



DEPARTAMENTO DE DIREITO
MESTRADO EM DIREITO
ESPECIALIDADE EM CIÊNCIAS JURÍDICAS

**O ESTUDO DO GENOMA HUMANO E SUA REPERCUSSÃO NO
ÂMBITO LABORAL: os limites para a realização dos testes genéticos
preditivos e acesso pelo empregador às informações genéticas do
trabalhador**

Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Direito

Autor: Márcia Andrea Farias da Silva

Orientadora: Professora Doutora Stela Marcos de Almeida Neves Barbas

Matrícula: 20150181

Junho de 2019

Lisboa

AGRADECIMENTOS

A Deus, primeiramente, por ter me abençoado com saúde, força, foco e fé para superar todas as dificuldades para a realização deste trabalho.

À minha família, pelo amor, incentivo e apoio incondicional.

À minha orientadora, Professora Doutora Stela Marcos de Almeida Neves Barbas, por toda a sua preciosa atenção e dedicação, em suas orientações e revisões, compartilhando, de forma generosa, seu vasto conhecimento e seu valioso tempo, contribuindo, com excelência e de forma inestimável, na elaboração desta dissertação.

A todos àqueles que contribuíram para a realização deste trabalho de forma direta e indireta, fica registrado, aqui, o meu muito obrigado.

RESUMO

O desenvolvimento da genética, com a descoberta da estrutura do DNA humano, conduzido através do Projeto Genoma Humano, ampliou o leque de possibilidades quanto à realização de diagnósticos, possibilitando prever a saúde futura de um indivíduo. Apesar dos inúmeros benefícios advindo do Projeto Genoma Humano, consequências negativas, nunca antes imaginadas para as relações sociais, também se revelaram. A detecção de enfermidades, antes mesmo do surgimento de sintomas, através dos chamados testes preditivos, despertou, ainda no século passado, o interesse patronal dentro das relações de trabalho. O presente estudo se prestará a análise das implicações do conhecimento adquirido com o Projeto Genoma Humano no âmbito laboral, tendo como objetivo debater a legitimidade da realização de testes preditivos e de acesso a informação genética do trabalhador, sob o pretexto de contribuir para a construção de um meio ambiente laboral saudável e seguro ao empregado. Apresentaremos argumentos relevantes de interesse dos trabalhadores, da entidade patronal, de terceiros – diretamente envolvidos – e pela sociedade em geral que são levantados a favor e contra a sua utilização, demonstrando a complexidade do tema em debate, porquanto, põe em rota de colisão direitos fundamentais, fazendo-se necessária a harmonização e a concordância prática entre os direitos envolvidos, a fim de se chegar a uma solução razoável. Neste contexto, demonstraremos que a técnica da ponderação, pautando-se pela aplicação, na medida certa, da necessidade, adequação e proporcionalidade deve ser utilizada para buscar uma solução ponderativa. Demonstraremos, que a par dos possíveis benefícios, a utilização inadequada da informação genética do trabalhador suscita importantes questões ético-jurídicas, podendo ser, na esfera das relações trabalhistas, um fator de discriminação ilícita e reprovável de pessoas portadores de mutações genéticas e predisposição a doenças, razão porque há a necessidade de uma forte proteção jurídica da intimidade genética do trabalhador, a fim de se evitar a sua discriminação genética.

Palavras-chave: Testes Genéticos Preditivos. Intimidade Genética. Discriminação Genética. Relações de Trabalho.

ABSTRACT

The development of genetics, with the discovery of the structure of human DNA, conducted through the Human Genome Project, has widened the range of possibilities for making diagnoses, making it possible to predict the future health of an individual. Despite the innumerable benefits of the Human Genome Project, negative consequences, never before imagined for social relations, have also been revealed. The detection of diseases, even before the appearance of symptoms, through the so-called predictive tests, has awakened, in the last century, the employer's interest within the labor relations. The present study will provide an analysis of the implications of the knowledge acquired with the Human Genome Project in the workplace, aiming to discuss the legitimacy of the performance of predictive tests and access to genetic information of the worker, under the pretext of contributing to the construction of a safe and healthy work environment for the employee. We will present relevant arguments of interest to the workers, the employer, third parties - directly involved - and society in general that are raised for and against their use, demonstrating the complexity of the topic under discussion, since, it puts in a collision course rights harmonization and practical agreement between the rights involved in order to arrive at a reasonable solution. In this context, we will demonstrate that the weighting technique, based on the correct application of necessity, adequacy and proportionality should be used to seek a weighting solution. We will demonstrate that, in addition to the possible benefits, the inadequate use of genetic information of the worker raises important ethical-legal issues, being in the sphere of labor relations a factor of illicit and reprehensible discrimination of people with genetic mutation and predisposition to diseases, which is why there is a need for strong legal protection of the genetic intimacy of the worker, in order to avoid their genetic discrimination.

Keywords: Predictive Genetic Testing. Genetic Intimacy. Genetic Discrimination. Work relationships.

SUMÁRIO

	RESUMO	3
	ABSTRACT	4
	INTRODUÇÃO	7
	CAPÍTULO I	11
1	A EVOLUÇÃO DA GENÉTICA, O GENOMA HUMANO E A MEDICINA PREDITIVA	11
1.1	Retrato histórico essencial do estudo da genética	14
1.1.1	O estudo da genética como ciência	16
1.1.2	Progressos do estudo da genética no Século XX: um direcionamento ao estudo do genoma humano	18
1.1.3	Doenças genéticas	22
1.2	O Projeto Genoma Humano	24
1.3	Medicina preditiva e sua evolução	35
1.3.1	Testes genéticos	39
	CAPÍTULO II	44
2	IMPLICAÇÕES ÉTICAS E JURÍDICAS ADVINDAS DO CONHECIMENTO ADQUIRIDO PELO ESTUDO DO GENOMA HUMANO	44
2.1	Eugenia e Determinismo genético	52
2.2	O surgimento da Bioética: uma forma de estabelecer um diálogo entre a ética e a vida	57
2.2.1	A dignidade da pessoa humana como princípio comum à Bioética e ao Biodireito	64
2.3	Biodireito, intimidade genética e o sistema jurídico de proteção ao patrimônio genético	67
2.3.1	Direito fundamental à intimidade genética	69
2.3.2	Sistema jurídico de proteção ao patrimônio genético humano	73
	CAPÍTULO III	82
3	AS REPERCUSSÕES NO DIREITO DO TRABALHO DO ESTUDO DO GENOMA HUMANO	85
3.1	O princípio da proteção como gênese do direito do trabalho	85

3.2	O princípio da igualdade de oportunidades de acesso ao trabalho: proibição à discriminação	93
3.2.1	Discriminação genética no âmbito laboral.....	101
3.3	A aplicação de testes genéticos no âmbito laboral: monitorização e seleção genética	105
3.3.1	Monitorização genética.....	111
3.3.2	Seleção genética dos trabalhadores.....	115
3.3.2.1	<i>Seleção para características não associadas ao ambiente laboral.....</i>	<i>116</i>
3.3.2.2	<i>Seleção para predisposições associadas ao ambiente laboral</i>	<i>119</i>
3.4	Previsão legislativa sobre a utilização da informação genética no âmbito laboral	121
3.4.1	Previsão internacional.....	123
3.4.2	Quadro normativo em Portugal.....	124
3.4.3	Quadro legislativo no Brasil	133
	CAPÍTULO IV	137
4	AS MÚLTIPLAS DIMENSÕES QUE NORTEIAM O DEBATE SOBRE A UTILIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA NO ÂMBITO LABORAL E A BUSCA POR UMA SOLUÇÃO PONDERATIVA	137
4.1	Razões a favor e contra a realização de testes genéticos preditivos no âmbito das relações de trabalho	139
4.2	O princípio da harmonização e o uso de técnicas de ponderação na busca por uma concordância prática entre os direitos fundamentais em conflito	158
4.3	Apresentação de uma proposta de solução ponderativa à utilização dos testes genéticos preditivos, no âmbito laboral, e acesso pelo empregador às informações genéticas do trabalhador	168
	CONCLUSÃO	175
	BIBLIOGRAFIA.....	180

INTRODUÇÃO

O acelerado avanço no campo da genética, a reboque do avanço tecnológico, ocasionou uma significativa revolução no âmbito de todas as ciências. O Direito, por sua vez, foi impulsionado a buscar novas interpretações e soluções para as problemáticas que emergiram pelos desdobramentos da expansão do conhecimento às relações interpessoais.

O desenvolvimento da genética, marcado pela revolução das ciências biológicas do século XX, promoveu o conhecimento do genoma humano e sua posterior decodificação. A aplicação do conhecimento sobre o genoma humano à medicina moderna ampliou o horizonte de possibilidades quanto ao diagnóstico, tratamento e prevenção de enfermidades. Técnicas de terapia gênica e a manipulação genética de alimentos e animais para consumo, por exemplo, já são realidades em todo o mundo.

Como um dos melhores frutos do estudo do genoma humano nasceu a medicina preditiva. O mapeamento e seqüenciamento dos genes da espécie humana, resultado do Projeto Genoma Humano, tornou possível a identificação de genes disfuncionais e mutações associadas a várias doenças. A possibilidade de realização de testes preditivos para avaliar a saúde futura de um paciente e conseqüentemente de seus familiares, tornou o aconselhamento médico e a prevenção de riscos muitos mais simples, descomplicado.

A despeito das inúmeras possibilidades benéficas advindas do Projeto Genoma Humano, novos desafios têm sido apresentados como consequência do desenvolvimento biotecnológico. Isso porque, apesar de o componente hereditário ter sido descoberto como fator determinante para muitas anomalias e características dos indivíduos, o ser humano não se limita ao conjunto de seus genes.

Surgiu a preocupação com o fato de que terceiros interessados, como as forças armadas, entidades patronais, empresas seguradoras de saúde, pudessem interpretar as informações genéticas de modo prejudicial ao indivíduo, valorizando o genótipo em detrimento do fenótipo, sendo este último o resultado das interações do gene com fatores externos e objeto indispensável na formação da personalidade e na saúde latente do indivíduo.

Dessa forma, a redução do ser humano à sua mera condição genética é uma das máculas que o estudo do genoma humano trouxe ao novo século. Como consequência, surgiu a possibilidade de um portador assintomático de uma enfermidade vir a ser facilmente estigmatizado e discriminado como doente e excluído do convívio social quando, ainda, não apresenta sequer sintomas de sua enfermidade.

Atenta às questões, a comunidade internacional passou a dar atenção especial aos dados genéticos do indivíduo, restando claro que a informação colhida a partir da análise do DNA humano tem características singulares e devem ser reconhecidos como dados sensíveis. Por repousarem dentro da esfera íntima da vida humana, as informações genéticas individuais necessitam de especial proteção jurídica.

No âmbito laboral, a partir da década de 50, alguns casos de utilização de testes genéticos como critério de contratação de candidatos a emprego já se tornavam real em países como os Estados Unidos, em que empregadores tinham como objetivo obter em seus quadros de empregados aqueles que apresentassem mais resistências a substâncias nocivas e que não apresentassem predisposição para doenças genéticas, monogênicas ou multifatoriais.

Na inserção de métodos de seleção e monitorização genética na seara laboral, os testes genéticos preditivos suscitaram importantes questões ético-jurídicas, especialmente quanto ao impacto que teriam frente à saúde do trabalhador (física e psicológica) e segurança do meio ambiente de trabalho e a potencial violação de direitos fundamentais dos trabalhadores, como o direito à intimidade e o direito de não ser discriminado.

Se de um lado o acesso à informação genética representaria ao empregado a real possibilidade de gerir sua vida consciente de sua composição genética, evitando fatores de riscos a doenças, por outro lado, o genoma poderia se tornar uma chaga, afetando negativamente as escolhas e o comportamento do indivíduo, bem como se tornar como um novo critério definidor de distinções ilegítimas entre trabalhadores.

Desta forma, a presente obra dissertativa terá o condão de tratar sobre a repercussão do estudo do genoma humano na esfera social e, especialmente, no âmbito laboral, tratando sobre seus impactos desde o momento da contratação do trabalhador até sua dispensa, bem como os reflexos negativos em face aos direitos fundamentais inerentes ao homem, ressaltando a problemática da utilização da informação genética do empregado pelo empregador como fator de discriminação laboral.

Neste enredo, o primeiro capítulo versará sobre o estudo do genoma humano, comentando sobre a evolução da ciência genética e seu retrato histórico, citando personalidades e seus estudos relevantes para o fomento das ciências biológicas. Será abordada, ainda, a descoberta do DNA e sua estrutura, bem como o nascimento de um dos maiores projetos e mais relevantes para o conhecimento do genoma humano, o Projeto Genoma Humano.

Como consequência dos conhecimentos adquiridos, demonstrar-se-á a evolução da medicina clínica com o aparecimento da medicina preditiva e sua capacidade de prever

enfermidades antes do aparecimento de qualquer sintoma, uma incrível evolução do diagnóstico médico.

O segundo capítulo terá a intenção de abordar as consequências sociais do estudo do genoma humano, versando sobre os aspectos positivos, ou seja, as vantagens consubstanciadas em novos métodos de diagnóstico e na prevenção e tratamentos mais eficazes contra doenças, bem como na formulação de novos medicamentos. Por outro lado, abordará as consequências negativas que rodeiam o estudo do genoma humano no que tange às informações obtidas pelo mapeamento do gene. Abordar-se-á o risco do determinismo genético e da eugenia, fatos já duramente vivenciados durante a segunda guerra mundial capitaneada pelo nazismo alemão e as principais lições herdadas pela humanidade a partir dos atos anti-humanitários realizados.

Como consequência aos atos que afrontaram direitos fundamentais inerentes ao próprio homem, abordará o surgimento da Bioética e do Biodireito como revolução social-jurídica que visa direcionar os avanços da ciência e seus reflexos no ser humano, protegendo direitos fundamentais e a dignidade da pessoa humana.

No terceiro capítulo, será traçado um direcionamento da problemática que esta dissertação buscará responder. Tratar-se-á sobre as consequências do estudo do genoma humano no âmbito laboral, seus reflexos nas relações entre empregado e empregador e a possibilidade atual e real da discriminação no âmbito laboral pela característica genética do empregado. Argumentar-se-á sobre a aplicação do conhecimento do genoma humano nos atos mais importantes da relação trabalhista, como a contratação do empregado (seleção) e a continuidade do contrato de trabalho (monitorização), abrangendo o impacto do conhecimento na melhoria do meio ambiente e nas técnicas de segurança e saúde do empregado.

Buscar-se-á comentar sobre as legislações existentes no âmbito internacional, traçando uma visão mais aprofundada pelo quadro normativo português, vez que patente a incrível atualidade jurídica dos ordenamentos constitucionais e infraconstitucionais sobre o acesso de terceiros à informação genética do indivíduo, em especial o acesso pelas entidades patronais. Por sua vez, comentar-se-á sobre o quadro normativo brasileiro que se encontra deveras deficiente quanto ao tema abordado, contando com normas constitucionais de ampla abrangência, mas sem especialidade e direcionamento objetivo para o tratamento das informações genéticas do ser humano.

Por fim, o quarto, este o último capítulo, fará uma abordagem sobre as múltiplas dimensões que norteiam o debate sobre a utilização da informação genética no âmbito laboral e a busca por uma solução ponderativa.

Elencar-se-á as razões para a utilização e para a não utilização da informação genética do trabalhador pelas entidades patronais. Serão destacados os riscos de uma utilização destes dados de forma irrestrita pelo empregador e suas consequências para o trabalhador e sua família e para a própria sociedade, bem como, em oposição, serão destacados os prejuízos que podem advir da vedação absoluta ao uso desse avanço tecnológico da ciência, em detrimento da construção de um meio ambiente seguro e saudável para o trabalhador e até mesmo para a saúde e a segurança pública.

Em sequência, defender-se-á o uso do princípio da harmonização e o uso de técnicas de ponderação na busca por uma concordância prática entre os direitos fundamentais postos em rota de colisão neste tema proposto para debate.

Ao final, balizando todas as consequências possíveis, será apresentada uma proposta como forma de solução ponderativa para a problemática enfrentada, fomentando uma produção legislativa cada vez mais apurada e atualizada aos anseios da humanidade que não atente contra a sua evolução, mas que resguarde sempre o princípio da dignidade da pessoa humana como a principal referência ético-jurídica no enfrentamento de todas as questões que nascerem concomitantes aos avanços da ciência, a fim de que o desenvolvimento de todo o conhecimento humano seja usado, exclusivamente, em benefício do ser humano, com o devido respeito universal e efetivo dos direitos humanos e liberdades fundamentais.

CAPÍTULO I

1. A EVOLUÇÃO DA GENÉTICA, O GENOMA HUMANO E A MEDICINA PREDITIVA

A ciência genética tem como finalidade o estudo da hereditariedade, da estrutura e a função dos genes e a variação dos seres vivos. Em comparação a outras áreas do conhecimento, os conceitos básicos de genética já foram aplicados há milhares de anos, em remotos tempos pré-históricos, no início do desenvolvimento da agricultura, tempo esse quando o homem passou a perceber a influência do componente hereditário na transmissão de características entre os seres vivos¹. “Até mesmo na literatura grega é possível encontrar observações simplistas sobre o componente hereditário na determinação das características físicas humanas”².

É talvez assustador para alguns a forma acelerada que a biotecnologia³ vem se desenvolvendo, como consequência da descoberta da manipulação da estrutura do DNA. Progressivamente, a evolução do conhecimento genômico já aponta notícias sobre clonagem, manipulação genética de alimentos e terapia gênica, que ganharam atenção midiática, e reverenciando a genética como assunto importante e disponível. A definição dos autores Meidanis e Setubal sobre DNA é: “O Ácido Desoxirribonucleico nada mais é do que uma cadeia de simples moléculas, sua estrutura é constituída por duas fitas (duplo filamento) descobertas por James Watson e Francis Crick em 1953, que são ligadas por meio de bases nitrogenadas”⁴.

Estes mesmos autores já haviam previsto que “[...] o tratamento de doenças genéticas poderá ser feito com base nos dados produzidos pelo Projeto Genoma”⁵. É verdade que, em nosso tempo, se percebe a corrida no conhecimento genético em geral, muitas descobertas e avanços medicinais nunca imaginados hoje às portas de ser fato genérico ao mundo.

Em 2001 se encerrou o Projeto Genoma Humano (PGH), confirmando a previsão dos

¹ PIERCE, Benjamim A. - **Genética**: um enfoque conceitual. Tradução de Paulo A. Motta. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. p. 03.

² VOGEL, Friedrich; MOTULSKY, A. G - **Genética humana**: problemas e abordagens. Tradução de Paulo Armando Motta. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. p. 16.

³ A palavra biotecnologia tem origem dos componentes gregos bios (vida), techno (técnica) e logos (estudo), podendo ser traduzida como o estudo das técnicas aplicadas ao estudo da vida. PESSINI, Leocir - **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 5.

⁴ MEIDANIS, J. S.; SETUBAL, J. C. - **Introduction to computational molecular biology**. London: International Thomson Publishing Europe, 1997. p. 06.

⁵ PIERCE, *op. cit.*, p. 23.

autores acima citados. Conceituando genoma, pelo dicionário, tem-se “[...] o conjunto de todos os genes de uma espécie de ser vivo”⁶. Em resumo prévio, o PGH estudou a sequência dos três bilhões de pares de bases de DNA que constituem o genoma humano, encontrando aproximadamente de 20 a 30 mil genes humanos, e que permitiu, assim, identificar fatores individuais de suscetibilidade a doenças.

Esse projeto teve como objetivo identificar todos os genes responsáveis por nossas características normais e patológicas⁷, uma dinâmica na qualidade de vida dos seres humanos, já que, sabendo sobre o DNA, pode-se evitar exposição do doente, por exemplo, a uma determinada substância ou medicação, podendo os procedimentos serem apenas de monitoramento, e/ou em adiar doenças genéticas de manifestação tardia. Assim, se tiverem de serem medicados, esses remédios seriam receitados de acordo com o perfil genético de cada um, evitando-se assim os efeitos colaterais que podem ser muito prejudiciais à saúde humana.

Essas informações podem ser utilizadas pelo indivíduo, levando-o a evitar situações de exposição a substâncias químicas ou físicas. Sobre o tema, ao comentar sobre a aplicação de testes genéticos decorrente do Projeto, o autor Leite aduz que este “[...] instrumento vem sendo utilizado para identificar genes associados a várias doenças, tais como os cânceres de mama, cólon e próstata; diabetes; e asma, entre outras”⁸.

As notícias dos avanços genéticos ficaram mais eufóricos nas mídias após a retirada dos seios da modelo Angelina Jolie, que em 2007 perdeu a mãe pro câncer de mama, e após tal perda, realizou o exame de mapeamento genético para verificar sua propensão a esta doença, e em 2013 tomou a decisão de retirar suas mamas, mesmo antes do aparecimento dos sintomas, e colocou uma prótese mamária em seu lugar.

De acordo com a jornalista Jessica Moraes, em sua postagem sem data localizada, publicado no site Vila Mulher, com a manchete: ‘Mapeamento genético: o exame feito por Angelina Jolie’, o exame realizado pela modelo “[...] detectou um mau funcionamento no gene BRCA1, o que pode levar a uma predisposição maior a desenvolver o câncer de mama e ovários”⁹

⁶ ACADEMIA BRASILEIRA DE LETRAS. **Dicionário Escolar da Língua Portuguesa**. 2. ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 2008. p. 632.

⁷ PIERCE, *op. cit.*, p. 03.

⁸ LEITE, M. - **Hegemonia e crise da noção de ‘gene’ nos 50 anos do DNA**. Palestra inaugural do 49º Congresso Nacional de Genética. Águas de Lindóia, set-2003. p. 10.

⁹ MORAES, Jessica - **Mapeamento genético: o exame feito por Angelina Jolie**. Publicado em Vila Mulher, Bem Estar e Saúde, sem data de publicação. [Em linha]. [Consult. 13 Jan]. Disponível em <https://vilamulher.com.br/bem-estar/saude/mapeamento-genetico-o-exame-feito-por-angelina-jolie-11-1-60-902.html>.

Os genes BRCA1 e BRCA2 são classificados como genes supressores tumorais, no qual estão relacionados aos aspectos centrais do metabolismo celular.¹⁰ As recomendações para os testes como a da modelo, devem ser utilizados por mulheres e homens que tem histórico de câncer familiar, já que tendo esse indício, se procurará alterações ou mutações nos genes do descendente. Fato este que ocorreu como no caso relatado da modelo, em que a mãe era portadora de anomalia gênica com o aparecimento da doença, levando-a ao óbito e por consequência a modelo herdou anomalia, segundo a reportagem:

[...] Além da possibilidade de quase 90% de vir a ter um câncer de mama, o conflito no DNA da atriz mostra que o gene está associado a um tipo mais agressivo de câncer de mama, que é o câncer triplo negativo. Nesse tipo não há uma droga específica ou terapia alvo. Por isso a decisão da mastectomia preventiva foi uma alternativa viável para a atriz ¹¹.

Atualmente, este tipo de exame a qual foi submetida à atriz Angelina Jolie está cada vez mais acessível. Nos Estados Unidos, através da empresa 23andME, são comercializados testes pela saliva, a partir de US\$ 199.¹² Por sua vez, como exemplo do continente europeu, em Portugal, o custo com tais exames pode variar entre cem euros a três mil euros.¹³

No Brasil também é possível realizar esse tipo de exame genético, o conhecido sequenciamento genético feito atualmente em grandes hospitais e clínicas especializadas, pode chegar a custar até seis mil reais, no entanto, “[...] a tecnologia está avançando, e uma amostra genética feita em outra máquina poderá obter um resultado mais amplo e em menos tempo, podendo custar três vezes menos (algo aproximado a dois mil reais)”¹⁴.

Diante às mudanças sociais, e paralelamente a esses avanços genéticos, se debatem as inúmeras questões éticas, legais e sociais dos conhecimentos gerados pelo PGH, em relação às características normais e patológicas, bem como uma integração na clínica médica.

¹⁰ BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. 3. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: Inca, 2017. ISBN 978-85-7318-316-0 [Em linha]. [Consult. 13 Jan 2019]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf.

¹¹ MORAES, *op. cit.*

¹² BROWN, Kristen V. - Teste de DNA de US\$ 199 nos EUA agora poderá revelar probabilidade de câncer. **Guizmodo**, Brasil. [Em linha]. [Consult. 13 Jan. 2019]. Disponível em: <https://gizmodo.uol.com.br/teste-dna-probabilidade-cancer/>.

¹³ O QUE é, para que serve, quanto custa um teste genético. **Visão** [Em linha]. Lisboa. (21.01.2018). [Consult. Jan. 2019]. Disponível em: <http://visao.sapo.pt/actualidade/sociedade/2018-01-19-O-que-e-para-que-serve-quanto-custa-um-teste-genetico>.

¹⁴ MORAES, *op. cit.*

1.1 Retrato histórico essencial do estudo da genética

Durante o período pré-histórico, há cerca de 15 mil anos, foram encontrados os primeiros resquícios da percepção do homem sobre os atributos da hereditariedade sob a ótica da domesticação de plantas e animais, constatando que há muitos anos o homem passou a realizar a seleção artificial destes seres ao perceber que ao longo das gerações, as modificações artificiais ali realizadas eram captadas e repassadas às proles. Desta forma, a domesticação permitiu o surgimento das primeiras ideias sobre os fenômenos da transmissão e herança de características¹⁵.

Sobre o tema, Ernest Mayr¹⁶ afirma que os povos primitivos já tinham dimensão da imensa variabilidade no âmbito de cada espécie e da propensão da transmissão das características dos pais aos seus filhos. Cita, por sua vez, que os povos mesopotâmicos já realizavam fecundações de flores de tamareiras, demonstrando um conhecimento sobre os procedimentos de fecundação.

No Oriente Médio antigo, datado na época dos povos assírios e babilônicos, há cerca de quatro mil anos, já registrava o desenvolvimento das variedades de palmeiras¹⁷, obtidas de plantas que divergiam quanto ao tamanho de seus frutos, cor, sabor e tempo de maturação. Na escritura sagrada judaica, o *Talmud*, também já registrava uma compressão rudimentar da transmissão hereditária da hemofilia¹⁸. “Até mesmo na literatura grega é possível encontrar observações simplistas sobre o componente hereditário na determinação das características físicas humanas”¹⁹.

Durante a antiguidade clássica grega, a relação entre a natureza e o homem era questão de debate entre filósofos, com intuito de elucidar as dúvidas sobre a hereditariedade. Já era de conhecimento daquele povo a transmissão de características qualitativa entre pais e filhos, fato que se comprova com a interpretação de alguns fragmentos escritos pelo filósofo grego Parmênides (530-460 a.C.), citando que “[...] quando a mulher e o homem juntos misturam as sementes de Vênus, mantendo equilíbrio, gera corpos bem formados”. Se, contudo,

¹⁵ ZEDDER, Melinda A. - Domestication and early agriculture in the Mediterranean Basin: Origins, diffusion, and impact. *PNAS*. Philadelphia/EUA, v. 105, n. 33, p.11.597-11.604, 2008.

¹⁶ MAYR, Ernst - **Desenvolvimento do pensamento biológico**: diversidade, evolução e herança. Tradução Ivo Martinazzo. Brasília, DF: Editora Universidade de Brasília, 1998. p. 1.107.

¹⁷ Palmeira: nome comum às árvores da família das palmáceas (monocotiledôneas), cujas flores são unissexuadas. (Das 1.200 espécies que compõem a família, muitas fornecem produtos alimentícios, tâmaras, coco, óleo, palmito, sendo que de algumas espécies se fabrica o marfim vegetal). DICIONÁRIO Online de Português. [Em linha]. [Consult. Em 13 jan 2019]. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/palmeira/>.

¹⁸ VOGEL; MOTULSKY, *op. cit.*, p. 16.

¹⁹ *Ibid.*

misturados os sêmens, as forças se opõem, e não fazem unidade, misturados no corpo, cruéis, atormentam o sexo da criança com o duplo sêmen²⁰.

A utilização deste termo “sêmen²¹” já nos remonta a ideia de que os antigos filósofos gregos perceberam que a transmissão das características hereditárias era realizada através de uma pequena parte do corpo. Corroborando, Castanêda²² relata que Hipócrates (410 a. C.) à época concluiu que o sêmen provinha de todas as partes do corpo de um indivíduo, macho e fêmea, e que ali se encontraria as “gêmulas”, material hereditário específico, que se agregariam passando as características ao futuro filho. Esta teoria hipocrática foi denominada de pangênese.

Esta teoria foi aceita e difundida por muitos anos, gerando contribuições e críticas dos mais variados e importantes filósofos, como Aristóteles (384 a 322 a.C.) e Platão (428 a 347 a.C.), tendo este último demonstrado seu entendimento sobre reprodução e cruzamento em sua obra “A república”, conforme cita Darwin na obra ‘The variation of animals and plants under domestication’ de 1868:

Platão, em sua “República”, diz a Glaucus, “Eu vejo que você levanta em sua casa um grande número de cães para a perseguição. Você toma cuidado com a reprodução e o cruzamento? Entre os animais de sangue bom, não existem sempre alguns que são superiores ao resto?”²³

Muitos foram os adeptos e por consequência influenciados pela teoria e seus questionamentos futuros, até o descobrimento da microscopia que desencadeou no surgimento da teoria celular e fez do século XIX um período de mais evoluções biológicas e propulsoras da genética.

