

INTERVENÇÕES GENÉTICAS EM SERES HUMANOS E A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA: ASPECTOS ÉTICOS E JURÍDICOS

Adriele Rodrigues Stocco¹
Tereza Rodrigues Vieira²

STOCCO, A. R.; VIEIRA, T. R. Intervenções genéticas em seres humanos e a discriminação genética: aspectos éticos e jurídicos. **Rev. Ciên. Jur. e Soc.** da Unipar. Umuarama. v. 12, n. 1, p. 37-57, jan./jun. 2009.

RESUMO: O objetivo deste artigo é abordar os aspectos éticos e jurídicos da intervenção genética sobre o ser humano, enfocando, sobretudo, a violação da intimidade genética e a discriminação em razão da genética, através de uma revisão bibliográfica. Nas últimas décadas surgiram vários avanços tecnológicos e científicos na área da biologia nuclear, trazendo inúmeros benefícios para a vida humana, tais como o descobrimento de curas, tratamentos médicos para doenças incuráveis, possibilidade de pessoas com insuficiência reprodutiva ter filhos, prolongamento da expectativa de vida etc., resultando em uma melhor qualidade de vida. Com o progresso chegaram as dúvidas e polêmicas acerca dos limites da atuação do ser humano na engenharia genética. Várias são as formas de intervenção genética em seres humanos, podendo ser classificadas em tratamentos com fins curativos ou com fins experimentais. Para que a intervenção genética possa ser realizada dentro da normatividade existente, deverão, além do consentimento do paciente, ser observados o equilíbrio entre os riscos e os benefícios do tratamento, princípios fundamentais, como a dignidade humana, o direito ao próprio corpo, o direito à intimidade genética e os princípios bioéticos. Sucede que, paralelamente ao avanço da biogenética, surgem os grandes grupos empresariais que visam altas possibilidades de lucros e, com isto, acabam olvidando a ética nas pesquisas em humanos, as quais poderão acarretar, inclusive, a discriminação genética. Referidos avanços tecnológicos não foram acompanhados pelo direito, carecendo de um estudo mais aprofundado.

PALAVRAS-CHAVE: Genética. Tecnologia. Corpo humano e dignidade humana.

¹5º. ano do Curso de Direito na Universidade Paranaense – UNIPAR.

²Pós Doutorado em Direito pela Université de Montréal, Canadá. Doutora em Direito pela PUC-SP/ Université Paris; Especialista em Bioética pela Faculdade de Medicina da USP; Professora do Curso de Mestrado em Direito Processual e Cidadania da UNIPAR. Membro da Comissão de Bioética, Biodireito e Biossegurança da OAB-SP.

1 INTRODUÇÃO

A experimentação com seres humanos não é uma novidade desta década, vez que vem ocorrendo ao longo dos séculos, contribuindo para a descoberta de curas de doenças, bem como a melhora na qualidade de vida, aumentando a expectativa de vida do homem.

Sucedem que, para se conhecer os efeitos de descobertas no nosso organismo, faz-se necessário o teste em humanos, ou seja, o efeito de um tratamento sobre o homem só pode ser observado no próprio homem. Assim, muitas são as dúvidas que surgem ao se abordar a matéria, tais como: Há limites para a experimentação genética em seres humanos? Podemos dizer até onde o homem deve avançar? Vale a pena sacrificar algumas vidas para se conseguir a cura de milhares de outras no futuro? Um cientista consegue antever se o seu experimento pode causar mais benefício que dano? É justo criar expectativa para pacientes e familiares sobre experimentos que sequer foram testados em humanos? A engenharia genética será capaz de resolver os problemas do mundo ou será uma catástrofe que deve ser contida? Estão os cientistas mais preocupados com a obtenção de verbas, êxitos e louros, menosprezando os direitos das chamadas “cobaias”?

Considerando a sensibilidade do organismo humano, é plausível toda preocupação destinada à sua proteção, afinal, segundo prescreve a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, em seu art.3º, 2: “Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.” A mesma tutela deve ser dada ao código genético, pois nele estão gravadas todas as características de um indivíduo, toda essência do ser humano. Diante da descoberta desta gama de informações sobre o ser humano, o indivíduo e a sociedade teme abusos, clamando por uma regulamentação legal efetiva, com sanções administrativas, civis e penais contra os infratores.

2 BIOÉTICA, PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA E O BIODIREITO

Bioética é a reflexão que se realiza sobre temas e situações que envolvem a vida, a morte, a qualidade de vida, considerando os aspectos morais e biológicos. Trata-se de área interdisciplinar que envolve a Filosofia, a Biologia, a Medicina, a Teologia, o Direito, a Psicologia, a Antropologia, a Sociologia etc. (VIEIRA, 2007) Neste campo do conhecimento ocorre a interface de diferentes saberes.

A bioética prioriza a autonomia dos seres humanos de refletir sobre sua própria existência, sobretudo no que concerne aos rápidos avanços na ciência e na biotecnologia. As questões éticas devem ser examinadas com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e no cumprimento e respeito universais pelos

direitos humanos e liberdades fundamentais. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), proclamada em 2005, afirma ser necessário e oportuno que a comunidade internacional declare princípios universais que proporcionarão uma base para a resposta da humanidade aos sempre crescentes dilemas e controvérsias que a ciência e a tecnologia apresentam à espécie humana e ao meio ambiente (2005).

Cumpre lembrar que também existe uma Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO, em 11 de novembro de 1997 e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em 16 de outubro de 2003, a Declaração da UNESCO sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, de 12 de novembro de 1997, entre outras. É fundamental o papel da UNESCO na identificação de princípios universais baseados em valores éticos compartilhados para o desenvolvimento científico e tecnológico.

A bioética principialista defende a existência de princípios norteadores.

O princípio *primum non nocere* significa que em primeiro lugar não se deve causar danos, ou também nomeado de princípio da não-maleficência, que invoca o bem antes de qualquer coisa. O princípio da não-maleficência resume-se em não causar danos ao paciente, mesmo que tal dano represente para a comunidade científica uma grande probabilidade da descoberta de cura. Desta forma, não poderá causar um mal a um paciente, com intuito de depois tentar curá-lo.

