

INTERVENÇÕES NO GENOMA HUMANO: PROBLEMÁTICA ÉTICO- JURÍDICA

Marta da Fonseca Morgado¹

Sumário: 1. Introdução; 2. Enquadramento Científico; 3. Enquadramento Histórico; 4. Enquadramento Bioético; 5. Princípios Fundamentais na nova Era Genómica; 6. Identidade do Homem; 7. Direito à Autodeterminação Informacional Genómica e Direito à Privacidade Genética; 8. Problemática Ético-jurídica da Manipulação do Genoma Humano; 8.1. O Racismo e a Discriminação Genética; 8.1.1. Personalidade e Direitos da Personalidade; 8.1.2. Regulamentação; 8.1.2.1. Direito Europeu; 8.1.2.2. UNESCO; 8.1.2.3. Organização Mundial da Saúde; 8.1.3. O Uso Nocivo da Informação Genética; 8.1.3.1. Na Filiação; 8.1.3.2. No Trabalho; 8.1.3.3. Nos Seguros; 8.1.3.4. Na Criminologia; 8.2. Terapia Genética *versus* Engenharia Genética de Melhoramento; 8.2.1. Intervenções com Caráter Terapêutico em Células Somáticas; 8.2.2. Intervenções com Caráter Terapêutico em Células Germinais; 8.2.3. Intervenções para Fins de Melhoramento em Células Somáticas; 8.2.4. Intervenções para Fins de Melhoramento em Células Germinais; 8.3. Insuficiência de Conhecimentos Científicos; 8.4. Falta do Consentimento das Gerações Futuras; 8.5. Determinismo e Reduccionismo Génico 9. Considerações Finais; 10. Referências Bibliográficas

Resumo: O mapeamento genético é a quarta revolução da Medicina. Citando o interessante comentário de Stela Barbas², de

¹ Mestranda em Ciências Jurídico-Forenses pela Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Pós-Graduada em Bioética pela Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Licenciada em Direito pela Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa.

² BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, in “Direito Do Genoma Humano”,

facto o que o homem quis, concretizou, “*brincar de Deus, descobrindo os mistérios da criação e modificá-la, produzir o que se quer e excluir o que não agrada, como é o caso das doenças*”, mesmo aquelas até então incuráveis. Aqui se vê o avanço da biotecnologia: o homem não se restringe apenas à descoberta dos processos biológicos, ele efetivamente tenta – e por vezes consegue – manipular a própria vida. Que fantástico, e que perigo! Mas afinal a natureza humana a natureza humana é muito mais maleável do que aquilo que nós alguma vez imaginámos? Para onde nos levam esses evoluídos ventos? Uma coisa é certa, estamos numa época de incerteza, mas deveremos adotar uma postura mais “*conservadora, sem definir a natureza humana procedendo cautelosamente*”³ “*até sabermos para onde caminhamos, ou devemos ter uma atitude mais liberal de modo a “avançar rapidamente para atingir o conhecimento de que necessitamos para a definição da nossa natureza”?*”

Résumé: La cartographie génétique est la quatrième révolution de la médecine. Citant Stela Barbas, ce que l’homme a voulu, s’est réalisé, “*jouer de Dieu, découvrent les mystères de la création pour la modifier et produire ce qui ont veut et supprimer ce qui ne plaît pas, comme les maladies*”, même les incurables. C’est le progrès de la biotechnologie: l’homme non seulement découvre des processus biologiques, mais aussi manipule la propre vie! C’est fantastique, mais notablement dangereux. Cette possibilité nous rend confus. Sera la nature humaine beaucoup plus malléable qu’on avait imaginé? Où ces évolués vents vont nous mener? Dans une période d’incertitude, devrions nous adopter une position plus conservatrice ou plus libérale? Avancer prudemment sans définir la nature humaine, ou rapidement pour tout savoir sur notre nature: c’est la question.

Almedina, 2007, pág. 69.

³ BARBAS, Op. Cit., pág. 70.

Palavras-Chave: Genoma Humano – Intervenções – Dimensão Ética – Dimensão Jurídica – Consequências

1. INTRODUÇÃO



presente artigo pretende analisar o caminho da ciência, que sempre premeia os extremos dos conflitos éticos. A temática da bioética, enquanto ciência que reflete sobre a vida diante de múltiplas tecnociências, como é a engenharia genética, é extremamente complexa, o que torna possível a sua abordagem em vários pontos. Estudar problemáticas que abarcam o binómio ciência e ética, é abrir uma porta de conflitos e incertezas, mas é também superar o medo do obscuro e do desconhecido. Assim sendo, o grande objetivo do artigo é estimular o pensamento crítico dos leitores, incentivando ao debate interdisciplinar que se coloca quando as cartas das técnicas de manipulação do genoma humano são colocadas sobre a mesa.

2. ENQUADRAMENTO CIENTÍFICO

Apesar de ser leiga na matéria, “*saber, não ocupa lugar*”. Assim, torna-se importante definir neste enquadramento científico alguns conceitos primordiais.

Desde logo, é fulcral perceber o que são genes e genoma.

O gene, na genética clássica, é a unidade funcional da hereditariedade onde estão presentes os ácidos nucleicos, portadores de informações genéticas que proporcionam a diversidade entre os indivíduos. O genoma humano é código genético, que possui toda a informação hereditária de um ser, codificado no ADN. É o conjunto de todos os diferentes genes que se encontram em cada núcleo de uma determinada espécie, contendo

as informações básicas e necessárias para o desenvolvimento físico de um ser humano. O genoma é transmitido de geração em geração e determina a espécie do ser vivo, no genoma encontram-se gravadas características hereditárias encarregadas de dirigir o desenvolvimento biológico de cada indivíduo. As doenças hereditárias também estão escritas no genoma. Todos os seres vivos, desde os maiores, como o elefante, até os minúsculos, como as bactérias, têm genoma. Por essa razão se diz que o genoma humano é o patrimônio ou identidade genética de um indivíduo.

Cabe saber também as modalidades de intervenções para perceber as implicações que daí surgem. Para tal, elucidemos que a manipulação genética do genoma humano consiste em “*intervenções nos cromossomas e genes de células somáticas (células diferenciadas do corpo humano) ou germinais (gâmetas) tendo em vista modificações biológicas do ser humano individual ou genético (transformação hereditárias)*”.⁴ As intervenções genéticas podem, portanto, ocorrer em células somáticas – não comunicáveis à descendência – e em células germinais – comunicáveis à descendência, através da supressão, modificação, substituição e aditamento de genes para fins cognitivos, de modo a adquirir conhecimentos teóricos da estrutura e do funcionamento do genoma; terapêuticos, para cura de doenças ou atenuação de sofrimento; ou não terapêuticos, já com o intuito de alterar características do ser humano para fins de melhoramento/perfeiçoamento.

Atualmente apenas é permitida a intervenção genética para fins terapêuticos em células somáticas, conforme o disposto no art.º 13.º da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina:

“Uma intervenção que tenha por objecto modificar o genoma humano apenas pode ser empreendida por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas, e apenas se o seu

⁴ PINSART, Marie – Geneviève, in “Dicionário da Bioética”, Instituto Piaget.

objecto não for a introdução de modificações no genoma de qualquer descendente”

3. ENQUADRAMENTO HISTÓRICO

Em 1986, nos Estados Unidos da América, surgiu o interesse e, assim, a primeira proposta de sequenciação completa do genoma humano. Decorreram inúmeras discussões a nível internacional até que, em 1990, deu-se início ao programa plurinacional de sequenciação do genoma humano, consubstanciado por três grandes projectos: americano, japonês e da União Europeia. Para a coordenação e cooperação internacional do Projeto Genoma Humano, em 1988, foi criada a HUGO (Human Genome Organization).

Surge então um *“gigantesco empreendimento internacional destinado a estabelecer o mapa e a sequência de todo o genoma humano em quinze anos, a partir de 1990”*. *“A França, a Itália, o Reino Unido, os Estados Unidos, o Canadá, o Japão, a Comunidade Europeia e a Rússia tomam parte do projeto por intermédio dos seus próprios programas relativos ao genoma humano. Instituições como o Centro de Estudos do Poliformismo Humano (França), o Instituto Médico Howard Hugues (Estados Unidos), a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) e a Organização Genoma Humano (HUGO) assumem em graus diversos a responsabilidade pela coordenação do projeto”*.⁵

Assim, a melhor tradução daquilo a que chamamos o Projeto do Genoma Humano será *“o esforço mundial de laboratórios europeus, americanos e japoneses com vista ao mapeamento do conjunto de genes do corpo humano – o genoma humano -, permitindo descobrir a função de cada um deles e o seu papel na formação do corpo, das doenças e, segundo al-*

⁵ ROY, David et alli, in *“La bioéthique ses fondemoentes et ses controverses”*, Saint-Lauretn (Québec, Canada), Editions du Renouveau Pédagogique, 1995, pág. 493.

