade não são absolutos, razão pela qual, no caso concreto, pode haver razão para que, em via de exceção, a informação seja disponibilizada à família. O modo melhor de manter equilíbrio entre interesses da pessoa que participa da pesquisa, submetendo-se às provas, e os interesses dos familiares é através da persuasão, e quando necessário, enfatizando o *conflito de deveres*, que se verifica quando o único modo de impedir um prejuízo grave a terceiros é a comunicação da informação.

A Constituição Federal de 1988 compreende o princípio da igualdade como direito fundamental, a teor do disposto no artigo 5º. Referido princípio supõe o direito de obtenção de tratamento igual, sem discriminação. Na seara dos dados genéticos, a discriminação está relacionada, em primeiro lugar, com a informação: sua obtenção, o acesso a ela e, principalmente, seu uso abusivo ou indevido.

O repúdio à discriminação genética é afirmado na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, através do disposto no artigo 7º:

Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades.

Carlos María Romeo Casabona (2001), em artigo intitulado *Protección jurídica del genoma humano en el Derecho Internacional*, discorre sobre a questão, invocando o artigo 11 do Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina, de 4 de abril de 1997, que afirma: “No discriminación. Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético” (CASABONA, 2001, p. 316).

Em conclusão, podemos dizer que o princípio é aplicável aos aspectos atinentes à realização, obtenção de informações e resultados de análises genéticas, como também a quaisquer tipos de relações sociais. Significa dizer que não haverá possibilidade de utilização dos resultados dos testes genéticos para servir de qualificação a contratos de trabalho, como também as companhias de seguro não poderão valer-se dos testes para auferir lucros em relação a seguros de vida e doença.

O Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina traz outros artigos que sugerem a impossibilidade da prática discriminatória. São eles, os artigos referentes a provas genéticas, intervenções sobre o genoma humano e proibição da seleção de sexo da descendência.

O artigo 12 do referido Convênio assim prescreve:

Pruebas genéticas predictivas. Solo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado.

Portanto a autorização para provas preditivas se dá apenas em três situações: em caso de enfermidade genética existente; ser o indivíduo portador de um gen responsável por uma enfermidade, e em caso de predisposição ou suscetibilidade genética a uma enfermidade. No primeiro caso, não se trata verdadeiramente de prova preditiva, pois se refere a enfermidades já constatadas no indivíduo que se submete ao exame.

Segundo Carlos María Romeo CASABONA, diante da disposição do artigo 12, inexistente a possibilidade de realização de provas genéticas como requisito prévio a um contrato de trabalho ou de seguro. Inobstante isso, para o autor, a prática de provas genéticas no contexto laboral estaria permitida quando:

Si sirven al trabajador para tomar decisiones respecto a su salud laboral, como, por ejemplo, respecto a medidas preventivas en relación con el

entorno laboral con el propósito de evitar o reducir sus efectos, pedir el traslado a otro puesto trabajo o, incluso, renunciar a él. Si sirven para que los empleadores o las autoridades competentes adopten medidas de mejora, preventivas y de higiene en la actividad productiva y en el ambiente laboral. CASABONA, 2001, p. 318-319)

As disposições quanto à intervenção sobre o genoma humano está a cargo do artigo 13 do Convênio, ao afirmar que somente poderá ser precedida intervenção que tenha por objetivo modificar o genoma humano por razões preventivas, diagnósticas ou terapêuticas e também quando não tenha por finalidade a introdução de uma modificação no genoma da descendência.

Esta regulação reflete o medo existente em relação à modificação do patrimônio genético da espécie humana e tem por objetivo a proteção das gerações futuras. De acordo com Carlos CASABONA:

Es decir, se permite exclusivamente la terapia genica en la línea somática, quedando dentro de lo prohibido las modificaciones perfectivas o de mejora. Tampoco están permitidas las intervenciones genicas en la línea germinal (en este caso, tanto curativas como no curativas, y por lo menos algunas de éstas últimas podrían calificarse de eugenésicas) si afectan al genoma de la descendencia, salvo modificaciones que pudieran ocurrir de forma accidental. La redacción inicial del Borrador prohibía directa y expresamente la modificación de la línea germinal. El texto aprobado se conforma con que no se altere el genoma de la descendencia, sugiriendo así que la modificación de aquélla no comporta necesariamente la del segundo. (CASABONA, 2001, p. 320)

A seleção de sexo da descendência é inadmitida pelo artigo 14 do Convênio. A única exceção se verifica nos casos em que esta seja necessária para evitar enfermidade hereditária grave vinculada ao sexo.

Conclusão

Pelo esboço histórico traçado no início do presente artigo, constatamos que os avanços tecnológicos aplicados às ciências da vida revelam que entre os dados concretos da realidade e as pretensões científicas existe um imenso vazio de situações possíveis e obscuras, como a história demonstrou. Aliado aos anseios científicos proporcionados pelas novas tecnologias aplicadas à vida humana, vários problemas são postos reiteradamente ao crivo do Direito e da Ética, exigindo um amplo debate dialógico e trans-disciplinar, que compreenda a análise de todos os

argumentos postos em debate, notadamente aqueles que dizem respeito a preservação da nossa concepção do que somos por natureza e quem somos.