Já o princípio da beneficência visa o bem estar do indivíduo, maximizando os efeitos benéficos e minimizando os efeitos maléficos, prevalecendo, desta forma o bem-estar individual, como ressalta Silva (2006) “os *conhecimentos advindos das pesquisas em seres humanos devem resultar em benefícios para o sujeito pesquisado e também para a comunidade, a fim de que os seus efeitos sejam ampliados. É isto que constitui o Princípio da Justiça, uma divisão justa dos benefícios*”.

O princípio da autonomia, grosso modo, se refere ao poder que o indivíduo tem de decidir sobre o seu corpo e sua vida, após informado.

Para os que defendem a existência do biodireito, este é o ramo do direito que se ocupa da discussão jurídica dos temas ligados à bioética, embora faça uso do direito constitucional, direito civil, direito penal, direito ambiental, direito do trabalho etc. Quando for o caso de se criar leis para regular determinadas situações, o legislador poderá se orientar pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, promovendo o respeito pela dignidade humana e proteção dos direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais.

Citada Declaração reconhece a importância da liberdade da pesquisa científica, bem como os benefícios advindos dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, demonstrando a necessidade de que tais pesquisas e desenvolvimentos ocorram de acordo com os seus princípios éticos. Contudo, para elaboração de leis neste campo, o legislador deverá promover o diálogo multidisciplinar e pluralístico entre todos os interessados e a sociedade como um todo, conforme determina a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005).

3 INTERVENÇÕES GENÉTICAS E SUAS MODALIDADES

Intervenção genética é aquela em que ocorre a invasão da integridade física ou psíquica do ser humano. A pesquisa em genética humana é aquela que envolve a produção de dados genéticos ou proteômicos de seres humanos, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n. 340/2004.

As intervenções genéticas são necessárias para o restabelecimento da saúde, para amenizar o sofrimento do paciente ou para fins científicos. Souza (2007) explica que estas formas de intervenção genética em seres humanos podem, portanto, ser classificadas em tratamentos com fins curativos e com fins experimentais.

A intervenção genética curativa ou tratamento genético possui caráter de prevenção, cura ou tratamento de enfermidades. É o tratamento padronizado/standardizado, cuja finalidade é exclusivamente a cura na esfera individual, com a utilização de métodos, medicamentos, e tratamentos já conhecidos, podendo, segundo Souza (2007), ser considerado atividade de risco permitido, porém depende do consentimento livre e esclarecido. É usual e relativamente segura, sendo, portanto, legitimada.

As intervenções genéticas experimentais, por sua vez, vão além da simples obtenção de informações. Experimentar é submeter uma hipótese ao teste. Utilizam métodos, técnicas e fármacos ainda não consolidados e consagrados na literatura científica, partindo de técnicas pré-testadas em animais. Assim, antes de os tratamentos experimentais serem testados em seres humanos, é preciso um amplo estudo dos riscos e consequências para o humano.

Como é sabido, o corpo humano é vulnerável, podendo sofrer graves consequências e sequelas. O pré-teste realizado em animais (também polêmico) determina a segurança e a eficácia da intervenção no corpo humano, permitindo ao cientista/pesquisador saber se seu experimento possui o efeito almejado, calculando o riscos e benefícios para o ser humano.

Alem disso, a experimentação em seres humanos pode ser classificada, por sua finalidade, em terapêutica e não-terapêutica.

A intervenção genética curativa envolve as genetechnologias, as tecno-

logias reprodutivas e a análise genética, com o objetivo de prevenção, cura ou tratamento de enfermidades. A seleção de sexo terapêutica é um exemplo de biotécnica genética experimental, visto que seu êxito científico ainda não está amplamente comprovado. A não terapêutica, por sua vez, tem como escopo principalmente o conhecimento científico. Souza (2007) lembra que a experiência genética não terapêutica objetiva apenas aprofundar o conhecimento para o progresso técnico-científico da Biomedicina na cura de futuros pacientes. Pode-se citar aqui o exemplo da clonagem “terapêutica”, que ainda não se tem comprovação se será ou não eficaz. Segundo Souza (2007, p. 170-171):

“Entende-se por experimentação genética não terapêutica com fins reprováveis toda intervenção genética que, mediante técnicas consideradas ilícitas, visa propositalmente ofender a dignidade humana e outros direitos humanos a ela inerentes, seja por motivos eugênicos (positivos) – para aperfeiçoamento da espécie –, seja por motivos puramente comerciais. São exemplos de experimentação genética não terapêutica com fins reprováveis as seguintes técnicas genéticas: a engenharia/manipulação genética sobre células germinativas (engenharia/manipulação genética germinal), a clonagem de humanos reprodutiva, a seleção de sexo (não terapêutica), a gestação substitutiva no homem, em animais (e vice-versa), e em laboratório (ectogênese), a hibridação e o quimerismo.”

Evidentemente, para que as pesquisas sejam realizadas há que se obedecer um protocolo e passar pelo crivo de um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, conforme veremos adiante.

4 ASPECTOS ÉTICO-JURÍDICOS

É inegável a imprescindibilidade da ética e do direito para que a sociedade viva em harmonia. Há quem entenda que não bastam as normas deontológicas para conter os abusos dos cientistas, carecendo também de normas legais, em decorrência da sua imperatividade e cogência.

A Declaração de Helsinki, 2ª revisão (1975), tornou obrigatória a avaliação dos aspectos éticos em toda pesquisa envolvendo seres humanos. No Brasil só se tornou obrigatória a inspeção do Comitê de Ética em 1996, com a resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamentou as Diretrizes de Normas de Pesquisas em Seres Humanos.

O Comitê de Ética (CEP) auxilia o pesquisador na análise dos riscos e benefícios trazidos pela experiência, com o intuito de proteger os direitos do paciente e da coletividade, denunciando as irregularidades e mantendo a ética

dentro da intervenção genética em seres humanos. O bem-estar do sujeito envolvido nas pesquisas deve estar sempre à frente dos objetivos científicos. Portanto, o Comitê de Ética avalia, acompanha e fiscaliza, com base nas normas éticas, as pesquisas que envolvam seres humanos, mantendo a integridade do indivíduo e o desenvolvimento científico, observando os quatro princípios: Autonomia, Não Maleficência, Beneficência, e Justiça.