*guns, o grau de sua influencia no comportamento do homem antes considerado apenas como fruto de elementos culturais, ambientais e psicológicos”.*⁶

Sintetizando, os principais objetivos do Projeto do Genoma Humano são: a) mapear e analisar o genoma de forma a conseguir uma sequência ordenada de todo o genoma humano; b) identificar os determinantes das enfermidades e comprovar a função dos genes e dos seus produtos na etiologia e patogénica da doença; c) desenvolver e melhorar a tecnologia e os exames que, de modo eficaz e económico, possam ser utilizados na sequenciação do ADN e dos testes genéticos; d) estabelecer as bases científicas que promovam o aperfeiçoamento da reparação e substituição dos genes nas células somáticas.

O desenvolvimento total da cartografia do genoma humano abriu uma era, sem precedente, na investigação da natureza, estrutura e funções dos genes. Graças a este específico progresso científico será possível desenvolver-se testes genéticos que permitem diagnosticar com bastante antecedência enfermidades; aprofundar o conhecimento das condições ambientais responsáveis pelo aparecimento de uma doença; possibilitará a produção de drogas medicinais por organismos geneticamente alterados e aplicação de terapia génica pela substituição de genes deficientes ou pela introdução de genes correctores. Muito importante também será o incentivo à investigação da determinação das interações existentes entre o genoma do indivíduo e o ambiente em que ele se desenvolve de modo a conseguir uma otimização das suas capacidades físicas e intelectuais.

Dar-se-á, no fundo, *“a cada pessoa o ambiente genómico particularmente indicado”.*⁷

⁶ NETO, Francisco Vieira Lima, *“Obtenção de DNA para exame: direitos humanos versus exercício da jurisdição”*, in *“Grandes temas da actualidade: DNA como meio de prova da filiação”*, Eduardo de Oliveira Leite (Coordenador), Rio de Janeiro: Forense, 2000, pág.115.

⁷ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, in *“Direito Do Genoma Humano”*,

4. ENQUADRAMENTO BIOÉTICO

A Bioética procura, todos os dias, encontrar o diálogo e o equilíbrio entre a ética e a vida. A sua definição não é pacífica, mas de uma maneira mais direta, prefiro para já avançar com a definição – defendida por muitos autores - de bioética como “*o ponto de encontro de diversas disciplinas com problemas suscitados pelo Direito, pela Ética, e pelos avanços da Medicina*”⁸, alicerçado – como nos ensina Hans Jonas⁹ – num novo imperativo categórico: é preciso agir de modo a que a nossa ação seja compatível com a permanência de uma existência autenticamente humana na terra. E o que define essa existência autenticamente humana é a liberdade como capacidade de escolha e de autodeterminação, como capacidade de comunicação. As raízes da Bioética são muito antigas, pelo que podemos afirmar que são de duas ordens as condições da sua constituição: uma de pendor científico (destacando, nomeadamente, a descoberta do ADN, os transplantes, a reprodução assistida, a clonagem reprodutiva de seres humanos, o Projeto do genoma humano) e outra de cariz político, económico e social. Assim, é uma área de investigação que, através de uma metodologia multidisciplinar e interdisciplinar¹⁰, tem como objetivo a análise do comportamento humano na área das ciências da vida feito à luz de princípios morais. Um dos grandes méritos da Bioética é o de tentar fazer com que a Ética chegue à sociedade e, por seu turno, que a sociedade olhe para a Ética, criando os fundamentos éticos de controlo social nas ciências da vida. Exemplo disto mesmo é o Projeto do Genoma Humano.

Almedina, 2007, pág. 75.

⁸ BARBAS, Op. Cit., pág. 131.

⁹ JONAS, Hans, in “*Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*”, 1995, págs. 22-31.

¹⁰ CALLAHAN, Daniel, in “Bioethics as a discipline”, Hasting Centre, Studies, 1, n.º1, 1973, págs. 66-73.

no, onde se suscita diversos problemas de natureza ética que não podem ser analisados somente por médicos, geneticistas, biólogos, juristas, etc... a sociedade não pode assistir pacificamente de braços cruzados, aos acontecimentos sem ter consciência do modo como a sua vida pode ser afetada pelos progressos genômicos. É preciso compatibilizar os valores dos investigadores com os valores das culturas específicas das diferentes sociedades. Só assim se conseguirá tornar a Bioética numa Ética de todos e para todos.

Relativamente à Biotecnologia, digamos que a mesma integra um conjunto de tecnologias habilitadoras que possibilitem utilizar, alterar e otimizar organismos vivos ou suas partes funcionantes, células e moléculas, para gerar produtos e processos e serviços especializados com aplicações diversas nas áreas de saúde e meio ambiente.

Em modo de conclusão, a Bioética apesar de constituir um todo uno, é produto de vários conhecimentos e da conjugação de diversos humanos. A bioética incentiva os juristas a avaliar os direitos existentes e a formular novos direitos humanos. A organização social dos progressos genômicos concerne à prática médica. Mas, como recursos existentes são, por vezes, escassos é necessária uma boa gestão por parte dos economistas. Também da boa gestão depende não só a qualidade de vida atual como também futura dos cidadãos; assim é indispensável a tomada de medidas de natureza política. Daí que a ciência, o direito, a economia e a política caminhem lado a lado para poderem estudar estas questões e adiantarem propostas.

5. PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS NA NOVA ERA GENÔMICA

Cada vez mais é necessária regulamentação social das novas tecnologias. As regras da bioética são oriundas não só de atos unilaterais de organizações internacionais com força obri-

gatória (caso das directivas e regulamentos comunitários) como, também, de declarações solenes (Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem da UNESCO, de 11 de Novembro de 1997), ou de atos convencionais (Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina adotada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa em 4 de Abril de 1997). Para além destas fontes clássicas existem também textos publicados por órgãos não políticos, como as organizações não governamentais e os comités de ética internacional criados no seio da União Europeia e da UNESCO, que contêm normas éticas e não jurídicas em sentido estrito.

“O desenvolvimento científico originou uma aventura sem precedentes na construção de um novo Homem”. Segundo Stela Barbas, eis os princípios éticos essenciais para a nova área genómica:

1. A dignidade da pessoa: o corpo humano jamais pode ser objeto de comércio;
2. O princípio da autonomia privada: a autonomia traduz-se na dignidade da pessoa e no seu direito à auto-realização;
3. O direito à autodeterminação informacional genómica: o ser humano deve poder conhecer os elementos genómicos que o definem. No entanto, o seu direito a não saber também deve ser respeitado.
4. O direito à privacidade dos dados genómicos: é necessário todo o cuidado relativo ao acesso de terceiros ao resultado dos testes genéticos.
5. O princípio da igualdade e o da não discriminação: pressupõem a prática de medidas para que os portadores de genes defeituosos não possam ser discriminados.

Com a descoberta do genoma humano, a Bioética vai,

finalmente, poder entender o indivíduo na totalidade das suas expressões e na infinidade da sua realização como pessoa. A bioética tem, agora, a matéria-prima, os instrumentos, os utensílios para poder compreender o ser humano na singularidade da sua individualidade e na universalidade humana,. Deste modo, ao compreender o homem na sua singularidade da sua individualidade e na universalidade da Humanidade, a Bioética fica apta para formular regras não só para casos individuais mas também para criar diretrizes gerais de comportamento eticamente adequadas ao desenvolvimento da sociedade como um todo.

Em primeiro lugar é essencial sublinhar que as intervenções no genoma humano ainda que realizadas a nível individual têm consequências coletivas. A intervenção é feita na pessoa mas o seu resultado terá repercussões não apenas no próximo indivíduo mas na família e na sociedade. Consequências essas que dizem respeito a questões sociais como a discriminação, a exclusão de seguros, a impossibilidade de aceder ao mercado de trabalho. Deste modo, todo o bem que se fizer a uma pessoa concreta acarretará repercussões sociais e, paralelamente, os malefícios também evolverão terceiros.

Cabe à Bioética proceder a uma avaliação cuidadosa, séria, idónea, racional dos progressos operados a nível do genoma humano.

6. IDENTIDADE DO HOMEM

Os limites da pessoa são produto de um processo de personalização que tem como objetivo primeiro criar um campo que permita encontrar, em cada caso concreto, causa, sentido e razão de ser para preservar a dignidade do ser humano. São cada vez em maior número os autores que defendem que, à medida que se desenvolvem as áreas do saber humano que se debruçam sobre a pessoa, se agrava a crise da perda da identi-

dade do homem.