²⁰ Parmênides, por meio de seus fragmentos, cita: Fragmento 18 – “Quando a mulher e o homem juntos misturam as sementes de Vênus, mantendo o equilíbrio, gera corpos bem formados. Se, contudo, misturados os sêmens, as forças se opõem, e não fazem unidade, misturados no corpo, cruéis, atormentam o sexo da criança com o duplo sêmen”. Fragmento 19 – “Assim, segundo a opinião, as coisas nasceram e agora são e depois crescerão e hão de ter fim. A essas os homens puseram um nome que a cada uma distingue”. PARMÊNIDES. **Da natureza/Parmênides**. Tradução, notas e comentários: José Trindade Santos. 3. ed. São Paulo – SP: Edições Loyola, 2013.

²¹ Sêmen: Semente. Esperma; o líquido fecundante ou prolífico dos animais. DICIONÁRIO, *op. cit.*

²² CASTAÑEDA, Luzia A. - **As ideias pré-mendelianas de herança e sua influência na teoria de evolução de Darwin**. Tese de doutorado: Instituto de Biologia da Universidade Estadual de Campinas. Campinas – SP, 1992. p. 323.

²³ DARWIN, Charles Robert - **The variation of animals and plants under domestication**. London: John Murray, Albemarle Street, 1868.

1.1.1 O estudo da genética como ciência

Porém, o estudo da genética como ciência teve seu início em 1865, com a publicação da obra '*Experimentes on Plant Hybrid*', escrita pelo monge Gregor Mendel²⁴, seguida do escritor Galton, que publicou, no mesmo ano, a obra '*Hereditary Talent and Character*', no qual sugere que as suscetibilidades hereditárias são fator preponderante para a maior parte das doenças humanas comuns²⁵.

Entretanto, antes da celebre experiência do monge com as ervilheiras, Darwin²⁶ já havia discorrido em sua obra '*A Evolução das Espécies*', sobre como determinadas características pareciam passar dos pais para sua prole, desenvolvendo-se, adaptando-se, e fixando-se com qualidade intrínseca em populações inteiras. Não obstante, Darwin não foi capaz de explicar por que meios biológicos se davam este processo.²⁷

Neste contexto, o monge Agostino Gregor Mendel²⁸, no ano de 1866, após anos de pesquisas, foi o primeiro a estabelecer os padrões de hereditariedade de algumas características existentes em ervilheiras²⁹, demonstrando que estas espécies de plantas se achavam sujeitas a regras simples de estatística, e mesmo que nem todas as qualidades apresentem tais padrões de hereditariedade mendeliana, o trabalho de Mendel teve com mérito

²⁴ Gregor Johann Mendel, nascido em 20/07/1822, falecido em 06/01/1884, foi um monge agostiniano, botânico e meteorologista austríaco. Mendel produziu dois trabalhos clássicos, lembrados até hoje no meio científico, *Ensaio Com Plantas Híbridas* e *Hierácias Obtidas Pela Fecundação Artificial*. Mendel formulou e apresentou a Sociedade de História Natural de Brünn os princípios da hereditariedade, os quais são conhecidos hoje como Leis de Mendel. ALVAREZ, M. - O contributo da genética para a evolução do pensamento evolutivo. **Revista Antropologia Portuguesa**, [Em linha]. n. 9, p.121-135, 2009. [Consult 14 Jan. 2019]. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/21457/1/AP26.27.pdf>.

²⁵ VOGEL; MOTULSKY, *op. cit.*

²⁶ Charles Robert Darwin, nascido em 12/02/1802 e falecido em 19/04/1882, foi um importante naturalista britânico, sendo sua principal contribuição a ciência o conceito de evolução, o qual desafiou as normas religiosas de seu período e abriu precedentes para inúmeras descobertas científicas posteriores. Sua teoria da seleção natural das espécies tornou-se paradigma central para a elucidação de inúmeros fenômenos da biologia, permanecendo até hoje como uma das mais importantes teorias científicas já descobertas ALVAREZ, *op. cit.*

²⁷ *Ibid.*

²⁸ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves - **Direito do genoma humano**. Coimbra: Almedina, 2011. p. 39.

²⁹ Entre 1856 e 1863, Gregor Mendel se dedicou em pesquisar a transmissão das características de várias plantas, mas seus estudos mais importantes foram realizados com ervilhas, observando particularidades, como o tamanho das plantas; cor das flores; cor das sementes e; textura e forma das sementes. Detalhando o experimento, foi realizado inicialmente um cruzamento entre "variedades puras" com condições diferentes (lisa x rugosa), por sua vez produzindo uma geração de híbridos contendo uma das condições ancestrais, ou seja, a característica dominante (exemplo: semente lisa), nomeando de F1. Posteriormente foi realizado um segundo cruzamento entre os híbridos da geração F1, gerando a prole F2 em que as condições dos indivíduos foram sempre observadas na proporção 3:1. Com este experimento, Mendel estabeleceu princípios em que demonstrava a condição dominante entre os indivíduos para cada característica, no caso em comento, exemplifica-se pela cor da semente amarela, textura lisa e etc. Os resultados obtidos por Mendel foram apresentados em duas conferências da Sociedade de História Natural de Brünn em 1865. GONÇALVES, Paulo Rodrigues; REZENDE Paiva, Samuel - **De Mendel a Henning**: a incorporação de dados genéticos na sistemática filogenética. 2017. Cap. 9, p. 221-238. [Em Linha]. [Consult. em 02 Dez. 2019]. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/327318141>.

provar que a estatística poderia ser aplicada ao estudo genético com grande precisão.³⁰

De fato, a ciência genética como se conhece:

Nasceu em 1865 com o trabalho de Gregor Mendel sobre a hereditariedade de certas características da planta das ervilhas. Mendel demonstrou que a transmissão entre gerações de certas características da planta seguia um padrão estatístico sugerindo a presença de unidades hereditárias discretas, actualmente conhecidas por genes, que permaneciam intactas durante o processo.³¹

Tendo como base sua análise, fruto de um estudo paciente e minucioso desenvolvido ao longo de anos, Mendel demonstrou a existência de uma unidade essencial para o fenômeno da hereditariedade, denominando-o de alelo. O alelo, denominação empregada por Mendel, viria a ter a mesma função definição conceitual do gene.³²

Mendel demonstrou incrível genialidade ao obter êxito em um campo onde muitos outros pesquisadores, que realizavam até mesmo estudos envolvendo cruzamento de animais, falharam, e o fracasso de seus antecessores pode ser explicado pela insistência dos mesmos em compreender a herança genética como um todo indissociável, ou seja, estudavam as características genéticas dos indivíduos em bloco, sem realizar o estudo individual das mesmas. Mendel, pelo contrário, somente partia para o estudo de uma nova característica quando compreendia o mecanismo de transmissão da anterior.³³

É preciso recordar que devido a sua função religiosa, e por depender da autorização da igreja para empreender seus estudos, o trabalho de Mendel ficou restrito, uma vez que não lhe foi permitido fazer pesquisas com espécies animais.³⁴ Sem as mesmas restrições, Francis Galton³⁵ realizou vários experimentos com coelhos, tendo suas pesquisas se tornado marco para a biologia genética e sua transposição para a área médica.

O trabalho desenvolvido por Mendel permaneceu na obscuridade científica por alguns anos, sendo retomado em 1900, simultaneamente, mas não em conjunto, pelos trabalhos de

³⁰ ALVAREZ, *op. cit.*, p 121 – 135.

³¹ *Ibid.*, p 121 – 135.

³² SANTOS, C. C; MOREIRA, L. M. M. - **Resgatando a história genética no Brasil**. Minas Gerais: Universidade Federal de Ouro Preto, 2010. p. 10. [Em linha]. [Consult. 16 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.repositorio.ufop.br/bitstream/123456789/9830/2/PRODUTO_CartumFerramentaAporte.pdf.

³³ SILVA, J. M. - **Bioquímica da informação genética**. Lisboa: Universidade de Lourenço Marques, 2006. 222 f. [Em linha]. [Consult. 15 Jan. 2019]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1120/1/17160_Bioquimica_da_Informacao_Genetica.pdf.

³⁴ ALVAREZ, *op. cit.*, 121-135.

³⁵ Nascido em 1822, Francis Galton foi um antropólogo, meteorologista, matemático, estatístico e eugenista inglês. Primo de Darwin, faleceu no ano de 1911. CALDAS, Joseani Mafesoni – **Uma história da hereditariedade**. Trabalho de Conclusão de Curso. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2017. 51 f.

Hugo de Vries³⁶, Carl Correns³⁷ e Erich vonTschermak³⁸. Os princípios básicos que haviam sido desenvolvidos pelo monge foram aplicados a uma variedade grande de organismos, sendo os resultados mais notáveis obtidos após estudo com a mosca *Drosophila melanogaster* realizado pelo biólogo norte-americano Thomas H. Morgan com a demonstração da recombinação entre os genes antes da formação do gameta na reprodução daqueles animais.³⁹

No Brasil, também foram realizadas pesquisas com as moscas a partir dos anos de 1930, quando se iniciou o trabalho de pesquisa genética em solo brasileiro. Na ocasião, André Dreyfus intermediou a chegada do geneticista Theodosius Dobzhansky, tendo este participado de parcerias com geneticista do grupo de Dreyfus, união que rendeu variadas publicações importantes sobre estes animais durante quatro visitas marcantes ao Brasil.⁴⁰

As pesquisas desenvolvidas com as moscas foram tão relevantes para o desenvolvimento dos estudos genéticos ao passo que contribuíram para identificar a existência de genes que se repetem em diferentes espécies de animais, os quais são denominados de “genes-mestres”⁴¹.

Essa descoberta demonstra que os mais variados animais detêm similaridades, diferindo-se a partir da modificação dos genes em um determinado seqüenciamento⁴²

1.1.2 Progressos do estudo da genética no Século XX: um direcionamento ao estudo do genoma humano

Há de se destacar que as experiências mendelianas, consubstanciadas com as ideias de Darwin sobre a evolução das espécies, refletiram ao longo dos anos, trazendo várias contribuições dos mais variados pesquisadores com intuito de entender a transmissão de

³⁶ Hugo de Vries, nascido em 16/02/1848 e falecido em 21/05/1943 foi um biólogo irlandês considerado precursor do estudo experimental da evolução dos seres vivos e responsável por elaborar os fundamentos da pesquisa genética. Hugo de Vries redescobriu, simultaneamente a Carl Correns e Erich vonTschermak, o trabalho prévio realizado por Mendel. ROCHA, Luana Diniz et al. - *Drosophila*: um importante modelo biológico para a pesquisa e o ensino de genético. **Scire Salutis**. [Em linha]. v. 3, nº 1, p. 37-48, 2012/2013. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em: <https://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/download/ESS22369600.2013.001.0004/234/>.

³⁷ Carl Franz Joseph Erich Correns nascido em 10/09/1864 e falecido em 14/02/1933 foi um botânico alemão que também redescobriu as Leis de Mendel, porém, diferentemente de Vries, Correns não atribuiu para si a criação das referidas leis, mas tão somente sua redescoberta e se indignou com Hugo de Vries por este não mencionar a autoria de Mendel como o verdadeiro descobridor das leis de herança genética. *Ibid.*, p. 37-48.

³⁸ Erich Tschermak vonTschermak, nascido em 15/11/1871 falecido em 11/10/1952, foi um renomado botânico, biólogo, agrônomo e geneticista austriaco, o qual realizou a codificação das Leis de Mendel simultaneamente a outros pesquisadores. *Ibid.*, p. 37-48.

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ *Ibid.*

⁴¹ *Ibid.*

⁴² *Ibid.*

características através da hereditariedade e qual a partícula responsável pelo armazenamento da informação genética. Essa insatisfação científica contribuiu para um grande progresso na biologia marcado no século XX, período no qual muito dos principais conceitos da genética foi descoberto e provado empiricamente⁴³.

Nas décadas de 1940 e 1950 houve grandes contribuições para o estudo da biologia genética. A primeira delas foi dada por O. T. Avery, em 1944, pela descoberta do DNA⁴⁴ - sigla, em inglês, para ácido desoxirribonucleico, molécula responsável pelas instruções genéticas que regem o desenvolvimento de alguns seres vivos. A segunda grande contribuição ocorreu no ano de 1953, com a descoberta da estrutura do DNA por James Watson⁴⁵, Francis Crick⁴⁶ e Maurice Wilkins⁴⁷, quando publicado um célebre artigo na revista *Nature*⁴⁸, rendendo aos envolvidos o Prêmio Nobel de 1962.

Ensina Ariel Salete⁴⁹, que a narrativa apresentada como artigo não buscou apenas demonstrar o trabalho realizado pelos pesquisadores, mas também apontou todo o mecanismo de construção do conhecimento científico que surgiu a partir da convergência de ideias de outros pesquisadores de diversas áreas. Continuando, o autor informa que Rosalind Franklin⁵⁰, através de sua pesquisa sobre difração dos raios X, contribuiu para a ideia do arranjo estrutural do DNA depois de descobrir uma “nova forma tridimensional” da molécula, onde se verificava parâmetros helicoidais vitais.

No entanto, a descoberta da estrutura do DNA não propiciou de imediato os conhecimentos a respeito de como as milhares de proteínas presentes em um organismo se encontrariam contidas nas sequências de nucleotídeos do DNA. Tal descoberta, elemento crucial para a Biologia Molecular, somente foi obtida em 1960, por Marshall Nirenberg⁵¹, o

⁴³ A DESCOBERTA DO DNA e o projeto genoma. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, [Em linha]. São Paulo, v. 51, n. 1, p. 1, Feb. 2005. [Consult. Em 14 Jan. 2019]. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302005000100001.

⁴⁴ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 43.

⁴⁵ Nascido em Chicago em 06/04/1968, James Dewey Watson é um biólogo molecular, geneticista e zoologista norte americano. Watson é um dos autores do famoso modelo de dupla hélice do DNA e foi laureado com o Nobel de Medicina de 1962, em conjunto com Francis Crick por terem descoberto a estrutura da molécula do DNA. SILVA, J. M., *op. cit.*

⁴⁶ Nascido no Reino Unido em 08 de julho de 1916. Biofísico e neurocientista. *Ibid.*, p. 36.

⁴⁷ Neozelandês, nascido em 15 de dezembro de 1916. Fisiologista e médico. *Ibid.*, p. 40

⁴⁸ NATURE: revista científica britânica, tendo primeira publicação em 4 de novembro de 1869. [Em linha]. [Consult. Em 15 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.nature.com/>.

⁴⁹ MORAES JUNIOR, Ariel Salete de - **Acesso às Informações Genéticas do Trabalhador**. Curitiba: Ed. Juruá, 2016. p. 37.

⁵⁰ Química britânica, contribuiu para o entendimento das estruturas moleculares do DNA e RNA. Nascida em 25 de julho de 1920. SILVA, J. M., *op. cit.* p. 46.

⁵¹ Marshall Warren Nirenberg, nascido em 10/04/1927 e falecido em 15/01/2010, foi um bioquímico norte americano, agraciado juntamente com Har Khorana e Robert Holley com o Nobel de Medicina por terem decifrado a primeira sequência de nucleotídeos do DNA, os quais são responsáveis por sintetizar a fenilalanina. Suas pesquisas abriram os precedentes necessários para sequenciar a cadeia de DNA do genoma humano. *Ibid.*

qual recebeu o Prêmio Nobel em 1968 por sua descoberta.⁵²

A descoberta de Watson e Crick, acrescida das descobertas de Nirenberg, esclareceu o dogma central da biologia molecular, trazendo ao mundo o conhecimento de que as proteínas são sintetizadas pelo RNA e transcritas a partir do DNA. Tais revelações permitiram a descoberta da estrutura genética humana, sendo possível identificar a origem da informação genética do ser humano.

Cada molécula de DNA forma um cromossomo. “Com exceção das células da linhagem germinativa, óvulos e espermatozoides, todas as demais células do corpo humano, chamadas de células somáticas, possuem 46 cromossomos agrupados em partes”⁵³.

O DNA é composto em parte por quatro bases nitrogenadas do tipo A, C, G e T, abreviações para os nomes – adenina, citosina, guanina e timina, respectivamente. Em cada uma delas se encontra a menor parte possível da informação genética. A união destas pequenas bases, formando um seguimento de molécula de DNA, constitui o que conhecemos como gene^{54,55}.

O gene, portanto, pode ser concebido como “[...] uma unidade de informação que codifica uma característica genética”⁵⁶, ou seja, é a partícula responsável por conter a informação genética de um indivíduo, por sua vez, denominado de genótipo⁵⁷.

Dessa forma, identificou-se que a partícula transmitida diretamente à prole por meio da hereditariedade é o gene. E que as características humanas evidenciáveis advindas desta transmissão, são caracterizadas como fenótipo⁵⁸.

O conhecimento sobre a complexidade da estrutura do DNA permite perceber que a individualidade humana, já aparente pela singularidade das fisionomias de cada um, tem sua razão de ser nos genes. Por tanto, “[...] cada pessoa (exceto gêmeos idênticos) tem um padrão único de DNA”⁵⁹. Importante, ainda, lembrar que algumas características são resultado da

⁵² *Ibid.*, p. 56.

⁵³ VIANA, Roberto Camilo Leles – **Pode o empregador ter acesso à informação genética do trabalhador?** São Paulo: LTr, 2014, p. 11.

⁵⁴ PIERCE, *op. cit.*, p. 4.

⁵⁵ Gene: “[...] é a unidade fundamental da hereditariedade. Cada gene é formado por uma sequência específica de ácidos nucleicos (biomoléculas mais importantes do controle celular, pois contêm a informação genética.” TODA Biologia.com. **Genes**: O que são genes, hereditariedade, genoma humano, genética, DNA e RNA, cromossomos. **Biologia.com**. [Em linha]. [Consult. 14 jan 2019]. Disponível em: <https://www.todabiologia.com/genetica/genes.htm>.

⁵⁶ PIERCE, *op. cit.*, p. 4.

⁵⁷ Genótipo: é o conjunto formado pelos genes de um indivíduo que não são modificados naturalmente. FERREIRA, Fabricio Alves - Genótipo e Fenótipo. **Mundo Educação**. [Em linha]. [Consult. 14 jan 2019]. Disponível em: <https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/genotipo-fenotipo.htm>

⁵⁸ Fenótipo: características evidenciáveis que podem ser modificadas através da interação do genótipo com fatores externos. *Ibid.*

⁵⁹ VOGEL; MOTULSKY, *op. cit.*, p. 16.

combinação de vários genes em interação com fatores externos. A altura de um indivíduo, por exemplo, tanto é determinada por centenas de genes como pela sua nutrição.⁶⁰

Roberto Camilo L. Viana, salienta que

[...] por fatores externos ou ambientais devem-se entender todos aqueles elementos não oriundos do corpo humano que possam influenciar em seu desenvolvimento e metabolismo, sejam naturais ou artificiais, favoráveis ou não ao indivíduo. Dentre eles podem-se destacar os cuidados com a alimentação, a prática ou não de exercícios físicos, a exposição a radiações ou a produtos químicos, aos quais acrescentam, ainda, os estímulos sociais e psicológicos, pois estes exercem influência sobre o estado não só mental, mas também físico do indivíduo, repercutindo em sua saúde⁶¹

Continua o autor informando que “[...] as mudanças que ocorrem no genótipo são denominadas mutações”.⁶² E que tais modificações da organização do DNA são classificadas em três tipos. Para o autor, a primeira categoria são “[...] as mutações que afetam o número de cromossomos na célula (mutações genômicas)”; a segunda, “[...] são mutações que alteram a estrutura de cromossomos individuais (mutações cromossômicas)”; a última, são as “[...] mutações que alteram genes individuais, ou seja, mudanças na sequência do DNA que variam de apenas uma única base a muitos milhares de pares de bases (mutações gênicas)”⁶³.

As mutações podem acontecer tanto pelo procedimento normal das divisões celulares, como podem ser consequências da influência de fatores externos. A normalidade das mutações se explica quando são verificadas as mais variadas modificações hereditárias, rearranjos, que são responsáveis pela especialidade de cada indivíduo.

Mais uma vez, Roberto Camilo L. Viana contribui, informando que:

Todos os três tipos de mutações ocorrem em frequências apreciáveis nas diversas células do corpo humano e nem todas são responsáveis por originar doenças. O fato de alguém apresentar alterações genéticas não significa que esteja doente ou que, necessariamente, vá adoecer. Do ponto de vista clínico, são consideradas pessoas saudáveis, já que não apresentam sintomas. O termo, contudo, é comumente utilizado no sentido de doença, da presença de uma alteração responsável pelo aparecimento de uma enfermidade.⁶⁴

Se uma determinada mutação ocorrer em DNA de uma célula germinativa, ou seja, ocorrer mutações nas células que dão origem aos gametas, tais alterações serão traduzidas como características hereditárias. Por outro lado, se as mutações ocorrerem em células

⁶⁰ PIERCE, *op. cit.*, p. 12.

⁶¹ VIANA, *op. cit.*, p. 13.

⁶² *Ibid.*

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ *Ibid.*, p. 14.

somáticas, aquelas responsáveis pela formação de tecidos e órgão, ou seja, de forma mais superficial, as alterações não chegam a serem transmitidas por meio hereditário, permanecendo no indivíduo afetado.⁶⁵

É neste contexto que se faz importante destacar que qualquer modificação na composição química de um determinado dado de um gene, ocasionará, em regra, uma modificação na produção de uma determinada proteína. Essa proteína modificada, alterada, pode estar relacionada com a origem de uma determinada doença.

1.1.3 Doenças genéticas

Como delineado alhures, gene é parte integrante do DNA e, sendo o DNA molécula formadora dos cromossomos, o gene ocupa um locus específico em cada cromossomo. Dessa forma, o papel dos genes é fundamental, vez que, intimamente, todas as doenças estão ligadas à sua disposição na estrutura do DNA, afetando os cromossomos, ou na mutação de um único gene. Como leciona Roberto Camilo Leles Viana⁶⁶, qualquer modificação em um ou grupo de genes, pode alterar a característica da proteína produzida, gerando o mau funcionamento do organismo, fato que será traduzido como uma enfermidade genética ou predisposição para o seu afloramento.

Denise Hammerschmidt⁶⁷ considera a existência de três tipos de doenças genéticas em seres humanos: as monogênicas, as cromossômicas e as multifatoriais.

As doenças monogênicas⁶⁸ são ocasionadas por mutações genéticas que afetam um único gene. Para as doenças monogênicas, a presença do gene mutante, em geral, condiciona a manifestação da doença por si só, ou seja, um único gene será responsável, “[...] independente de sua interação com qualquer fator externo”⁶⁹

⁶⁵ *Ibid.*

⁶⁶ *Ibid.*, p. 13-14.

⁶⁷ HAMMERSCHMIDT, Denise - **Intimidade genética & direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2008. p. 47.

⁶⁸ “A maioria destes defeitos é rara, com uma frequência que pode ser tão alta quando 1 em 500, mas em geral é muito menor. Embora individualmente raros, os distúrbios monogênicos como um grupo, são responsáveis por uma proporção significativa de doenças e mortes. Considerando a população como um todo, os distúrbios monogênicos afetam 2% da população durante todo o tempo de vida. Em um estudo populacional de maio de 1 milhão de crianças nascidas vivas, a incidência de graves distúrbios monogênicos na população pediátrica foi estimada como sendo de 0,36%; entre as crianças hospitalizadas, de 6% a 8% provavelmente têm distúrbios monogênicos.” THOMPSON, James; THOMPSON, Margaret - **Genética médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 8.

⁶⁹ VIANA, *op. cit.*, p. 14.

Também conhecidas como doenças mendelianas ou hereditárias, as doenças monogênicas mais comuns são: anemia falciforme, distrofia muscular de Duchene, hemofilia, fenilcetonúria, distrofia miotônica e hemofilia. A chamada Síndrome de Netherton (SN), é uma enfermidade genética rara, autossômica recessiva, caracterizada por apresentar anormalidades da haste do pêlo, o que se apresenta visualmente como pele escamadas⁷⁰

Estes exemplos representam doenças com alto grau de risco, havendo casos dos quais os indivíduos não passam dos primeiros anos de vida. Para a maioria delas, o tratamento é deveras custoso, ou mesmo inexistente, e noutros, onde o indivíduo irá conviver com o problema por toda sua vida.⁷¹

Devido as suas características, as doenças monogênicas afetam os indivíduos em todas as esferas causando grande transtorno psicológico e financeiro, haja vista acarretarem perda da mobilidade e desfiguração estéticas, conseqüentemente proporcionando situação discriminatória no âmbito social e laboral.

As doenças cromossômicas⁷², por sua vez, não se limitam a um único erro no código genético. São provocadas por alterações mais grosseiras do genoma, envolvendo a falta, excesso ou alterações na estrutura dos cromossomos ou parte desses, ou seja, surgem a partir de um “[...] excesso ou uma deficiência dos genes contidos em cromossomos inteiros ou em segmentos cromossômicos”⁷³. Este tipo de enfermidade está relacionado à capacidade de exposição do indivíduo a agentes ambientais como radiação e produtos químicos, os quais agem fragmentando os cromossomos podendo causar mutações nas células germinativas (óvulos e espermatozoides)⁷⁴

⁷⁰ LAI-CHEONG, J.; & MCGRATH, J. - Avanços no entendimento da base genética de doenças hereditárias monogênicas da barreira epidérmica: novas pistas para os principais genes que podem estar envolvidos na patogênese da dermatite atópica. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. [Em linha]. 2006, p. 567-71. [Consult. 20 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n6/pt_v81n06a09.pdf.

⁷¹ SADAVA, David; et al. - **Vida a ciência da biologia**. Tradução de Denise Carla Bonanet. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 50.

⁷² Nos distúrbios cromossômicos, o defeito não se deve a um único erro no código genético, mas a um excesso ou a uma deficiência dos genes contidos em cromossomos inteiros ou segmentos cromossômicos. Por exemplo, a presença de uma cópia extra de um cromossomo 21 produz um distúrbio específico, a síndrome de Down, muito embora nenhum gene individual no cromossomo seja anormal. Como um grupo, os distúrbios cromossômicos são bem comuns, afetando cerca de 7 em casa 1.000 crianças nascidas vivas, e contribuindo com cerca de metade de todos os abortos espontâneos de primeiro trimestre. THOMPSON; THOMPSON, *op. cit.*, p. 9.

⁷³ VIANA, *op. cit.*, p. 14.

⁷⁴ *Ibid.*

Já as doenças multifatoriais⁷⁵ “são o resultado da combinação de pequenas variações nos genes que produzem ou predisõem a um defeito quando em conjunto com fatores ambientais”.⁷⁶ Com isso, apreende-se que sem um estímulo externo, uma doença genética multifatorial pode nunca se manifestar, apesar da predisposição inata para certas disfunções.

A aplicação destes conceitos à medicina clínica impulsionou ainda mais o desenvolvimento da ciência genética e a necessidade de se conhecer, de forma mais detalhada, o genoma humano, através de um mapeamento dos genes.

Neste contexto, nasce o Projeto Genoma Humano.

1.2 O Projeto Genoma Humano

O Projeto Genoma Humano, em inglês *Human Genome Project* foi um projeto de pesquisa científica internacional que fora formalmente lançado em 1990 sob tutela do Departamento de Energia dos EUA e do Instituto Nacional da Saúde – NIH (sigla em inglês para *National Institutes of Health*) e apresentava como objetivo mapear os genes do corpo humano a fim de descobrir a atribuição de cada um e suas respectivas funções na formação e desenvolvimento do corpo, das doenças e, para alguns pesquisadores, sua influência na formação de aspectos psicológicos e culturais⁷⁷.

Para Stella Barbas⁷⁸, “[...] o referido Projecto visa a construção de mapas genéticos de ligação, mapas físicos de restrição e o desenvolvimento da tecnologia de seqüenciamento do DNA”. Aponta, ainda, que o Projeto tem intuito de abordar “problemas éticos, informáticos, de formação de pessoal qualificado, de transferência de tecnologias e de cooperação nacional e internacional”.

David Roy⁷⁹ conceitua o PGH como “um gigantesco empreendimento internacional destinado a estabelecer o mapa e a sequência de todo o genoma humano em quinze anos, a partir de 1990”.

⁷⁵ [...] é responsável por vários distúrbios do desenvolvimento que resultam em malformações congênitas e muitos distúrbios comuns na vida adulta. Parece não haver um erro único na informação genética em muitas destas condições. A doença resulta de uma combinação de pequenas variações nos genes que juntas podem produzir ou predispor a um grave defeito, em geral em conjunto com fatores ambientais [...] As estimativas do impacto da doença multifatorial variam de 5% na população pediátrica até mais de 60% na população toda. THOMPSON; THOMPSON, *op. cit.*, p. 9.

⁷⁶ VIANA, *op. cit.*, p. 14.

⁷⁷ LIMA NETO, Francisco Vieira - Ética, mapeamento de DNA e discriminação genética: novos desafios da pós modernidade. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Bioética e biodireito: aspectos jurídicos e metajurídicos**. Rio de Janeiro: Frense, 2004. p. 70.