A relação entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa deve ser baseada na transparência, com o conhecimento dos seus direitos e obrigações, podendo o participante da experiência se desvincular a qualquer momento.

Antes de qualquer forma de intervenção genética em seres humanos, necessita-se do consentimento do paciente ou de seu representante legal, vez que os legitimados/médicos deverão agir dentro da esfera permitida, evitando abusos e garantindo o “exercício regular do direito” previsto no art. 23, III do Código Penal brasileiro.

Para ser considerado válido, o consentimento deve ser livre e esclarecido - livre de vícios (erro, fraude ou simulação), de intimidações etc., e será concedido somente após a compreensão do paciente ou seu representante, acerca da natureza da pesquisa, métodos utilizados, objetivos, benefícios, potencial de riscos e reações adversas que o tratamento poderá ofertar (art. 6º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, 2005).

Cumpra lembrar que existem pessoas que não podem expressar sua vontade, seja em decorrência da menoridade, doença mental – incapacidade, ou por ter sua capacidade de discernimento reduzida. Para que ocorra intervenção genética nestas pessoas, será necessário que o pesquisador esclareça o porquê da seleção deste grupo considerado vulnerável. Será necessário o consentimento formal do Ministério Público, uma vez que cabe a este órgão da justiça defender os bens coletivos e os individuais indisponíveis (SILVA, 2006).

Sobre pessoas incapazes de exprimir seu consentimento, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) assim dispõe:

Artigo 7º Pessoas incapazes de exprimir o seu consentimento

Em conformidade com o direito interno, deve ser concedida proteção especial às pessoas que são incapazes de exprimir o seu consentimento:

(a) a autorização para uma investigação ou uma prática médica deve ser obtida em conformidade com o superior interesse da pessoa em causa e com o direito interno. No entanto, a pessoa em causa deve participar o mais possível no processo de decisão conducente ao consentimento e no conducente à sua retirada;

(b) a investigação só deve ser realizada tendo em vista o benefício direto da saúde da pessoa em causa, sob reserva das autorizações e das

medidas de proteção prescritas pela lei e se não houver outra opção de investigação de eficácia comparável, com participantes capazes de exprimir o seu consentimento. Uma investigação que não permita antever um benefício direto para a saúde só deve ser realizada a título excepcional, com a máxima contenção e com a preocupação de expor a pessoa ao mínimo possível de riscos e incômodos e desde que a referida investigação seja efetuada no interesse da saúde de outras pessoas pertencentes à mesma categoria, e sob reserva de ser feita nas condições previstas pela lei e ser compatível com a proteção dos direitos individuais da pessoa em causa. Deve ser respeitada a recusa destas pessoas em participar da investigação.

Também não basta o consentimento verbal, visto que a regulamentação brasileira exige que o esclarecimento do sujeito da pesquisa seja realizado através de um documento escrito pelo pesquisador através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (GOLDIM, FRANCISCONI, 2003). No termo, bem como na intervenção, deve existir um equilíbrio entre os riscos e os benefícios do tratamento, devendo este aliviar o sofrimento do paciente e não aumentá-lo. Para tal, deverá o Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos, ao qual o projeto foi submetido, verificar se a experimentação já passou por todas suas etapas pré-clínicas, metodologia bem elaborada, experimentação com várias espécies de animais, com balanço positivo entre riscos e benefícios etc.

Também deve ser observado o direito à privacidade do participante (art. 5º, X da CF), vez que a pesquisa não pode expor a vida do paciente livremente, tornando-se intolerável a publicidade de qualquer dado pessoal que possa ofertar risco para a moral do ser humano, mantendo, desta forma, sempre os padrões ético-sociais (SILVA, 2006).

A Constituição Federal, no *caput* do art. 5º, protege a vida como bem maior, devendo ser respeitada a vida de cada participante, bem como os princípios constitucionais, a dignidade humana (art.1º, III), e os direitos da personalidade – o direito ao próprio corpo e à intimidade genética (art.225, §1º, III).

Contudo, apesar das normas éticas estabelecidas e as de natureza genérica ditadas pela Constituição Federal, pessoas inescrupulosas, que visam apenas o lucro fácil, insistem em desrespeitar os participantes da pesquisa.

No Brasil, já possuímos a Lei 11.105/2005, que estabelece algumas normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvem organismos geneticamente modificados. Todavia, ainda não há entendimento acerca da regulamentação da intervenção genética em seres humanos. Em 2008, o Procurador Geral da República, Cláudio Fontelles, propôs, perante o Supremo Tribunal Federal (STF), uma Ação Direta de Inconstitucionalidade 3510 que objetivava não permitir estudos com células-tronco embrionárias. Prescreve o art.

5º da lei supra mencionada:

Art. 5º. É permitida, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização **in vitro** e não utilizados no respectivo procedimento, atendidas as seguintes condições:

I – sejam embriões inviáveis; ou

II – sejam embriões congelados há 3 (três) anos ou mais, na data da publicação desta Lei, ou que, já congelados na data da publicação desta Lei, depois de completarem 3 (três) anos, contados a partir da data de congelamento.

§ 1º Em qualquer caso, é necessário o consentimento dos genitores.

§ 2º Instituições de pesquisa e serviços de saúde que realizem pesquisa ou terapia com células-tronco embrionárias humanas deverão submeter seus projetos à apreciação e aprovação dos respectivos comitês de ética em pesquisa.

§ 3º É vedada a comercialização do material biológico a que se refere este artigo e sua prática implica crime tipificado no art.15 da Lei 9.434/97.