“Há mais de dez mil anos, encontramos-nos numa época em que o homem se tornou para si mesmo universal e radicalmente problemático: não sabe quem ele próprio é e dá-se conta de nunca mais o saber”.¹¹

Mais concretamente, diz-nos Stela Barbas que *“o projeto do Genoma humano generalizou a consciência da necessidade de rever categorias fundamentais do pensamento para podermos responder às exigências que as novas realidades impõem e para nos colocarmos à altura da responsabilidade” já referida em séculos anteriores: “a pessoa é, a um só tempo, sujeito e objeto de uma história irreversivelmente universal”*.¹²

Terá o genoma humano um significado puramente biológico? Ou será também portador de uma dignidade antropológica? O homem encontra-se, cada vez mais, perante opções de fundo que vão determinar a espécie humana ou a dissolução da própria ideia de pessoa. Os avanços científicos fazem com que seja atual a vetusta questão das relações entre pessoa e corpo. A resposta parece óbvia: a pessoa não pode ser considerada uma *res*, um objecto. O homem é, por excelência, o protagonista da ordem jurídica; é uno, indivisível e irrepetível. O corpo humano é visto como uma nova entidade jurídica. Urge rever algumas categorias tradicionais do Direito alicerçadas em bases naturais até então inalteráveis. É, também, necessário adaptar ou modificar princípios jurídicos que possibilitem restituir ao corpo a unidade perdida em virtude da sua decomposição em diversas partes, como produto dos inúmeros avanços científicos.

Parece, no entanto, que corpo humano se tornou num conjunto de peças desmontáveis. Na época dos transplantes de órgãos, da clonagem, etc., o corpo aparece como suporte, cada

¹¹ M. Scheler, *Philosophische*, Bonn, 1929, pág. 62.

¹² BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, in *“Direito Do Genoma Humano”*, Almedina, 2007, pág. 245.

vez mais substituível do ser pessoal. Mais: parece que o corpo humano se transformou numa fonte lucrativa de matéria-prima. A procura incessante por novos e cada vez mais sofisticados meios de qualidade de vida transforma, desta forma, o corpo humano em produto, coisificando-o, reificando-o. De certo modo, em determinados casos, o corpo humano passou à qualidade de mero objeto, de uma coisa que se compra, vende, troca e manipula.

Não nos podemos esquecer que a pessoa enquanto ser único e irrepetível é constituída por corpo e alma. Respeitar a dignidade do homem equivale, assim, a “*salvaguardar esta identidade do homem corpore et anima unus.*”¹³ Assim, o corpo não é pura e simplesmente genómico. Na pessoa há algo mais que nega, que recusa a redução. O corpo participa, portanto, da dignidade da pessoa, porque ele faz parte do próprio ser da pessoa. O genoma de cada indivíduo não é um elemento exterior ao homem, mas sim como um elemento interno e característico da individualidade da própria pessoa. Assim, a intervenção no genoma deve ser feita da mesma maneira e com os mesmos critérios que justificam a intervenção no corpo – para o bem do corpo em que se intervém.

Se é verdade que o genoma participa da dignidade da pessoa como elemento característico da sua corporalidade e da sua identidade, ele não esgota o valor e a riqueza da pessoa. O homem ultrapassa o nível meramente genómico para se transformar em matéria personalizada. Não surge no seio da evolução como um produto pronto e acabado. É um ser chamado a construir-se a si mesmo, é um ser que não está ainda feito, mas está em permanente construção através da sua ação e da sua relação com os outros. O valor da pessoa não depende da diferença da qualidade das suas características genéticas uma vez

¹³ João Paulo II, Discorso all’ Associazione Medica Mondiale (29/10/1983), in “*Insegnamenti di Giovanni Paolo II*”, VI, 2, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 1983, págs. 917-923.

que a dignidade é intrínseca à pessoa e não componente genética distinta da personalidade. O genoma é coessencial ao ser humano, e a vida do genoma deve ser defendida como dever primeiro da pessoa; a intangibilidade da vida e a defesa da sua integridade constituem o primeiro direito e o primeiro dever. Não se pretende que a vida genómica constitua o valor exaustivo da globalidade do indivíduo. A vida genómica é o valor principal porque é, precisamente, sobre ela que se fundamentam os outros desenvolvimentos sucessivos da pessoa e todas as hipóteses de crescimento e de liberdade.

7. O DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO INFORMACIONAL GENÓMICA E DIREITO À PRIVACIDADE GENÉTICA

Todo o homem, por natureza, deseja saber mesmo quando não é viável saber.

O direito à verdade enquadra-se no âmbito de uma conceção de ser humano na qual a pessoa enfrenta racionalmente os acontecimentos da vida. Trata-se de tutelar a liberdade sobre a própria condição existencial: a verdade liberta da dúvida, da incerteza, da ansiedade de não saber.

O art.º 10.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, de 4 de Abril de 1997, determina que qualquer pessoa tem direito ao respeito pela sua vida privada relativamente a informações sobre a sua saúde bem como direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde. A vontade de não ser informada deverá ser respeitada. O art.º 5.º, al. c) da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem, de 11 de Novembro de 1997, consagra o direito de cada pessoa decidir ser informada ou não dos resultados dos testes genéticos e das suas consequências. Também o art.º 10.º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO, de 16 de Outubro de 2003, disciplina o

direito a decidir ser ou não informado dos resultados da investigação.

Em Portugal o art.º3.º, n.º2 da Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde, estabelece que o titular da informação de saúde tem o direito de, querendo, conhecer todo o seu processo clínico a menos que existam circunstâncias devidamente justificadas e se demonstre, inequivocamente, que esse conhecimento pode ser prejudicial ao doente.

Assim, por respeito ao princípio da dignidade da pessoa como ser autodeterminado, todas as pessoas têm o direito de conhecer o seu estado de saúde enquanto ser humano que goza do direito à identidade pessoa e à integridade física e moral.

A privacidade é a limitação do acesso às informações de um indivíduo, é a preservação do anonimato e dos segredos. Muitas vezes há um conflito entre os interesses públicos e a privacidade. No entanto, especificamente quanto à proteção da privacidade genómica, não deve estar ser preterida em nome da vida, saúde e segurança da população. Isto porque a divulgação sem limites da informação genética implicaria a violação do nosso mais profundo e íntimo *eu*. Para isso existe tutela legal. O art.º8 da Convenção Europeia dos Direitos do Homem, de 1950, identifica as condições atentatórias da via privada decididas pela autoridade pública contra o consentimento dos indivíduos. Mais especificamente na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem da UNESCO, de 11 de Novembro de 1997, determina, no art.º 7.º, a necessidade absoluta da confidencialidade dos dados genéticos. Também no seu art.º 14.º consagra-se o esforço necessário para proteger a privacidade por parte dos Estados, os dados genéticos humanos não devem ser revelados nem colocados à disposição de terceiros, em particular as entidades patronais, companhias de seguro, estabelecimentos de ensino e dos familiares da pessoa em questão.

É sempre necessário harmonizar dois critérios fundamentais mas contraditórios: “o direito à privacidade é, em todos e qualquer caso, inviolável, de modo que qualquer brecha, por mais pequena que seja, encerra em si um grave perigo. Assim, quanto maior é o avanço científico maior tem de ser, também, o cuidado, o empenho na tutela do direito à privacidade. Mas o direito também não pode ser um travão, um obstáculo aos progressos científicos nem sequer os pode ignorar; mas sim deve recebê-los no seu seio para ser, na verdade, um *modus vivendi social*.”¹⁴

O direito à privacidade genética deve também revestir uma dimensão positiva, dinâmica que se traduz no direito de autocontrolo, de autodeterminação do próprio relativamente à informação genética que lhe diga respeito, sem por isso poder ser discriminado. O ser humano não se escolhe a si próprio, não escolhe o genoma que apresenta, e por isso não pode ser catalogado ou marginalizado em função do genoma que tem. É necessário evitar a todo o custo que as características genéticas se tornem fator de discriminação. Há que conciliar os progressos científicos com o respeito dos direitos fundamentais e invioláveis do homem. É deste modo que o direito à privacidade genética não é absoluto uma vez que são admissíveis limitações em determinadas situações, nomeadamente: a) quando um sério dano físico ou psíquico tiver grande probabilidade de ocorrer (princípio da não maleficência); b) quando um benefício real resultar da violação desse direito (princípio da beneficência); c) quando for o último recurso, depois de terem sido tentados outros meios (princípio da autonomia); d) quando o mesmo procedimento será novamente usado noutro caso com características idênticas, independentemente do estatuto económico e social do doente em causa (princípio da justiça). Conclusão deste segmento é que o princípio da privacidade genética pode ceder face ao direito de todo o ser humano à

¹⁴ BARBAS, Op. Cit. pág. 434.

identidade genética.

“O princípio da autonomia e o direito à privacidade devem ter sempre em linha de conta que o indivíduo não está isolado num mundo à parte, numa ilha; ele pertence a uma família, a um grupo, a uma sociedade, pelo que é necessário ponderar os interesses de terceiros envolvidos. O direito à privacidade genómica bem como o direito à autodeterminação informacional genómica, ou seja, o direito de determinar o âmbito, os moldes segundo os quais o próprio revela ou não a sua informação genómica assumem, assim, cada vez mais, significado. O direito à privacidade genómica não é, pois, absoluto.”¹⁵

8. PROBLEMÁTICA ÉTICO-JURÍDICA DA MANIPULAÇÃO DO GENOMA HUMANO

Antes de analisarmos e ponderarmos toda a problemática das intervenções no genoma humano, rapidamente identificamos um binómio de particular relevância: autonomia privada e liberdade científica *versus* dignidade da pessoa humana.