⁷⁸ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 49.

⁷⁹ ROY, David *et al* - La bioéthique ses fondements e ses controverses. Saint-Laurent (Québec, Canadá): Editions du Renouveau Pédagogic, 1995, p. 493. *apud* LIMA NETO, *op. cit.*, p. 31.

O mapeamento é o processo que visa estabelecer a posição e o espaçamento dos genes nos seus respectivos cromossomos, “[...] e seqüenciamento do processo de determinação da ordem das bases em certa molécula de DNA”⁸⁰. Ariel Salette Moraes Junior, ainda, chama atenção para que o mapeamento não seja considerado uma simples etapa do seqüenciamento, mas sim informar que é através do mapa genético que se tem ciência de onde está o gene e o porquê de ali está.

A ideia de organizar e pôr em prática o Projeto Genoma Humano surgiu em 1984 com a idealização do biólogo molecular Robert Sinheimer em reunir pesquisadores com intuito de mapear e sequenciar o genoma humano, fato que chamou atenção do Departamento de Energia dos EUA que já sinalizava pela necessidade da elaboração de estudo que investigassem os efeitos genéticos ocasionados pela radiação.⁸¹

Corroborar Ariel Salette Moraes Junior⁸², afirmando que:

O interesse dos órgãos americanos referidos na genética humana estava relacionado com a necessidade de compreender os efeitos da radiação sobre os seres humanos e seus genes. Em razão disso, em 1983, dois laboratórios envolvidos com o desenvolvimento de armas nucleares – de Los Alamos e Lawrence Livermore – passaram a trabalhar num projeto denominado de Biblioteca Genética; e, em fevereiro de 1986, já haviam formado uma biblioteca de fragmento do DNA humano.

Ainda contribui o referido autor, apontando que:

Em 1986, Charles DeLisi, chefe da Agência de Pesquisa em Saúde e Meio Ambiente, órgão integrante do Departamento de Energia, propôs que o departamento deveria assumir um papel maior no campo da genética através da biologia molecular, acenando que o seqüenciamento do genoma humano seria um grande projeto. Em março de 1986 foi organizado pelo Departamento de Energia uma reunião em Santa Fé, Novo México, para tratar dessa proposta, que foi apoiada, e o departamento assumiu a liderança.⁸³

Dessa forma, o Departamento de Energia dos EUA tomou frente do referido projeto, mais tarde vindo a realizar acordo de cooperação com os Institutos Nacionais de Saúde (NIH) para lançamento do Projeto⁸⁴.

Em 1990, após o lançamento, os órgãos envolvidos optaram por estabelecer metas quinquenais, dividindo o Projeto em duas etapas. A primeira etapa consistia em reunir o

⁸⁰ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 45.

⁸¹ WILKIE, Tom - **Projeto Genoma Humano**: um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1994. p. 89.

⁸² MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 46.

⁸³ *Ibid.*

⁸⁴ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 70.

mapeamento do genoma em dois mapas: “[...] um mapa genético que relaciona entre si os genes conhecidos ou marcos genéticos”, e o outro em mapa físico, relacionando as sequências de DNA conhecidas entre si.⁸⁵

A segunda etapa, por sua vez, havendo completados os mapas alhures destacados, consiste em precisar o seqüenciamento de cada fragmento ordenado com finalidade de localizar os genes na sequência da molécula e proporcionalizar meios para que tais informações sejam aplicadas no âmbito da medicina.⁸⁶

Imperioso ressaltar que o Projeto Genoma Humano reunia esforços internacionais com a contribuição de vários países além dos Estados Unidos, como a França, Alemanha, Itália, Inglaterra, Japão, Austrália etc., ocasião que deu origem a HUGO (*Human Genome Organization*) – Organização do Genoma Humano. Entretanto, as pesquisas estadunidenses partiam à frente por serem mais bem financiados pelos setores públicos e privados.⁸⁷

Sobre a abrangência internacional do estudo, Francisco Vieira Lima Neto cita o autor David Roy⁸⁸, informando que:

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 de seus próprios programas relativos ao genoma humano. Instituições tais como o Centro de Estudo do Polimorfismo 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.

No Brasil, os expoentes na pesquisa do Genoma Humano foram principalmente a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PADCT)⁸⁹. Também, participa do referido projeto através de cadeias de laboratórios em redes regionais, com a utilização de laboratórios especializados em biologia molecular de mais de 40 instituições, envolvendo cerca de 280 cientistas. O Programa Nacional de Biotecnologia e Recursos Genéticos foi implementado por meio do Ministério da Ciência e Tecnologia, representado pelo Ministro Ronaldo

⁸⁵ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 48.

⁸⁶ MYSXCZUK, Ana Paula. **Genoma humano: limites jurídicos à sua manipulação**. Curitiba: Juruá, 2006. p. 38.

⁸⁷ GOLDIM, J. R.; MATTE, Ú - **Projeto Genoma Humano**. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2000. [Em linha]. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/genoma.htm>.

⁸⁸ ROY, *op. cit.* p. 493. *apud* LIMA NETO, *op. cit.*, p. 31.

⁸⁹ ECHTERHOFF, Gisele, O direito à privacidade dos dados genéticos. 2007. Dissertação. Curitiba: Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007. p. 33.

Sardenberg.⁹⁰

Os interesses privados nas respectivas pesquisas sobre o genoma humano não passavam despercebidos, haja vista existir grande expectativa na revolução das indústrias farmacêuticas com a possibilidade da criação de drogas específicas para atuar sem falhar na cura de uma respectiva enfermidade.⁹¹

Neste meandro, através do financiamento privado, Craig Venter, criou o *Institute for Genomics Research* – TIGR no ano de 1994 a fim de realizar pesquisas de mapeamento e seqüenciamento genético e, mais tarde, em 1998, criou a *Celera Corporation*, ou *Celera Genomics*, com a mesma finalidade.⁹²

No campo privado, representado por Craig Venter, as descobertas eram imediatamente patenteadas. Através da união de cientistas na área da bioinformática, a *Celera Genomics* criou programas de computador e formas de purificação de enormes quantias de moléculas de DNA que transformaram o trabalho de seqüenciamento de genes muito veloz, alcançando em apenas 5 anos a publicação do genoma de mais de 30 bactérias.⁹³

Os baixos custos aliados à rapidez para o seqüenciamento de genes desempenhado pela iniciativa privada balançaram as estruturas das entidades públicas, as quais tinham preocupação sobre a possibilidade de o genoma humano vir a ser patenteado pela *Celera Genomics* nos Estados Unidos que disparavam em resultados. Diante deste temor, o consórcio público dirigido por Francis Collins⁹⁴ mergulhou a fundo em pesquisas sobre a utilização da bioinformática, convidando cientistas como Lander e David Haussler, especializados em informática pela Universidade da Califórnia, em Santa Cruz.⁹⁵

A preocupação somada ao desempenho surtiu efeito no momento em que o consórcio público informou a criação de um software em apenas 1 mês, com a capacidade idêntica de seqüenciamento de genes antes apresentada pela iniciativa privada, como informa Francisco

⁹⁰ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 31.

⁹¹ MORAIS JUNIOR, *op. cit.*, p. 45.

⁹² MYSZCZUK, *op. cit.*, p. 40.

⁹³ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 15.

⁹⁴ Geneticista norte americano, nascido em 14 de abril de 1950, foi diretor do Projeto Genoma Humano e um dos principais responsáveis pelo mapeamento do DNA. É o cientista que mais rastreou genes buscando tratamentos para diversas doenças. Apesar de ser religioso, Collins não aderiu ao movimento Design intelligence que proclama a existência de uma inteligência por trás do surgimento do universo. Collins é adepto da teoria de Darwin e afirma que a mesma não é contrária a sua fé cristã, o que faz com que ele seja criticado tanto por adeptos do ateísmo quanto por outros cientistas que professam uma religião. GÓES, A. C. S.; OLIVEIRA, B. V. X. - Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista Ciência Hoje. Bauru: **Ciência e Educação**. [Em linha]. p. 561-577, 2014. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v20n3/1516-7313-ciedu-20-03-0561.pdf>.

⁹⁵ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 15.

Vieira Lima Neto⁹⁶:

O pesquisador conseguiu escrever um software em um mês, batizado de GigAssembler e disponibilizado gratuitamente na internet com acesso gratuito; com isso o mapeamento pode ser feito na mesma velocidade do grupo privado e a informação sobre o que somos dependeu de uma decisão de um professor e de um estudante de informática, que, em lugar de ganhar milhões com a informação, concluíram que era melhor garantir ao público o acesso à nossa constituição genética.

Com isso, embora houvesse a existência de projetos predominantemente financiados ora por entidades públicas e ora por entidades privadas e isto causasse a comunidade científica certo desconforto, diante das implicações éticas que viriam a surgir, esta união de vetores favoreceu para acelerar as pesquisas, levando à apresentação de rascunho do genoma humano no ano de 2000, nesta ocasião, anunciada pelo então presidente do EUA, Bill Clinton, na presença de Craig Venter (diretor de projeto pela iniciativa privada) e Francis Collins (diretor de projeto da iniciativa pública).⁹⁷

Aduz Stela Barbas⁹⁸ que o evento se tratou da publicação de uma primeira etapa da sequência do genoma humano, em que os cientistas anunciaram a descoberta de “toda composição química do DNA humano”, ressaltando que a versão definitiva ainda não estava pronta.

Entretanto, no ano de 2001, precisamente no mês de fevereiro, houve a divulgação do mapa do código genético humano. Stela Barbas informa que:

[...] os artigos com as sequências do genoma foram publicados pela revista <<Science>> e pela <<Nature>>. A <<Science>> reporta-se aos resultados alcançados pela empresa privada de biotecnologia Celera Corporation e a <<Nature>> aos do consórcio internacional de países, o Projecto do genoma humano. A Celera não revelou ao público todas as suas sequências disponíveis, reservando-se o direito de cobrar pelo seu acesso, ao passo que os dados do Projecto podem ser consultados gratuitamente.⁹⁹

Através da contribuição da referida autora, faz-se possível notar, claramente, que após divulgação das sequências do genoma humano, os objetivos das entidades com financiamento público ou privado diferem, guardando ao último, uma finalidade lucrativa em todos os aspectos por financiar o estudo do genoma.

⁹⁶ *Ibid.*, p. 16.

⁹⁷ GÓES; OLIVEIRA, *op. cit.*, p. 564.

⁹⁸ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 56.

⁹⁹ *Ibid.*

De maneira brilhante, a referida autora nos presenteia com uma conclusão pessoal sobre o PGH até o ano de 2001, quando aduz que é possível apreender algumas lições, as quais fazem necessárias comentar sobre duas.¹⁰⁰

A primeira delas é de que a decodificação do DNA demonstrou que cada indivíduo “compartilha 99,9% do código genético com os seus semelhantes”, tendo suas diferenças marcadas por uma simples modificação ou trocas, exemplificando, “uma letra para cada mil no grande livro”. Com isso, conclui sua primeira lição afirmando que “pode haver uma diferença maior entre duas pessoas da mesma raça do que, por exemplo, entre um negro e um asiático”. Questionando, assim, “como é possível falar em supremacia de qualquer etnia?”.¹⁰¹

A segunda lição trazida pela autora cita a importância do meio ambiente, colocado como objeto linear e convergente na formação da pessoa. Assim aduz:

[...] III. O Livro da Vida revela que o papel do meio ambiente é ainda maior do que se imaginava. Não existem genes capazes de confirmar a tese de que o genoma é a *fórmula secreta* exclusiva da constituição do homem. Esta constatação permite, no meu entendimento, fazer a seguinte afirmação: mesmo que seja viável criar geneticamente dois indivíduos idênticos, as hipóteses de terem personalidade e comportamento iguais são nulas.

Ou seja, conclui-se que o desenvolvimento do Ser Humano não se restringe às suas composições genéticas isoladas, pois sofrem grande influência do meio ambiente. Dessa forma, para realizar o estudo completo ou que se torne mais abrangente sobre os aspectos do indivíduo, há necessidade de se convergir às interações humanas, meio ambiente e genoma humano.

Visando explicar a “primeira lição” apresentada pela autora Stella Barbas, com intuito de melhor interpretar a expressão utilizada “Livro da Vida”, Patrícia Aurélia Del Nero¹⁰² recorda que o DNA é uma molécula em formato de escada helicoidal que tem como degraus um par de bases nitrogenadas: a adenina (A), a timina (T), a citosina (C) e a guanina (G). As quatro bases nitrogenadas, devido à sua formação geométrica, podem realizar somente dois tipos de pares, C com G e A com T.

Ariel Salete Moraes Junior¹⁰³, por sua vez, interpreta que se trata “[...] de uma dança química, sendo que esses dois casais de letras dão margem a inúmeras características

¹⁰⁰ *Ibid.*, p. 57

¹⁰¹ *Ibid.*

¹⁰² DEL NERO, Patrícia Aurélia - O projeto genoma humano (PGH): os desafios para o direito. In: IACOMNI, Vanessa (Coord.). **Biodireito e o genoma humano**. Curitiba: Juruá, 2013, p. 22. *apud* Moraes Junior, *op. cit.*, p. 49.

¹⁰³ *Ibid.*, p. 50.

genéticas”.

Cada base nitrogenada carrega consigo a menor parte da informação genética e por isso, para cada indivíduo as sequências de tais bases são diferentes. Cada molécula de DNA forma um cromossomo, e ao longo dos cromossomos estão os genes, localizados em uma posição específica e precisa, sendo “[...] responsáveis pela estrutura e pelo funcionamento do organismo, bem como pela transmissão da informação genética de geração para geração”. Ou seja, o gene contém a informação para a produção de uma determinada proteína.¹⁰⁴

Conclui o autor que “[...] na linguagem do código genético, o gene funciona como uma ‘sentença’, cujas letras são as quatro bases nitrogenadas (A, C, G e T), e cada conjunto de três bases é uma palavra”. A referida ‘sentença’, por sua vez, “sinaliza às células a síntese de uma proteína”.¹⁰⁵

No que tange a “segunda lição” apresentada pela ilustre autora Stella Barbas, em que o meio ambiente é um influenciador direto na formação e comportamento do indivíduo, faz-se imperioso ressaltar que o conjunto dos genes de um determinado organismo forma o que conhecemos por genótipo¹⁰⁶. O genótipo, por sua vez, direciona o fenótipo, este que representa as características bioquímicas, fisiológicas e morfológicas, entretanto, não é capaz de determiná-lo, servindo-o como parâmetro. Assim, o fenótipo acaba por ser caracterizado pela interação do genótipo com fatores externos (meio ambiente), acarretando formação da peculiaridade de cada indivíduo¹⁰⁷.

Contribui Roberto Camilo Leles Viana que:

Por fatores externos ou ambientais devem-se entender todos aqueles elementos não oriundos do corpo humano que possam influenciar em seu desenvolvimento e metabolismo, sejam naturais ou artificiais, favoráveis ou não ao indivíduo. Dentre estes podem-se destacar os cuidados com a alimentação, a prática ou não de exercícios físicos, a exposição a radiações ou a produtos químicos, aos quais acrescentam-se, ainda, os estímulos sociais e psicológicos, pois estes exercem influência sobre o estado não só mental, mas também físico do indivíduo, repercutindo em sua saúde.¹⁰⁸

¹⁰⁴ VIANA, *op. cit.*, p. 12.

¹⁰⁵ *Ibid.*

¹⁰⁶ DANCHIN, Antoine - **A decifração genética – o que o texto dos genomas revela**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998. p. 363.

¹⁰⁷ PENA, Sergio Danilo J.; AZEVEDO, Eliane S. - O projeto genoma humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. **Iniciação a Bioética**. [Em linha]. 2006. [Consult. 11 Jan. 2019]. Disponível em http://www.portalmédico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/parteiiiigenoma.htm. p. 189.

¹⁰⁸ VIANA, *op. cit.*, p. 13.

No ano de 2003, continuando a escala de evolução do Projeto Genoma Humano, foi apresentada pela associação pública internacional a decodificação de 99,99% do genoma¹⁰⁹, trazendo informação da existência de 30 mil genes humanos.¹¹⁰

Não parando por aí, no ano de 2004, a revista Nature publicou descoberta da sequenciação do cromossoma 19, mais uma vez capitaneada pelo Departamento de Energia dos EUA, representando grande importância em revelar o grupo de genes responsável pela correção de danos causados pela exposição à radiação. Este cromossoma contém informações genéticas sobre enfermidades como colesterol elevado e a diabetes.¹¹¹

Outra grande contribuição do PGH compartilhada pela autora Stela Barbas¹¹² foi a decodificação do cromossoma 13, em que demonstra presença de trechos de DNA ligados ao “câncer de mama (como o gene BRCA2) e as doenças mentais (por exemplo, o distúrbio bipolar)”.

É sabido que os estudos genômico, genéticos etc. não estacionam por aqui. O engajamento ao Projeto Genoma Humano por toda a comunidade internacional fez com que o ser humano viesse a conhecer ou pelo menos enxergar um caminho para mais descobertas no que tange às suas fragilidades. Por seu turno, o conhecimento das características genéticas tem como efeito o conhecimento da origem, da prevenção e da cura de inúmeras doenças, possibilitando a busca pela vida eterna ou mais duradoura.

Delineando uma linha do tempo, registramos:

- ➔ 1595: Transmissão hereditária da hemofilia;
- ➔ 1865: Estudos sobre suscetibilidades hereditárias;
- ➔ 1944: Descoberta da molécula de DNA;
- ➔ 1953: Descoberta da estrutura do DNA;
- ➔ 1956: Os 46 cromossomos determinados exatos;
- ➔ 1966: Desmitificação da estrutura química do DNA e o seu sistema de reprodução de proteínas;
- ➔ 1990: Terapia genética nascida a partir do sucesso de um método de tratamento nos EUA; nasce o PGH;
- ➔ 1995: Descoberta da primeira sequência completa de DNA de um organismo de vida livre, a bactéria *Harmophilus influenzae*;

¹⁰⁹ PETTERLE, Selma Rodrigues - **O direito fundamental à identidade genética na constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2007. p. 31.

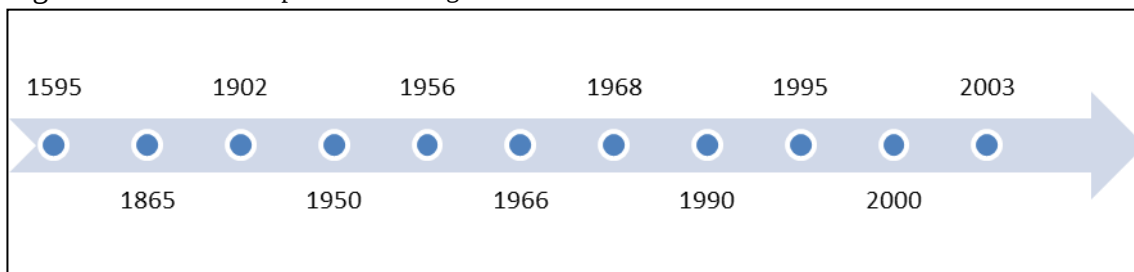
¹¹⁰ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 62.

¹¹¹ *Ibid.*, p. 63.

¹¹² *Ibid.*

- ➔ 2000: Primeiro esboço do genoma humano; e
- ➔ 2003: A publicação do completo seqüenciamento e mapeamento dos genes humanos.

Figura 1 - Linha do tempo dos estudos genéticos.



Fonte: Elaboração própria.

Hoje, pode-se traduzir genética como sendo “a fronteira da pesquisa biológica”¹¹³. Após o término do PGH, se virilizou a aplicação da ciência genética em várias áreas de estudos científicos. A indústria farmacêutica se beneficiou, pois possibilitou a produção artificial de substâncias como hormônio do crescimento e insulina, por meio de manipulação genética, porém ainda se estuda a eliminação do risco de morte dos doentes associado a reações adversas aos fármacos receitados. O mapeamento genético influencia na indicação da dosagem específica e individualizada aos seus usuários.

Em 2008, o Ministério Saúde do Brasil estabeleceu que os hemocentros brasileiros se utilizassem da técnica de testagem dos ácidos nucleicos de organismos e vírus para avaliação das amostras de sangue, um novo método que supriu a falha do antigo, e já permite, por exemplo, detecção do material genético do vírus da Imunodeficiência Humana - HIV e da Hepatite C¹¹⁴. A evolução é tamanha, que hoje se pode dar tratamento antes mesmo do parto ainda em fase de feto, se detectado algum problema no seu mapeamento, o que pode silenciar os sintomas característicos da doença.¹¹⁵ Ainda, Aluísio Borém aduz que:

Atualmente já se analisa a possibilidade de tratamento de doenças humanas através de terapia gênica, ou seja, a alteração direta de genes para neutralizar enfermidades. Segundo previsões de alguns cientistas, até 2040 a medicina clínica será precipuamente orientada pelo genoma dos pacientes¹¹⁶.

¹¹³ PIERCE, *op. cit.*, p. 10.

¹¹⁴ BRASIL, Ministério da Saúde - **Implantação e Rotina dos Testes de Ácidos Nucleicos (NAT) em Serviços de Hemoterapia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. [Em linha]. [Consult. 14 jan 2019]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_rotina_acidos_nucleicos_manual.pdf.

¹¹⁵ BORÉM, Aluísio; SANTOS, Fabrício Rodrigues dos – **Entendendo a biotecnologia**. 22. ed. Minas Gerais: UFV, 2008. p. 157.

¹¹⁶ *Ibid.*

Outras técnicas biotecnológicas permitiram a alteração genética de alimentos e de animais direcionados ao consumo. O desenvolvimento de alimentos mais produtivos, resistentes a doenças e pragas tem sido financiado pela indústria alimentícia, em especial nos Estados Unidos, com substancial retorno financeiro¹¹⁷.

Nesse contexto, é perceptível e inevitável afirmar que a ciência genética só tende a expandir, porém, há uma duplicidade quanto à aplicação dos conceitos genéticos na medicina, pois, apesar de contribuir imensamente no prognóstico, detecção e tratamento de inúmeras doenças, também torna o homem vulnerável em muitos aspectos pessoais e sociais.

Imperioso ressaltar que o Projeto Genoma Humano ao longo de seu desenvolvimento sofreu críticas quanto a sua real finalidade e sua consequência na esfera moral e ética. Críticas provindas de religiosos que afirmavam ser o projeto uma afronta aos dogmas de suas crenças e a própria criação de Deus; críticas filosóficas sobre o deslocamento do objeto do pensamento antropológico; críticas em relação à viabilidade do projeto e até mesmo da necessidade de sua realização, um fato até então inédito na área de ciências biológicas.¹¹⁸

O medo pairava pelo reflexo da utilização de pesquisas gênicas e de suas interpretações que foram desenvolvidas na prática durante a Segunda Guerra Mundial, ocasião em que muitas descobertas científicas foram usadas de forma indiscriminada, criminosa e até mesmo cruel contra indivíduos ou grupos de indivíduos.¹¹⁹

Desta feita, muitos temeram as implicações futuras do mapeamento genético humano:

O temor de que os resultados das pesquisas sobre o genoma humano tenham um uso político, favorecendo alguns grupos específicos, numa espécie de “eugenia moderna”, ainda é a preocupação de alguns cientistas, advogados, filósofos e representantes de diferentes segmentos da sociedade. Talvez a utilização das informações genéticas individuais com o propósito de discriminar não venha a ocorrer por causa do debate que surgiu logo no início do PGH e espera-se que sejam tomadas providências legais para evitar situações onde o conteúdo genético de um indivíduo seja usado para discriminá-lo¹²⁰.

Diante das críticas, faz-se relevante mencionar que parte do recurso destinado ao Projeto Genoma Humano foi utilizado para financiar estudos éticos que, através de debates e reflexões, visam entender as consequências sociais das atividades científicas para a humanidade, considerando seus aspectos morais.

¹¹⁷ DONNAI, Dian READ, Andrew - **Genética clínica**: uma nova abordagem. Tradução de Maria Regina Borges-Osório. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 204.

¹¹⁸ PORCIONATTO, M. A - Projeto Genoma Humano: Uma Leitura Atenta do Livro da Vida? São Paulo: **Revista CircumScribere**, USP. [Em linha]. 2007. [Consult. 16 Jan 2019]. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/circumhc/article/download/573/1031>. p. 51-63.

¹¹⁹ *Ibid.*

¹²⁰ *Ibid.*, p. 54.

Sobre o fato, Francisco Vieira Lima Neto¹²¹ aduz:

Merece destaque, neste domínio, o fato de que a discussão ética é acompanhada de reflexões sobre os aspectos e repercussões sociais jurídico-legais que o Projeto vem provocando e pode vir a provocar na espécie humana, seja no indivíduo, seja em seus relacionamentos com outros indivíduos e grupos. Assim, exemplificativamente, nos Estados Unidos, os dois principais órgãos envolvidos no Projeto Genoma Humano (PGH) – Instituto Nacional de Saúde e o Departamento de Energia – destinaram entre 3% a 5% de seus orçamentos anuais específicos do PGH daquele país para estabelecer e manter o programa denominado de ELSI (Ethical, Legal and Social Issues Program), cujo objetivo é patrocinar iniciativas que objetivam analisar os assuntos éticos, legais e sociais das investigações e intervenções no genoma da espécie humana.

Complementa Casabona¹²² que os investimentos foram mantidos pelos Estados Unidos e tem aumentado gradativamente ao longo dos anos, bem como fomentou ao surgimento da ESLA (Ethical, Social and Legal Aspects) pela União Europeia em seu Programa Biomed.

Entretanto, é certo que os investimentos em discussões éticas e jurídicas não foram suficientes para sanar as opiniões contrárias, mas, diante da possibilidade de sanar anomalias genéticas e tratar as doenças hereditárias existentes através da medicina preventiva e da própria engenharia genética, tais possibilidades eram positivas demais para serem estancadas, assim, serviram de motivação para que o projeto continuasse em voga, sem contar, é claro, os investimentos bilionários que foram feitos por governos e pela iniciativa privada.¹²³

As contínuas descobertas feitas pelo estudo da genética humana e o constante aprimoramento das técnicas de seqüenciamento do genoma de cada indivíduo, apontam para um futuro no qual ter conhecimento do próprio genoma será uma necessidade, ou até mesmo uma comodidade.

Os avanços trazidos pelo Projeto Genoma Humano tornaram possível o conhecimento das características mais íntimas do indivíduo e possibilitou conhecer a origem das doenças genéticas. A partir deste conhecimento, sendo ele aplicado à medicina clínica, uma nova forma de diagnóstico se torna possível, o diagnóstico futuro.

¹²¹ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 9.

¹²² CASABONA, Carlos Maria Romeo - **Do gene ao direito:** sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999. p. 26.

¹²³ PORCIONATTO, *op. cit.*, p. 51-63.

1.3 Medicina preditiva e sua evolução

Após a decodificação do genoma humano, as pesquisas em genética ainda prosseguem, e muitos avanços no que tange ao isolamento e estudo de genes ligados a condições específicas, especialmente as síndromes e outras doenças genéticas, tem sido conseguido. Este avanço científico deve-se tanto ao empenho de milhares de cientistas, médicos e pesquisadores, quanto à própria evolução tecnológica.¹²⁴

Na contemporaneidade, os avanços da ciência médica têm permitido realizar análises completas das condições genéticas de cada pessoa, podendo identificar fatores herdados relativos a problemas e falhas genéticas. Não resumido a isto, tais estudos permitem uma análise completa de todo o mapa genético de um indivíduo, seus ancestrais, sua composição racial, suas predisposições, habilidades, limitações e muitos outros fatores que suscitam implicações éticas completas.¹²⁵

Neste contexto:

O crescimento exponencial das técnicas de genética molecular e sua aplicação para elucidar a base molecular das doenças genéticas humanas introduziram novas oportunidades de tratamento e de diagnóstico à medicina do século 21. Essas metodologias estão aumentando o nosso entendimento da patogênese das doenças humanas, possibilitando uma melhor intervenção terapêutica e profilática.¹²⁶

A medicina preditiva teve seu surgimento datado a partir da década de 1970, ocasião em que já era possível a feitura de exames com intuito de detectar quaisquer alterações genéticas em indivíduos assintomáticos, ou seja, aqueles que não apresentavam sintomas de alguma doença.¹²⁷ Nesta ocasião, nota-se a incorporação dos avanços genéticos e sua aplicação na medicina cotidiana.¹²⁸

Entretanto, a chegada desta forma de diagnóstico preditivo percorreu longo caminho na humanidade para que viesse a ser situada como a mais recente forma de medicina.

¹²⁴ CUNHA, P. S. - **Estudos Moleculares de doenças genéticas humanas**. Tese de Doutorado. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2014. 276 f. [Em linha]. [Consult 06 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS9L5JYL/tese_pricila_da_silva_cunha.pdf?sequence=1.

¹²⁵ ALVES, R. M - **Investigações genéticas e familiares em pacientes com epilepsia no Estado da Bahia**. Tese de Doutorado. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2015. 170 f. [Em linha]. [Consult 05 Fev. 2019] Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/20872/1/Rita%20Maria%20Alves.pdf>.

¹²⁶ CUNHA, *op. cit.*, p. 2.