De acordo com o STF, as pesquisas com células-tronco embrionárias não violam a dignidade da pessoa humana, nem o direito à vida, conforme afirmava Fonteles. A argumentação vencedora sustentou que, para existir vida humana, é necessário que o embrião seja implantado no útero humano. E mais uma vez foi reafirmada a constitucionalidade da intervenção genética em seres humanos, principalmente no que se refere às pesquisas com células-tronco embrionárias, uma vitória pela vida e pelo conhecimento (BOCCATTO e VIEIRA, 2009).

Assim, diante da constatação da imprescindibilidade da realização de pesquisas genéticas, não há que se olvidar as palavras de Vieira e Hossne, quando declaram: *“é preciso fazer certas experiências para que a ciência caminhe. Mas muitas vezes, há questões éticas que não dizem respeito só à ciência”* (1997, p. 7).

5 DIREITO AO PRÓPRIO CORPO e GENOMA HUMANO

Possui o indivíduo autonomia plena sobre sua vida, sobre seu próprio corpo ou sobre sua identidade genética?

Conforme Lima Neto (2008, p. 81):

A personalidade do indivíduo é uma estrutura dinâmica, estando o homem sempre em desenvolvimento, buscando exercer suas potencialidades, que são ilimitadas. É forçoso admitir que os bens de persona-

lidade não podem estar restritos a uma lista taxativa, a um inventário que previamente exaure todas as necessidades da personalidade.

A Constituição Federal não elenca todos os direitos da personalidade em um único dispositivo legal, mas faz menção a eles, como, por exemplo, no art. 5º, X. O art. 1º, inciso III, consagra a dignidade da pessoa humana, primeiro direito fundamental de todo homem (VIEIRA e MARTINS, 2007).

Alexandre de Moraes (2005, p. 16) conceitua:

A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos.

Correlacionado à dignidade da pessoa humana encontra-se o direito à vida, uma vez que este condiciona os demais direitos, com destaque para o direito de dispor do próprio corpo ou do corpo humano, seja ele ainda um embrião, um feto, criança, adulto, o idoso ou um cadáver. Há quem não concorde que o embrião e o feto se enquadrem nesta categoria.

O Código Civil, em seu art. 13, proíbe a disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes, salvo por exigência médica ou para fins de transplantes, bem como admite a disposição gratuita do próprio corpo depois da morte, para ser utilizado em prol da sociedade, desde que observado o objetivo científico, ou altruístico (art. 14).

A julgar pelo disposto acima, o indivíduo não possui plena liberdade para dispor de seu corpo, tendo em vista a irrenunciabilidade do direito à vida (apesar de a tentativa de suicídio não ser punida) e da dignidade da pessoa humana. A lei autoriza expressamente em caso de transplantes e para utilização das células-tronco embrionárias.

Como se sabe, o genoma é formado por um conjunto de genes, e se localiza em todas as células do corpo humano. É responsável pela formação das características humanas internas e externas, bem como pela transmissão das características hereditárias. “*O genoma humano é o que diferencia os seres humanos entre si, e também é o que diferencia a espécie humana de todas as outras*” (HAMMERSCHIMIDT, 2007).

Com a conclusão do projeto genoma pode-se prever a possibilidade do

diagnóstico de predisposição a determinadas enfermidades, bem como prevenção de doenças futuras, facilitando um maior controle sobre a vida e saúde. Neste diapasão é o entendimento de Hammerschmidt (2007, p.19): *“Os estudos sobre genoma humano e a conseqüente revelação do mapa genético de nossa espécie constituem um novo marco de referência para o estudo e a própria tutela dos direitos da personalidade”*.

O genoma humano, apesar de seu caráter individual, foi tombado pela Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos (1997) com sendo patrimônio genético comum da humanidade, uma vez que não traz apenas as informações de um indivíduo especificamente, tendo em vista a hereditariedade que determina as características de uma família.

6 INTIMIDADE GENÉTICA

Dentre os direitos da personalidade se encontra o direito à intimidade. A intimidade genética está diretamente relacionada com o direito que o indivíduo possui de expor ou não suas informações genéticas, e, conseqüentemente, à proteção contra a invasão e a exibição de seu mapa genético, que poderá revelar inúmeros benefícios, bem como trazer conseqüências malélicas e desastrosas para a vida do indivíduo. Como lembra Hammerschmidt (2007, p. 87). *“todo indivíduo é um ser geneticamente irrepitível e único. Os dados genéticos identificam e caracterizam o indivíduo através de uma dotação genética própria e distinta dos demais seres, sendo reflexo de sua individualidade e de caráter personalíssimo”*.

Os sujeitos da proteção à intimidade genética são pessoas físicas. Fala-se também em se ressaltar o direito do nascituro, uma vez que a intimidade genética está ligada ao direito à vida e à dignidade humana, devendo ser resguardados os direitos daquele que futuramente virá a ser um indivíduo e poderá estar sujeito às conseqüências de desastrosas revelações sobre seu genótipo e, conseqüentemente, de seu fenótipo, (HAMMERSCHMIDT, 2007).

O direito à intimidade genética não possui conteúdo próprio exposto, todavia, verifica-se uma conexão com o art. 1º, inciso III, combinado com o art. 5º, inciso X e §2º, e art. 225, § 1º, inciso II, todos da Constituição Federal de 1988 (FARIAS, 1997). O art. 1º é o elo entre a intimidade genética e os direitos da personalidade, através do princípio da dignidade da pessoa humana (HAMMERSCHMIDT, 2007). Já o art. 5º, §2º, traz a proteção à intimidade genética através das convenções e tratados internacionais e, em um panorama geral; o art. 225 protege a intimidade genética no âmbito nacional, fiscalizando as entidades que pesquisam e manipulam o material genético.

O indivíduo deve ter controle total sobre a sua intimidade genética, e a

garantia de que suas informações genéticas não serão expostas contra sua vontade, seja por um particular ou por um ente público. O indivíduo também terá o direito de escolha entre “saber” ou “não saber” suas informações genéticas. Por se tratar de direito personalíssimo, caberá exclusivamente ao sujeito a escolha do que fazer com o seu patrimônio genético, não podendo o detentor da informação sobre tais dados genéticos divulgar o resultado sem prévia autorização.