É verdadeiramente estranho à nossa condição de liberdade, com a qual somos capazes de moldar o carácter e os nossos pensamentos, a ideia de que o nosso comportamento, capacidades intelectuais e saúde mental possam ser determinados ou destruídos por segmentos de ADN. Claro está que há também um fundamental contributo pelo meio em que se insere o ser humano, mas então se o determinante é o genoma ou o ambiente e talvez mesmo os dois, onde fica a autonomia da pessoa humana? O Homem é dono da sua própria consciência, *“perturbar todos estes mecanismos naturais da vontade, razão, instintos por um programa biotecnológico é pôr em causa valores, conceitos, ideias que distinguem a nossa Civilização e de*

¹⁵ BARBAS, Op. Cit., pág. 438.

modo particular os princípios e fundamentos do Direito”¹⁶

Atualmente, com os progressos científicos, é possível prever com um elevado grau de certeza, o risco futuro de forma a avaliá-lo melhor e preveni-lo.

Todos os seres humanos são diferentes, uns temem conhecer predisposições para determinadas enfermidades preferindo ficar na dúvida, outros preferem saber com maior antecedência e certeza o que o futuro lhe reserva pelo que optam por recorrer à nova medicina preditiva, os testes genéticos. Por exemplo, já se diagnosticaram doenças como Alzheimer, cancro do cólon, da mama e do ovário hereditário através desses mesmos testes. No entanto, e infelizmente, em vários casos ainda há uma dicotomia entre o diagnóstico fornecido pelos testes e a possibilidade terapêutica, o que suscita a questão da legitimidade *versus* ilegitimidade do exame nas doenças ainda incuráveis. E aqui se pergunta: haverá mesmo assim vantagens na predição de doenças para as quais ainda não existe cura? Será caso para dizer que, nestas situações, a previsão transforma-se em maldição...

Para mais, outra questão problemática que surge é a da discriminação social genética nas relações familiares, no ensino, nas transações comerciais, nos contratos de seguro, nas questões laborais, etc... Tal como Stella, *“as companhias de seguros e as entidades patronais poderão ter acesso a diagnósticos relativos aos seus potenciais segurados ou trabalhadores e agrupá-los em classes biológicas em função dessa análise? Passará a pessoa a ser avaliada mais pelos genes que tem do que propriamente por aquilo que é e que faz? Seres humanos etiquetados pelo genoma?”*¹⁷

Também a sujeição a um exame genético pode, por vezes, causar alguns inconvenientes a nível da privacidade do testado. A informação genómica é o núcleo mais profundo da

¹⁶ BARBAS, Op. Cit., pág. 285.

¹⁷ BARBAS, Op. Cit., pág. 299.

nossa biologia, pelo que toda a pessoa deve ter o direito de conhecer os elementos de investigação médica que lhe digam respeito, tal como deve ser preservado o conhecimento desses mesmos dados exclusivamente para si.

Um outro problema que pode suscitar prende-se com o facto da obsessão que pode vir a ser gerada ao recorrer a testes genéticos, podendo dar origem a uma sociedade hipocondríaca¹⁸. No entanto, como é claro, o objetivo dos testes genéticos é conseguir tratar algumas doenças através da adição de genes saudáveis que o enfermo não tinha ou, em vários casos, através de uma simples alteração de hábitos alimentares e estilo de vida. Nas situações em que as doenças são detetadas na análise do genoma humano e já podem ser curadas, diz-se que a medicina preditiva antecede a curativa.

8.1. O RACISMO E A DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA

A riqueza da Humanidade está precisamente na diversidade humana e não na homogeneidade, e é cada vez mais necessário salvaguardar a dignidade humana, o valor da pessoa enquanto ser único e irrepetível, não podendo ninguém ser discriminado em função do genoma – nos termos do art.º 13.º da CRP todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.

No entanto está aberto o caminho para uma nova era: a da discriminação genética.

Com o Projeto do genoma humano podemos chegar à conclusão que em determinados pontos somos genomicamente mais iguais do que pensávamos. No entanto, também se pode descobrir que noutros pontos essenciais as diferenças que nos separam uns dos outros são ainda maiores do que julgávamos. Acentua-se o risco de discriminação e ameaça-se fortemente o

¹⁸ Danish Council of Ethics and Mapping of the human Genome Compenhagen, 1993, pág. 60

princípio da igualdade. Caminhamos da democracia rumo à “genomacracia”?!¹⁹

8.1.1. PERSONALIDADE E DIREITOS DA PERSONALIDADE

A personalidade humana é todo o conjunto de atributos humanos referentes às características morais e psicológicas que exigem respeito à dignidade dos membros da espécie humana, razão pela qual o tratamento discriminatório e preconceituoso provoca um dano. Abordar os direitos de personalidade é aprofundar conhecimentos sobre “*os direitos considerados essenciais à pessoa humana, que a doutrina moderna preconiza e disciplina, a fim de resguardar a sua dignidade*”²⁰.

Tratar de direito à não discriminação antijurídica é procurar revelar em que situações o tratamento desigualitário é repudiado pela sociedade e vedado pelo ordenamento jurídico, tendo sempre presente que o direito à igualdade é um dos direitos essenciais do homem, tanto nas relações que mantém com o Estado como com os particulares. O tratamento desigual trava o desenvolvimento de todas as capacidades e potencialidades da pessoa humana no meio social em que se insere, e é isso que o Estado de Direito tem de evitar a todo o custo.

O direito à igualdade insere-se no rol dos direitos da personalidade, ao lado do direito à vida, à integridade física, à liberdade, à verdade, à honra, à imagem e ao nome, ao direito à intimidade e ao sigilo, estes últimos particularmente importantes pois que a discriminação genética surge da divulgação do genoma. “*A discriminação por motivos genéticos viola os direitos da personalidade porque coloca o ser humano na posição de um simples objeto da natureza, uma mera consequência da ação biológica, sendo julgado não de acordo com as suas*

¹⁹ ARCHER, Luís, in “Da Genética à Bioética”, Almedina, 2006, pág. 158.

²⁰ GOMES, Orlando. Introdução ao direito civil. São Paulo: Forense, 2000. P.148

possibilidades sócio-ambientais, mas como se fosse uma coisa, fruto e joguete do seu código genético, o que afronta a proteção que a personalidade, como instituto fundamental do direito civil, merece.”²¹

O ordenamento jurídico nacional garante a dignidade da pessoa humana, pelo que repudia a discriminação genética no seu art.º 1.º da Constituição da República Portuguesa.

8.1.2. REGULAMENTAÇÃO

8.1.2.1. DIREITO EUROPEU

A Comunidade Europeia tem um rasto histórico e toda uma tradição de tratados e declarações de direitos que procuraram a garantia do respeito pela dignidade da pessoa humana e estabelecer proteção ao indivíduo contra os efeitos nocivos dos avanços tecnológicos.

Mais atualmente, merece destaque a Convenção de Oviedo, um dos nomes da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, a 4 de Abril de 1997, cujo art.º 11.º garante a não-discriminação de uma pessoa em razão do seu património genético nos seguintes termos:

“É proibida toda a forma de discriminação contra uma pessoa em virtude do seu património genético.”

Também na Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia de 7 de dezembro de 2000 está consagrada a proteção dos direitos fundamentais diante da evolução da sociedade e do desenvolvimento científico e tecnológico, nomeadamente no art.º 3.º que proíbe as práticas eugénicas – principalmente as que têm por finalidade a seleção de pessoas – assim como a discriminação em razão de características genéticas, reafirmando a igualdade de todos perante a lei (arts.º 20 e 21º).

²¹ NETO, Francisco Vieira Lima, in O Projeto do Genoma Humano, “O Direito de não sofrer discriminação genética”

8.1.2.2. UNESCO

O documento internacional com maior relevo é a Declaração do Genoma Humano e dos Direitos do homem, adotada pela Assembleia Geral da UNESCO em novembro de 1997, que proclama o seguinte no seu art.º 6.º:

“Nenhuma pessoa será sujeita a discriminação com base nas características genéticas, que tenha como objectivo ou como efeito atentar contra os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana.”

Esta declaração é valiosíssima na medida em que é um instrumento jurídico, ao contrário das anteriores recomendações e conclusões, e tem caráter universal com um conteúdo especificamente relativo ao genoma humano.

Também a Declaração Internacional Sobre os Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003, visa à proteção da informação sobre as características hereditárias das pessoas, obtidas por análise de ácidos nucleicos ou outras análises científicas. O art.º 3.º desta mesma declaração esclarece que “cada indivíduo possui uma configuração genética característica” e que “a identidade de uma pessoa não deveria ser reduzida aos seus traços genéticos, pois nela se influem complexos fatores relacionados à educação, ambientais e pessoais, assim como os laços afetivos, sociais, espirituais e culturais dessa pessoa com outros seres humanos”. No seu art.º 7.º reforça a necessidade de uma atitude protetora dos Estados, que devem fazer o possível para garantir que os dados genéticos humanos não sejam utilizados com finalidades que discriminem ou tenham por consequência a violação dos direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade de uma pessoa.