¹²⁷ LOUREIRO, João Carlos Simões Gonçalves – **Constituição e biomedicina**: contributo para uma teoria dos deveres bioconstitucionais na esfera da genética humana. Vol. II. Coimbra, 2003. p. 31.

¹²⁸ MOREIRA FILHO, Carlos Alberto – Medicina genômica e prática clínica. In: MIR, Luís, (Org). – **Genômica**. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 46.

Em longínquos anos, do nascimento da humanidade, os agrupamentos e indivíduos humanos eram nômades, praticando a caça, pesca e coleta. As pessoas viviam preferencialmente em locais onde houvesse proximidade de fontes de água. Diferentes doenças já existiam nesta época, no entanto, não havia nenhum entendimento científico quanto às mesmas, e as enfermidades eram consideradas como influências vindas do sobrenatural, causadas por entidades diversas como deuses, demônios e espíritos malignos, de forma que o pensamento mágico-religioso predominou por muito tempo no que tange ao trato humano com as doenças.¹²⁹

Neste sentido, salienta-se que:

A história das representações de saúde e doença foi sempre pautada pela inter-relação entre os corpos dos seres humanos e as coisas e os demais seres que os cercam. Elementos naturais e sobrenaturais habitam estas representações desde tempos imemoriais, provocando os sentidos e impregnando a cultura e os espíritos, os valores e as crenças dos povos. Sentimento de culpa, medos, superstições, mistérios, envolvendo o fogo, o ar, a terra, os astros, a organização da natureza, estão indissoluvelmente ligados às expressões da doença, à ocorrência de epidemias, à dor, ao sofrimento, às impressões de desgaste físico e mental, à visão da deterioração dos corpos e à perspectiva da morte.¹³⁰

Com o avanço das pesquisas científicas, pautadas em uma linguagem filosófica de entender o ser humano como parte da natureza, a medicina hipocrática surge como forma de tratamento clínico das enfermidades, identificando possibilidade de causas naturais as enfermidades conhecidas e sua cura por meio de medicamentos.¹³¹ A medicina curativa, assim passou a ser conhecida como aquela que visa agir quando a doença já se encontra fixada no organismo do paciente, com aplicação de medicamentos adequados a fim de tratar a enfermidade instalada.¹³²

Por muito tempo a medicina curativa foi a única perspectiva de cura visível que sem os devidos conhecimentos científicos, impediam a possibilidade da prevenção. Levando o homem a se voltar para os estudos fármacos.¹³³

¹²⁹ SANTOS, E. C.; KOLLER, Sílvia Helena; PEREIRA, Maria Teresa L.N. - Religião, saúde e cura. **Psicologia, Ciência e Profissão**. [Em linha]. p.82-91, 2004. [Consult. 15 Jan. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v24n3/v24n3a11.pdf>.

¹³⁰ SEVALHO, G. - Uma abordagem histórica das representações sociais e de saúde e doença. Rio de Janeiro: **Cadernos de Saúde Pública**, [Em linha]. p.349-363, 1993. [Consult. 13 Jan. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/22.pdf>.

¹³¹ SANTOS; KOLLER; PEREIRA, *op. cit.*, p.82-91.

¹³² SÉGUIN, Elida - **Biodireito**. 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005. p. 13.

¹³³ *Ibid.*

Posteriormente, a partir do conhecimento adquirido pelo estudo da biologia e pelo descobrimento dos microrganismos, iluminou-se a percepção quanto ao contágio de algumas enfermidades e sua estreita ligação com a higiene pessoal. Destacou-se, assim, o surgimento da medicina preventiva, sendo esta a forma de medicina que se pauta em uma abordagem prévia e sanitária a fim de evitar a proliferação de doenças já conhecidas, cujo foco é medida preventiva como meio de contribuir na erradicação de vetores causadores da enfermidade.¹³⁴

A medicina preventiva é uma especialidade médica que começou a ganhar relevância na área da saúde contemporânea a partir da década de 1980, e tem progressivamente se tornado mais popular nos diferentes planejamentos de saúde, tanto públicos quanto privados.¹³⁵

O trabalho desenvolvido pelos profissionais atuantes nesta área tem reflexo na saúde geral dos pacientes, podendo melhorar por completo suas condições de qualidade de vida, acarretando na diminuição de custos com medicamentos, aumentando sua produtividade cotidiana, diminuindo o absenteísmo e incidindo diretamente na melhora do convívio familiar.¹³⁶

Neste contexto:

Essa ação em Promoção da Saúde implica o desenvolvimento de diferentes atividades, que podem ser sistematizadas em três vertentes de ação inter-relacionadas e complementares: Educação para a saúde – processo que utiliza a comunicação pedagógica no sentido de facilitar a aprendizagem da saúde; Prevenção da doença – conjunto de medidas que visam evitar, detectar e tratar precocemente doenças específicas e eventuais sequelas; Proteção da saúde – conjunto de medidas destinadas ao controle de fatores de risco de natureza ambiental e à preservação dos recursos naturais.¹³⁷

A medicina preventiva integra, portanto, o que se denomina de vigilância em saúde, e neste sentido, sua atribuição é das mais essenciais.

Entretanto, mesmo com as formas existentes de medicina que tornaram a vida do indivíduo mais longínqua, não restava suficiente. Os grandes avanços na área da biologia, biotecnologia, restringindo-se ao estudo do DNA, passando pela genética, foram capazes de

¹³⁴ NASCIMENTO, J - Medicina preditiva: seus aspectos positivos e negativos em face do direito à privacidade. Rio Grande: **Âmbito Jurídico**. [Em linha]. 2008. [Consult. 06 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=3122.

¹³⁵ HESPANHOL, A.; MARTINS, Carlos; COUTO, Luciana - A medicina preventiva. **Revista Porto Clínica Geral**. [Em linha]. p. 49-64, 2008. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/272575997_A_medicina_preventiva.

¹³⁶ *Ibid.*

¹³⁷ HESPANHOL; MARTINS; COUTO, *op. cit.*, p. 58.

transformar a ótica do ser humano frente à sua realidade.¹³⁸

Os avanços científicos que culminaram no Projeto Genoma Humano fizeram com que o homem passasse não só a enxergar, mas de tornar possível o alcance do tão sonhado “elixir da vida eterna”, pois o conhecimento adquirido pelo estudo do genoma humano proporcionou uma maior possibilidade de prevenção e de tratamento para doenças que até o momento eram ditas como incuráveis.¹³⁹

Sob este contexto, a mais nova forma de medicina, denominada de medicina preditiva, predizente ou genômica, “[...] permite a avaliação de predisposições eminentemente genéticas e tenta antever o aparecimento de determinadas doenças que estão relacionadas às características hereditárias de cada indivíduo”.¹⁴⁰

Integrada aos estudos de genética, os quais se apresentam nos campos acadêmicos das ciências biológicas, anatomia, fisiologia, nutrição e medicina, a medicina preditiva utiliza-se de tecnologia genômica para então antever diagnósticos de enfermidades diversas, possibilitando deste modo que o paciente não manifeste os problemas previstos futuramente ou retardando o surgimento, podendo-se examinar as mudanças que se sucedem durante os anos as quais se somam os hábitos alimentares e físicos.¹⁴¹

A medicina com auxílio da genética, portanto, transcende o campo da prevenção, e inaugura um novo ramo médico. Para esta nova área do saber médico, mais do que prevenir e curar, faz-se capaz predizer as condições genéticas de um indivíduo desde antes o seu nascimento ou da mais tenra idade, bastando para tanto a análise de seu DNA.¹⁴²

Para Bruno Leclerc¹⁴³ o importante papel da medicina preditiva é dar uma orientação singular sobre as práticas e investigação médica, expressando-se em analisar as predisposições biológicas de cada indivíduo às diferentes enfermidades, com intuito de indicar a probabilidade do afloramento de tais doenças.

Ainda, o autor comenta que a medicina preditiva difere da curativa por propor três fases de intervenção, quais sejam: parametrizar a identidade biológica de uma pessoa; prever distúrbios correspondentes; e apresentar as melhores formas para o tratamento de tais patologias.¹⁴⁴

¹³⁸ BETIOLI, Antonio Bento – **Bioética, a ética da vida**. 2. ed. São Paulo: LTr, 2015. p. 23.

¹³⁹ HAMMERSCHMIDT, Denise - **Direito e Discriminação Genética**. Vol. 1. Londrina: Revista do Direito Privado, 2008. p. 19.

¹⁴⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 21

¹⁴¹ CUNHA, *op. cit.*

¹⁴² *Ibid.*, p. 60.

¹⁴³ LECLERC, Bruno – Medicina preditiva. In: HORTTOIS, Gilberto; PARIZEAU, Marie-Hélène, (Org.) – **Dicionário da Bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1993. p. 80.

¹⁴⁴ *Ibid.*

Dessa forma, infere-se que:

[...] os conhecimentos adquiridos com a utilização de recursos tecnológicos de última geração e o desvelamento da estrutura genética do indivíduo asseguram à medicina preditiva a possibilidade de predição de doenças e de correspondentes intervenções relacionadas, por exemplo, a fatores ambientais, vacinação, prescrição de alimentos, dentre outros, inclusive tratamentos médicos de natureza preventiva. Dessa forma, através de um teste genético, é possível aferir patologias de manifestação tardia (teste pré-sintomático), assim como predisposições para o desenvolvimento de uma enfermidade específica.¹⁴⁵

A predição não se limita a doenças genéticas em si, mas sim as disposições advindas das informações preexistentes nos genes, acarretando na descoberta de predisposição de doenças desde câncer a diabetes, além de possibilitar inferir tendências como propensão ao fumo e alcoolismo, entre outros.¹⁴⁶

Um das grandes diferenças da medicina preditiva em relação à medicina tradicional “[...] reside no fato de que, enquanto esta busca o tratamento de doenças a partir das suas manifestações clínicas, aquela examina pessoas saudáveis, que, com o passar do tempo, poderão vir a apresentar uma doença ou uma predisposição para certas enfermidades”¹⁴⁷. Por sua vez, a referida análise ocorre mediante a utilização dos testes genéticos, “[...] instrumentos capazes de demonstrar a composição genética do indivíduo e suas possíveis susceptibilidades”¹⁴⁸.

1.3.1 Testes genéticos

A medicina preditiva, como dito, atua através de testes genéticos, os quais para Stela Barbas¹⁴⁹ têm como função essencial diagnosticar previamente doenças em que pessoas assintomáticas possam vir a adquirir ou sua possível inclinação para tal. No que tange à sua relevância, a autora afirma:

Para avaliar a relevância dos testes, é importante salientar que até o presente foram inventariadas mais de quatro mil espécies de alterações genéticas e que algumas delas correspondem a doenças hereditárias com grande incidência. Os novos testes já diagnosticam a Coreia de Huntington, fibrose quística, Alzheimer, Tay Sachs, Lou Gehrig, hemofilia, talassemia, deficiência alfa-1-antitripsina, esclerose lateral amiotrófica, ataxia tangectasia, gauches, cancro do ovário, da mama, e do cólon

¹⁴⁵ VILLELA, Fábio Goulart – **O genoma humano e o direito ao trabalho**: a realização de testes genéticos preditivos no âmbito da contratação laboral. Tese de Mestrado. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa, 2018. 308 f.

¹⁴⁶ CUNHA, *op. cit.* p., 63

¹⁴⁷ VIANA, *op. cit.*, p. 22.

¹⁴⁸ *Ibid.*

¹⁴⁹ BARBAS, 2006, *op. cit.*, p. 86

hereditário, mal de Charcot-Marie-Tooth, hiperplasia adrenal congénita, distrofia muscular de Duchenne, distonia, anemia de Falconi, fator V-Leiden, síndrome X-frágil, distrofia miotónica, neurofibromatose de tipo I, fenilcetonúria, doença poliquística renal, síndromas de Prader Willi e de Angelman, etc.. Relativamente a algumas destas doenças o teste revela ainda, apenas, uma suscetibilidade de vir a sofrer da enfermidade, como é o caso de alguns tipos de cancro referidos e da doença de Alzheimer.¹⁵⁰

Segundo Roberto Camilo Leles Viana¹⁵¹ existem quatro tipos de testes genéticos, quais sejam: o teste pré-sintomático; teste preditivo; teste para diagnóstico de estado de heterozigotia; e teste de rastreio.

Os testes pré-sintomáticos, também conhecidos como diagnóstico pré-sintomático de doenças monogênicas, têm condão de detectar qualquer anomalia genética que provocará o surgimento de uma determinada doença. Podendo ser realizado em qualquer fase da vida, a doença genética é detectada muito antes da sua manifestação, com probabilidade máxima de precisão.

Por sua vez, os testes preditivos ou predizentes tem capacidade de detectar genes vulneráveis, sujeitos à manifestação de uma determinada doença, não descartando para o seu desenvolvimento a influência de fatores externos, ou seja, somam-se a anomalia genética com os fatores ambientais.

Os testes de detecção do estado de heterozigotia ou teste de predição de risco para gerações futuras corresponde à possibilidade de descoberta de uma anomalia genética que nos indivíduos portadores possam não desencadear sintomas, vivendo toda a sua vida sem sinal de enfermidade, entretanto, tem capacidade de transmiti-las aos seus descendentes, os quais podem apresentar manifestações sintomáticas da anomalia através do desenvolvimento de enfermidades.

Por último, o teste de rastreio ou triagem populacional de doenças genéticas, tem como escopo a detecção de anomalias genéticas de uma determinada população, não se limitando a um indivíduo, captando informação quanto à disseminação de doenças com intuito de evitar seu aparecimento ou transmissão a gerações futuras e demais.

Stela Barbas¹⁵², por sua vez, aponta que não se deve confundir o rastreio genético com o teste genético, já que aquele tem fito de identificar a propagação de doenças infecciosas ou hereditárias em uma determinada comunidade, população. Com isso, a autora comenta que sob direção da Organização Mundial da Saúde – OMS foi publicado um código para disciplinar o rastreio, fato que compreende sua utilização por autoridades públicas de saúde e

¹⁵⁰ *Ibid.*

¹⁵¹ VIANA, *op. cit.*, p. 22.

¹⁵² BARBAS, 2006, *op. cit.*, p 87.

“[...] só podem ter lugar depois de a doença objeto de rastreio ter sido identificada”¹⁵³. Portanto, é imprescindível haver avaliação prévia a fim de identificar as necessidades da comunidade, analisando seus benefícios e malefícios, sendo certo o cuidado para não propiciar tendências eugênicas.

Dessa forma, para a autora, há três modalidades de testes genéticos, assim traduzidos: a primeira é o diagnóstico pré-sintomático de doenças monogênicas, que podem ser realizados em indivíduos de qualquer idade e tem a finalidade de prever com exatidão de cem por cento a possibilidade do surgimento de uma doença relacionada a uma anomalia genética com muita antecedência, podendo assim ser aplicado tratamentos prévios ou a prevenção de complicações; a segunda é o diagnóstico de predisposição que, por sua vez, realça uma necessidade direta do meio ambiente para o desenvolvimento da enfermidade, vez que somente a presença de um gene que dá predisposição para a manifestação da enfermidade não é o suficiente, fato que ensina a possibilidade de prevenção, evitando exposição a fatores ambientais e assim intimidando a manifestação de doenças e; por último, estabelece como terceiro tipo de teste o diagnóstico de predição de riscos para futuras gerações, que permite detectar se um determinado indivíduo é portador de uma anomalia genética não manifesta no próprio indivíduo, mas que pode ser repassada aos seus descendentes e nestes últimos vir a manifestar a enfermidade.

A partir da aplicação dos testes genéticos, como visto, são detectadas as enfermidades advindas de anomalias genéticas, momento em que passa a ser analisada a possibilidade de afastar a probabilidade de afloramento, a postergar o aparecimento da enfermidade, ou até mesmo encontrar a cura.

Evidentemente que as possibilidades médicas de evitar o aparecimento de doenças crônicas e outros problemas de saúde são significativas, podendo-se inclusive realizar um aconselhamento completo ao estilo de vida do indivíduo, desde cuidados alimentares, a práticas esportivas, medicamentos e tratamentos, se necessário, com vistas a evitar os problemas constatados pelas tendências genéticas e, futuramente, espera-se corrigir tais falhas através da ciência da engenharia genética.¹⁵⁴

Corroborando, Walter Osswald¹⁵⁵, aduz que a modificação do estilo de vida ou aplicação de cuidados terapêuticos relaciona-se a uma das situações advindas do diagnóstico preditivo quando estes detectam predisposição a determinada doença, adotando-se, assim,

¹⁵³ *Ibid.*

¹⁵⁴ CUNHA, *op. cit.*, p. 71.

¹⁵⁵ OSSWALD, Walter - Diagnóstico genético e medicina predizente. Diagnóstico prénatal. In: ASCENÇÃO, José de Oliveira, coord. – **Estudos de Direito da Bioética**. Vol. I. Coimbra: Almedina, 2005. p. 20.

medidas profiláticas. Outra situação dita pelo autor é quando o teste genético diagnostica doenças incuráveis, ocasião em que medidas profiláticas e terapêuticas não surtiriam efeito. Tal situação provocaria consequências negativas, privativas aos próprios indivíduos, causando-lhe dano psicológico.

É significativo o impacto emocional sobre o indivíduo testado após o descobrimento de risco genético abrangente a todo o grupo familiar.¹⁵⁶ Observa-se, ainda, que a carga psicológica emocional pela descoberta imposta às famílias afetadas por algum distúrbio genético, por vezes faz com que seja uma mola propulsora para o surgimento da própria doença.¹⁵⁷

De certo é que a suspeição da possível presença de uma doença genética, seja ela incurável ou não, atinge o nível comportamental do ser humano, causando extrema vulnerabilidade e fragilidade, até mesmo de culpa por saber que és o responsável geneticamente por transmitir a anomalia aos seus descendentes.¹⁵⁸

Para os autores Peternella e Marcon¹⁵⁹ os diagnósticos de tais doenças genéticas devem estar atrelados ao acompanhamento psicológico intenso, antes e depois do diagnóstico, uma vez que refletem na vida familiar, econômica, laboral e até mesmo da expectativa de vida do próprio paciente. Conforme afirmam Lopes-Cende, Rocha e Jardim¹⁶⁰ são imprescindíveis o suporte médico e psicossocial ao paciente diante às consequências da descoberta.

Diante de tais preocupações com o diagnóstico precoce de enfermidades, mesmo sob a ótica favorável e eufórica dos benefícios trazidos para a humanidade, este assunto também desperta implicações éticas e jurídicas:

Esse desenvolvimento, entretanto, trouxe consigo uma relevante contradição a ser resolvida, ou, pelo menos, debatida e moderada. Por um lado, tornou-se possível intervir e alterar a essência mesma do ser, através da modificação dos genes. O sonho humano de desvendar e dominar os segredos da natureza apresentou-se mais real. Por outro, a manipulação da vida, por si só impactante, tem gerado delicados conflitos éticos e morais, fazendo-se imprescindível, para abordá-los, uma ética

¹⁵⁶ BOUTTÉ, M. - Waiting for the family legacy: The experience of being at risk for Machado-Joseph disease - **Social Science & Medicine**. [Em linha]. v. 30, n. 8, p. 839-847, 1990. [Consult. 19 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369090211A?via%3Dihub#!>.

¹⁵⁷ *Ibid.*

¹⁵⁸ LIESE, B.S.; LARSON, M.W - Coping with life-threatening illness: A cognitive therapy perspective - **Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly**. [Em linha]. n. 9, p. 19-34, 1995. [Consult. 20 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.springerpub.com/journal-of-cognitive-psychotherapy.html>.

¹⁵⁹ NAVARRO-PETERNELLA, MF; MARCON, S.S. - Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e suas relações com o tempo de evolução e gravidade da doença. **Rev. Latino-Am.** [Em linha]. 2012. 8 telas. [Consult. 12 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_23.pdf.

¹⁶⁰ LOPES-CENDES, I; ROCHA, JCC; JARDIM, LB - **Testes preditivos**. Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Genética Clínica. [Em linha] 14 Set. 2007. [Consult. 09 Jan. 2019]. Disponível em: https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/testes-preditivos.pdf.

consequente e responsável.¹⁶¹

Desta feita, entende-se que a medicina preditiva traz em si tantos pontos positivos quanto negativos:

[...] a Medicina Preditiva que é a mais atual e discutida sob o ponto de vista de seu efetivo benefício à sociedade, pois, traz consigo aspectos contraditórios, positivos e negativos. A Medicina Preditiva tem como essência a capacidade de se fazer predições sobre a possibilidade do paciente vir a desenvolver algum tipo de doença em nível fenótipo, tendo como base testes feitos através do DNA em nível genótipo. A proposta de tal Medicina é propiciar à pessoa o conhecimento prévio de uma doença que ela tem pré-disposição por ordem genética familiar, objetivando vislumbrar qual seria a melhor forma de prevenção ou mesmo de amenização da mesma.¹⁶²

Como informou Nascimento, a medicina preditiva aplicada trouxe consigo benefícios e malefícios ao prever a capacidade do indivíduo de aflorar enfermidades genéticas, bem como suas predisposições para o desenvolvimento de doenças genéticas quando em contato com o meio ambiente, levantando questões que trazem implicações da Ética e do Direito.

¹⁶¹ ASTONI JÚNIOR, I. M. B.; IANOTTI, G. C. - Ética e Medicina Preditiva. Recife: **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**. [Em linha]. p. 377-382, 2010. [Consult 06 Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10s2/16.pdf>.

¹⁶² NASCIMENTO, 2008. *op. cit.*

CAPÍTULO II

2 IMPLICAÇÕES ÉTICAS E JURÍDICAS ADVINDAS DO CONHECIMENTO ADQUIRIDO PELO ESTUDO DO GENOMA HUMANO

Neste capítulo, vislumbra-se tratar sobre as implicações éticas e jurídicas do conhecimento obtido pelo estudo do genoma humano. São indiscutíveis os benefícios advindos do estudo do genoma humano quando elencamos a criação de medicamentos específicos para tratamento da enfermidade e com diminuição dos efeitos colaterais; a possibilidade de se prever o afloramento de doenças e antecipar seu tratamento, bem como até evitar o seu surgimento; o avanço da bioinformática com a criação de novas tecnologias na seara da computação para o melhor mapeamento do DNA e localização do gene etc.. Tais benefícios alcançam, por sua vez, as mais variadas áreas que afetam o ser humano.

Todavia, os avanços obtidos no decorrer do Projeto Genoma Humano, bem como nos programas medicinais adjacentes, apresentaram dilemas éticos relevantes, revelando que os avanços científicos nem sempre são sinônimos de evolução para a humanidade em geral.

Nesse sentido, veremos que a investigação genética do indivíduo pode estabelecer uma forma de exposição da intimidade, tendo em vista que a divulgação indevida e irresponsável dessas informações pode gerar danos indesejáveis e irreversíveis ao ser humano, possibilitando a utilização desse conhecimento como “[... fator de discriminação e estigmatização do indivíduo e, por conseguinte, de ofensa à dignidade e aos direitos fundamentais]”¹⁶³, sendo, portanto, imprescindível sua proteção.

Sabe-se que a sociedade humana pauta-se em princípios, e ante as novas descobertas científicas, encontra-se todo um conjunto de normas éticas socialmente estabelecidas, incluindo-se também as questões morais e religiosas que são próprias de cada cultura. Estes três elementos por si só, ética, moral e religião, são suficientes para que toda uma série de objeções, dúvidas e preocupações quanto às implicações do uso da engenharia genética e sua medicina preditiva sejam estabelecidas.¹⁶⁴

As críticas ocorrem, principalmente, pelas inseguranças quanto aos objetivos reais desta ciência e pela preocupação com grupos e indivíduos que pretendam usar tais conhecimentos genéticos para outras finalidades que não a promoção da saúde, como as

¹⁶³ VIANA, *op. cit.*, p. 101.

¹⁶⁴ *Ibid.*, p. 2.

forças armadas, entidades patronais, empresas asseguradas de saúde.¹⁶⁵

Ter o mapa genético completo de um indivíduo em mãos proporciona um conhecimento sem precedentes a respeito de tudo que aquela pessoa é, e suscita discussões quanto a conduta ética de profissionais de saúde que possam ter estas informações, assim como sobre seu uso pelos governos.¹⁶⁶

Envolvem-se nestas questões ainda grandes companhias farmacêuticas e grandes laboratórios que produzem medicamentos, os quais muito embora atuem em um ramo destinado a cuidar da saúde humana possuem uma clara preocupação com sua lucratividade, afinal são empresas privadas e como tal, visam à obtenção do lucro.¹⁶⁷

Além disso, a sociedade preocupa-se com as consequências diretas de tais informações sobre a vida futura dos indivíduos, questionando-se, por exemplo, quantas pessoas desistirão de uma vida já gerada por saber previamente que aquela criança nascerá com severas condições de falha genéticas e/ou doenças incuráveis, ou como viverão os indivíduos que souberem desde cedo que terão sérias propensões a desenvolver doenças crônicas/letais ao longo de suas vidas.¹⁶⁸ E estas implicações éticas atingem igualmente o contexto jurídico:

Tais avanços técnico-científicos desencadeiam uma série de questionamentos sobre a utilização de tal descoberta, conseqüências positivas e negativas da manipulação das informações obtidas por meio dessa tecnologia, e, principalmente, o papel do Estado como mediador frente a essas mudanças sociais e científicas. Os avanços na genética acarretam problemas éticos, sociais e legais, pois além de atingir outros, a informação genética possui implicações diretas àqueles que estão próximos ao indivíduo afetado. Em um mundo em que quase tudo deve ser judicializado para que seja respeitado, os operadores do direito vivenciam constantemente os dilemas resultantes da aplicação do conhecimento biotecnológico, que tanto pode ser aplicado em prol da humanidade ou proteção ao indivíduo, quanto pode se revelar em instrumento fomentador de práticas racistas, de extermínio e discriminação de população portadora de doenças e anomalias já registradas nos seus genes.¹⁶⁹

Os aspectos negativos da medicina preditiva são, portanto, inegáveis, podendo comprometer a vida privada das pessoas, pois as informações que podem ser adquiridas através de tais testes são amplas. Quando se constata que um determinado indivíduo é portador de uma determinada enfermidade, as ocorrências de discriminação e preconceito contra este indivíduo podem se propagar, especialmente se tais informações genéticas se

¹⁶⁵ ASTONI JÚNIOR; IANOTTI, *op. cit.*, p. 377-382

¹⁶⁶ BORTOLOTTI, M.; DAUDT, S. S. - O projeto genoma humano e os desafios da bioética na pós-modernidade: princípio da dignidade da pessoa humana como paradigma às questões bioéticas. **Egov**. [Em linha]. 2012. [Consult 06. Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/o-projeto-genoma-humano-e-os-desafios-da-bioetica-na-pos-modernidade-principio-da-dignidade>.

¹⁶⁷ PENA; AZEVEDO, *op. cit.*

¹⁶⁸ BORTOLOTTI; DAUDT, *op. cit.*

¹⁶⁹ *Ibid.*

tornarem públicas. Se em posse de empresas privadas e organizações diversas, tal informação pode fazer com que a pessoa passe por situações humilhantes e constrangedoras. Trazendo para o âmbito laboral, podem comprometer admissões em empregos e instituições sociais diversas a qual o indivíduo em questão pretenda ingressar.¹⁷⁰

A situação se complica com a possibilidade antiética e ilegal de que tais informações cheguem às mãos de grupos privados ou mesmo públicos sem o consentimento ou conhecimento do indivíduo, ou ainda, que se criem mecanismos permitidos por lei para aquisição de tais informações, como já ocorre com a compra de dados de navegação online das pessoas na internet por grandes empresas interessadas em publicidade, vendas estas permitidas quando se investiga os extensos termos de serviço que a maioria dos usuários aceita sem ler.¹⁷¹

Somam-se a estas preocupações outras questões:

[...] a insuficiência do paradigma biotecnocientífico, um cartesianismo racional-operacional, claro e distinto, em dar conta do mundo da vida; o biopoder gerado pelo paradigma biotecnocientífico, aos seus detentores, em virtude da capacidade de manipulação da vida, e o seu uso irresponsável e inconsequente; o risco de se lesar a saúde com técnicas invasivas, como por exemplo, a terapia gênica, bem como o perigo do seu endeusamento [...] a dificuldade de se fazer previsões, em um genoma instável, o que requer especial cuidado antes de se emitir conclusões; o fato de que entre ser portador de um gene alterado e apresentar sua respectiva doença existe uma probabilidade e não uma certeza. O que se herda é uma fraqueza ou predisposição constitucional para um determinado tipo de adoecimento. Na vida e na saúde, o risco nunca pode ser eliminado completamente sendo difícil compreender o seu significado. É necessário perceber que nenhum diagnóstico negativo é uma exclusão e nem um diagnóstico positivo é uma sentença inexorável de enfermidade.¹⁷²

E neste sentido, entende-se que o indivíduo poderá vivenciar muitas situações desagradáveis em face de um problema que poderá ou não se manifestar, correndo-se o risco de segregar pessoas apenas pela predisposição genética de desenvolver esta ou aquela doença, e isto no que condiz apenas as doenças que acometem o corpo, pois o quadro pode agravar-se quando o paciente receber um diagnóstico pré-sintomático indicando a propensão ao desenvolvimento de problemas psicológicos, o que pode tornar uma pessoa perfeitamente saudável em uma mentalmente doente apenas em fase da progressão diagnóstico genética.¹⁷³

Evidentemente o indivíduo diagnosticado será afetado em diferentes áreas de sua vida, e não apenas ele, mas seus familiares e pessoas próximas. Existe ainda no âmbito do direito uma discussão concernente a engenharia genética face ao princípio do direito da dignidade da

¹⁷⁰ NASCIMENTO, 2008, *op. cit.*

¹⁷¹ *Ibid.*

¹⁷² ASTONI JÚNIOR; IANOTTI, *op. cit.*, p. 379.