Contudo, uma certa polêmica se instaura acerca do dever de sigilo ou não do médico em informar a família sobre uma predisposição para uma enfermidade genética constatada em um familiar.

Eis o posicionamento de HAMMERSCHIMDT (2007, p. 62) acerca do dilema acima:

O princípio da confidencialidade é o corolário dos direitos fundamentais à intimidade genética e à proteção dos dados genéticos, assim como consequência direta do respeito aos princípios da dignidade, igualdade e não-discriminação: toda pessoa que aceda, conheça ou trate da informação genética de um terceiro está obrigada a manter a confidencialidade.

Não obstante, a maioria dos doutrinadores entende que a responsabilidade direta da comunicação incumbe ao sujeito, porém o dilema que surge é se o médico está obrigado a comunicar por si mesmo a informação aos demais interessados, no caso de negativa do paciente.

(...)

Dessa maneira, o dever de confidencialidade e o direito de não saber unicamente podem ceder quando venham estabelecidos expressamente pela lei, ou quando sejam ordenados pelo juiz ou decididos diretamente pela pessoa afetada (p. ex. um médico), sobre a base de um interesse jurídico superior deduzido, por exemplo, de uma situação de colisão de deveres ou de um estado de necessidade.

O direito à intimidade genética deve ser respeitado, todavia há quem entenda que o direito do grupo familiar é que deve ter prevalência, por atender um número maior de pessoas. Cumpre lembrar que o direito de não saber os resultados de exames genéticos é uma opção do cidadão, uma vez que, saber, poderá afetar significativamente sua personalidade. A maioria das pessoas não está pronta para tomar conhecimento sobre o fato de possuir predisposição para doenças que ainda não possuem cura, como no caso do Mal de Alzheimer.

7 VIOLAÇÃO DA INTIMIDADE E DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

Indubitavelmente, são inúmeros os benefícios ao ser humano trazidos pelo aprofundamento dos estudos na área da genética. Contudo, com este pro-

gresso vislumbrou-se a violação da intimidade do indivíduo e a conseqüente discriminação em razão da genética.

Importante aqui não olvidar o disposto no art. 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: “Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais” (2005).

A propósito, Francisco Vieira Lima Neto (2008, p. 62) conceitua a discriminação genética:

(...) como a conduta discriminatória, em geral por parte do Estado ou de grupos empresariais, que se manifesta como um reducionismo genético da pessoa humana, que passa a ser considerada exclusivamente com um objeto resultado da ação do conjunto de genes que possui, os quais têm a probabilidade de causar doenças e determinar comportamentos que não são de interesse daqueles grupos ou entes estatais.

Através da revelação das informações genéticas, a sociedade como um todo passaria a utilizar estas informações contra o indivíduo que teve seu material genético analisado. Contudo, há que se lembrar que se trata de uma predisposição, o que nem sempre se configura uma certeza. Como afirma Lima Netto (2008, p. 62) “*muitos genes são responsáveis por doenças e comportamentos que podem ou não vir a se manifestar, ou por características que não se tem segurança que vão se revelar*”.

A título de ilustração, lembramos que, de tempos em tempos, a sociedade se inteira, através da mídia, sobre pesquisas que revelam a descoberta de supostos genes que determinam a tendência a comportamento violento, a obesidade, a homossexualidade, a disposição ao crime etc, gerando discriminação social. Uma inconseqüente revelação de um destes genes, perante a população, poderá acarretar discriminação genética por uma predisposição que o indivíduo (e a família) apresente, ou até, poderá a pessoa e sua família ser discriminada por um gene que poderá nunca se manifestar. Ademais, outras pesquisas posteriores poderão confirmar que tal predisposição genética não existe.

A Constituição Federal de 1988, em seus art. 3º, inciso IV e art. 5º, inciso XLI, proíbe “qualquer forma de discriminação”, garantindo a todos o bem-estar, e se comprometendo a punir qualquer ato discriminatório contra os direitos fundamentais.

Diversos projetos de lei tramitam no Congresso Nacional, com o objetivo de coibir a discriminação genética, até mesmo incluindo-a no rol de ilícitos penais (projeto de lei 149 de 1997), como veremos adiante.

7.1 Intimidade e Discriminação Genética nas Relações de Trabalho

O art. 168 da CLT impõe, a todos empregadores, que submetam seus funcionários a exames médicos na admissão, na demissão, e também periodicamente. Outros exames complementares poderão ser exigidos, a critério médico, para apuração da capacidade ou aptidão física e mental do empregado para a função que deva exercer. Textualmente, prescreve o § 5º do artigo supracitado: “*O resultado dos exames médicos, inclusive o exame complementar, será comunicado ao trabalhador, observados os preceitos da ética médica*”.

Hodiernamente, considerando a obrigatoriedade da realização de exames médicos nas relações de emprego, é fácil o acesso às informações genéticas do trabalhador por meio de um simples exame de sangue ou de urina, ou até mesmo do suor eventualmente deixado ao se apertar a mão do entrevistador, saliva deixada em um copo ou um fio de cabelo (LIMA NETTO, 2008, p. 59).

O acesso às informações genéticas na fase pré-contratual, por parte do empregador, é determinante para a seleção do candidato ao emprego, podendo ser ou não admitido, dependendo do resultado do exame genético. Ao empregador interessa aquele que possui melhor saúde, maior desempenho e rentabilidade, pois, teoricamente, representa menos gastos. Os propensos a doenças sofrem discriminação genética, em decorrência da violação da intimidade genética.

A solicitação de informações e o acesso a informações genéticas devem ser norteados pelo princípio da boa-fé contratual, firmando o respeito pela dignidade de cada candidato ao emprego (ANDRADE, 2008). Deve existir um equilíbrio entre as informações necessárias à contratação e as informações íntimas a serem prestadas.