Finalmente em outubro de 2005 aprovou-se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, da qual destacamos os seguintes artigos:

Artigo 9 – Privacidade e Confidencialidade

A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.

Artigo 10 – Igualdade, Justiça e Equidade

A igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

Artigo 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização

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.

8.1.2.3. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

Com o princípio da não maleficência aplicado às investigações genéticas, a OMS estabeleceu a seguinte ordem ética: *“prevenção de discriminação injusta ou de favoritismo no emprego, nos seguros ou no sistema escolar baseada na informação genética, que nada mais é do que a consagração do princípio da não-discriminação genética, aprovando ainda, no que concerne ao acesso ao diagnóstico genético, o princípio da privacidade do indivíduo e da família contra injustificadas intrusões de empregadores, companhias de seguros e escolas.”*²²

8.1.3. O USO NOCIVO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA

Nos termos do art.º 26.º, n.º1 da Constituição da República Portuguesa todo o ser humano tem direito à identidade pessoal, pelo que cada pessoa é uma identidade em si mesma,

²² NETO, Op. Cit.

uma realidade singular distinta de todas as demais. Por isso mesmo, fazendo um pequeno parêntesis, a individualidade do ser humano traduz-se na irrepetibilidade do genoma de cada indivíduo, o que exclui a admissão constitucional da clonagem reprodutiva de seres humanos.

Certo é o seguinte: não pode haver dois tipos de pessoas – as que podem conhecer e as que não podem conhecer as suas raízes genômicas. A ninguém pode ser negado o direito de se conhecer a si próprio ou a definição integral da sua identidade genômica.

8.1.3.1 NA FILIAÇÃO

A afirmação de que a paternidade genética não tem valor porque superada pela social é suscetível de críticas. Uma coisa é o reconhecimento da relevância da paternidade social, outra é sacrificar, postergar, em função da ênfase na paternidade social, o direito à identidade, mesmo que não tenha qualquer efeito patrimonial. A interrogação: verdade genômica ou verdade sociológica é cada vez mais atual. De um lado, a realidade científica, a biológica, a genômica; do outro, a realidade social, a estabilidade sócio-afetiva da criança. Para os defensores da vertente social, a opção pela primeira circunscreve a família a uma perspectiva redutora: ao sangue, ao genoma, por vezes, em detrimento dos interesses da criança. Daí, o juiz necessitar ter em atenção todo um conjunto de fatores como a idade da criança, o meio familiar, etc, antes de proferir a sentença. A descoberta da verdade possibilitada pelos novos testes de DNA imiscuiu-se na intimidade da família, pondo mesmo em causa a legitimidade da manutenção das relações familiares, o segredo tutela o valor da defesa da intimidade da vida privada; é uma forma de estimular a doação de gâmetas; constitui uma garantia para o dador de que o filho não virá a exigir quaisquer direitos; por seu turno, o dador anónimo também não poderá reclamar

algum direito sobre o filho; a revelação de certos elementos relativos à origem biológica da criança pode levar os dadores a esconderem características fundamentais para os diagnósticos pré-natais além de que a identidade do dador dificulta a atribuição da paternidade ao cônjuge da mulher inseminada. O exame do genoma para efeitos de determinação da filiação é, ainda, suscetível de configurar grave atentado ao direito à privacidade. Pelo contrário, os defensores da verdade genética sustentam que constitui abuso de direito o facto de o presumível pai invocar o direito à privacidade para justificar a sua não sujeição ao testes, na medida em que priva, deliberadamente, e sem justificação razoável, a criança de conhecer as origens genéticas. O conhecimento das raízes genómicas permite realizar determinadas necessidades da criança: necessidades físicas, por um lado, uma vez que sabendo quem é o progenitor pode aceder à informação médica que precisa, necessidades psicológicas, por outro lado, na medida em que o desejo de saber as origens é um elemento fundamental do desenvolvimento psicossocial.

*“A informação obtida ou que se poderia obter, como consequência da realização de análises genéticas nas pessoas, suscita alguns problemas relativos a essa informação, a seu acesso e à sua utilização, pois os interesses da pessoa afetada podem entrar em conflito com outros interesses individuais – incluídos os dos familiares biológicos – ou coletivos, relacionados à saúde e à segurança, mas também os de outra natureza, como são os económicos. Com efeito, o acesso a esta informação dará conhecimento de aspectos muito importantes da pessoa a que se refiram, atingindo de forma muito direta a sua esfera íntima, mas serão também de grande importância e utilidade para proteger a sua saúde e a da sua descendência”.*²³

8.1.3.2 NO TRABALHO

²³CASABONA, Carlos , Do Gene ao Direito. São Paulo: Editora do IBCCrim, 1999, p.58

A medicina preditiva, pese embora ter variadíssimas vantagens, pode dar azo a graves prejuízos por permitir diagnosticar, antecipadamente, características hereditárias das pessoas antes que se cheguem a revelar, o que pode trazer consequências negativas. Um indivíduo, neste caso entidade patronal, que tenha interesse no estado de saúde atual ou futura de um terceiro – trabalhador – pode pretender aceder a dados do seu foro genético. As entidades patronais quererão saber as doenças que os seus trabalhadores poderão vir a padecer de modo a poderem evitar riscos, faltas, subsídios e outros encargos.

Uma desvantagem do Projeto do Genoma Humano é efetivamente esse: aumentar substancialmente a quantidade de informação que é suscetível de ser obtida por esses indivíduos ou entidades, abrindo portas a uma nova diferente forma de discriminação social em ambiente laboral.

Tem o trabalhador o dever de revelar a informação sobre a sua predisposição a doenças e terá a entidade laboral o direito de exigir que o candidato ao emprego ou o trabalhador se sujeite a testes genéticos para efeitos de seleção ou despedimento? Repare-se que não se está a perguntar relativamente à monitorização genética, que corresponde à concretização de medidas de medicina no trabalho de forma a serem detetados factores nocivos no ambiente de trabalho em que a entidade patronal deve tomar os procedimentos de higiene e segurança adequados. Os materiais biológicos recolhidos dos trabalhadores não podem ser usados para fins distintos dos pretendidos com a monitorização devendo ser destruídos imediatamente após o uso prescrito

De uma maneira geral, o exame do genoma humano possibilita um conjunto de melhorias significativas na área do direito, nomeadamente: a) assegurar que o trabalhador está em boas condições de saúde para realização das suas tarefas; b)

prevenir faltas e correlativas consequências; c) evitar encargos que se venham a demonstrar inúteis na especialização do trabalhador; d) limitar as despesas na saúde e subsídios de invalidez ou morte; e) impedir que as predisposições genéticas do trabalhador sejam agravadas em virtude de condições específicas da sua actividade profissional; f) reduzir o risco de danos provocados a terceiros, causados por acidentes de trabalho decorrentes do estado de saúde do trabalhador. Cada uma delas dentro do interesse da entidade patronal, do trabalhador ou com o objetivo de tutelar terceiros.

Esta informação é benéfica para o trabalhador uma vez que lhe permite proteger melhor a sua saúde. No entanto, é uma vantagem que levanta inúmeros problemas, nomeadamente o não se saber como vai essa ser informação utilizada pela entidade patronal. A verdade é que se deve harmonizar os interesses das partes envolvidas, utilizando a informação recolhida de modo justo e racional, consoante as circunstâncias: o genoma não deve ser do domínio exclusivo do indivíduo nem, contrariamente, pertence totalmente à sociedade. Terá o trabalhador o dever de revelar a informação que detém sobre o seu estado de saúde e terá a entidade patronal o direito de exigir a realização de exames ao genoma humano? Penso que depende. Se estamos a falar de enfermidades monogénicas, em que há uma certeza quase absoluta de que a doença se vai manifestar, e tendo em conta os deveres de obediência aos princípios da boa fé, o trabalhador deverá facultar todos os dados sobre a sua saúde presente e futura desde que essa informação tenha ou possa ter efeitos negativos no emprego em questão, aliás conforme art.º 97.º Código de Trabalho e o art.º 19º do mesmo Código que confere à entidade patronal o direito de exigir ao candidato a emprego ou ao trabalhador a realização ou apresentação de testes ou exames médicos para comprovação de condições físicas ou psíquicas quando estes tenham por finalidade a proteção e segurança do trabalhador ou de terceiros, ou quando

as particulares exigências inerentes à actividade assim o justifiquem.