¹⁷³ NASCIMENTO, 2008, *op. cit.*

pessoa humana. As discussões giram em torno da ética e da proteção da vida humana frente às manipulações genéticas e decisões que dela possam ser consequências, como o aborto de embriões diagnosticados com graves enfermidades, discutindo-se ainda a necessidade da criação de um conjunto de leis ou aprimoramento das já existentes.¹⁷⁴

Para Bruno Leclerc¹⁷⁵ a medicina preditiva tem como ponto negativo o problema relacionado à ética, germinando de uma série de fatores não só da relação médico-paciente, mas no que se refere ao acesso de tais informações por terceiros, entidades governamentais ou privadas, colocando em xeque o direito à intimidade do indivíduo testado.

Alerta o autor, por sua vez, sobre a necessidade de voltar os olhos ao princípio da dignidade da pessoa humana, estando a mesma sobre ameaça constante, pois tais informações não devem ser utilizadas com intuito de minorar determinado indivíduo, discriminando-o e muito menos obrigando-o a realização de testes como requisito para acesso a saúde, emprego e até mesmo da fiscalização do seu poder de procriar.

Sobre o tema, Roberto Camilo Leles Viana¹⁷⁶ aduz que inevitavelmente gera questionamentos à sociedade a disposição de informações sensíveis com poder de afetar a vida íntima de um determinado indivíduo a partir do momento em que a possibilidade de se prever o diagnóstico de uma determinada doença, traz para o indivíduo afetado, consequências desastrosas em todos os aspectos da vida social. Adverte o autor que:

[...] tal conjunto de dados pode gerar o interesse de terceiros que tentarão acedê-lo para as mais diversas finalidades. No âmbito do contrato de trabalho, as entidades patronais sentir-se-ão tentadas a querer saber, já hoje, as doenças de que os seus trabalhadores poderão vir a padecer amanhã, prevenindo-se, assim, dos riscos, faltas, subsídios e outros encargos gerados pela relação trabalhista.¹⁷⁷

Fabio Goulart Villela¹⁷⁸ sabiamente cita Juliana Oliveira Nascimento quando versa sobre a necessidade de assegurar a “[...] qualidade de vida humana com respeito à dignidade da pessoa humana”, disponibilizando perspectiva da autora sobre os pontos positivos e negativos advindos da medicina preditiva para a vida dos indivíduos e de seus próximos:

¹⁷⁴ CARNEIRO, C. A. M. - Engenharia genética frente ao princípio da dignidade da pessoa humana e suas implicações ético-jurídicas. Rio Grande: **Âmbito Jurídico**. [Em linha]. 2015. [Consult 06 Jan. 2019]. Disponível em: http://ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=15894.

¹⁷⁵ LECLERC, *op. cit.*, p. 287-288.

¹⁷⁶ VIANA, *op. cit.*, p. 21-22.

¹⁷⁷ *Ibid.*

¹⁷⁸ VILELLA, *op. cit.*, p. 124.

Dentre aspectos positivos trazidos pela Medicina Preditiva, visando à prevenção, destaca-se a que a predição pode trazer ao paciente a possibilidade de tratamento adequado antecipado, pretendendo que esta enfermidade não venha a se desenvolver, ou mesmo se isto vir a ocorrer, que aconteça de forma mais amena. Porém, os aspectos negativos dessa Medicina são inevitáveis, quando relativizados no fato de que possam vir a comprometer a vida privada das pessoas, pela descoberta de informações mediante a realização dos testes, de que são portadoras, ou mesmo propensas a desenvolverem determinadas doenças, ocasionando, muitas vezes, discriminações em seu meio social. Inclusive, segregação em várias áreas como, por exemplo, para conseguir um emprego. Contudo, deixam-se aqui várias objeções a serem pensadas sobre o livre exercício dos exames... Será que um empregador, não de forma generalizada, ao realizar os exames admissionais, poderá solicitar que tais testes sejam incluídos no ato da admissão de seus funcionários, sem o conhecimento e consentimento dos mesmos? Com intuito de livrar-se, para não vir a arcar com o ônus de admitir um empregado que poderá daqui a alguns meses ou mesmo anos vir a sofrer algum tipo de doença genética familiar, como câncer, por exemplo? É conhecida que tal conduta é totalmente proibida, e se porventura for provada acarretará ao empregador o pagamento de indenização ao trabalhador, entretanto esse tipo de atitude é de difícil fiscalização. Pois, algumas empresas já se utilizam de uma “discriminação patológica” na hora de contratar seus funcionários no exame médico, para a verificação se o trabalhador não tem nenhuma doença considerada grave, tais como HIV, LER, entre outras, e desta forma segregando os indivíduos que poderiam ser aptos ao trabalho.

Sob a perspectiva da utilização das informações genéticas obtidas, o artigo 12º, da Convenção Europeia dos Direitos do Homem e da Biomedicina – CEDHB - ressalva que:

Os testes, quer sejam preditivos de doenças genéticas ou que sirvam para identificar a pessoa como portadora de um gene responsável por uma doença, quer para detectar uma predisposição ou uma suscetibilidade genética a uma doença, podem ser efetivados apenas para fins médicos, e sob reserva de aconselhamento genético adequado.

De certo, é inevitável não refletir sobre os aspectos negativos trazidos pela medicina preditiva, a pensar que o ser humano passaria a enfrentar problemas decorrentes do conhecimento de enfermidades futuras, até mesmo pela simples probabilidade. As sequelas que viriam a surgir quando ainda jovem o indivíduo estivesse ciente de uma anomalia gênica, a qual se manifestará em doença que inexiste cura, transforma em uma carga muito pesada, por vezes, insuportável.¹⁷⁹ A autora expõe, ainda, que parte da doutrina defende ser “[...] razoável o reconhecimento do direito inalienável de ignorar o resultado dos testes genéticos preditivos”¹⁸⁰.

Entretanto, Selma Peterlle¹⁸¹ contrapõe os malefícios, apontando aspectos positivos da dita Medicina, afirmando que a descoberta prévia de mutações patogênicas favorece medidas preventivas ou atenuadoras ao buscar evitar o nascimento de novos afetados com a aplicação

¹⁷⁹ PETERLE, *op. cit.*, p. 32.

¹⁸⁰ *Ibid.*

¹⁸¹ *Ibid.*, p. 33.

de medicamentos à mãe ou ao feto, embora reconheça que a aplicação desses meios causa discussão quanto aos limites da intervenção dos avanços científicos na vida privada do indivíduo.

João Nuno Zenha Martins¹⁸², ao abordar os benefícios sobre os impactos do conhecimento integral do genoma humano, sustenta a presença de quatro grandes consequências. A primeira, a qual denomina de “consequência científica”, está no sentido de que a elaboração de uma base de dados sobre a sequência do genoma humano autoriza o “[...] desvelamento de questões nucleares sobre a estrutura e fisiologia celular, designadamente o controlo da expressão e os processos imunitários”, ou seja, a informação obtida pelo mapeamento do genoma humano dará possibilidade de se conhecer mais a fundo a estrutura e a fisiologia de cada célula, favorecendo o controle das próprias células e ao progresso de criação de drogas, alcançando um grande potencial imunitário do indivíduo.

A segunda consequência, denominada pelo autor como “consequências informativas”, aponta a possibilidade da criação de um documento de identidade genética, tendo em vista a possibilidade da detecção de todas as diferenças individuais, por mais sutis que sejam, através dos mapas de recombinação oriundos da sequenciação do DNA. Comenta ainda que o estudo dos genes tem o condão de revelar a predisposição de um indivíduo a um certo tipo de doença, bem como sua capacidade no desenvolvimento de uma atividade laboral, tendo, ainda, indiscutível potencialidade para aplicação em processos de identificação para fins legais, como de exemplo seu uso no plano criminal. A terceira, “consequências terapêuticas”, possibilitará a cura de doenças genéticas por meio da introdução de genes saudáveis ou através da modificação de genes danosos.

Por último, destaca as “consequências gênicas”, tendo em vista o inevitável impulso de modificação do patrimônio genético dos gametas com finalidade de “obter indivíduos com características predeterminadas em conjunto com a seleção (positiva ou negativa) de indivíduos em função da sua informação genética”. Ou seja, nesta última consequência, o autor informa o risco para a diferenciação do indivíduo pautado em sua característica genética, destacando que há possibilidade de que esta seleção seja feita em seu efeito negativo. Pairando, assim, sobre o risco do determinismo genético e da eugenia.

¹⁸² MARTINS, João Nuno Zenha – **O genoma humano e a contratação laboral: progresso ou fatalismo?** Oeiras: Celta, 2002. p. 9-11.

Sergio Danilo J. Pena e Eliane S. Azevêdo¹⁸³ aduz que a medicina preditiva contém um papel negativo bem maior, devido ao seu “potencial iatrogênico”, ou seja, de causar efeitos adversos do pretendido. Questionam os autores se o diagnóstico pré-sintomático de uma enfermidade incurável leva em consideração os princípios da ética? Quais seriam as consequências após a ciência do diagnóstico prévio? Quais as proteções disponíveis aos indivíduos contra abusos por parte de possíveis empregadores etc.?

Ainda, os referidos autores chamam atenção para o fato de que as pessoas, diante da novidade tecnológica no âmbito da medicina, não sabem distinguir ou não percebem que ao portar um gene alterado não necessariamente as transformam em portadores de enfermidades, havendo uma probabilidade de vir a ocorrer. Certo que a interpretação desastrosa por falta de uma percepção mais clara e real, ocasiona vulnerabilidade para euforia e falsos alarmes, ocasião em que a desinformação genética acaba se tornando mais maléfica que a própria anomalia ou probabilidade de manifestação da doença. Em síntese, apontam que:

Para o paciente, haverá problemas psicológicos, porque o diagnóstico pré-sintomático antecipa a passagem do indivíduo do estado de sadio para o de doente. Haverá, também, o problema da estigmatização social e o do preconceito. Ele poderá sofrer discriminação de vários tipos. É possível que os empregadores venham a exigir testes genéticos dos candidatos a emprego e recusar a admissão dos "afetados". E a companhia de seguros? Teria ela o direito de pedir testes genéticos para o indivíduo que tem predisposição para câncer? Terá ela acesso a ficha médica dessa pessoa?¹⁸⁴

Assim, deve-se buscar sempre por propor “[...] limites ético-jurídicos para que o poder do conhecimento científico seja exercido de forma controlada considerando um sistema de regras e valores que permitam aproximar as ciências da vida ao direito e a ética”.¹⁸⁵ Carneiro, ainda, enfatiza que a medicina preditiva pode de fato beneficiar em muito a vida humana, mas não se pode negar seu lado negativo e todas as possibilidades de lesar os direitos humanos básicos, a privacidade e mesmo a vida cotidiana das pessoas.

É sabido que as ciências humanas, como o direito, têm uma evolução precipuamente mais lenta do que as rápidas descobertas dos geneticistas. Este descompasso acaba deixando o homem desprotegido contra os abusos da tecnologia.

¹⁸³ PENA, Sergio Danilo J.; AZEVEDO, Eliane S. – O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei, (Coord.) – **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 139-156.

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 156.

¹⁸⁵ CARNEIRO, *op. cit.*, p. 4.

Deve-se ter em mente que “[...] nem tudo quanto é tecnologicamente possível é eticamente admissível”.¹⁸⁶ Portanto, aplicação das descobertas biotecnológicas deve ser basilada, sempre, por princípios éticos e limites normativos.

Diante de tantos questionamentos não seria incorreto afirmar que as informações correspondentes ao patrimônio genético do indivíduo devem estar atreladas a dignidade da pessoa humana, à luz do princípio da precaução, não importando o meio pelo qual as informações foram adquiridas.¹⁸⁷

Mais uma vez de forma brilhante, Fábio Goulart Villela¹⁸⁸, citando Antônio Bento Bertoli, aponta que pairam incertezas sobre o Projeto Genoma Humano quando sob a ótica da legalidade, da ética e do social, elencando cinco princípios, ainda em construção, que sustentam o “edifício ético consensual do PGH”: autonomia, privacidade e, justiça, igualdade e qualidade. Em síntese, explica:

De acordo com o princípio da autonomia, os testes genéticos deverão ser voluntários e as informações deles decorrentes, revestidas de absoluta pessoalidade. Já o princípio da privacidade significa que os resultados dos testes genéticos de determinado indivíduo não podem ser divulgados a terceiros sem o seu consentimento expreso. O princípio da justiça, destina-se a proteger as pessoas consideradas mais vulneráveis, como as crianças e as pessoas com retardo mental ou outros problemas psiquiátricos e até mesmo culturais, de natureza especial. O princípio da igualdade impõe que o acesso aos testes deve ser oportunizado independentemente de origem geográfica, raça, etnia e classe socioeconômica. Por fim, o princípio da qualidade visa assegurar que os testes genéticos sejam realizados em laboratórios dotados de capacidade técnica e com adequada monitoração profissional e ética.

Hans Jonas¹⁸⁹ vislumbra que o objeto central para a interpretação de todas as éticas existentes não mais é o homem sob uma visão antropocêntrica, visto que as premissas antes delineadas perderam a validade a partir das ações humanas com o avanço da tecnologia na modernidade, configurando-se em uma perspectiva de humanidade, consubstanciado em um único princípio essencial que é a Vida. Com isso, entende o autor que as implicações negativas advindas dos avanços deslocam o ser humano do papel de sujeito para o de objeto, forçando a criação de um conceito responsável sobre a vida, responsabilidade esta que é considerada o novo elemento central da ética.

¹⁸⁶ PESSINI, *op. cit.*, p. 364.

¹⁸⁷ NUNES, Rui – Bases de dados genéticos – Perspectiva ética. In: ASCENÇÃO, José de Oliveira, (Coord.) – **Estudos de Direito da Bioética**. Vol. II. Coimbra: Almedina, 2008. p, 302.

¹⁸⁸ VILLELA, *op. cit.*, 127.

¹⁸⁹ JONAS, Hans. - **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Trad. Marijane Lisboa; Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006. p. 80.

Dessa forma, para que o homem não se torne vítima de si, faz-se necessária a criação desta responsabilidade, a qual deve ser regulada pelo Direito que imporá limites à aplicação dos avanços científicos.¹⁹⁰ Estas limitações que implicarão em um regulamento dos avanços, especialmente, no âmbito da medicina e da biologia deverão ter como norte a busca por um parâmetro justo entre a constituição genética do indivíduo e tudo que o abrange e aquilo que for consequência da liberdade de escolha, quer criando discriminações positivas com intuito de possibilitar a existência de políticas afirmativas quando a constituição genética o tornar vulnerável; quer proibindo a existência de discriminações negativas que visam diminuir e estigmatizar o indivíduo em virtude de bem genético.¹⁹¹

Helena Pereira de Melo¹⁹² ainda afirma que “[...] o discurso jurídico terá, pois, de contribuir para que cada ser humano, único e irrepetível também no que concerne ao seu genoma, seja respeitado na sua dignidade e nos direitos nela fundados, quaisquer que sejam as suas características genéticas”.

Realizando uma visão geral dos pontos de vista elencados, faz-se possível observar que o conhecimento adquirido pelo avanço da ciência genética, especialmente quanto ao estudo do genoma humano, baseado no PGH, proporciona tanto consequências positivas quanto negativas, provocando, ainda, impactos nas mais diversas áreas afetas ao ser humano, “[...] como a própria condição de ser humano, nas ciências médicas, no direito e até mesmo sob o aspecto social”¹⁹³. Por sua vez, faz reviver o debate sobre as práticas da eugenia, do determinismo genético, bem como acerca da Bioética e do Biodireito.

2.1 Eugenia e Determinismo genético

O termo eugenia foi forjado por Francis Galton, ao final do Século XIX, como sendo “[...] o estudo dos fatores socialmente controláveis que podem fazer aumentar ou diminuir as qualidades raciais físicas e mentais das gerações futuras”¹⁹⁴, ou seja, apontou uma forma oposta à seleção natural apresentada por Darwin, denominada de seleção artificial, em que fatores hereditários viriam a oportunizar o predomínio das espécies mais dotadas em face das

¹⁹⁰ VILLELA, *op. cit.*, p. 201.

¹⁹¹ MELO, Helena Pereira de – O genoma humano e o direito: determinismo vs. Liberdade. In: CORREIA, Fernando Alves; MACHADO, Jonatas E. M.; LOUREIRO, João Carlos, (Coord.) – Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho. Direitos e Interconstitucionalidade: entre Dignidade e Cosmopolismo. **Boletim da Faculdade de Direito**. Universidade de Coimbra. Vol III. Coimbra: Coimbra Editora, 2012. p. 543.

¹⁹² *Ibid.*, p. 544.

¹⁹³ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 56.

¹⁹⁴ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 309.

menos dotadas, produzindo raças superiores.

Como aduz Stela Barbas¹⁹⁵, o eugenismo tem como finalidade “[...] melhorar a espécie humana, quer pelo apuramento de determinadas características genéticas, como a inteligência, quer pela eliminação de doenças ou taras hereditárias”. Sobre o termo “tara”, informa a autora que a sua utilização demonstra a ideia negativa, própria do plano eugênico. Ou seja, o eugenismo tem o condão de eliminar as imperfeições hereditariamente herdadas, visando afastar a propagação de enfermidades genéticas, bem como proporcionar um melhoramento do intelecto. Entretanto, a autora ressalta que de encontro com a perspectiva do eugenismo, atualmente sabe-se que algumas enfermidades genéticas também proporcionam aspectos favoráveis em certas circunstâncias.

Explicando o contraponto, Stela Barbas¹⁹⁶ comenta sobre o importante papel dos genes deletérios como objeção à aplicação da terapia gênica germinativa. Conduz informando que a existência de determinados genes danosos “[...] resultou de um ‘esforço adaptativo’ indispensável para a perpetuação da nossa espécie”. Cita que a presença no organismo do gene responsável pela doença Tay-Sachs é o mesmo gene que proporciona o aumento da resistência à tuberculose. Ou seja, os meios estabelecidos pelo eugenismo como forma de alcançar a melhoramento da espécie humana, na prática, tem a possibilidade de não alcançar o objetivo traçado.

Embora forjado ao final do Século XIX, a ideia eugênica perpetua na humanidade há muitos anos com a prática corrente, em determinadas sociedades¹⁹⁷, do casamento eletivo. Na antiguidade, Faraós e Incas se resumiam a consumir matrimônios entre irmãos ou primos, para que as características divinas se perpetuassem, garantindo sua superioridade aos demais

¹⁹⁵ *Ibid.*, p. 311.

¹⁹⁶ *Ibid.*, p. 97.

¹⁹⁷ Sobre o casamento eletivo nas sociedades, Stela Barbas cita exemplos em que “o eugenismo inspirou as legislações que pretendiam subordinar sua celebração ao estado de saúde dos futuros cônjuges para evitar contágios entre eles ou riscos de transmissão para os descendentes. Os Estados Unidos foram os primeiros a elaborar normas nesse sentido. O Estado de New Jersey, em 1904, proibiu o matrimônio aos doentes mentais que tivessem estado internados num manicômio. Por sua vez, o Estado de Ohio, também, em 1904, vedou o casamento às pessoas afectadas por doenças, contagiosas e aos alcoólicos. A partir de 1905, e começando por Indiana e Minnesota, a proibição estendeu-se a grande parte dos estados. No governo nacional socialista, a Lei alemã de 16 de Outubro de 1935 exigia que cada cônjuge apresentasse um atestado médico comprovativo de que não padecia de doença mental ou contagiosa hereditária. Na mesma altura, a Suécia e a Dinamarca adoptaram legislações semelhantes embora circunscrita a enfermidades contagiosas. Ainda recentemente algumas legislações condicionavam o casamento à obrigatoriedade de realização de exames médicos. Por exemplo, a Lei turca de 1921 (artigos 122º e 124º do Código Civil) exigia um exame médico completo aos noivos para averiguar se tinham certas enfermidades (tuberculose, sífilis ou epilepsia). E, em caso afirmativo, determinava a sua total proibição (exceptuando a tuberculose em que se diferia, apenas, o momento da celebração). Também, no Panamá, a Lei de 3 de Dezembro de 1928 (artigo 98º) disciplinava que os noivos tinham o dever de apresentar um atestado médico comprovativo de que não padeciam de enfermidades contagiosas graves. A Lei Chinesa de 1980 sobre o casamento (artigo 6º, nº 2) obrigava os noivos a realizar exames médicos para verificar se não tinham lepra ou alguma doença que impossibilitasse o matrimônio.”

súditos. Na antiga China, eram proibidos matrimônios entre indivíduos com enfermidades crônicas, visando sua estagnação.¹⁹⁸ Conforme corrobora Fernando Regateiro, os casamentos eletivos guardavam a intenção de evitar ou limitar a transmissão de enfermidades para as proles ou, ainda, o de selecionar indivíduos mais dotados de força e intelecto.¹⁹⁹

Caminhando pela história da aplicação eugênica, movimentos de grande relevância também ocorreram mais a ocidente. Nos EUA, por exemplo, houve uma protuberância para tal movimento eugênico mais marcado por leis de segregação racial, esterilização dos doentes mentais, restrições à imigração e pela institucionalização da eugenia negativa cujo objetivo aparente era de apenas proteger as classes sociais mais altas e a raça branca da miscigenação com imigrantes não nórdicos, que eram vistos como de qualidade inferior. Segundo Del Cont:

Os eugenistas estadunidenses de primeira hora procuraram estabelecer condições científicas, sociais e legislativas com o firme propósito de controlar efetivamente a capacidade reprodutiva dos indivíduos classificados e catalogados como inaptos eugenicamente²⁰⁰.

No final do século XIX, os eugenistas norte americanos pregavam a ideia da superioridade racial dos brancos, o que causava uma antipatia natural contra todos aqueles que não eram desta raça determinante. Chegou-se ao ponto de elaborar leis proibitivas à imigração de não nórdicos e latinos. A autora Guerra explica historicamente que “[...] o crescente número de imigrantes no final do século XIX preocupavam as elites dominantes do país, que passaram a buscar motivos para a exclusão, e encontraram terreno fértil na eugenia”²⁰¹. Informa Garland Allen que para “[...] os eugenistas, o nível econômico e social era um bom indicador da qualidade genética dos grupos sociais, o que explicava, por exemplo, a degradação existente nos bairros de imigrantes”²⁰².

Um grande expoente dessa atuação do eugenismo nos Estados Unidos foi o geneticista Charles Davenport (1866-1944) que criou, em 1910, a *Eugenics Record Office*, com a intenção de realizar o recolhimento de dados genéticos sobre aqueles considerados defeituosos, os quais se restringiam a indivíduos que apresentassem doenças mentais, deficiências físicas, epiléticos, ou nos casos de criminosos, alcoólatras, trabalhadores de

¹⁹⁸ *Ibid.*, p. 312.

¹⁹⁹ REGATEIRO, Fernando J. – Eugenia: passado, presente e futuro. **Brotéria Genética**. Lisboa, v. XVII, n. 1-2, 1996. p. 6.

²⁰⁰ DEL CONT, Valdeir Donizete. Francis Galton: eugenia e hereditariedade. **Scientiae Studia**. São Paulo, v. 6, n. 02, p. 514, 2008.

²⁰¹ GUERRA, Andréa - Do Holocausto Nazista a Nova Eugenia do Século XXI. **Ciência e Cultura**, v. 58, n. 1. 2006. p. 04.

²⁰² ALLEN, Garland. **Genetics, Eugenics and Class Struggle**. Genetics, 1975. p. 34.

campo entre outros. Além do registro dessas pessoas, a ‘*Eugenics Record Office*’ “[...] atuava, também, na elaboração de políticas para a sua eliminação. Essas políticas incluíam a segregação e a esterilização com o objetivo de eliminar o chamado germe plasma defeituoso”²⁰³, sendo esta última uma expressão utilizada pelo autor Del Cont para descrever a comparação do gene a um germe.

Neste contexto, Ariel Salete Moraes Junior²⁰⁴, comentando sobre os fortes ideais eugênicos nos EUA, contribui informando que no início do século XX a “Sociedade Americana de Eugenia” realizava competições entre famílias consideradas mais qualificadas, bem como destaca a existência de “[...] cursos de eugenia em 350 faculdades e universidades nos Estados Unidos”.

No Brasil, somente a partir de 1910 que os movimentos eugênicos começaram a se formar. Nesse período inicial da República brasileira, “[...] o país possuía muitos problemas sociais como as condições precárias de saneamento, a saúde pública alarmante e uma absoluta negligência em relação à população negra”²⁰⁵. E o Brasil seguiu, assim, os exemplos de outras nações, acreditando que a eugenia era a solução para esses problemas, pelo ponto de vista das classes dominantes. Um dos grandes defensores no país foi o médico Alfredo Ferreira de Magalhães (1873-1943), professor da Faculdade de Medicina da Bahia, que, em 1913, “[...] proferiu a primeira conferência sobre eugenia no Brasil, intitulada Pró Eugenismo”²⁰⁶. A eugenia no Brasil se caracterizou tendenciosamente ao racismo, com uma preocupação elitizada com a miscigenação e o perigo que esta representava para a população brasileira branca e abastada.

Enfocando internacionalmente sobre o tema, o fato mais marcante da humanidade no Século XX foram os atos cometidos por Adolf Hitler (1889-1945), que ao atingir o cargo de chanceler na Alemanha, em 1933, se utilizou de um discurso reforçador de valores da identidade biológica e, ainda, foi o propagador de ideais de uma raça pura. Ele equiparava nação à força da raça e acreditava que a nação alemã só prosperaria com arianos puros, chegando a pregar uma higienização racial. Em suas palavras: “O papel do mais forte é o de dominar e não de fundir-se com o mais fraco, sacrificando assim a sua própria grandeza. Só o fraco de nascimento pode achar esta lei cruel”²⁰⁷.

²⁰³ DEL CONT, *op. cit.*, p. 522.

²⁰⁴ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 62.

²⁰⁵ SOUZA, Vanderlei S. de - Por uma Nação Eugênica: Higiene, Raça e Identidade Nacional no Movimento Eugênico Brasileiro dos Anos 1910-1920. **Revista Brasileira de História da Ciência**. v. 01, n. 02. 2008. p. 147.

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 149.

²⁰⁷ HITLER, Adolf - **Minha Luta**. São Paulo: Editora Moraes, 1983. p. 210.

Hitler, logo após a sua ascensão ao poder, queria garantir o domínio ariano e/ou prevenir sua fusão ao mais fraco, e, para isso, o partido nazista, criou leis de esterilização, permitindo o extermínio dos indesejáveis, revelando-se uma medida economicamente mais viável. Nessa lista constavam, além dos judeus, os negros, os ciganos, os homossexuais e os doentes mentais. Nesse sentido, “[...] estima-se que, devido às práticas eugênicas, cerca de seis milhões de pessoas morreram nos campos de concentração nazistas durante a Segunda Guerra Mundial”²⁰⁸.

Após a Segunda Guerra Mundial, somado ao grande desenvolvimento da tecnologia e o avanço das ciências biológicas, consubstanciadas pelo estudo da ciência genética, se tornou possível analisar as características do indivíduo de forma mais especificada. O avanço do estudo do genoma humano possibilitou ao eugenismo uma nova fase, denominada por Luís Archer²⁰⁹ como “neo-eugenismo”, explicado por Stela Barbas a fase em que há uma “[...] particular incidência na selecção de progenitores e, também, na auscultação ou intervenção directa sobre o genoma”.

A instauração do Projeto Genoma Humano, ocasião em que o estudo do genoma humano se tornou mais ainda evidente e detalhado pelo mapeamento genético, ampliou a forma de atuação dos ideais eugênicos, devido à possibilidade de localizar o “defeito” e eliminá-lo de forma mais precisa. Ademais, potencializou o discurso de determinismo genético, em que o comportamento do indivíduo é determinado pela sua característica genética, seu gene.

Na era genômica, Stela Barbas²¹⁰ aponta que a problemática do eugenismo toma um novo rumo, colocando-se como “diametralmente oposta à do passado”, orientando óticas jurídicas diversas. Explica que antes, a intervenção era pretendida em nome da sociedade e em prejuízo do indivíduo. Já atualmente, a justificação da prática eugênica teria como núcleo o próprio indivíduo, ou seja, os benefícios para aquele determinado indivíduo.

Ademais, ressalta a característica sutil do novo eugenismo. Por meio da aplicação dos testes genéticos, a era genômica proporciona o desenvolvimento de uma “selecção eugênica individual” cuja finalidade é oportunizar à prole as melhores condições em uma sociedade deveras competitiva, em que as características genéticas podem também ser convertidas em critério de ascensão social. É fato que o avanço científico na seara do genoma humano, através da manipulação genética, já possibilita a seleção de características preferenciais

²⁰⁸ *Ibid.*, p. 72.