Denise Hammerschmidt (2007, p.175-176) relata os diversos pontos de interesses da intervenção genética sobre o trabalhador:

- a) do próprio *trabalhador*, por possibilitar a prevenção, o tratamento, a mudança de trabalho ou renúncia às expectativas de obter um novo;
- b) do *empregador ou empresário*, por reduzir os custos derivados de enfermidades potenciais futuras de seus trabalhadores, tanto no que se refere à atividade produtiva em si mesma, quanto às responsabilidades por acidentes originários de seus trabalhadores, além da repercussão contributiva por baixas trabalhistas e aposentadorias antecipadas por enfermidade;
- c) de *outros trabalhadores*, garantindo sua seguridade, ao prevenir acidentes que possam lesionar, originados de companheiros com predisposição;
- d) de *terceiros relacionados com a empresa* – por exemplo, os clientes – por possibilitar que se evitem acidentes derivados de manifestação da enfermidade em um trabalhador que apresente pré-disposição (condutores de meios de transporte de passageiro, e em especial os pilotos de aeronaves);
- e) e, por

último, do *Estado*, por possibilitar-lhe cumprir de modo mais eficaz suas funções de prevenção de acidentes e de proteção da saúde dos trabalhadores, mediante o estabelecimento e imposição de medidas de prevenção de riscos e de higiene laboral.

Desta forma, outra polêmica que se estabelece é se deverá haver uma distinção entre exames genéticos de saúde e exames que revelem a intimidade do indivíduo e suas propensões a determinadas enfermidades, pois, para alguns, entre um direito individual (intimidade genética) e um coletivo (direito à saúde coletiva no meio ambiente de trabalho) o segundo é o que deve prevalecer, por ser o mais viável à proteção da saúde coletiva do que a proteção de um único indivíduo. Por outro lado, há outra corrente que sustenta que o acesso a informações genéticas pelo empregador é lícita e importante, desde que observado sempre a vulnerabilidade do empregado perante o empregador, a intimidade genética do indivíduo e a não discriminação genética. Sobre o assunto, Lima Netto (2008. p.153) orienta que:

No caso do contrato de trabalho, não se exige do candidato um mapa completo dos elementos corporais e psíquicos que compõem aquela pessoa, mas apenas os exames essenciais para verificar se o trabalhador está apto para o trabalho. Assim é que o diagnóstico final consigna apenas se o paciente está ou não apto para realizar os trabalhos inerentes àquela relação laboral específica.

Nestes casos, deve o princípio da proporcionalidade ser observado, para que todos os sujeitos envolvidos ou que tenham interesse na intervenção genética nas relações de trabalho sejam beneficiados, e que não ocorra nenhuma lesão aos direitos da personalidade, principalmente a intimidade genética, e a não discriminação genética.

Mister se faz destacar que a lei 8.081/1990, em seu preâmbulo enuncia a proibição às *exigências de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho.*

Assim, nas relações de emprego, é imprescindível que, antes de qualquer exame genético, o empregado dê seu consentimento de forma livre e esclarecida.

7.2 Intimidade e a Discriminação Genética nos Contratos de Seguros

De conformidade com o disposto no art. 757 do Código Civil, o contrato de seguro é aquele pelo qual “*o segurador se obriga, mediante o pagamento*

do prêmio, a garantir interesse legítimo do segurado, relativo a pessoa ou a coisa, contra riscos predeterminados”, visando garantir um futuro incerto, cujo principal elemento é o risco, uma vez que o sinistro poderá vir ou não a ocorrer. Lembra Carlos Roberto Gonçalves que *“Embora o segurado assuma obrigação certa, que é a de pagar o prêmio estipulado na apólice, a avença é sempre aleatória para o segurador, porque a prestação depende de fato eventual: a ocorrência ou não de sinistro”* (2007, p.176).

Em caso de o indivíduo haver realizado exames genéticos, ao tomar conhecimento de suas predisposições, poderá buscar contratar um seguro de vida e um plano de saúde. As empresas seguradoras, por sua vez, visando maior obtenção de lucros, também poderão, a partir da aquisição de informações genéticas do indivíduo, avaliar se será economicamente viável celebrar um contrato com aquele indivíduo.

É bastante provável que, dependendo dos resultados, ao conhecer os dados genéticos, a Seguradora não desejará assumir o risco de ter este indivíduo como segurado, ou aumentará o valor do plano. Qualquer desses atos poderá ser considerado como uma forma de discriminação, uma vez que o indivíduo não está doente, apenas apresenta características genéticas que poderão jamais se manifestar. Conforme assevera Hammerschmidt (2007, p. 184): *“ não se pode perder de vista o princípio da incerteza do risco, ou seja, não há seguro sem risco. Esse elemento risco é entendido, para toda classe de seguros, como a possibilidade de que se produza um evento danoso.”*

A Lei 9.656, de 1998, que dispõe sobre os seguros privados, em seu art. 11 veda a exclusão de cobertura às doenças e lesões preexistentes à data de contratação dos planos ou seguros, após vinte e quatro meses de vigência do aludido instrumento contratual.

Importante não olvidar que a boa-fé também deverá estar presente nos contratos de seguro, conforme dispõe o art. 765 do Código Civil. Assim, um indivíduo, ao tomar conhecimento de suas predisposições a doenças, tentará garantir um futuro seguro. Todavia, ao tentar realizar um contrato com uma seguradora, terá que dizer a verdade. Deverá obedecer ao disposto no art. 769 do Código Civil: *“O segurado é obrigado a comunicar ao segurador, logo que saiba, todo incidente suscetível de agravar consideravelmente o risco coberto, sob pena de perder o direito à garantia, se provar que silenciou de má-fé”*.

Desta forma, não há de se falar em discriminação por predisposição, uma vez que a doença não é manifesta ao tempo da contratação. Se na data da contratação o assegurado gozava de plena saúde, não há doenças pré-existentes à contratação.

Evidentemente, os planos de saúde não têm o direito de invadir a privacidade do indivíduo para obter, a qualquer custo, seus dados genéticos. O Conse-

lho Nacional de Saúde Complementar estabelece um rol de doenças preexistentes que pode ser examinado (Resolução nº 02/1998, 15/1999 e 17/1999).