Já relativamente a doenças de foro genético (multifatoriais) não parece razoável existir um dever de informação por parte do candidato ao emprego ou ao empregador. A entidade apenas poderá inquirir da saúde atual. Porque será assim? Primeiramente porque a predisposição genética é meramente probabilística, logo não é defensável negar emprego a pessoas portadoras de genes deficientes que, inclusivamente, poderão nunca se chegar a revelar. Depois porque, apesar de a entidade patronal ter o direito de procurar pelo candidato mais adequado ao emprego que oferece, não lhe permite intrometer na vida privada do candidato sob a forma compulsiva de um teste genético. O candidato ou trabalhador tem direito a não conhecer o seu genoma, direito este ligado à identidade pessoal, à liberdade, à integridade física e moral e reserva de intimidade da vida privada e pessoal. Mais, e aliado, tem direito ao trabalho – art.º 58º da Constituição – pelo que a predisposição genética revelada não pode ser suficiente para limitar o direito fundamental ao trabalho. Esta possibilidade levaria, como mais adiante abordaremos, a uma classe de indivíduos discriminados, estigmatizados, impossibilitados de aceder ao mercado de emprego. Numa sociedade que se proclama livre e democrática o ser humano seria prisioneiro do seu próprio genoma...

8.1.3.3. NOS SEGUROS

Os seguros acentuam, e muito, a desigualdade ao tirar o melhor partido dos clientes rentáveis, diminuindo o número de segurados com riscos. As seguradoras são tentadas, por razões económicas, a tirar partido dos genes de predisposição para enfermidades para o cálculo dos prémios respetivos ou mesmo para recusar a celebração contratual. A lógica dos seguros é cada vez mais desresponsabilizante, pois que valoriza a indem-

nização em detrimento da prevenção. No fundo, quanto maior predisposição genética a doenças, maior probabilidade de ocorrência do acontecimento segurado, maior a procura de seguros. Nas classes de seguros que lidam com a saúde, acidentes, vida, é necessário conhecer o estado de saúde do segurado através de questionários e até exames médicos, pelo que é necessária uma especial atenção.

A função de uma seguradora é cobrir riscos, logo parece evidente que a análise ao genoma humano põe em causa esse fator essencial à existência do contrato de um seguro de vida. É verdade que os seguros cobrem incertezas relativas – como a morte – mas tendo acesso a específicas informações sobre determinadas enfermidades, que se tornam quase numa certeza, a tentação é de excluir esse risco no plano de seguro. Está claro que há uma colisão de interesses: o segurado pretende um contrato sem ter de se submeter a exames genéticos predizentes; a companhia de seguros tem o maior interesse em obter o mais elevado número de informações sobre a saúde atual e futura do segurado para limitar ou mesmo excluir riscos. Quanto ao dever de informar sobre uma predisposição genética, diria que o indivíduo não poderá ser culpabilizado ou responsabilizado por esse facto, como são os alcoólicos e fumadores que chegam a ter um plano de seguro específico em que é penalizado no cálculo do risco. Assim, à primeira vista, dir-se-ia que não tem o dever de informar, pois que não se trata de má fé do segurado, mas sim do direito à privacidade. Há que ter em conta se se trata de uma doença monogénica ou multifactorial. Se for uma doença incurável com 100% probabilidade de surgir, tendo em conta que o seguro assenta numa declaração de boa fé por parte do requerente – art.º 429.º do Código Comercial – este deverá responder a todas as questões formuladas com veracidade. Se assim não fosse, o segurado que tiver realizado previamente o teste poder-se-á aproveitar desse facto para contratar prémio excessivo. Já nas doenças multifactoriais, em que as doenças

surgirão apenas em determinadas condições ambientais, prevalece o direito à privacidade do segurado. Uma vez que são meras probabilidades, não podem as características genómicas ser utilizadas para fins discriminatórios. Nestes casos as companhias de seguros não têm o direito de exigir que o segurado se submeta a testes genéticos antes da celebração do contrato. Se tal fosse permitido, o exame configuraria um ilegítimo instrumento de discriminação social. Se o recurso às seguradoras pudesse ser negado em função de características do genoma do interessado, os avanços científicos seriam enormemente vantajosos para a companhia mas extremamente pejorativos para o indivíduo.

8.1.3.4. NA CRIMINOLOGIA

O Projeto do Genoma Humano reacendeu a chama do século XIX, época em que se defendia a existência de uma correlação determinante entre a constituição genómica e a prática do crime.²⁴

*“Se se admitir que a atuação das pessoas pode ser explicada e, mesmo, prevista através da análise do genoma, é necessário rever toda a problemática da culpa para efeitos de responsabilidade penal. Nas situações em que a conduta delituosa possa estar relacionada com uma específica constituição genómica, poder-se-á considerar o autor responsável pelos seus atos?!... O indivíduo que padece dessa anomalia genética e que cometeu determinado ato reprovado deve ser julgado ou simplesmente tratado?!...”*²⁵

Os deterministas defendem que tudo decorre segundo uma sucessão de causas e efeitos dentro de um sistema predefinido: um gene, um traço. A atividade não dependeria da

²⁴ BARBAS, Stella Genética e Direito Penal, “Revista de Direito Penal”, Ano II, n.º1, Lisboa, 2003, págs. 37-43.

²⁵ BARBAS, Op. Cit., pág. 629

sua livre vontade, mas do resultado de linhas de atuação previamente estipuladas que escapam ao seu controlo. Contrariamente, os defensores do livre arbítrio sustentam que os acontecimentos não se encontram predeterminados por nenhum tipo de regras – a experiência demonstra que o indivíduo é livre de escolher o seu curso de ação. Em que ficamos? Apesar da genética poder ter alguma influência nesta área, não podemos dizer que é o único fator determinante da conduta criminosa. Qualquer comportamento é o resultado de vários processos interligados por vários fatores: biológicos, psicológicos, económicos, sociais, etc..... *“Se assim nao fosse, uma explicação dessa ordem poderia ser considerada, por si própria, causa de desresponsabilização do delinquente!...”*²⁶

8.2. TERAPIA GENÉTICA VERSUS ENGENHARIA GENÉTICA DE MELHORAMENTO

8.2.1. INTERVENÇÕES COM CARÁTER TERAPÊUTICO EM CÉLULAS SOMÁTICAS

A finalidade da terapia em células somáticas consiste na adição de um gene nessas mesmas células para reduzir ou eliminar o sofrimento causado pela doença. A descoberta de técnicas de atuação sobre o genoma provocou um receio inicial pelas consequências imprevisíveis. Perguntava-se se a mutação não atingiria a descendência e se não provocaria alteração da personalidade do paciente.

Hoje as formas de terapia génica em células somáticas são permitidas, como se fosse um tratamento geral como qualquer outro. Ensina-nos o art.º 13.º da Convenção da Biomedicina que uma intervenção que tiver por objeto o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas, e somente se não tiver por fina-

²⁶ BARBAS, Ibidem, pág. 638.

lidade introduzir uma modificação do genoma na descendência.

8.2.2. INTERVENÇÕES COM CARÁTER TERAPÊUTICO EM CÉLULAS GERMINAIS

Neste caso não está em causa apenas um indivíduo, mas também a sua descendência. As intervenções podem fazer surgir mutações imprevisíveis, até mesmo conduzir a algo que não pertence biologicamente ao ser humano.

Por enquanto estas práticas ainda não são possíveis de aplicar, mas cabe referir a gravidade das mesmas. Não podemos tardar na opinião, não podemos morrer sem que sejamos solidários intergeracionalmente. Também somos responsáveis pelo que vem depois de nós. O art.º13.º da Convenção referida *supra* exclui a possibilidade de intervenção se houver alteração das características no genoma da descendência. Mas, como salienta Oliveira Ascensão²⁷ parece abrir a possibilidade de uma intervenção em células germinais com o intuito terapêutico no que respeita ao sujeito, mas introduzir simultaneamente uma modificação no genoma da descendência. Como julgar esta situação hipotética? A Constituição no seu art.º 26.º, n.º 3 consagra a garantia da identidade genética do ser humano, o que também se reflete nas gerações vindouras. *“Mas a identidade genética não implica inalterabilidade: senão, mesmo as intervenções terapêuticas em células somáticas não seriam admitidas. Também não há garantia da inalterabilidade genética da espécie, até porque os direitos, liberdades e garantias têm por sujeito pessoas, e não espécies”*²⁸

Assim, ainda há um espaço não regulado onde cabe uma intervenção que resulte em modificação do genoma da descendência. A intervenção terapêutica em células germinais,

²⁷ ASCENSÃO, José de Oliveira, in Estudos de Direito da Bioética, “Intervenções no Genoma Humano. Validade Ético-Jurídica”, Almedina, pág. 34.

²⁸ ASCENSÃO, Ibidem, pág. 35.

com a finalidade de afastar genes malignos que se comuniquem à descendência, deve ser recebida com grandes cautelas, mas não deve ser imediatamente condenada. A finalidade de curar é uma boa justificação para a intervenção, no entanto tal só será permitido se for realizada ao abrigo do princípio da prudência: a intervenção tem de ser profundamente analisada, estudada e sujeita a toda a possível experimentação.