²⁰⁹ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 315.

²¹⁰ *Ibid.*, p. 316.

desejadas aos filhos, como a cor da pele, dos olhos, cabelo, força física, inteligência etc.

Por sua vez, adverte que a possibilidade de se prever antes do nascimento o desenvolvimento do organismo do ser humano, acarreta grandes pressões advindas de toda a sociedade, ou seja, as entidades patronais, seguradoras ou até instituições bancárias, passariam a selecionar indivíduos a partir do seu patrimônio genético para a celebração de um contrato de trabalho, de seguro e etc.

No âmbito do trabalho, a possibilidade de se conhecer o patrimônio genético do trabalhador poderá levar à discriminação, possibilitando que indivíduos aparentemente saudáveis sejam excluídos do mercado de trabalho, acarretando uma grave consequência para terceiros envolvidos, como a família do empregado. Além de atentar, por sua vez, contra a dignidade do trabalhador pela vedação do seu acesso ao trabalho.

De modo geral, o conhecimento do genoma humano acarreta riscos à própria forma de vida do indivíduo, embora também lhe proporcione desenvolvimento. O fomento da produção artificial da vida, em detrimento da sua naturalidade, aflora uma gama de questionamentos que tendem a ser solucionados, cada vez mais, pela aplicação da ética e do direito.

2.2 O surgimento da Bioética: uma forma de estabelecer um diálogo entre a ética e a vida

Cunhado pela junção dos termos gregos *bios*, que quer dizer vida e *éthiké*, que quer dizer ética, etimologicamente, a Bioética pode ser interpretado com uma ligação entre a vida e a ética. Não sendo um termo de conceito certo entre os estudiosos, a Bioética é apresentada por alguns “[...] ora como um movimento de ideias historicamente mutáveis, ora como uma metodologia de confronto interdisciplinar entre as ciências biomédicas e ciências humanas”²¹¹.

Francisco Vieira Lima Neto²¹² conceitua a Bioética como um estudo cuidadoso da conduta humana, sob a ótica de valores e princípios morais, na seara das ciências da vida e da saúde. O autor ainda informa que também pode ser considerado como o estudo ordenado das dimensões morais “[...] incluindo visão, decisão, conduta e normas morais – das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto multidisciplinar”.

A Bioética, por sua vez, tem suas raízes pautadas em um contexto histórico, social, econômico e político específico em que a “[...] regulamentação existente da prática da

²¹¹ *Ibid.*, p. 131.

²¹² LIMA NETO, *op. cit.*, p. 75.

Medicina não era suficiente para fazer face aos desafios morais produtos dos novos avanços científicos”²¹³.

A primeira formação de um sistema normativo que admitiu a premência de uma harmonização entre o exercício da Medicina e o respeito dos valores e princípios do ser humano foi o Código Hipocrático, na Grécia Antiga.²¹⁴

Porém, por muito anos, o desrespeito à condição do ser humano embasaram gerações de pesquisas desenfreadas, as quais utilizava o homem como cobaia, desconsiderando a vontade do investigado.

Na Igreja, século XVI (1537), o então papa Clemente VII autorizou dissecarem cadáveres humanos, sem ao menos um termo de consentimento da família. Os primeiros relatos de dissecação registrada aconteceram em 1543, com a publicação da obra de dissecações de cadáveres do médico Andreas Vesalius. A ética passou longe desse pesquisador, pois ele utilizou, para fundamentar sua obra, corpos de criminosos executados e de vítimas de praga, que foram roubados dos cemitérios.²¹⁵

As pesquisas datadas no século XVIII mostram-se mais sistemáticas, pesquisas estas se utilizavam de seres humanos, que em geral eram as cobaias os filhos e os servos dos médicos, mas também eram utilizadas em pesquisas médicas as crianças órfãs e abandonadas.

Naquele século, vários estudos sobre varíola e proteção contra sarampo foram realizados com a utilização de crianças como sujeitos das pesquisas. Zabdiel Boylston, para estudar a forma de proteção contra o sarampo, utilizou como cobaias seus dois filhos e seus dois servos. Benjamim Waterhouse, o médico que introduziu a vacina nos EUA, testou-a inicialmente em seus filhos.²¹⁶

Um fato positivo nisso tudo foi que, em 1798, o médico Edward Jenner inoculou pus da varíola retirado de um bovino e inseriu em um ferimento de menino de nove anos, o qual ficou imunizado. Um passo para a descoberta da vacinação.

No século XIX, conforme Guy Durand, as práticas antiéticas nos tempos de hoje, eram justificadas, na época, como sendo um mal necessário para o “progresso da ciência”. O século XIX não regeu nenhuma norma que conduzisse a realização de pesquisas com seres humanos, sendo que era costumeiro se utilizar dos próprios pacientes como cobaias, o objeto de estudo,

²¹³ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 137.

²¹⁴ BARRETO, Vicente de Paulo - Bioética, biodireito e direitos humanos. **Revista Ethica**, v. 5, n. 1, 1998. [Em linha]. [Consult, 15 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html.

²¹⁵ MOTA, Joaquim Antônio César - A criança na pesquisa biomédica. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo; QUEIROZ, Juliana Fernandes - **Biotechnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey. 2005. p. 45.

²¹⁶ *Ibid.*

sem nenhum controle do risco que poderia ter para o paciente ²¹⁷.

No século XX, foram vários os casos que repercutiram pelo mundo e que se tornaram famosos, como o desastre de Lübeck, na Alemanha de 1930. Nessa época foram realizados vários testes de vacinas contra tuberculose em 251 crianças, das quais participaram dos estudos sem o consentimento dos pais. Estes estudos com vacinas possuíam cepas, que foram inativadas de forma incorreta e que ainda eram consideradas virulentas, sendo capazes de provocar a doença, o que gerou a morte de 75 crianças e 135 tiveram efeitos adversos.

Guy Durand leciona que “[...] o século XIX e o início do Século XX não conheciam (ou fingiam não conhecer) normas que conduzissem a realização de pesquisas com seres humanos, sendo conduzidas então de forma antiética e se justificando pelo progresso da ciência” ²¹⁸.

Durante a Segunda Guerra Mundial, várias foram as pesquisas realizadas em seres humanos no Holocausto, onde as experiências eram realizadas com indivíduos confinados em campos de concentração nazista, experimentos estes que chocaram o mundo e que serviram para que a sociedade clamasse pelo respeito à vida, um pouco de moral e ética.

Tais acontecimentos fizeram iniciar essa reflexão da Bioética. As atrocidades realizadas sob a égide de experimentações médicas, julgadas no Tribunal de Nuremberg, em 1945, reforçou a “[...] se valorizar a proteção de direitos e bem-estar das pessoas e não somente o avanço desenfreado da tecnologia científica” ²¹⁹. A Batalha de Nuremberg durou cinco dias, entre as forças do 7º Exército dos Estados Unidos de um lado, e a Alemanha nazista e os voluntários do Exército de Libertação da Rússia do outro, durante a Segunda Guerra Mundial. Fato esse que ocasionou o surgimento das dez regras, hoje conhecidas como Código de Nuremberg ²²⁰, sendo um marco como “[...] o primeiro instrumento de validade internacional que estabelece limite às experiências com seres humanos, e suscitou uma conscientização sobre os perigos dos progressos da ciência desejados a qualquer custo” ²²¹. Um registro doutrinário internacional sobre o respeito à dignidade e a privacidade humana, já que este documento dispunha:

²¹⁷ DURAND, Guy – **Introdução geral à bioética**: história, conceitos e instrumentos. Tradução Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Loyola, 2007. p. 25.

²¹⁸ *Ibid.*, p. 26.

²¹⁹ PESSINI, *op. cit.*, p. 28.

²²⁰ CREMESP. Centro de Bioética. **Código de Nuremberg**. Publicado em 30/09/2002.

²²¹ DURAND, *op. cit.*, p. 40.

[...] da necessidade de consentimento do indivíduo a ser submetido a um determinado experimento, devendo, tal consentimento, ser dada de forma livre, por pessoa dotada de plena capacidade de decisão e ciente de todas as condições do experimento, como sua natureza, duração, objetivo, métodos, riscos, efeitos e inconvenientes ²²².

À vista disso, o Código de Nuremberg tentou estabelecer um equilíbrio entre meios e fins:

Supõe-se que há uma medida humana para avaliarem-se os custos do progresso científico, e isto, por sua vez, pressupõe que o destinatário deste progresso é o homem, o que torna contraditório que ele seja visto única e exclusivamente como meio. Um dos preceitos fundamentais da ética kantiana diz que nenhum ser humano será visto como meio para a obtenção de qualquer finalidade, porque a dignidade humana impõe que o homem seja considerado somente como fim ²²³.

Compreende-se dessa forma, que esse esforço objetivou a conscientização humana no respeito aos anseios do ser humano, e não mais da ânsia do desenvolvimento científico, já que o valor da pessoa não pode sobrepor ao da ciência. Durand, por sua vez, ressalta que:

Porém, em sentido contrário, outras características que marcaram o cenário pós-guerra acabaram por tornar tardia a intersecção efetiva da Ética com a Medicina. Houve, na sociedade, a fragmentação das esferas da vida, incluindo a especificação de áreas de estudo, ocupações e profissões, que levou à distância da Ética de outras ciências; e o declínio de mitos e religiões, com a consequente ascensão de uma mentalidade racional, que, aliados a um crescimento econômico, reforçou a crença em um desenvolvimento tecn científico. ²²⁴

Contudo, tal influência ética não foi dominante na medicina, com “[...] as descobertas do DNA em 1953, e inovações como a hemodiálise e o transplante de órgãos, na década de 1960, ensaiava-se uma aproximação da Ética ao meio acadêmico e médico” ²²⁵, tendo em vista que nesta década o enaltecimento dos valores humanos refletiu na medicina, na contra mão da desumanização, advindas dos avanços científicos e tecnológicos, obrigando algumas autoridades a iniciarem um debate sobre “[...] a Medicina e valores humanos, sendo a ética um desses valores” ²²⁶, na tentativa de diminuir o abismo entre a ética e o conhecimento moderno, repensando a relação entre ciência e valor humano.

²²² SILVA, P. - **Bioética. Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedecina**. Lisboa: Edições cosmos, 1997. p. 33.

²²³ LEOPOLDO E SILVA, Franklin - Da Ética Filosófica à Ética em Saúde. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (Org.). - **Iniciação à Bioética**. Brasília; Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 34.

²²⁴ DURAND, *op. cit.*, p. 27.

²²⁵ *Ibid.*, p. 31.

²²⁶ PELLEGRINO, Edmund D. - Origem e evolução da bioética: uma visão pessoal. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo - **Problemas atuais de bioética**. 6. Ed. São Paulo: Loyola, 2002. p. 53.

Entretanto, os avanços científicos e a aplicação deste aos seres humanos caminham mais velozes que as respostas aos questionamentos éticos. Com o desenfreado crescimento das ciências biomédicas, surgiram ainda mais casos de abusos inaceitáveis sofridos pelos seres humanos em razão da ciência, como pesquisas com prisioneiros realizadas contra sua vontade e testes secretos em cobaias humanas²²⁷.

O mais notório caso ocorreu na cidade de Tuskegee, nos Estados Unidos, onde quatrocentos negros sífilíticos foram mantidos sem tratamento durante os anos de 1930 e 1972 para que os pesquisadores pudessem relatar a evolução natural da doença.^{228 229} Tal estudo despertou preocupação pública com o controle social da pesquisa em humanos²³⁰.

Dentro deste contexto, mais precisamente em 1971, a aplicação da ética em diálogo com a vida toma relevância com a contribuição de Van Renselaer Potter. Observou que a aplicação da ciência e da tecnologia, da biomedicina, aplicada de forma desassociada à ética, acarretaria destruição da Humanidade. Sob esta perspectiva, Van R. Potter foi “[...] a primeira pessoa a usar a palavra *bioethics*”²³¹, alcunhando “[...] aquilo que chamava de ciência da sobrevivência: uma proposta de estudo da biologia e valores como ética e filosofia moral”²³²,

²²⁷ “Em 1963, por exemplo, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas, do Brooklin, foram realizadas experiências com pacientes idosos, mediante a injeção de células tumorais vivas em seus organismos, sem que houvesse o correspondente consentimento. Outro exemplo: no período compreendido entre 1950 e 1970, o Hospital Estatal Willowbrook de Nova York, conduziu uma série de estudos sobre hepatite inoculando o seu vírus vivo em crianças com retardo mental, que se encontravam ali internadas.” RUGER, André - **Conflitos familiares em genética humana: o profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não saber**. Dissertação em Mestrado. Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. 2007. 220f. p. 142.

²²⁸ BARBOSA, Swedenberger - **Bioética no Estado brasileiro: situação atual e perspectivas futuras**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2010. p. 25

²²⁹ “De 1932 a 1972 o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América realizou uma pesquisa, cujo projeto escrito nunca foi localizado, que envolveu 600 homens negros, sendo 399 com sífilis e 201 sem a doença, da cidade de Macon, no estado do Alabama. O objetivo do Estudo Tuskegee, nome do centro de saúde onde foi realizado, era observar a evolução da doença, livre de tratamento. Vale lembrar que em 1929, já havia sido publicado um estudo, realizado na Noruega, a partir de dados históricos, relatando mais de 2000 casos de sífilis não tratado. Não foi dito aos participantes do estudo de Tuskegee que eles tinham sífilis, nem dos efeitos desta patologia. O diagnóstico dado era de “sangue ruim”. Esta denominação era a mesma utilizada pelos Eugénistas norte-americanos, no final da década de 1920, para justificar a esterilização de pessoas portadoras de deficiências. A contrapartida pela participação no projeto era o acompanhamento médico, uma refeição quente no dia dos exames e o pagamento das despesas com o funeral. Durante o projeto foram dados, também, alguns prêmios em dinheiro pela participação. A inadequação inicial do estudo não foi a de não tratar, pois não havia uma terapêutica comprovada para sífilis naquela época. A inadequação foi omitir o diagnóstico conhecido e o prognóstico esperado.” GOLDIM, José Roberto - **O Caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada**. [Em linha]. 1999. [Consult. 21 jan 2019]. Disponível em: <https://www.ufrrgs.br/bioetica/tuske2.htm>.

²³⁰ PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de - Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. Prefácio. In: CPSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (Coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 82.

²³¹ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 133.

²³² ZANELLA, Diego Carlos - Van Rensselaer Potter: fundamentos interdisciplinares da bioética. In: SGANZERLA, Anor; SCHRAMM, Fermin Roland (Orgs.). **Fundamentos da bioética**. Curitiba: CRV, 2016. p. 46.

devendo, “[...] a ciência e a tecnologia, serem direcionadas a serviço da vida e não de forma contrária a ela”²³³.

Conforme ressalta Stela Barbas²³⁴, Van R. Potter “[...] concebeu a Bioética como uma Ética da biosfera que abrangia as questões médicas e ecológicas”, ou seja, caracterizava-se por abordar todos os aspectos naturais e sociais que proporcionavam a continuidade do ser humano na terra, “[...] designadamente a preservação de um ecossistema que torne o planeta habitável”. Dessa forma, possível destacar das contribuições de Van R. Potter, que a Bioética contém componentes indispensáveis como a ética, humildade, responsabilidade, competência interdisciplinar e senso de humanidade.²³⁵

A Bioética conta com princípios, os quais têm o condão de direcionar a decisão sobre os diversos temas que se coloquem à sua análise. Tais princípios foram primeiro propostos em 1978, por meio do Relatório Belmont, cuja intenção foi orientar as pesquisas aplicadas ao ser humano. Logo em 1979, os autores Beuchamps e Childress, ampliaram a aplicação destes princípios para a prática médica.²³⁶

O primeiro princípio colocado como ferramenta para o enfrentamento de questões éticas oriundas do avanço da ciência e da biomedicina é o da beneficência ou não maleficência. Sob a ótica deste princípio, o benefício e o não malefício devem ser as principais razões na aplicação de tratamentos que envolvem a saúde do indivíduo, seja psicológica ou física. Beneficência que dizer “fazer o bem” e Não Maleficência significa “evitar o mal”. Neste caso, Cilene Rennó Junqueira²³⁷, informa:

[...] sempre que o profissional propuser um tratamento a um paciente, ele deverá reconhecer a dignidade do paciente e considerá-lo em sua totalidade (todas as dimensões do ser humano devem ser consideradas: física, psicológica, social, espiritual), visando oferecer o melhor tratamento ao seu paciente, tanto no que diz respeito à técnica quanto no que se refere ao reconhecimento das necessidades físicas, psicológicas ou sociais do paciente.

O segundo princípio, da autonomia, informa que ao indivíduo deve ser garantido a liberdade de decisão sobre a sua vida. Mais uma vez contribui Cilene Rennó Junqueira, ressaltando que a autonomia “[...] é a capacidade de autodeterminação de uma pessoa”²³⁸, ou

²³³ DALL’AGNOL, Darlei - **Bioética**. Rio de Janeiro: Zahar. 2005. p. 07.

²³⁴ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 134.

²³⁵ GOLDIM, José Roberto – Bioética: origens e complexidade. **Seção de Bioética. Rev. HCPA**, 2006. p. 86-92.

²³⁶ JUNQUEIRA, Cilene Rennó – **Bioética**. São Paulo: UNIFESP. [Em linha]. [200?]. [Consult. 26 Mar. 2019].

Disponível em:

https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade18/unidade18.pdf.

²³⁷ *Ibid.*, p. 7.

²³⁸ *Ibid.*

seja, consubstancia-se na possibilidade do indivíduo em gerenciar a própria vontade, sem influência externa.

O terceiro princípio utilizado como ferramenta para solução das problemáticas é denominado de princípio da justiça. Este se refere à igualdade de tratamento entre os indivíduos, ou seja, incorpora a ideia de que todos os indivíduos são diferentes, com necessidades diferentes, e cabe a cada um o direito de ver assegurado o que lhe é devido de acordo com suas necessidades.

Sob a ótica do princípio da justiça, Guy Durand comenta sobre o papel da Bioética em fomentar discussões e soluções para estabelecer justiça e igualdade, servindo como base para impelir as instituições a agirem em benefício dos menos favorecidos. Assim, expõe:

[...] diante das desigualdades sociais e econômicas, de fato existentes entre os homens, a única maneira de se estabelecer a justiça e a igualdade é providenciar para que as leis, as instituições e os serviços públicos sejam organizados, ainda que de maneira mínima, em benefício dos menos favorecidos (princípio da diferença), mesmo se for preciso proteger a igualdade de acesso a todos os serviços (igualdade de oportunidade) ²³⁹.

Não parando por aí, em uma perspectiva democrática da aplicação da ética com um fim social, faz-se necessária uma “[...] ampliação de perspectiva, para que possa comportar tanto o indivíduo e sua autonomia pessoal quanto o respeito às comunidades e todas as nações, desenvolvendo o sentido da justiça social e da solidariedade internacional” ²⁴⁰.

Sobre o tema, traçando uma ligação direta com a nova era genômica, Stela Barbas²⁴¹ elenca os princípios éticos considerados essências. O primeiro deles é destacado pela autora como princípio da dignidade da pessoa, sustentando que “[...] é necessário respeitar o princípio de que o corpo humano jamais pode ser objeto de comércio”. O segundo, o princípio da autonomia privada, refere-se ao fato de que todo ser humano, por ser digno e detentor do direito à sua autorrealização, tem direito à autonomia.

Na exposição do terceiro princípio, a autora destaca que todo ser humano deverá conhecer os elementos do seu próprio genoma, se assim o queira, bem como tem o direito de não saber. Destaca, assim, o direito à autodeterminação informacional genômica.

²³⁹ DURAND, Guy - **A bioética: natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995. p. 53.

²⁴⁰ NEVES, Maria do Céu Patrão - Bioética, biopolítica e a sociedade contemporânea. In: PORTO, Dora et al. (Orgs.). **Bioética: saúde, pesquisa e educação**. [Em linha]. 2014. [Consult. 26 Mar. 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/309765532_Bioetica_biopolitica_e_a_sociedade_contemporanea. p. 144.

²⁴¹ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 149.

Em quarto, destaca o direito à privacidade dos dados genômicos, tendo em vista ser imprescindível “[...] ter em atenção à problemática do acesso de terceiro ao resultado dos testes genéticos”²⁴². Por fim, trata do princípio da igualdade e o da não discriminação, ressaltando que tais princípios inferem a prática de medidas visando proteção de indivíduos portadores de genes defeituosos para que não sofram discriminação, bem como importam a intervenção do Estado para garantir o acesso de todos à saúde.

Pela análise das disposições alhures destacadas, indiscutível é a presença como fundamento, base, o valor da vida humana consubstanciada na dignidade da pessoa.

A bioética tem cada vez mais levantado questões importantíssimas que fomentam a consubstanciação de direitos. Aproximando-se cada vez mais do ideal de interdisciplinaridade defendida por Van Poter, faz-se importante destacar movimento recente com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, aprovada em 2005²⁴³, por 192 países. A referida Declaração apontou os princípios básicos desejados para a bioética do século XXI, e pela leitura de Volnei Garrafa, “o teor da Declaração muda profundamente a agenda da Bioética do Século XXI, democratizando-a e tornando-a mais aplicada e comprometida com as populações vulneráveis, as mais necessitadas”²⁴⁴, ou seja, essa declaração objetiva a promoção de diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões Bioéticas, com a participação de toda a sociedade.

2.2.1 A dignidade da pessoa humana como princípio comum à Bioética e ao Biodireito

O reconhecimento formal da dignidade da pessoa humana é relativamente novo, com o advento da Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948. E, conforme discorrido alhures, funciona como base para a busca de solução aos dilemas éticos que o desenvolvimento tecnológico cominado com os avanços científicos da biomedicina traz à vida humana.

A vida humana é uma formação única, um resultado combinatório de patrimônios genéticos diversos. Como aduz Celine R. Junqueira²⁴⁵, a vida é o primeiro estágio do desenvolvimento da pessoa, sendo este um ser dotado de alta complexidade, uma vez que é

²⁴² *Ibid.*, p. 150.

²⁴³ GARRAFA, Volnei - **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. 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.

²⁴⁴ *Ibid.*

²⁴⁵ JUNQUEIRA, *op. cit.*, p. 6.

composta por diversas dimensões, a biológica (dimensão objeto de estudo das ciências biológicas e da saúde), a psicológica, a dimensão social ou moral e a dimensão espiritual. Toda essa dimensão junta compõe a pessoa. Assim, intui-se que por ser complexa ela se torna única.

Neste contexto, afirma-se que a pessoa é um ser detentor de dignidade como necessidade de reconhecimento da própria figura. Alexandre de Moraes²⁴⁶ conceitua a dignidade da pessoa humana como um valor moral e espiritual 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 [...]”.

Como princípio aplicável à bioética, a dignidade da pessoa humana atenta para a proteção do indivíduo contra os anseios dos avanços científicos tecnológicos e biomédicos que insistem em coisificar o ser humano, com intuito de torná-lo objeto comercial.

Contudo, a Bioética se encontra no domínio da ética e dessa forma, não comporta os meios coercitivos indispensáveis a gerir o avanço biotecnológico. Este seria papel do direito, que ao emanar normas impositivas é capaz de impedir condutas moralmente reprovadas. A bioética então seria a referência moral a orientar os órgãos estatais na adequada produção de normas e políticas públicas sobre a pesquisa e aplicação das ciências biotecnológicas.²⁴⁷

Portanto, o direito e a bioética, “[...] são disciplinas que se integram e se complementam para configurar uma resposta social madura e responsável para os problemas e dilemas que oferece o avanço das ciências da vida.”²⁴⁸ O debate multidisciplinar que a bioética preconiza, proporciona às normas jurídicas maior aceitação social e legitimidade.²⁴⁹

Neste ponto, a questão que se forma é: qual deve ser o valor a orientar tanto o progresso das ciências biotecnológicas quanto as normas que a tutelariam?

Ora, se as ciências biomédicas, aqui inclusa a genética humana, buscam precipuamente o bem-estar e um futuro mais seguro ao ser humano, não poderiam, com sua evolução, acarretar o desrespeito à condição humana. O avanço da biotecnologia só tem justificativa se pautar-se, pois, no valor da vida humana.

Como destacado no tópico anterior, a história revela que o mau uso político e social dos conhecimentos científicos pode levar a trágicos episódios de desumanidade, nos quais a ciência é justificativa para ações inescrupulosas.

²⁴⁶ MORAES, Alexandre de - **Direito Constitucional**. 16. ed. São Paulo: Atlas, 2002. p. 129.

²⁴⁷ ECHTERHOFF, *op. cit.*, p. 102.

²⁴⁸ BERGEL, Salvador Dario - Los derechos humanos: entre la bioética y la genética. **Acta bioeth.** Santiago, v. 8, n. 2, 2002. [Em linha]. [Consult. 01 Mar 2019]. Disponível em http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172669X2002000200011&lang=.

²⁴⁹ *Ibid.*

Portanto, seguindo a orientação expressa na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, os questionamentos éticos levantados “[...] pelos rápidos progressos da ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efectivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.”²⁵⁰

Assim, na convergência entre o direito e a bioética encontra-se o princípio da dignidade da pessoa humana. Este deve, pois, ser a principal referência ético-jurídica no enfrentamento das questões que nasceram concomitantes aos avanços das ciências da vida e a necessidade de proteção jurídica do homem.

O princípio da dignidade da pessoa humana deriva da evolução do conceito de ser humano ao longo da história e da noção de que todos os homens são, em sua essência, iguais.

Quando se busca na antiguidade o conceito de pessoa se constata que o homem, para a filosofia grega, era um animal político, como na obra de Aristóteles. Essa função social designava-se, figurativamente, pelo termo *prósopon*, que os romanos traduziram por *persona*, com o sentido de rosto ou, também, de máscara de teatro, individualizando cada personagem.²⁵¹

Esta visão da pessoa associada a sua função social passa por mudanças durante a idade média, influenciada pela ideologia cristã. Superada a ideia de um Deus que haveria privilegiado um único povo, como pregava o judaísmo, dar-se lugar ao Deus de todos os povos. Adiante, Santo Tomás de Aquino relata a existência do ser humano sobre dois aspectos— sua essência corporal e a espiritual, igual a todos os homens e que os diferenciava dos outros animais.²⁵²

O postulado de Kant vem complementar este entendimento. Para tanto, Kant trata o homem como ser dotado de autonomia, aquele cujo fim está em si mesmo. Daí decorre a superação do utilitarismo, segundo a máxima de que todo homem tem dignidade e não preço, característica das meras coisas. É esta concepção da essência humana que forma o núcleo do conceito universal dos direitos humanos.²⁵³ O valor da dignidade da pessoa humana, então, ultrapassa as barreiras da moral para ingressar no domínio do Direito.

²⁵⁰ UNESCO - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. [Em linha]. [Consult. 12 Mar 2019]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.

²⁵¹ COMPARATO, Fábio Konder - **Afirmção histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2004. p. 12

²⁵² *Ibid.*, p. 14.

²⁵³ BARROSO, Luís Roberto - **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2010. p. 250.

Não se pretende aqui esgotar a discussão acerca da relação entre a Bioética e o Biodireito, mas sim destacar a base pela qual ambos caminham na busca para a solução dos questionamentos a fim de dar proteção ao indivíduo, núcleo das transformações advindas com o avanço da ciência e mais recente da nova era genômica.

2.3 Biodireito, intimidade genética e o sistema jurídico de proteção ao patrimônio genético

Como destacado em tópicos anteriores, os avanços científico-tecnológicos, mais especificamente quanto ao genoma humano, na busca pelo conhecimento das informações genéticas e o seu alcance em alguns graus, trouxeram à história da humanidade situações de grave desconsideração de direitos fundamentais, inerentes a todo ser humano. A coisificação do indivíduo, transformando-o como objeto para o alcance de um propósito deveras assustador, fez com que toda a sociedade voltasse os olhos a fim de blindar o indivíduo de possíveis abusos que poderiam, ainda, vir a ocorrer a partir do conhecimento mais aprofundado da intimidade genética.

O medo de se tornar o homem cada vez mais escravo, vítima, da tecnologia, gerou discussões acerca da potencialidade do conhecimento do genoma humano, embora seja sabido sobre sua grande importância para a humanidade e a tentativa de ela ser absoluta. Sobre o aspecto absoluto que clama a ciência, Maria Helena Diniz ²⁵⁴ adverte que a limitação da ciência se encontra na existência de “[...] outros valores e bens jurídicos reconhecidos constitucionalmente, como a vida, a integridade física e psíquica, a privacidade etc.”, as quais contam com proteção por serem gravemente afetadas “[...] pelo mau uso da liberdade de pesquisa científica”.

Informa a autora que mesmo guardando grande potencialidade para tornar a vida da humanidade cada vez mais segura, deve ser reconhecida sua influência direta aos direitos fundamentais e bens jurídicos tutelados. Havendo, assim, extrema necessidade de vigilância. Por isso, aduz a autora que:

²⁵⁴ DINIZ, Maria Helena - **O Estado Atual do Biodireito**. 2. ed. aumentada e, ainda, atualizada conforme o novo Código Civil (Lei 10.406/2002). São Paulo: Saraiva, 2002. p. 07.