No tocante à discriminação, em decorrência da hereditariedade, é possível que ocorra com qualquer membro da família do indivíduo, vez que estes detêm as mesmas características genéticas. Para se evitar a discriminação, assentimos ao preconizado por Denise Hammerschmidt:

(...) não se deve permitir que as companhias tenham acesso aos resultados de uma análise genética, a fim de assegurar o necessário equilíbrio dos interesses em jogo e evitar a violação do direito personalíssimo da intimidade genética do assegurado. Por outro lado, o assegurado tem o dever de informar o segurador, ao tempo da formalização do seguro, de todas as circunstâncias relevantes do risco que conheça, nos termos dos art. 766 e 769 do Código Civil brasileiro. (2007, p. 187)

8 SUGESTÕES “DE LEGE FERENDA”

Considerando as diversas possibilidades de ocorrência de violação da intimidade genética em pesquisas em seres humanos, diversos são os projetos que tramitam no Congresso Nacional acerca do assunto.

O Projeto de Lei nº 4.610, de 1998 (proposição originária nº 149 de 1997), visa a tipificação dos crimes resultantes de discriminação genética, dispostos em doze artigos.

A seu turno, os Deputados Eduardo Jorge e Fábio Feldmann propuseram o Projeto de Lei nº 4.900, de 1999 (apenso ao projeto-lei 4.610/98), sobre a proteção do indivíduo contra a discriminação, em razão de suas informações genéticas, nas relações trabalhistas, nos contratos de seguros de saúde, de vida e de invalidez e nos convênios médicos.

O Projeto de Lei nº 4.661, de 2001 (apenso ao projeto-lei 4.610/98), idealizado pelo Deputado Lamartine Posella, dispõe sobre a proteção ao código genético de cada ser humano. Dispõe seu art. 1º:

Art 1º O código genético individual é considerado sigiloso e é expressamente proibido aos laboratórios e às clínicas o fornecimento de informações a respeito.

Parágrafo único: A quebra do sigilo sobre o código genético de uma pessoa só será possível mediante ordem judicial da autoridade competente.

O Projeto de Lei 2.473, de 2003, do Deputado Colbert Martins, dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres

Humanos e define direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado, mediante ação articulada entre a União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios. Este Projeto visa legalizar a essência dos tratados internacionais, em conjunto com a resolução 196/96, para que os infratores das regras possam ser punidos pelos rigores da lei penal. Como exemplo, constituir-se-ão crimes, sem prejuízo do disposto no Código Penal e leis especiais, expor a vida ou a saúde do sujeito da pesquisa a perigo direto ou iminente, diverso dos riscos previsíveis da pesquisa. A pena será de detenção, de seis meses a três anos, se o fato não constituir crime mais grave.

Já o Projeto de Lei 4.097, de 2004, de autoria do Deputado Zenaldo Coutinho, visa à regulamentação das condições para a realização e análise de exames genéticos em seres humanos.

Muitos países saíram na frente, com a elaboração de lei, na tentativa de conter a violação à intimidade e a discriminação genética nas pesquisas realizadas sobre os seres humanos. A falta de legislação permite o abuso.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O intuito do presente artigo foi demonstrar os principais aspectos éticos e jurídicos da intervenção genética sobre o ser humano, destacando o direito ao próprio corpo e a necessidade de tutela da intimidade genética e proibição da discriminação em razão da genética. Todos os seres humanos, sem distinção, devem se beneficiar dos mesmos elevados padrões éticos na medicina e nas pesquisas em ciências da vida, não devendo haver privilégios, mas equidade.

O desenvolvimento científico e tecnológico tem proporcionado grandes benefícios para a humanidade, melhorando a qualidade de vida e promovendo o bem-estar dos indivíduos. Contudo, nada disso pode ser atingido plenamente sem o respeito à dignidade da pessoa humana e o respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais.

Constatou-se a existência de várias formas de intervenção genética em seres humanos, podendo ser classificadas em tratamentos com fins curativos, ou experimentais. Antes de qualquer forma de intervenção genética em seres humanos, é preciso o consentimento do paciente ou de seu representante legal, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual constarão todas as fases do tratamento, salientando os riscos e consequências do tratamento que a pessoa poderá sofrer.

As pesquisas que envolvem seres humanos progrediram fascinantemente a partir da descoberta do DNA. O projeto genoma, por sua vez, revolucionou a história da medicina, ao prever a possibilidade do diagnóstico de predisposição a certas enfermidades, bem como prevenção de doenças. Consequentemente, ape-

sar dos benefícios, a intimidade genética do homem ficou mais exposta, correndo o sério risco de discriminação, em decorrência da sua divulgação, causando malefícios à sua vida e à sua família.

Por se tratar de um direito personalíssimo, caberá exclusivamente ao sujeito a escolha do que fazer, ao conhecer o seu patrimônio genético, não podendo o pesquisador divulgar o resultado, sem prévia autorização, ao patrão ou a terceiros. O direito à intimidade genética deve ser respeitado, todavia há situações que oferecem riscos não só a um indivíduo, mas para toda sua família. Este ponto apresenta polêmica instaurada, uma vez que há sequazes das duas correntes. Uma se baseia no direito ao sigilo e outra se baseia no direito à informação genética e também no direito à vida, em decorrência do risco.

O pensamento eugênico pode se instaurar com a evolução da genética neste campo, podendo haver a seleção dos mais aptos, menos propensos a doenças graves, menos violentos etc., em decorrência da predisposição. Contudo, predisposição não é sinônimo de certeza. No domínio trabalhista o indivíduo fica mais vulnerável à discriminação, vez que o art. 168 da CLT impõe, a todos empregadores, que submetam seus funcionários a exames médicos na admissão, na demissão, ou periódicos. Nesta ocasião, o empregador poderá ter acesso às informações genéticas do empregado, através dos exames realizados. Dependendo do resultado, o empregador poderá não empregar, não renovar ou despedir o empregado, em razão da sua predisposição genética.

Do mesmo modo, as seguradoras, visando uma maior obtenção de lucros, poderá utilizar as informações genéticas para avaliar se será ou não economicamente viável celebrar um contrato com este indivíduo.