De facto, contrariamente ao estipulado nos arts.º 2 e 3 da Convenção Europeia dos Direitos Humanos, afirma-se hoje um novo direito: o direito de não herdar defeitos genéticos e elimináveis cientificamente.²⁹

8.2.3. INTERVENÇÕES PARA FINS DE MELHORAMENTO EM CÉLULAS SOMÁTICAS

O que dizer sobre intervenções em células somáticas com finalidade de melhoramento que não atinjam as células germinais? Por exemplo, destinadas a obter melhoramento ou reforço de características humanas positivas. Não se trata de corrigir defeitos, mas sim de produzir um homem melhorado. Há que discernir entre reforço de caracteres positivos e alterações arbitrárias. Será de condenar uma intervenção que aumente a força física ou qualidades psíquicas? É difícil chegar a uma resposta negativa. O problema não está no modo físico de intervenção, mas sim na finalidade a que o indivíduo se propõe. A licitude da conduta é duvidosa na medida em que leva a desigualdades – estes meios seriam de acesso limitado e muito onerosos, pelo que criar-se-ia um fosso entre quem poderia recorrer a eles e quem não poderia. No entanto, esta diferença não é maior do que uma situação em que alguém pode ser tratado num hospital estrangeiro com equipamentos e técnicas de topo e quem tem de ficar em território nacional na lista de es-

²⁹ PALASÍ, José Luís Villar Introducción jurídica, in “El derecho ante el Proyecto Genoma Humano, Vol. I, Fundación BBV, 1994, pág. 62

pera do hospital. Tudo conduz a uma ordenação social. Tal como Oliveira Ascensão, *“excluir a utilização dum processo vantajoso com a consideração que não pode chegar a todos é incorrer no que chamamos a igualdade da inveja”*. A verdade é que tudo o que for benéfico para alguns deve deixar-nos contentes. Não há motivo para evitar o desenvolvimento da pesquisa. Não se trata de ética, trata-se de prudência. *“As intervenções que se dirigissem a melhorias seguras no plano somático da base biológica do ser humano poderiam ser permitidas. Teriam porém de ser submetidas a restrições muito apertadas, para que se representassem verdadeiramente uma melhoria, afastando alguns riscos já previsíveis”*.³⁰

French Anderson defende que se pode traçar uma linha entre a terapia em células somáticas e o melhoramento genético, pois só há justificação para a primeira, pois que a terapia em célula somática justifica-se pelo princípio ético da beneficência – objetivo de aliviar o sofrimento do paciente. O autor diz o seguinte:

*“... a engenharia de melhoramento em célula somática irá ameaçar os valores humanos importantes de duas formas: primeiro, seria medicamente arriscada, i. é., o risco poderia exceder os potenciais benefícios e poderia, com isso, causar dor; segundo, seria moralmente precário, i. é., exigiria decisões morais que a nossa sociedade não está preparada para tomar e que poderia levar a um aumento de desigualdade e de práticas discriminatórias”*³¹. Mais ainda, *“substituir uma parte faltante é diferente de tentar adicionar algo novo para o funcionamento normal de um sistema tecnicamente complexo. Corrigir um defeito no genoma humano é uma coisa. Mas, inserir um gene na esperança de “melhorar” ou alterar seletivamente uma característica pode pôr em perigo o equilíbrio*

³⁰ Ascensão, Op. Cit., pág. 38

³¹ ANDERSON, French W., Human Gene Therapy: Why draw a line. Bioethics: basic writings on the key ethical questions that surround the major, modern biological possibilities and problems, pág.140.

*global metabólico das células do indivíduo como de todo o corpo”*³²

8.2.4. INTERVENÇÕES PARA FIM DE MELHORAMENTO EM CÉLULAS GERMINAIS

Este é o ponto mais delicado das intervenções – são aquelas com potencialidade para transmitir mutações aos descendentes. É onde surgem fantasias e tentações, como a criação de uma super-raça. Atinge o risco máximo. O objetivo é a correção de genes “defeituosos” e o melhoramento de genes, com o intuito de alterar o esperma ou óvulo e, em consequência, melhorar as características da descendência.

Neste ponto devemos distinguir entre intervenções arbitrárias das que consensualmente devam ser tomadas como melhoramento. Seguindo o exemplo que nos é dado por Oliveira Ascensão, o que dizer se considerarmos um gene que melhore a acuidade visual? Tudo consistiria numa recombinação de DNA em células germinais que alterasse a informação genética na descendência, melhorando o desempenho na função. Este caso hipotético supõe toda a prudência no processo de mutação.

Há dois problemas com a manipulação de células germinais: primeiro, a técnica ainda não é bastante segura para saber quais são os efeitos que se manifestarão no paciente nem se saberá como as características que se deseja alterar serão transmitidas para as futuras gerações. Segundo, ao alterar a linha germinativa de uma pessoa altera-se não só definitivamente o seu próprio genoma, como também o das futuras gerações. Há quem sustente que o uso desta técnica implicará uma desenfreada forma de eugenismo.³³

³² ANDERSON, French W., Ob. Cit., pág. 145.

³³ Tal como Francis Galton propôs, o eugenismo é o estudo dos fatores socialmente controláveis que podem aumentar ou diminuir as qualidades raciais das gerações futuras, tanto físicas como psíquicas. Segundo o pensamento deste antropólogo

Muitas dúvidas permanecem relativamente à terapia genética: serão o equilíbrio e a sobrevivência da raça humana garantidos pela complexidade e a diversidade do genoma humano? O que acontecerá à raça humana quando o genoma humano começar a ser modificado para eliminar doenças que as pessoas padecem? Não há respostas consensuais para estas perguntas pois que os próprios cientistas não conseguem garantir a segurança na utilização dessas técnicas. É, então, necessário que sejam respeitados os princípios da prudência e da responsabilidade, de modo a preservar as futuras gerações do risco de estarem sujeitas a doenças desconhecidas, decorrentes de alterações do atual Genoma Humano.

8.3. INSUFICIÊNCIA DE CONHECIMENTOS CIENTÍFICOS

Há que ter séria conta que qualquer erro de previsão poderia repercutir-se tragicamente sobre a descendência, não conferindo às gerações futuras condições de segurança e probabilidades de êxito. Para alguns, nem a técnica nem as reservas de natureza ética aconselham o uso da terapia em células de linha germinal, o que já não acontece na terapia em células somáticas. Já no outro lado da barricada, há quem diga que a intervenção em células germinais só deverá ser permitida em tratamentos de doenças graves que cause sofrimento e morte prematura, para as quais já tenham sido alcançadas experiências de sucesso com a terapia somática.

Assim, tem-se defendido pela não aceitação deste tipo de intervenções uma vez que o ordenamento nacional não permite a intervenção em linha germinal e pela situação eticamente reprovável, pois que não seria correto utilizar no atual momento uma técnica que não se sabe ao certo quais seriam as

algumas raças eram superiores às outras, que deviam deixar de atuar e vencer a seleção natural no sentido de eliminar raças inferiores.

consequências às futuras gerações.

8.4. FALTA DO CONSENTIMENTO DAS GERAÇÕES FUTURAS

Uma prática de ato médico só é legítima se se fundar no consentimento informado e esclarecido por parte dos pacientes, com base no direito à integridade física e moral de cada indivíduo – art.º 25.º CRP.

O art.º 5.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina consagra também uma regra geral:

“Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido.

Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos.

A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.”

Cria-se aqui um problema: é que as futuras gerações humanas ficariam numa situação de objetos de investigação sem o consentimento próprio. Há quem defenda que no caso de doenças graves o consentimento pode ser presumido, sendo que os descendentes tratados, concordariam posteriormente com a decisão tomada. O importante é ter presente o dever de respeitar as gerações futuras, pois que todos nós temos de fazer o possível para que os próximos não fiquem numa situação pior do que a atual em razão das atuais intervenções humanas. Mas a verdade é que se o intuito é o do tratamento de doenças graves, que causam sofrimentos aos descendentes, parece que tal intervenção deve persistir mesmo sem o consentimento dos futuros seres.

8.5. DETERMINISMO E REDUACIONISMO GÉNICO

Há agora um grande mito em torno do mapeamento e sequência do genoma que dá azo à imaginação e faz acreditar que todas as ações humanas são previamente determinadas. Como nos diz Luís Archer, “... o mito do nosso tempo diz-nos que com essa descoberta faremos a cartografia completa de todas as nossas dores e alegrias, das nossas tendências e anseios, das nossas incompletudes e frustrações. Que conheceremos o homem em tudo o que ele silencia e guarda inoperativo, em tudo o que ele podia ser e não é. Que entenderemos não só o homem real, que é exceção, mas todo o possível”.³⁴

O problema do mito do determinismo é que os genes estão constantemente a interagir com fatores ambientais, como a educação, as experiências e os hábitos humanos. O destino humano não é apenas definido pelos genes, pois que as motivações interiores, os valores culturais e sociais e o contexto histórico de cada vida têm um papel tão ou mais importante. Assim, a explicação do comportamento humano – inteligência, amor, violência, homossexualidade, etc...- através da biologia molecular é incrivelmente reducionista, pois não comporta a complexidade da vida humana e as suas relações.