A realidade demonstra que os avanços científicos do mundo contemporâneo têm enorme repercussão social, trazendo problemas de difícil solução, por envolverem muita polêmica, o que desafia a argúcia dos juristas e requer a elaboração de normas que tragam respostas e abram caminhos satisfatórios, atendendo às novas necessidades ora surgidas e defendendo a pessoa da terrível ameaça da retificação.²⁵⁵

Neste contexto, o Biodireito aponta como forma de disciplinar o surgimento das biotecnologias a partir dos procedimentos e processos bioéticos na seara da biociência, ou seja, regulando e estabelecendo a “[...] coercitividade às conclusões e decisões tomadas no campo das biociências”²⁵⁶. Como aduz Cesar Fabriz²⁵⁷, o Biodireito surge na direção dos direitos fundamentais e a estes é inseparável. Ao seu turno, “[...] contém direitos morais relacionados à vida, à dignidade e à privacidade dos indivíduos, representado a passagem do discurso ético para a ordem jurídica [...]”.

Maria Helena Diniz²⁵⁸ sustenta que a o Biodireito tem a vida como objeto principal. Afirma que a realidade aponta que os avanços científicos do mundo contemporâneo portam significativa repercussão social por guardarem muitas polêmicas quanto aos problemas de difícil solução, por sua vez, demandando a elaboração de normas que possam responder e atender as necessidades manifestadas, com intuito de defender o indivíduo da objetificação.

Sob a ótica de Ariel Salete de Moraes Junior²⁵⁹, a referida autora assim coloca o biodireito porque não vê como possível a ausência do Estado quando se tem questões que tratam

[...] do poder da ciência sobre o genótipo do cidadão; do mercado genético; do abuso das experiências científicas com seres humanos; do mau uso de seres humanos pela biotecnologia; da possibilidade de manejo incorreto do Projeto Genoma Humano (PGH); dos danos advindos da alta tecnologia na terapêutica; da possibilidade de patenteamento e do desrespeito à dignidade humana.

Assim, Maria Helena Diniz²⁶⁰ contextualiza informando que se faz necessária uma “[...] biologização ou medicalização da lei, pois não há como desvincular as ‘ciências da vida’ do direito”. Aduz que ao biodireito, em conjunto com a bioética, cabe a difícil tarefa de separar os benefícios e os malefícios do desenvolvimento da engenharia genética, da embriologia e da biologia molecular, bem como determinar – objetivamente - o caminho mais

²⁵⁵ *Ibid.* p. 08.

²⁵⁶ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 71.

²⁵⁷ FABRIZ, Daury Cesar - Bioética e Direitos Fundamentais. p. 288, apud, BARRETO, Vicente de Paulo - Bioética, biodireito e direitos humanos. In: MELLO, Celso de Albuquerque et al. - **Teoria dos direitos fundamentais**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. p. 410.

²⁵⁸ DINIZ, Maria Helena – **O estado atual do biodireito**. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 32.

²⁵⁹ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 73.

²⁶⁰ DINIZ, 2012, *op. cit.*, p. 33.

seguro para que as “ciências da vida” avancem sem agredir a dignidade da pessoa humana.

Nesta linha, o Direito afeto aos progressos científicos, particularmente relacionados ao genoma humano, busca acompanhar esta trajetória instituindo princípios, normas e instrumentos para combater de forma precisa os problemas que surgem da evolução da ciência genômica. Assim, questões como o acesso às informações genéticas do indivíduo por meio da prática de testes genéticos, apresentam-se como objeto de grande atenção dos legisladores, quer no âmbito internacional, quer entre os Estados.

Entretanto, antes de versar sobre os sistemas jurídicos existentes na comunidade internacional e em alguns Estados afetos ao patrimônio genético humano, faz importante comentar sobre a adequação ou releitura do direito fundamental à intimidade para abranger e proteger a intimidade genética.

2.3.1 Direito fundamental à intimidade genética

O direito à intimidade constitui o rol dos direitos da personalidade, sendo este último derivado diretamente da dignidade da pessoa humana e são essenciais ao livre desenvolvimento da personalidade.²⁶¹ Lembra-se que a dignidade da pessoa humana se encontra no núcleo essencial dos direitos fundamentais e dela se extrai a personalidade humana na sua dimensão física e moral.²⁶²

Contudo, o estudo do direito fundamental à intimidade genética deve ser precedido por uma breve análise dos direitos da personalidade, gênero no qual se insere.

Por muito tempo as projeções sociais do ser humano se baseavam em suas relações jurídicas inerentes ao seu patrimônio, como contratante. Entretanto, existem questões relevantes que afetam diretamente a personalidade humana, sem cunho econômico imediato, relacionadas, por exemplo, à própria vida, à liberdade, à intimidade e à livre manifestação do pensamento. Tais direitos, por sua vez, recaem sobre bens incorpóreos ou imateriais, adotando denominações diversas como direitos essenciais da pessoa, direitos subjetivos essenciais, direitos individuais, direitos fundamentais da pessoa, direitos personalíssimos etc.²⁶³

Embora o reconhecimento jurídico formal dos direitos da personalidade tenha data recente, desde a Grécia Antiga já era possível analisar movimentos ideológicos, como o

²⁶¹ MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel; SARLET, Ingo Wolfgang - **Curso de direito constitucional**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2012. p. 381.

²⁶² BARROSO, *op. cit.*, p. 254.

²⁶³ GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo - **Novo curso de direito civil**. Vol. 1: parte geral. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 206.

direito natural, que ressaltavam os valores morais como de ordem superior ao direito positivo. Concepção que fundamenta a existência de direitos ingênitos à personalidade humana.²⁶⁴

Contribuem os autores Pablo S. Gagliano e Pamplona Filho que, partindo de uma análise histórica, é possível perceber três elementos importantes para a certificação e teorização dos direitos de personalidade, elencando-os como o surgimento do cristianismo, a escola do direito natural e a filosofia iluminista.²⁶⁵

O Cristianismo se destaca pelo discurso de que Deus privilegia todos os homens, indistintamente. Chocando-se com a teoria romana de classe, a qual diferenciava o homem de acordo com o *status libertatis*, sua condição de liberdade ou escravidão; *status civitatis*, sua condição de cidadão romano; e o *status familiae*, pautada na sua condição familiar²⁶⁶. Por sua vez, o Direito Natural revela a natureza absoluta e inerente dos direitos concedidos ao ser humano pela sua simples existência, correspondentes à sua essência, não obstante qualquer reconhecimento estatal. Por fim, a filosofia iluminista sustenta a valorização do indivíduo em face ao Estado.²⁶⁷

Reflexo à evolução histórica, algumas legislações infraconstitucionais no Século XIX, como os Código Civil austríaco -1811 - e português -1867 -traziam timidamente os direitos da personalidade, concebendo a vida, o corpo e a liberdade como bens pessoais, bem como o direito ao nome. Entretanto, somente após a II Guerra Mundial, pelas atrocidades ocorridas e comentadas anteriormente, um grande avanço ao reconhecimento constitucionalmente desses direitos foi concretizado, tendo como exemplo a Constituição Italiana, de 1947 - positivando-os como normas constitucionais.²⁶⁸

Convém esclarecer, no entanto, que sua localização no ordenamento jurídico de um Estado não retira seu caráter fundamental, já que derivam diretamente da dignidade da pessoa humana e são essenciais ao desenvolvimento da personalidade. Como dito acima, a dignidade da pessoa constitui o núcleo essencial dos direitos fundamentais.

Roberto Barroso²⁶⁹ contribui informando que os direitos de personalidade podem ser entendidos em dois grupos. O primeiro, relativo à integridade física, engloba o direito à vida, ao próprio corpo e ao direito ao cadáver. No segundo, relativo aos direitos à integridade moral, encontram-se o direito à honra, à imagem, à privacidade e à moral. Neste conjunto, se enquadra o direito fundamental à intimidade genética e identidade genética.

²⁶⁴ *Ibid.*, p. 209.

²⁶⁵ *Ibid.*.

²⁶⁶ VENOSA, Silvio de Salvo - **Direito Civil – Parte Geral**. 10. ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 107.

²⁶⁷ GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, *op. cit.*, p. 209.

²⁶⁸ ECHTERHOFF, *op. cit.*, p. 105.

²⁶⁹ BARROSO, *op. cit.*, p. 254.

Aos direitos da personalidade, são atribuídas as características da universalidade, o caráter extrapatrimonial, o caráter absoluto e a indisponibilidade. A primeira, a universalidade, trata sobre a titularidade do direito à personalidade, definida como de toda e qualquer pessoa natural, não obstante, para determinados casos, o exercício de direitos de personalidade também concedidos às pessoas jurídicas.²⁷⁰ O segundo, caráter extrapatrimonial, mais evidente, está relacionado com o seu aspecto moral, impossível de ser auferido objetivamente.²⁷¹

Quanto ao caráter absoluto, refere-se à possibilidade de serem oponíveis a todos, tanto frente aos órgãos estatais quanto aos particulares. Por sua vez, a indisponibilidade diz respeito à qualidade dos direitos pessoais como irrenunciáveis, portanto, indisponíveis ao próprio titular.²⁷² Neste sentido, o titular de qualquer direito à personalidade pode deixar de exercê-lo no que lhe convém. Não se trata de renúncia irrevogável, para o qual o titular assumiria obrigação de não exercer o direito pessoal, sob risco de ser responsabilizado pelo ato. Ao contrário, quando o titular deixa de exercer um direito à personalidade pode, enquanto não extinto em função do decurso do tempo, voltar a exercê-lo.²⁷³

Pois bem, o direito à intimidade e a privacidade, como direito inerente à personalidade, pode ser considerado com um dos direitos mais relevantes, pelo fato que sem o seu exercício, impossível será o livre desenvolvimento da personalidade. A exposição contínua e permanente da intimidade afeta a autoavaliação individual.²⁷⁴

Fugindo um pouco da análise sobre a coexistência entre os direitos da privacidade e da intimidade ou qual dos direitos é inerente ao outro, parte-se para informar que o direito à intimidade ganha relevo quando passamos a analisar o patrimônio genético de um indivíduo. Pois, a informação genética, por meio de suas características particulares, deve ser inserida no núcleo mais interno da esfera íntima.

Isto pois, os segredos genéticos não são acessíveis, por meio dos sentidos – visão, tato, olfato, paladar e audição nem ao próprio indivíduo.²⁷⁵ Sem qualquer teste genético, uma pessoa pode apenas ter uma vaga noção quanto a sua composição genética, avaliando seu histórico familiar para doenças genéticas e tendo em mente o postulado mendeliano de que se herda metade de genes do pai e a outra metade, da mãe.

²⁷⁰ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, *op. cit.*, p. 389.

²⁷¹ COELHO, Fábio Ulhoa - **Curso de direito civil**: parte geral. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 171.

²⁷² MARINONI; MITIDIERO; SARLET, *op. cit.*, p. 388.

²⁷³ COELHO, *op. cit.*, p. 171.

²⁷⁴ MENDES, Gilmar Ferreira - **Curso de direito constitucional**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 346.

²⁷⁵ ASSIS JÚNIOR, Luiz Carlos de - Intimidade genética, planos de saúde e relações de trabalho. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia**, n. 19, 2009. [Em linha]. [Consult. 16 Mar. 2019]. Disponível em: <http://www.ppgd.ufba.br/arquivos/revista19.pdf>.

De maneira geral, os dados genéticos humanos podem ser definidos como informações relacionadas às características hereditárias do ser humano, obtidas pelo exame “de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas”.²⁷⁶ Imperioso ressaltar, por sua vez, que dado genético e material genético são expressões que se diferem, sendo que o dado genético é o resultado da conversão do material genético em informação. Já o material genético pode ser considerado como qualquer amostra biológica que contenha a composição genética de um indivíduo, por exemplo, sangue, saliva, pele etc.²⁷⁷

Neste contexto, portanto, o direito à intimidade genética pode ser conceituado como o direito dado ao indivíduo de determinar as condições de acesso a sua informação genética, ou seja, o direito de controlar a utilização ou a própria existência dos dados genéticos, fazendo-lhes acréscimos, correções, autorizando sua revelação ou não. Intimamente ligado à autodeterminação informativa e ao consentimento livre.²⁷⁸

Diante dos avanços genéticos direcionados ao genoma humano, há cada vez mais o risco da identificação genética do indivíduo, por meio de testes, com finalidade reducionista. Aplicada a área da medicina clínica, tais testes podem identificar genótipos associados a doenças, prevendo seu aparecimento ou informando a predisposição do indivíduo. Frente a este alto potencial lesivo que guarda o conhecimento do genoma humano e a pressão socioeconômica para sua utilização, visando somente a mais valia, deve-se garantir o exercício do direito à intimidade genética.

Sobre o tema, importa asseverar que mesmo o titular do direito à intimidade genética sendo o portador do genoma, sabe-se que as informações genéticas obtidas pela análise do genoma revelam segredos inerentes a toda família do indivíduo, vez que elucida toda sua linhagem familiar. Sendo óbvio o interesse de todos os consanguíneos sobre a informação genética de um determinado membro familiar biológico, vez que também engloba o direito à intimidade genética daquela família.

Inerente à intimidade, corre o poder do indivíduo de impedir intromissões ilegítimas aos seus dados genéticos ou delimitar as condições de acesso, bem como a possibilidade de exigir a intervenção do Estado na garantia da proteção efetiva dos seus dados genéticos.²⁷⁹ Neste caminho, abstrai-se da esfera da autodeterminação informativa o direito do particular de

²⁷⁶ UNESCO, *op. cit.*

²⁷⁷ NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de - **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009. p. 187.

²⁷⁸ HAMMERSCHMIDT, Denise; OLIVEIRA; José Sebastião de - Direito a intimidade genética: um contributo ao estudo dos direitos da personalidade. **Revista Jurídica Cesumar**. v. 6, n. 1, 2006. [Em linha]. [Consult. 15 Mar 2019]. Disponível em: http://www.cesumar.br/mestradodireito/arquivos/volume6/direito_intimidade.pdf.

²⁷⁹ VIANA, *op. cit.*, p. 90.

não saber sobre seu genoma, uma vez que a sua integridade psicológica pode ser afetada ao conhecer sua predisposição ou sina a uma determinada enfermidade, seja ela curável ou não. O indivíduo teria, portanto, o poder de não ter conhecimento de quaisquer informações advindas de testes genéticos referentes aos seus consanguíneos e a si.²⁸⁰

Em um âmbito dimensional objetivo, a intimidade genética deve ser interpretada como valor e princípio a guiar as atividades jurisdicionais, administrativas e legislativas, as quais incumbem a obrigação de garantir e proteger a não violação à intimidade oriunda da análise do genoma humano e da medicina preditiva.

2.3.2 Sistema jurídico de proteção ao patrimônio genético humano

A característica singular que carrega o genoma humano em todos os seus aspectos traz a necessidade de sua proteção jurídica. Como aduzido em tópico anterior, o seu estudo permite o alcance da esfera mais íntima do indivíduo, no âmbito estrito, e da própria humanidade, em sentido amplo. O conhecimento dos dados genéticos ressalta o direito à intimidade e guarda um grande potencial lesivo ao indivíduo. Dessa forma, utópico seria não atribuir aos dados genéticos sua sensibilidade.

Os dados genéticos são estruturais, por acompanhar o ser humano do princípio a morte; são involuntários, tendo em vista sua impossibilidade de escolha imposta ao indivíduo sobre sua composição genética, bem como sua capacidade de aflorar enfermidades ou influência comportamental; singulares e permanentes, via de regra, a composição genética do indivíduo é única e particular, salvo em casos de gêmeos monozigóticos^{281 282}.

Em reconhecimento a condição particular dos dados genéticos, a Declaração Internacional sobre Dados Humanos considerou o caráter da imprevisibilidade, o geracional, a importância cultural e a singularidade dos dados genéticos, conseqüentemente sua classificação como dado sensível. O caráter geracional decorre do sentido de que os dados genéticos revelam informações deveras importantes relativas à pessoa e aos seus familiares biológicos, pois são transmitidas de geração a geração. Dessa forma, cria-se a ideia de uma família genética, diversa da família social. Neste caminhar, interpreta-se que a busca do conhecimento da informação genética do consanguíneo, nada mais é do que o interesse de

²⁸⁰ HAMMERSCHMIDT; OLIVEIRA, *op. cit.*

²⁸¹ Os gêmeos **monozigóticos** são também chamados de idênticos ou univitelinos. Eles se originam de um único zigoto (célula-ovo), ou seja, um único óvulo fecundado por um único espermatozóide. UFMG. – **Gêmeos univitelinos e dizigóticos**. [Em linha]. [Consult. 17 Mar 2019]. Disponível em: <https://depto.icb.ufmg.br/dmor/Disciplinas/Embriologia/gemeos.htm>.

²⁸² HAMMERSCHMIDT; OLIVEIRA, *op. cit.*, p. 433.

conhecer a si mesmo.²⁸³ A imprevisibilidade, refere-se à ideia de que o crescimento exponencial do conhecimento genético, hoje limitado a determinadas predições, pode, futuramente, descortinar um conjunto de informações sobre a pessoa, até o momento desconhecido. No que tange à importância cultural, relaciona-se ao impacto genético sobre as particularidades de certos grupos populacionais, possibilitando a compreensão de suas manifestações culturais.²⁸⁴

Partindo destes elementos, evidente é a natureza extraordinária dos dados genéticos. E, por guardar um potencial lesivo, igualmente explícito, a Declaração Internacional sobre Dados Humanos os eleva a condição de dados pessoais sensíveis.

Em contexto amplo, o dado genético como informação genética primária, refere-se a toda a humanidade, por guardar relação à própria espécie humana. Neste sentido, é concebida como de domínio público, afastando a possibilidade de patenteamento. Sobre o tema, Rui Nunes discorre que toda a humanidade, como sociedade, “é responsável pelo patrimônio genético de todos os seres humanos, inclusive o das gerações vindouras, pelo que se considera hoje que o genoma humano é patrimônio comum da humanidade”²⁸⁵

Maria Helena Melo²⁸⁶ conceitua ‘patrimônio comum’ como o traço que une a todos os seres humanos, os quais objetivam um bem comum a toda a humanidade transcendendo a barreira das diversidades culturais. Transpassando os limites dos Estados e carregados por um senso de solidariedade, unem-se à escala da comunidade internacional.

Neste aspecto, a comunidade internacional por meio de tratados e declarações, bem como através de outros instrumentos normativos, visa dar direcionamento para a interiorização de princípios pelos Estados na elaboração de norma que regulamente as descobertas genéticas, sendo possível detectar a existência de uma gama legislativa com fito protetor à intimidade e a proibição da discriminação em razão do patrimônio genético.²⁸⁷

Assim, frente às preocupações ético-jurídicas, em 1989, foi aprovada a Resolução sobre os Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética²⁸⁸, pelo Parlamento Europeu. Neste documento, destaca-se a imposição emanada ao legislador quanto à sua

²⁸³ *Ibid.*

²⁸⁴ FROTA, Daniel Cidrão - **Dados pessoais e intimidade genética**: novas ameaças e a busca por uma tutela efetiva luso-brasileira. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto. 2013. 97 f. p. 59.

²⁸⁵ NUNES, *op. cit.*, p. 300.

²⁸⁶ MELO, Helena Pereira de - **Implicações jurídicas do Projeto Genoma Humano**: constituirá a discriminação genética uma nova forma de apartheid? Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2007. p. 600.

²⁸⁷ VIANA, *op. cit.*, p. 50-51.

²⁸⁸ PROBLEMAS Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética e da Fecundação Artificial Humana. Comissão dos Assuntos Jurídicos e dos Direitos dos Cidadãos. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 1990.

responsabilidade em estabelecer os limites da liberdade da ciência e da investigação, uma vez que estes encontram óbices nos direitos de terceiros e da sociedade, pautados na dignidade. Aponta, ainda, que cabe às comissões éticas e associações de defesas de direitos o dever de concretizar as regras estabelecidas pelo legislador.

Como bem sintetizada por Fábio Goulart Villela²⁸⁹, a Resolução:

Considera, outrossim, como condições prévias essenciais para a utilização de análises genéticas, que: a) estas e as consultas correspondentes sejam orientadas exclusivamente para o bem-estar das pessoas em questão, sempre com caráter voluntário, e os resultados da pesquisa sejam comunicados aos interessados, se estes assim o desejarem, o que significa que o médico não tem o direito de informar os familiares das pessoas em questão sem o consentimento destas; b) estas não sejam, em caso algum, utilizadas com o objetivo, questionável do ponto de vista científico e inaceitável do ponto de vista político, de obter uma “melhoria positiva” do patrimônio genético da população ou, ainda, para uma seleção negativa de características genéticas indesejadas ou o estabelecimento de “normas genéticas”; c) o princípio da autodeterminação individual das pessoas observadas tenha prioridade incondicional sobre as pressões de caráter econômico dos sistemas de saúde, pois todo indivíduo tem o direito inviolável de conhecer ou não os seus genes; d) a elaboração de fichas genéticas individuais só possa ser realizada por um médico e a transmissão, concentração, armazenamento e aproveitamento de dados genéticos por organizações públicas ou privadas sejam proibidas; e) a elaboração de estratégias genéticas para solucionar problemas sociais não se verifique, pois isto anularia a capacidade de compreender a vida humana como uma realidade complexa que nunca poderá ser totalmente abrangida por um só método científico; f) os conhecimentos adquiridos pelo recurso à análise genética sejam absolutamente fiáveis e possibilitem afirmações inequívocas sobre dados clínicos precisos e definidos, cujo conhecimento seja, para o próprio interessado, de utilidade imediata do ponto de vista da saúde.

Na seara trabalhista, por sua vez, a referida Resolução aponta vedação para a seleção de trabalhadores baseada nos aspectos genéticos (nº 14). Informa, ainda, que é proibida a solicitação de exames genéticos aos trabalhadores durante a execução do contrato de trabalho, mas caso sejam realizados pela autorização do empregado, somente por este poderá ser acessado. Adverte, por fim, que quaisquer violações a esta vedação poderão ser punidas penalmente (nº 16).²⁹⁰

No ano de 1993, foi aprovada a Declaração de Bilbao, destacando a impossibilidade da utilização dos dados genéticos como fator de discriminação no âmbito laboral, considerando que o patrimônio genético do trabalhador corresponde à sua intimidade

²⁸⁹ VILLELA, Fábio Goulart – **A realização de testes preditivos no âmbito da contratação laboral**. Dissertação Mestrado. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa. 2018. 315 f. p. 101. [Em linha]. [Consult 20 Mar 2019]. Disponível em: <http://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/3857/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Fabio%20Goulart%20Villela%20VERS%C3%83O%20FINAL.pdf>.

²⁹⁰ PROBLEMAS..., *op. cit.*

genética.²⁹¹

Em 4 de abril de 1997, foi aprovada a denominada Convenção de Oviedo²⁹², estabelecendo logo em seu artigo 2º que o bem-estar e o interesse do ser humano devem se sobrepôr ao interesse único da ciência ou da sociedade. Em seguida, nos seus artigos 5º, 10º e 13º, a referida Convenção estipula como regra geral a necessidade do consentimento esclarecido do indivíduo em qualquer intervenção no âmbito da saúde; informa que a toda pessoa deve ser assegurada o respeito à sua vida privada no que tange às informações relativas à sua saúde, bem como o seu direito de ser informado, ressaltando sua vontade pela não informação; adverte, ainda, que qualquer modificação do genoma humano não deve objetivar a alteração no genoma do descendente, sendo apenas levada a efeito quando se tratar de razões preventivas, terapêuticas ou de diagnóstico.

Ainda no contexto europeu, em 2000, destaca-se a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia²⁹³, que tratou de abordar em seus artigos 1º, 3º e 21º, sobre a vedação da clonagem reprodutiva humana, bem como destacou o respeito à integridade física e mental inerente ao indivíduo e assim devem permanecer quando no âmbito da medicina e da biologia. Consagrou a dignidade da pessoa humana como inviolável e garantiu o consentimento livre e esclarecido. Por fim, proibiu a discriminação em razão do sexo, cor, raça, do aspecto genético, deficiência etc.

Viajando para o continente americano, em 2013, foram aprovadas conjuntamente a Convenção Interamericana contra o Racismo, a Discriminação Racial e Formas Correlatas de Intolerância²⁹⁴ e a Convenção Interamericana contra Toda Forma de Discriminação e Intolerância²⁹⁵. Nelas, estão previstos os direcionamentos para que os Estados pactuem prevenir, punir, proibir e eliminar a elaboração de pesquisas ou aplicação dos resultados oriundos de pesquisas sobre o genoma humano que possam acarretar dano aos direitos humanos e à dignidade humana, tendo em vista sua finalidade discriminatória, racista e intolerante.

²⁹¹ VIANA, *op. cit.*, p. 51.

²⁹² CONVENÇÃO para a Protecção 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. [Em linha]. [Consult. 20 Mar 2019]. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>.

²⁹³ CARTA dos Direitos Fundamentais da União Europeia, 2000. [Em linha]. [Consult. 20 Mar 2019]. Disponível em: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf.

²⁹⁴ CONVENÇÃO Interamericana contra o Racismo, a Discriminação Racial e Formas Correlatas de Intolerância. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: https://www.oas.org/en/sla/dil/docs/inter_american_treaties_A-68_Convencao_Interamericana_racismo_POR.pdf.

²⁹⁵ CONVENÇÃO Interamericana contra Toda Forma de Discriminação e Intolerância. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: https://www.oas.org/en/sla/dil/docs/inter_american_treaties_A-69_Convencao_Interamericana_discriminacao_intolerancia_POR.pdf.

A importância do genoma humano alcançou o âmbito de debate da UNESCO, que em 1997, adotou a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos²⁹⁶, elevando-o ao patamar de patrimônio da Humanidade.

Ressalta-se que a elevação do genoma humano a este patamar faz nascer um novo conceito no âmbito internacional, ao passo que a Humanidade figura como sujeito de direitos, no presente e no futuro.²⁹⁷

No ano de 2003, a UNESCO aprovou a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos²⁹⁸, tendo como finalidade garantir o respeito à dignidade humana e aos direitos humanos na utilização, coleta, tratamento e conservação de dados genéticos, considerando os aspectos impostos pela noção de igualdade, justiça e solidariedade, bem como definir os princípios orientadores dos Estados no enfrentamento das referidas questões no âmbito legislativo (artigo 1º).

Em 2005, ainda sob a tutela da UNESCO, em sua 33ª Sessão da Conferência Geral, foi adotada a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos²⁹⁹, a qual aborda sobre os pontos éticos levantados pela aplicação da medicina, das tecnologias e das ciências da vida em geral aos seres humanos, considerando suas dimensões social, jurídica e ambiental. Destaca-se pelo seu aprofundamento da matéria no âmbito internacional com a previsão dos objetivos e destaque de princípios atinentes à bioética como a dignidade humana, a autonomia, o consentimento etc.

Imperioso ressaltar que o destaque dado alhures aos documentos jurídicos internacionais não tem a intenção de ser exaustivo, mas sim de demonstrar que os direitos da personalidade frente aos avanços da biologia e da medicina, derivado dos avanços tecnológicos, bem como a proteção ao genoma humano se fazem constar em importantes documentos normativos internacionais.

Ainda com o intuito de abordar, mesmo que resumidamente, os movimentos legislativos no âmbito da informação genética, testes genéticos e discriminação, ocorridos em alguns países, apresentaremos alguns destaques legislativos, citando pesquisa valorosa realizada por Francisco Vieira Lima Neto³⁰⁰.

²⁹⁶ DECLARAÇÃO Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm.

²⁹⁷ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves – **Direito ao patrimônio genético**. Coimbra: Almedina, 2006. p. 22.

²⁹⁸ DECLARAÇÃO Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf.

²⁹⁹ DECLARAÇÃO Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf.

³⁰⁰ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 125-144.

O referido autor inicia sua pesquisa comentando sobre as experiências jurídicas nos Estados Unidos. Aponta que lá, Estados como o Arizona, Colorado e Califórnia, contam com legislações que tratam sobre a discriminação genética e a exigência de testes genéticos, destacando as relações trabalhistas e de seguro de saúde. Ressalta como importante legislação recentemente criada no ano de 2008, a Lei contra a Discriminação Baseada na Informação Genética, conhecida como GINA – *Genetic Information Nondiscrimination Act* – Nela é vedada a discriminação de empregados, efetivos ou não, pela sua informação genética. Neste ponto, destaca Fábio Villela³⁰¹ que:

A definição de “informação genética” inclui a relativa a testes genéticos de um indivíduo e dos membros de sua família, assim como a referente à manifestação de uma doença ou distúrbio em um de seus familiares (isto é, o histórico médico familiar), que são frequentemente utilizadas para determinar se uma pessoa possui um risco aumentado de adquirir determinada doença, distúrbio ou condição no futuro. Também se considera informação genética o pedido ou o recebimento de serviços genéticos pelo indivíduo ou por seus familiares (inclusive o uso de técnicas de reprodução assistida), dentre outras situações. Frise-se que é proibida a discriminação genética envolvendo qualquer aspecto relacionado ao emprego –como contratação, dispensa, remuneração, divisão de tarefas, promoções, demissões, treinamento, benefícios adicionais etc. –, pois a lei parte da premissa de que a informação genética não é relevante para determinar a capacidade atual de um indivíduo para o trabalho.