Os marcos normativos para a preservação da integridade na pesquisa com seres humanos são as normas principiológicas que integram o sistema jurídico nacional, porque a modernidade assume o Direito como um sistema aberto de princípios, *prima facie* aplicáveis. E destas normas principiológicas, evidencia-se, *in casu*, a dignidade da pessoa humana que nada mais é do que a autonomia privada em suas esferas de liberdade e não liberdade.

Em se tratando da esfera de não liberdade, não é dado à pessoa a possibilidade de tomar determinada conduta, ainda que ela queira. Trata-se de uma proibição legal que impõe ao indivíduo um *dever jurídico* de não fazer algo. A título de exemplo, esta esfera de não liberdade pode ser buscada na proibição da manipulação das células reprodutivas para fins de clonagem, pois ainda que o indivíduo queira se submeter a experimentos científicos para ser clonado e haja algum cientista determinado a fazê-lo, a lei o proíbe, tipificando tal conduta como crime.

De outro lado, em se tratando da esfera de liberdade, o indivíduo é livre para se autodeterminar e livremente dispor de si mesmo, nos limites dos deveres a ele impostos, inclusive para renunciar direitos que, a princípio, são tidos como irrenunciáveis pelo Direito. E na esfera de liberdade, hão de ser observados o consentimento livre e esclarecido, a autonomia, a autoconsciência e a vulnerabilidade da pessoa.

Quaisquer situações de conflito devem ser resolvidas a partir da análise deontológica do caso concreto, não se buscado a possível solução em premissas *a priori* ou concepções predeterminadas de vida boa. Ademais, em um Estado Democrático de Direito o respeito às minorias e à pluralidade só é possível garantindo-se a concepção de vida boa para cada um.

Referências

BERIAN, Iñgo de Miguel. A biotecnologia é uma ameaça para o Direito? *In* ROMEO-CASABONA, Carlos Maria; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Desafios jurídicos da biotecnologia**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2007.

CAMARGO, Margarida Maria Lacombe. **Hermenêutica e argumentação**: Uma Contribuição ao Estudo do Direito, 3 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

CASABONA, Carlos María Romeo. Protección jurídica del genoma humano en el Derecho Internacional: El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina. In: CASABONA, Carlos María Romeo. **Genética y derecho**. Madrid: Consejo General del Poder Judicial, 2001, v.36, p. 318/319.

CHAMON JÚNIOR, Lúcio Antônio. **Teoria da Argumentação Jurídica** Constitucionalismo e Democracia em uma Reconstrução das Fontes no Direito Moderno. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008.

CHAMON JÚNIOR, Lúcio Antônio. **Teoria geral do direito moderno**: por uma reconstrução crítico-discursiva na Alta Modernidade. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2006.

CORTÉS, Julio César Galán. **Responsabilidad médica y consentimiento informado**. Madrid: Civitas, 2001

CRISOLÍA, Santiago. A biotecnologia no terceiro milênio. In CASABONA, Carlos Maria Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

DWORKIN, Ronald. **O império do direito**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FIÚZA, César; SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Direito civil atualidades**. Belo Horizonte: Del Rey, 2003.

GALUPPO, Marcelo Campos. **Igualdade e diferença**: Estado Democrático de Direito a partir do pensamento de Habermas. Belo Horizonte: Mandamentos, 2002.

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

HAMMERSCHMIDT, Denise. Alguns aspectos da informação, intimidade e discriminação genética no âmbito jurídico internacional. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, ano 94, v. 837, p. 11-42, jul. 2005.

HOFFMAN, Hasso. La promessa della dignità umana. La dignità dell'uomo nella cultura giuridica tedesca. **Rivista internazionale di filosofia del diritto**. Roma, série 4, ano 76, out./dez. 1999, p.620/650.

LOLAS, Fernando. **Bioética**: o que é, como se faz? Tradução Milton Camargo Mota. São Paulo: Loyola, 2001.

LOLAS, Fernando; QUEZADA, Álvaro; RODRÍGUEZ, Eduardo. **Investigación em salud**: dimensión ética. [Santiago de Chile]: Universidad de Chile, 2006.

MIGUEL, Carlos Ruiz. Los datos sobre características genéticas: libertad, intimidad y no discriminación. CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Genética y derecho**. Consejo General del Poder Judicial. Madrid, 2001, v.36.

MOUREIRA, Diogo Luna. O reconhecimento e a legitimação da autonomia privada aplicada ao Biodireito. In: XVI Congresso Nacional do Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito, 2007, Belo Horizonte. **Anais do XVI Congresso Nacional do CONPEDI**: "Pensar Globalmente: Agir Localmente". Florianópolis : Fundação Boiteux, 2007. p. 92-118.

ROESLER, Cláudia Rosane. **Theodor Viehweg e a ciência do direito**: tópica, discurso, racionalidade. Santa Catarina: Momento Atual, 2004.

ROMEO-CASABONA, Carlos Maria. Genética e Direito. In CASABONA, Carlos Maria Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. O Microssistema do Biodireito. In FIÚZA; SÁ; NAVES. **Direito civil**: atualidades. Belo Horizonte: Del Rey, 2003.

TAYLOR, Charles. **As fontes do self**: a construção da identidade moderna. São Paulo: Loyola, 1997.