Richard Lewontin, professor na Universidade de Harvard, alega que a ideologia do determinismo biológico é manifestada quando três ideias são definidas simultaneamente: a) a de que os homens diferem em habilidades fundamentais por causa de diferenças inatas; b) a de que essas diferenças inatas são herdadas biologicamente e c) a de que a natureza humana garante a formação de uma sociedade hierárquica.³⁵ Esta é uma das deduções que as pessoas fazem e que não está certa. O homem passa a acreditar que as doenças, as suas potencialidades e os seus sonhos são determinados pelo que está escrito no seu

³⁴ ARCHER, Luis, Ob. Cit., pág. 50

³⁵ LEWONTIN, Richard, “*The Doctrine of DNA – biology as ideology*”, New York/USA: Penguin Books, 1993, pág. 23.

código genético. Como alerta McKusick: “ *O crescimento da fenda entre o que pensamos que sabemos e o que realmente sabemos relaciona-se também com os riscos do reducionismo e determinismo. Absurdo como pode parecer, a impressão pode prevalecer que quando soubermos a sequência do genoma humano até ao último nucleotídeo, nós saberemos tudo o significa ser humano – o máximo do reducionismo. E ainda, pode ficar presumido que há uma relação direta um-a-um entre constituição genómica e todos os aspetos da saúde, doença e comportamento humano – o máximo do determinismo e hereditarianismo* ”.³⁶

Assim, é importante que se tenha uma visão integral da pessoa humana para evitar uma visão reducionista da vida humana, uma linha linear direta entre genes e ações. Dullbecco para explicar a importância da relação do genoma com o ambiente faz a seguinte comparação com uma orquestra: “*Quando um instrumento desafina (alteração dominante), o efeito é logo notado; porém, se cessa de tocar (alteração recessiva), o facto passa quase despercebido, porque os outros instrumentos podem suprir a falta. O som, em seu conjunto, é produto da associação de todos os instrumentos, sendo difícil identificar a voz de cada um; um instrumento pode ser percebido individualmente apenas se os outros silenciarem, mas não pode ser ouvido se os demais tiverem tocando. Por outro lado, as condições ambientais podem ser comparadas aos elementos externos que podem influenciar o som: a arquitetura da sala, a acústica, eventual interferência de ruído, etc. Este conjunto de condições pode alterar o som, mas não pode criá-lo: é impossível o som sem a orquestra, assim como é impossível a vida sem os genes* ”.³⁷

³⁶ McKUSICK, Victor A, *The Human Genome Project: Plans, Status, and Applications in Biology and Medicine* In *Contemporary issue in bioethics*/edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters – 4th ed. Belmont – CA, 1994, pág. 628-629.

³⁷ DULBECCO, Renato, *Os Genes e o nosso futuro – o desafio do Projeto Genoma*. Tradução de Marilena Maria Lichaa, São Paulo: Editora Best Seller, 1997, pág. 132-

Sem o respeito pelos princípios éticos corre-se o risco de legitimar a eugenia através do reducionismo biológico, que viola diversos direitos humanos, como o direito de ser diferente. A diversidade e a integridade genética são o oposto do reducionismo biológico e são defendidas em vários documentos jurídicos. O ser humano deve ser valorizado pela sociedade não pelas suas características genéticas, mas pela sua diversidade. Qual o sentido de querer criar “padrões de normalidade” tornando as pessoas com cargas genéticas semelhantes, se o grande valor da Humanidade está exatamente na diferença?

Albert Jacquard ensina-nos que se trata de *“reconhecer que o outro é precioso para nós na medida em que é diferente. E isso não é uma moral qualquer, resultante de uma opção gratuita ou de uma religião revelado, mas é diretamente a lição que a genética nos dá”*. E, ainda *“Que presente mais belo nos pode dar o outro do que reforçar a nossa unicidade, a nossa originalidade, sendo diferente de nós?”*³⁸

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este tema de trabalho foi escolhido para apelar à reflexão e à tomada de opinião sobre as implicações das intervenções no genoma humano, sobre as vantagens e desvantagens, sobre a prudência que tem de estar presente a cada avanço científico.

A importância da Bioética é óbvia. Óbvia porque surge com a intensificação dos debates sobre temas como a vida e a morte, e com a crescente preocupação em preservar a dignidade e a qualidade de vida dos seres vivos.

“É fundamental a tomada de medidas que salvaguardem a dignidade da pessoa humana ao universo de hipóteses

133.

³⁸ JACQUARD, Albert, “Elogio da Diferença”, Tradução de Álvaro Cabral, São Paulo: Martins Fontes, 1988, p. 156.

*abertas pelo Programa do genoma humano, designadamente na área do diagnóstico. Mas, por outro lado, devem ser compreendidos esforços para o desenvolvimento de técnicas que permitam a cura de enfermidades. Graças aos progressos da terapia génica, muitas mais deficiências genéticas poderão passar a ser tratadas, num futuro próximo. E, assim, algumas das interrogações que hoje se colocam deixarão de ter razão de existir. Convicta de força e eficácia da Ciência, acredito que a maior parte das condenações e dificuldades serão por ela própria ultrapassadas e resolvidas”.*³⁹

Mas a grande lição que deve ser retirada do texto presente é uma que vem nos livros de história: a não permissão que tristes lembranças do passado se repitam no futuro com fundamento na descoberta genética. Não nos podemos esquecer que, ao longo da história, a discriminação social foi defendida e implementada, em vários países, com base no reducionismo biológico. Para evitarmos que a engenharia genética seja aplicada de forma inconsequente e se torne argumento discriminatório entre portadores de genes “bons” e de genes “maus”, é necessário que nós, Humanidade, assumamos total responsabilidade pelas nossas ações, e é vital que tenhamos por objetivo beneficiar a humanidade com o emprego das descobertas científicas.



10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDERSON, French W., in *“Human Gene Therapy: Why draw a line. Bioethics: basic writings on the key ethical*

³⁹ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, in *“Direito Do Genoma Humano”*, Almedina, 2007

questions that surround the major, modern biological possibilities and problems”.

- ARCHER, Luís, in “*Da Genética à Bioética*”, Almedina, 2006.
- ARCHER, Luis in “*A aventura da descoberta do Genoma Humano*”, Revista Colóquio/Ciências, Lisboa Fundação Calouste Gulbenkian
- ASCENSÃO, José de Oliveira, in “*Estudos de Direito da Bioética: Intervenções no Genoma Humano. Validade Ético-Jurídica*”, Almedina.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves, in “*Direito Do Genoma Humano*”, Almedina, 2007
- BARBAS, Stella Genética e Direito Penal, in “*Revista de Direito Penal*”, Ano II, n.º1, Lisboa, 2003
- CALLAHAN, Daniel, in “*Bioethics as a discipline*”, Hasting Centre, Studies, 1, n.º1, 1973
- CASABONA, Carlos, in “*Do Gene ao Direito*”. São Paulo: Editora do IBCCrim, 1999
- Danish Council of Ethics and Mapping of the human Genome Copenhagen, 1993
- DULBECCO, Renato, in “*Os Genes e o nosso futuro – o desafio do Projeto Genoma*”. Tradução de Marilena Maria Lichaa, São Paulo: Editora Best Seller, 1997
- GOMES, Orlando, in “*Introdução ao direito civil*”. São Paulo: Forense, 2000
- JACQUARD, Albert, in “*Elogio da Diferença*”, Tradução de Álvaro Cabral, São Paulo: Martins Fontes, 1988
- João Paulo II, Discorso all’ Associazione Medica Mondiale (29/10/1983), in “*Insegnamenti di Giovanni Paolo II*”, VI, 2, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 1983
- JONAS, Hans, in “*Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*”, 1995
- LEWONTIN, Richard, in “*The Doctrine of DNA – biology as ideology*”, New York/USA: Penguin Books, 1993

- McKUSICK, Victor A, *The Human Genome Project: Plans, Status, and Applications in Biology and Medicine* In Contemporary issue in bioethics/edited by Tom L. Beauchamp & LeRoy Walters – 4th ed. Belmont – CA, 1994
- NETO, Francisco Vieira Lima, “*Obtenção de DNA para exame: direitos humanos versus exercício da jurisdição*”, in “Grandes temas da atualidade: DNA como meio de prova da filiação”, Eduardo de Oliveira Leite (Coordenador), Rio de Janeiro: Forense, 2000
- NETO, Francisco Vieira Lima, in “*O Projeto do Genoma Humano: O Direito de não sofrer discriminação genética*”
- NUNES, Rui “*Genoma e dignidade humana*” in “*Ética e cuidados de saúde*”, Daniel Serrão e Rui Nunes, Porto Editora
- PALASÍ, José Luís Villar Introducción jurídica, in “*El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*”, Vol. I, Fundación BBV, 1994
- PINSART, Marie – Geneviève, in “Dicionário da Bioética”, Instituto Piaget
- ROY, David et alli, in “*La bioéthique ses fondemoentes et ses controverses*”, Saint- Laurent (Québec, Canada), Editions du Renouveau Pédagogique, 1995
- SCHELER, M Philosophische, Bonn, 1929