Evidentemente, a genética exerce muita influência sobre o indivíduo, porém, o ser humano não se resume aos seus genes, devendo ter seu direito à dignidade respeitado. O bem-estar do sujeito da pesquisa deve estar sempre à frente dos objetivos científicos.

Discriminar alguém por algo que foge ao seu controle é cruel, abominável e desumano.

10 REFERÊNCIAS

ANDRADE, C. F. G. **Direito à intimidade genética na relação de emprego.** Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufba.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1316>. Acesso em: 9 out. 2008.

BOCCATTO, M.; VIEIRA, T. R. Estudo com células tronco e seus aspectos bioéticos. In: VIEIRA, T. R. (Org.). *Ensaio de bioética e direito.* Brasília: Consulex, 2009.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS. Adotada por aclamação em 19 de outubro de 2005 pela 33ª Sessão da Conferência Geral da UNESCO. Tradução e revisão final sob a responsabilidade da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB). Tradução: Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. Revisão: Volnei Garrafa, 2005.

FARIAS, P. J. L. Limites éticos e jurídicos à experimentação genética em seres humanos. A impossibilidade da clonagem humana no ordenamento jurídico brasileiro. **Jus Navigandi**, Teresina, a. 2, n. 21, nov. 1997. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=1856>>. Acesso em: 1 out. 2008.

GOLDIM, J. R.; FRANCISCONI, C. F. **Termo de consentimento informado para pesquisa auxílio para a sua estruturação**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/conspesq.htm>>. Acesso em: 30 jul. 2008.

GONÇALVES, C. R. **Direito das obrigações, parte especial (contratos)**. São Paulo: Saraiva, 2007.

GUMP, M. **Homem árvore**. Disponível em: <<http://www.mundogump.com.br/homem-arvore-video-e-ultimas-noticias/>>. Acesso em: 2 out. 2008.

HAMMERSCHMIDT, D. **Intimidade genética & direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007.

LIMA NETTO, F. V. **O direito de não sofrer discriminação genética uma nova expressão dos direitos da personalidade**. Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2008.

MORAES, A. de. **Direito constitucional**. 18. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

SILVA, A. de L. **Biodireito e pesquisas envolvendo seres humanos**. Universo Jurídico. Disponível em: <<http://www.uj.com.br/Publicacoes/Doutrinas/default.asp?action=doutrina&coddou=3208>>. Acesso em: 30 jul. 2008.

SOUZA, P. V. S. de. Intervenções genéticas em seres humanos: aspectos jurídico-penais. In: CASABONA, C. M. R.; SÁ, M. F. F. de. **Desafios jurídicos da biotecnologia**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2007.

VIEIRA, S.; HOSSNE, W. S. Experimentação com seres humanos. **Revista Ciência & Saúde**, jun. 1997.

VIEIRA, T. R.; MARTINS, J. P. N. P. **Ética no direito**. Petrópolis: Vozes, 2007.

GENETIC INTERVENTIONS IN HUMANS AND THE GENETIC PREJUDICE: JURIDICAL AND ETHICAL ASPECTS

ABSTRACT: The objective of this article is to approach the juridical and ethical aspects of genetic intervention in humans by focusing, above all, on the violation of the genetic privacy and the prejudice as a result of genetics through a literature review. For the past decades there have been a number of technological and scientific advances on Nuclear Biology bringing countless benefits to human life such as the discovery of cures, medical treatment for incurable diseases, the possibility of people with reproductive insufficiency to have children, the lengthening of life expectancy, and so on, thus resulting in better quality of life. Together with progress, doubts and controversy concerning the limits of men's acting regarding Genetic Engineering were raised. There are a number of ways of genetic intervention in humans, being classified as curative and experimental treatments. So that genetic intervention can be carried out within the current normativity, the balance among risks and benefits of the treatment, besides the patient's consent, main principles such as human dignity, the rights of the very own body, the right to genetic privacy, as well as bioethical principles should be taken into account. It happens that, Parallely to the advances on Biogenetics, large business corporations seeking for high possibilities of profit appear and thus end up neglecting ethics on researches with humans, which could also result in genetic prejudice. Such technological advances were not followed by Law, what demands further studies.

KEY WORDS: Genetics. Technology. Human Body and Human Dignity.

INTERVENCIONES GENÉTICAS EN SERES HUMANOS Y LA DISCRIMINACIÓN GENÉTICA: ASPECTOS ÉTICOS Y JURÍDICOS

RESUMEN: El objetivo de este artículo es plantear los aspectos éticos y jurídicos de la intervención genética sobre el ser humano, enfocando, sobretudo, la violación de la intimidad genética y la discriminación en razón de la genética, a través de una revisión bibliográfica. En las últimas décadas surgieron varios avances tecnológicos y científicos en el área de la biología nuclear, trayendo inúmeros beneficios para la vida humana, tales como el descubrimiento de

curaciones, tratamientos médicos para enfermedades incurables, posibilidad de personas con insuficiencia reproductiva poder tener hijos, prolongación de la expectativa de vida, etc., resultando en mejor calidad de vida. Con el progreso llegaron las dudas y polémicas acerca de límites de actuación del ser humano en la ingeniería genética. Muchas son las formas de intervención genética en seres humanos, pudiendo ser clasificadas en tratamientos con fines curativos o con fines experimentales. Para que la intervención genética pueda ser realizada dentro de la normatividad existente, deberán, además del consentimiento del paciente, ser observados el equilibrio entre los riesgos y los beneficios del tratamiento, principios fundamentales, como la dignidad humana, el derecho al propio cuerpo, el derecho a la intimidad genética y los principios bioéticos. Sucede que, paralelamente al avance de la biogenética, surgen los grandes grupos empresariales que buscan altas posibilidades de lucros y, con esto, acaban olvidándose de la ética en las investigaciones en humanos, las cuales podrán acarrear, inclusive, la discriminación genética. Referidos avances tecnológicos no fueron acompañados por el derecho, careciendo de un estudio más profundizado.

PALABRAS CLAVE: Genética. Tecnología. Cuerpo Humano y dignidad humana.

Recebido em / Received on / Recibido en Março de 2009
Aceito em / Accepted on / Acepto en Junho de 2009