Na Espanha, o autor destaca que há grande “[...] produção acadêmica de seus juristas na área do direito relacionando ao uso da biotecnologia”³⁰², entretanto, ressalta que não há exposição expressa sobre os dados genéticos ou sua utilização em legislação sobre técnicas de reprodução assistida. Comenta que na Lei 41/2002, de 14 de Novembro, que regula a “[...] autonomia do paciente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica”³⁰³, veda a utilização de dados genéticos obtidos através de testes genéticos em detrimento do paciente, implicitamente vedando a discriminação em razão do seu patrimônio genético. No âmbito constitucional, versa que a Constituição espanhola, em seu artigo 14, proíbe a discriminação em razão da raça, do nascimento, da religião, opinião, ou qualquer condição ou circunstância pessoal ou social. Ou seja, possível inferir a vedação à discriminação genética pelo sentido amplo abordado.³⁰⁴

Em sentido contrário ao país anterior, a Suíça se destaca por ser o primeiro país a trazer em sua Constituição temas relacionados ao genoma humano.³⁰⁵ Em seu artigo 119

³⁰¹ VILLELA, *op. cit.*, p. 109.

³⁰² *Ibid.*

³⁰³ *Ibid.*

³⁰⁴ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 134-135.

³⁰⁵ *Ibid.*, p. 135-136.

prevê que ao ser humano deverá ser assegurado proteção contra os abusos da engenharia genética e da medicina de reprodução. Impõe que à Confederação cabe legislar sobre o tema, respeitando o princípio da dignidade humana, da personalidade e da família, bem como assegurar que o patrimônio genético de um indivíduo seja examinado, registrado ou revelado se o indivíduo concordar ou nos casos em que a lei determinar.³⁰⁶

Na França, Lima Neto aponta que três leis se tornaram muito famosas no que tange às questões jurídicas aplicadas à biotecnologia. A

Lei n° 94-548, de 01/07/94, relativa ao tratamento de dados nominativos que tenham por finalidade a pesquisa na área da saúde; a Lei n° 94-653, de 29/07/94, que garante o respeito ao corpo humano; e a Lei n° 94-654, de 29/07/94, referente à doação e utilização de elementos e produtos do corpo humano, à procriação medicamente assistida e ao diagnóstico pré-natal³⁰⁷.

Entretanto, ressalta o autor que por questões morais que permeiam a sociedade francesa, as referidas “Leis da Bioética”, assim denominadas, não tiveram sua revisão realizada conforme previsão. Todavia, a referida Lei n° 94-653 alterou o Código Civil francês, introduzindo modificações nas quais sustenta que tal movimento da “provas de que a discriminação genética é prática defesa no País”.

Ainda sobre os ensinamentos do referido autor, por fim, o mesmo salienta que a França, indubitavelmente, mostrou-se contra qualquer ato discriminatório pautado no patrimônio genético uma vez que por meio da Lei n° 2002/303 introduziu o § 13 no art. 16 do Código Civil francês dispondo que “Ninguém pode estar sujeito a discriminação com base em suas características genéticas”³⁰⁸.

Na Áustria, o autor informa que o quadro normativo sobre as técnicas genéticas, de 1994, veda a discriminação genética e garante aspecto confidencial aos dados genéticos da pessoa, autorizando o conhecimento das informações apenas aos terceiros definidos pelo indivíduo e pelo médico.³⁰⁹

Na Alemanha, não existe ordenamento jurídico específico que disponha sobre a discriminação genética e as análises genéticas. Tem sido matéria de grande divergência entre a população a possibilidade de separação de embriões, com o descarte daquele que for diagnosticado com enfermidade genética. Entretanto, o Tribunal Constitucional vem

³⁰⁶ CONSTITUIÇÃO Federal da Confederação Suíça – Tradução em português. [Em linha]. [Consult. 23 Mar. 2019]. Disponível em: https://www.ccisp-newsletter.com/wp_docs/Bundesverfassung_PT.pdf.

³⁰⁷ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 136.

³⁰⁸ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 130

³⁰⁹ *Ibid.*, p. 136.

acolhendo fundamento que o descarte prematuro fere a dignidade humana. Francisco Vieira Lima Neto informa que a formação constitucional alemã tem como fundamento primeiro a dignidade da pessoa humana e com exemplo da Lei 745/1990, a qual veda a utilização do ser humano como objeto nas práticas genéticas, repudiando sua coisificação, sustenta que o sistema jurídico alemão proíbe a discriminação genética, ainda que de forma indireta.³¹⁰

Em relação ao Brasil, a produção legislativa é escassa. Vislumbra-se a aprovação de alguns projetos de lei, atualmente em trâmite nas casas legislativas, que tenham a intenção de regulamentar a discriminação genética e a proteção do patrimônio genético humano. O Projeto de Lei nº 4.610/1998³¹¹ aborda o conceito de discriminação genética e os crimes resultantes deste tipo de discriminação, bem como estabelece

[...] que a realização de testes preditivos de doenças genéticas ou que permitam a identificação de pessoa portadora de um gene responsável por uma doença ou pela suscetibilidade ou predisposição genética a uma doença só é permitida com finalidades médicas ou de pesquisa médica e após aconselhamento genético, por profissional habilitado.

O Projeto de Lei nº 4.900/1999³¹² e o Projeto de Lei nº 7.373/2006³¹³, respectivamente, abordam a discriminação genética em razão da informação genética; e dispõe sobre a vedação da utilização de testes genéticos para identificação de enfermidades genéticas no âmbito dos planos e seguros de saúde.

Diante da inexistência de legislação específica, no Brasil é necessário realizar interpretação constitucional de direitos fundamentais elencados na Constituição, bem como contar com as resoluções administrativas que apreciam o tema, enquanto se reforça o corpo jurídico.

Em Portugal, Lima Neto³¹⁴ resume-se a comentar sobre a previsão constitucional, apontando que o artigo 26º da Constituição da República Portuguesa, o qual trata sobre os

³¹⁰ *Ibid.*, p. 137-138.

³¹¹ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4.610/1998. Define os crimes resultantes de discriminação genética. [Em linha]. [Consult 23 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=20995>.

³¹² BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4.900/1999. Dispõe sobre a proteção contra a discriminação da pessoa em razão da informação genética e dá outras providências. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=21202>.

³¹³ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 7.373/2006. Propõe alterações no Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940, do Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941, e da Lei nº 9.099, de 26 de setembro de 1995, para facultar o uso de procedimentos de Justiça Restaurativa no sistema de justiça criminal, em casos de crimes e contravenções penais. [Em linha]. [Consult. 25 Mar. 2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=323785>.

³¹⁴ LIMA NETO, *op. cit.*, p. 142.

direitos pessoais, garante desde o momento da criação, desenvolvimento das tecnologias e na experimentação científica o respeito à dignidade da pessoa e a identidade genética do ser humano. Adverte que o termo ‘identidade genética’ aparece como sinônimo de patrimônio genético.

Stela Barbas³¹⁵, por sua vez, ainda cita o artigo 13º da CRP, que versa sobre igualdade, apontando que mesmo não tratando sobre a discriminação em razão do patrimônio genético, faz-se possível sua interpretação pela disposição de rol não taxativo.

No Direito português, o artigo 13.º (Princípio da igualdade) da Constituição consagra o princípio da igualdade. É certo que esta disposição não se reporta concretamente à discriminação em função do patrimônio genético, mas a enumeração da norma não é taxativa.

No âmbito do Direito do Trabalho, ainda merecem destaques, no ordenamento jurídico português, o Código do Trabalho e a lei 12/2005, que conforme veremos em capítulo específico, mais adiante, se destacam pela forma contemporânea como tratam a questão relativa à utilização da informação genética do trabalhador.

Diante das disposições dos ordenamentos jurídicos elencados, internacionalmente, é indiscutível que o genoma humano tem sido objeto de análise e discussão em vários organismos internacionais, bem como em vários Estados democráticos. Os avanços científicos alçados ao campo da medicina e da biologia, especificamente quanto ao trato do genoma humano, impulsionaram a indispensabilidade de se estabelecer limites ao progresso da ciência, tendo como fundamento primeiro a dignidade da pessoa humana e o bem comum de toda Humanidade.

No íntimo das relações interpessoais e inteiramente ligado a efetiva manifestação da dignidade, o Direito do Trabalho não se comporta aquém dessas transformações, restando necessário dissertar sobre a aplicação do conhecimento do genoma humano na seara laboral no que tange ao acesso das informações genéticas do trabalhador pelo empregador ou terceiros interessados.

³¹⁵ BARBAS, 2011, *op. cit.*, 581.

CAPÍTULO III

3 AS REPERCUSSÕES NO DIREITO DO TRABALHO DO ESTUDO DO GENOMA HUMANO

Neste capítulo, surge a importância de comentar sobre a influência da investigação do genoma humano no âmbito laboral, apontando as consequências para o direito do trabalho e a sua influência nas relações de trabalho. Aqui se discorrerá, primeiramente, acerca da evolução do direito do trabalho tendo em vista o princípio da proteção do trabalhador. Além disso, se examinará o princípio da igualdade e o da não discriminação no trabalho, apontando suas formas mais comuns e o genoma humano como novo elemento possível de discriminação genética. Ainda, discorrer-se-á sobre as aplicações de testes genéticos no âmbito laboral e sobre as legislações internacionais, portuguesas e brasileiras sobre o acesso à informação genética do trabalhador, vedações e permissões.

É sabido que a partir da descoberta do genoma humano, somado aos grandes avanços tecnológicos, a repercussão em todos os âmbitos sociais foi inevitável. A possibilidade de se conhecer o lado mais íntimo do ser humano influenciou a medicina através da busca pela cura para determinadas enfermidades até o momento incuráveis, bem como se tornou possível a predição de enfermidades através da descoberta de anomalias gênicas, com a possibilidade quase certa de afloramento das mesmas ou, em outra ocasião, sua predisposição em determinado indivíduo.

Outro meio que sofreu grande influência foi o âmbito laboral, matéria de estudo deste capítulo. Os avanços científicos advindos do estudo do genoma humano e enormemente expandido a partir da década de 1990 com a criação do Projeto Genoma Humano, trouxeram a reboque descobertas que tornam inevitável sua utilização no ambiente laboral, haja vista ser este o espaço em que o ser humano passa grande parte do dia a dia e corresponde a enorme fatia da engrenagem financeira mundial através da exploração da mão de obra.

O direito ao trabalho constitui um direito fundamental garantido em ordenamentos jurídicos constitucionais de vários países como Brasil, Portugal, Alemanha etc., e, ainda, recebe proteção internacional especial pela Organização Internacional do Trabalho – OIT que por meio de suas Convenções estimula o maior alcance da dignidade da pessoa humana através do exercício do direito ao trabalho de forma ímpar, condenando distinções negativas

que levem a discriminações.³¹⁶

O trabalho, como informa Evaristo de Moraes, é “[...] um prolongamento da própria personalidade, que se projeta no grupo em que vive o indivíduo, vinculando-o, pela própria divisão do trabalho social, aos demais que a compõem”³¹⁷. Afirma o autor que a representação deste direito se pauta na “[...] raiz da própria existência do homem, pelo que lhe proporciona ou lhe pode proporcionar de subsistência de liberdade, de autoafirmação e de dignidade”³¹⁸. Por sua vez, finaliza afirmando que o direito ao trabalho configura a oportunidade de um determinado indivíduo participar da produção de todos os outros, “[...] recebendo em troca, a remuneração que lhe é devida”³¹⁹.

Dessa forma, como prolongamento da própria personalidade e seu potencial dignificador, o direito ao trabalho está vinculado ao direito à vida. Neste mesmo sentido, Jorge E. Marc leciona que o direito a trabalhar dá ao homem uma autoridade de “desenvolver livremente uma atividade para sustentar suas necessidades e as de sua família, sem que ninguém possa, legitimamente, impedi-lo. Assim entendido, este direito seria um desdobramento de outros mais importantes, como o direito à vida”³²⁰.

Por sua vez, o direito ao trabalho também se relaciona com o direito à liberdade, consubstanciada na liberdade de trabalho, esta, podendo ser definida como o direito do indivíduo de exercer uma atividade legítima e livremente escolhida sem a interferência externa. Tal liberdade se direciona ao Estado e a terceiros, bem como aborda em seu conceito a possibilidade de cada indivíduo escolher o trabalho que pretende exercer de acordo com suas aptidões e vocações.³²¹

Ressalta-se, entretanto, que como qualquer direito fundamental, a liberdade de trabalhar encontra suas restrições que tendem a ser implementadas pelo Estado. A implicação dessas restrições ao direito de liberdade se configura no momento que se verifica que a todos os indivíduos também recai a “necessidade de trabalhar”, sendo esta uma obrigação moral, um dever. No entanto, interpreta-se este “dever” como um dever ético cuja finalidade é combater

³¹⁶ SOUB, Maria Anaídes do Vale Siqueira - **Estudo comparado da proteção aos direitos fundamentais nas constituições do Brasil, Portugal e Alemanha**. [Em linha]. [Consult. 26 Fev 2019]. Disponível em: http://www.escolamp.org.br/arquivos/21_05.pdf.

³¹⁷ MORAES FILHO, Evaristo- **Introdução ao direito do Trabalho**. 11. ed. São Paulo : LTr, 2014. p. 674

³¹⁸ *Ibid.*

³¹⁹ *Ibid.*

³²⁰ MACHICADO, Jorge - **El Trabajo, Sucre**. Bolivia: Universidad San Francisco Xavier, 2010. [Em linha]. [Consult. 13 Jan 2019]. Disponível em: <http://jorgemachicado.blogspot.com/2010/01/et.html>.

³²¹ VALVERDE, Antônio Martín - **Pleno empleo, derecho al trabajo, deber de trabajar en la Constitución española de 1978**. Derecho del trabajo y de la Seguridad Social en la Constitución: ponencias revisadas presentadas al Simposio sobre este temas celebrado en el Centro de Estudios Constitucionales en mayo-junio 1979. ISBN: 84-259-0642-3. p. 161.

o parasitismo e o privilégio, tendo em vista que a imposição ao trabalho fere diretamente a liberdade a dignidade humana.³²²

Há autores que sustentam que o dever de trabalhar carrega consigo uma vertente social quando a contribuição de cada cidadão acarreta melhoria para toda coletividade. Como exemplo deste pensamento, Alarcon Caracuel entende que o dever de trabalhar encontra-se presente no terceiro pilar do arranjo “liberdade, igualdade e fraternidade”, ou seja, a solidariedade social.³²³

Sobre o tema, Jorge Miranda aduz que no direito português, a Constituição reconhece o dever de trabalhar, excetuando os indivíduos incapazes por idade, doença ou invalidez, sendo o mesmo inseparável do direito ao trabalho.³²⁴

Portanto, verifica-se que o trabalho constitui uma liberdade e um dever inerente ao indivíduo, devendo ser garantido o seu exercício sem quaisquer atos limitadores infundados. Como peça importante para a existência da dignidade da pessoa humana, deve-se proteger o trabalhador de possíveis atos discriminatórios de qualquer espécie, sejam elas as mais comuns como pelo sexo, cor, etnia etc., mas também seja garantido a não discriminação genética do trabalhador em qualquer momento das relações de emprego.

Isto porque, com o avanço da ciência e da tecnologia nas áreas médicas e biológicas, especialmente quando ao estudo do genoma humano, se trouxe ao ambiente laboral o risco de uma nova forma de discriminação, a discriminação genética.

A análise do património genético do trabalhador, através de testes preditivos, pode munir a entidade patronal de meios para a obtenção de maior lucratividade, pois carregam consigo o potencial de transformar o empregado em mais uma peça da engrenagem e como tal ser descartável. Dessa forma, a aplicação de tais avanços no ambiente laboral afastaria o Direito do Trabalho das suas raízes, dos seus princípios gêneses.

Vislumbrando a possibilidade de coisificação do trabalhador, a comunidade internacional tem envidado esforços no reconhecimento de princípios norteadores à proteção do património genético do trabalhador, bem como a elaboração de ordenamentos jurídicos no âmbito de cada Estado, com o fim de vedar o acesso aos dados genético pelas entidades patronais, protegendo o trabalhador de possíveis atos discriminatórios que atentem contra sua dignidade. Por outro lado, há de se perceber que a aplicação dos avanços genéticos na seara

³²² MARTINEZ, Maria del Carmen Revuelto - **El derecho al trabajo en la Constitución, en AAVV.** (edición preparada por Manuel Ramírez), “Estudios sobre la Constitución española de 1978. p. 162.

³²³ ALARCÓN CARACUEL, Manuel-Ramón - Derecho al trabajo, libertad profesional y deber de trabajar. In: **Revista de Política Social**, Madrid, CES, n. 121, p. 5-39, 1979.

³²⁴ MIRANDA, Jorge – **Manual de direito constitucional**. Vol. II. Coimbra: Coimbra Editora, 2014. p. 408.

laboral também traz benefícios aos trabalhadores, podendo oferecer um ambiente de trabalho mais seguro e saudável, seja por meio de realocação destes empregados ou pelo aprimoramento dos equipamentos de proteção.

3.1 O princípio da proteção como gênese do direito do trabalho

Trabalho nada mais constitui-se como qualquer atividade humana orientada para o sustento próprio ou produção de bens ou riqueza. Desta feita, o trabalho coincide com a chegada da vida humana na terra, existindo desde os primórdios da civilização, sendo que sua evolução e o nascimento de suas formas de proteção estão estritamente ligados as relações de cunho social travadas em cada época histórica³²⁵.

No momento em que se vigorava no mundo a forma de trabalho chamada escravidão não há que se falar em existência de qualquer proteção ao trabalho. Não existia a ideia de dignidade da pessoa humana, de condições dignas de trabalho, de igualdade e de liberdade no âmbito laboral. Na verdade, sequer havia direitos fundamentais, uma vez que aquele ser humano anteriormente taxado como apto a realizar trabalhos era destituído de personalidade, visto inclusive como uma coisa incapaz de auferir direitos e obrigações.³²⁶

Não foi diferente na idade média, marcada por uma concentração de terras na mão dos senhores feudais e da existência da figura do servo. Este não possuía qualquer liberdade, sendo inclusive obrigado a entregar tudo aquilo que produzia para seu senhor. Por outro lado, neste período o trabalho passa a ser um atributo do indivíduo como humano. Ademais, paralelo a isso foi também nesse cenário, marcado pelo grande desenvolvimento do comércio, que surgem as chamadas corporações de ofícios que nada mais se constituíram por um grupo de artesãos ou comerciantes destinado ao desempenho de determinada atividade com regulamento próprio para reger a relação entre seus membros³²⁷.

Sem dúvidas o surgimento de tais corporações e seu modo de operação serviu como base para criação posteriormente de um arcabouço jurídico orientador das relações de trabalho. No entanto, nesse período ainda não há que se falar em regras propriamente ditas providas de proteção ao trabalhador, uma vez que os regulamentos criados tinham o intuito meramente colaborativo e não de tutela de uma classe hipossuficiente em relação à outra detentora dos meios de produção. Como afirma Guilherme Machado Dray a respeito dos

³²⁵ LEITE, Carlos Henrique Bezerra - **Curso de Direito do Trabalho**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

³²⁶ ROMAR, Carla Teresa Martins - **Direito do trabalho**. 5. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018. p. 30-31.

³²⁷ *Ibid.*, p. 32.

regulamentos das corporações e atento ao princípio da proteção ao trabalhador:

Em qualquer caso, tais regras estavam ainda desprovidas do sentido de proteção ao trabalhador que é característico do direito do trabalho e que só surge na sequência da referida “questão social”. As regras em apreço, que mais tarde vão ser acolhidas pelo “princípio da proteção do trabalhador” e projetada ao nível da execução do contrato de trabalho através do subprincípio da dignificação do trabalho, num quadro comunitário, e não como regras de proteção de uma classe contra outra classe³²⁸.

Com o declínio do feudalismo a sociedade passou por um intenso processo de transformação social e econômica marcado pelas grandes Revoluções Industriais, a Revolução Francesa e o advento do Sistema Capitalista como modelo econômico. Neste cenário a burguesia tornou-se a classe dominante dos meios de produção, pois era a própria que detinha todo o capital. Por outro lado, a classe proletária era explorada desmedidamente.³²⁹

Transversalmente a esse cenário que surgiu os principais movimentos dos trabalhadores em busca de direitos fundamentais. O liberalismo econômico vigente na época gerou um ambiente de grande injustiça social e luta entre a busca desmedida de capital e o trabalho intensificou-se a ponto de o Estado intervir estabelecendo normas de proteção ao trabalhador. Como afirma João Leal Amado:

[...] o direito do trabalho surge, precisamente, como produto desta (e como reação em face desta) questão social, pois a situação veio a tornar-se insustentável e os poderes públicos, sob a pressão do chamado movimento operário acabaram por modificar a forma de enquadrar as relações entre o capital e o Estado³³⁰.

A partir desse momento histórico as relações travadas entre o empregado e empregador passaram para as mãos do Estado rompendo com o individualismo e as tamanhas desigualdades produzidas pelo liberalismo econômico. Foi nesse cenário, em meados do século XX, precisamente após a II Guerra Mundial, com a criação da Organização Nacional das Nações Unidas-ONU, que as normas mínimas de direito fundamentais do trabalhador passaram, a singelamente, serem criadas possuindo caráter cogente e imperativo.³³¹

Um conjunto de regras para estruturação do contrato de trabalho veio à tona, tendo em vista precipuamente o princípio da proteção do trabalhador, da igualdade e da dignificação do trabalho. Como afirma Guilherme Machado Dray, “[...] o princípio da proteção do trabalhador subordinado assume-se definitivamente como princípio estruturante do Direito do Trabalho e

³²⁸ DRAY, Guilherme Machado - **O princípio da proteção do trabalho**. Coimbra: Editora Almedina, 2015. p. 208.

³²⁹ *Ibid.*, p.208-210.

³³⁰ AMADO, João Leal - **Contrato de Trabalho**: noções básicas. Coimbra: Editora Almedina, 2016. p. 15.

³³¹ DRAY, *op. cit.*, p.211.

a proteção do trabalhador subordinado como o paradigma tradicional deste ramo jurídico”³³².

Sistematizado pelo princípio da proteção do trabalho, o direito do trabalho passa a possuir um cunho global com a criação da Organização Internacional do Trabalho (OIT). A Declaração Universal dos Direitos Humanos passa a estabelecer que o trabalho seja um direito fundamental e todos devem ser submetidos a condições favoráveis ao trabalho³³³. Ademais, a Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem prevê no seu art. 14 que o empregado deve exercer seu ofício em condições dignas.³³⁴ Da mesma forma a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia assinala em seu art. 6º que todo indivíduo está amparado pelo direito de escolher livremente sua profissão³³⁵.

Em Portugal, o direito do trabalho é amparado como direito fundamental no art. 58 da Constituição da República Portuguesa.³³⁶ Ademais, o Código de Trabalho português em seu artigo 27 estabelece, como norma cogente, que o empregador deve manter a segurança no trabalho protegendo a saúde do empregador³³⁷.

Desta feita, nota-se que o princípio da proteção esteve presente em toda evolução do direito do trabalho. Como afirma Volta Bom fim Cassar: “[...] os princípios são fontes materiais porque inspiradores, informadores, integrativos”.³³⁸

Nessa senda, o princípio da proteção surge como forma de equilibrar as relações entre o empregado e empregador de modo que orienta a formação de normas que tem em seu núcleo essencial diminuir a inferioridade negocial do trabalhador em relação ao empregador, amparando-o de modo que as ações deste último não atinjam sua integridade física, moral, pessoal e patrimonial³³⁹.

A ideia do princípio em análise é possibilitar que em qualquer relação contratual de trabalho exista igualdade entre as partes, principalmente, quando se tem uma presumida superioridade do empregador em face do empregado. Aquele detém o Poder Diretivo, logo o

³³² *Ibid.*, p. 214.

³³³ DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Resolução nº 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 10 de Dezembro de 1948. [Em linha]. [Consult. 13 Mai. 2019]. Disponível em: <http://fasubra.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Declara%C3%A7%C3%A3o-Universal-dos-Direitos-Humanos-compressed.pdf>.

³³⁴ RESOLUÇÃO XXX, Ata Final, aprovada na IX Conferência Internacional Americana, em Bogotá, em abril de 1948. CHAGAS, Gustavo Luís Teixeira das – **Legislação de direito internacional do trabalho e da proteção internacional dos direitos humanos**. 2. ed. Salvador: Jus Podivm, 2010. p. 376-378.

³³⁵ DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, *op. cit.*

³³⁶ PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa. [Em linha]. [Consult. 12 Jan 2019]. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/Legislacao/paginas/constituicaorepublicaportuguesa.aspx>.

³³⁷ PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, de 12 de Fevereiro. [Em linha]. [Consult. 12 Jan 2019]. Disponível em: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/34546475/view>.

³³⁸ CASSAR, Vólia Bomfim. **Direito do Trabalho**. 10. ed. rev., atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2014. p. 164.

³³⁹ DRAY, *op. cit.*, p. 418-422.

próprio que determina as regras que este deve seguir dentro do ambiente laboral. Nesse cenário, o Estado sem dúvida e tendo a consciência da existência do princípio da proteção tem o papel de interventor, ora estabelecendo normas de cunho negativo e ora de cunho positivo para sempre manter a relação entre empregado e empregador equilibrada.³⁴⁰

Ora, o valor da proteção ao trabalho dada a essa máxima principiológica deve existir, visto que faticamente o desequilíbrio é ínsito à relação entre empregado e empregador. O empregador tem o papel na relação de emprego de vantagem presumida frente ao empregado, seja pelo fato deste ter que obedecer às regras dispostas por aquele, bem como por também economicamente necessitar do salário para manter seu sustento próprio e de seus familiares. À vista disso, o princípio serve como base para elaboração de regras que tem o intuito de atenuar tamanha superioridade do empregador na relação de trabalho.³⁴¹

Nesse sentido, o princípio da proteção orienta a formação de todo um sistema de norma constitucional de proteção ao trabalhador. Como atesta Guilherme Machado Day, “[...] é deste princípio que resulta, no essencial, todo o complexo de normas, institutos e subprincípios que compõem o direito do trabalho, axiologicamente e finalisticamente orientado para proteção da parte mais fraca”³⁴².

Ressalta-se, pois, que o princípio da proteção acaba por restringir a liberdade contratual assegurada aos indivíduos, já que esta não se pode fazer presente frente a uma situação de clara desigualdade econômica entre os contratantes. Caso não existisse tal barreira principiológica, ocorreria o colapso da igualdade entre as partes, pois a mais forte acabaria por beneficiar-se por meio exploratório da mão de obra da parte mais fraca, bem como ocorreria, sem dúvidas, a sonegação de direitos trabalhistas³⁴³.

Em decorrência dessa máxima de proteção ao trabalhador que surgiu o direito fundamental deste de trabalhar em um meio ambiente seguro. O Romano foi o primeiro povo da antiguidade clássica a avistar uma nítida correspondência entre trabalho e doenças. Foi então, logo nesse período, que começaram a surgir os primeiros interesses em diminuir as intercorrências na saúde do trabalhador vinculadas diretamente a um meio ambiente de trabalho inseguro.³⁴⁴

Não obstante ser um tema de origem antiga, foi somente com a criação da Organização Internacional do Trabalho em 1919, logo após I Revolução Industrial, - período

³⁴⁰ LEITE, *op. cit.*, p.94.

³⁴¹ DELGADO, Mauricinho Godinho - **Curso de Direito do Trabalho**. 15. ed. São Paulo: LTR, 2016. p. 201.

³⁴² DRAY, *op. cit.*, p. 423

³⁴³ ROMAR, Carla Teresa Martins. **direito do trabalho**. 5. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018. p. 53.

³⁴⁴ CASSAR, *op. cit.*, p. 971.

este marcado pelo capitalismo exacerbado, pela busca desenfreada pelo lucro, pelas condições sub-humanas de trabalho- que foram incrementadas as principais medidas para conterem as doenças do trabalho, uma vez que passou-se a perceber que era preciso que a força de trabalho se mantivesse sadia para que mais produtividade fosse alcançada.³⁴⁵

A Convenção da OIT nº 155, por exemplo, assinala de forma expressa a necessidade de proteção a saúde do trabalhador no meio ambiente laboral, trazendo em seu bojo a ideia que o desenvolvimento da atividade laborativa em si acarreta de forma natural risco a saúde mental e física do trabalhador. Por sua vez, em Portugal se tem positivado expressamente no art. 127, item do Código do Trabalho, os principais deveres do empregador para a proteção do trabalhador dentro do meio ambiente do trabalho, e dentre eles constam:

[...] c) Proporcionar boas condições de trabalho, do ponto de vista físico e moral; g) Prevenir riscos e doenças profissionais, tendo em conta a proteção da segurança e saúde do trabalhador, devendo indenizá-lo dos prejuízos resultantes de acidentes de trabalho; h) Adotar, no que se refere à segurança e saúde no trabalho, as medidas que decorram de lei ou instrumento de regulamentação coletiva de trabalho; i) Fornecer ao trabalhador a informação e a formação adequadas à prevenção de riscos de acidente ou doença; 2 - Na organização da atividade, o empregador deve observar o princípio geral da adaptação do trabalho à pessoa, com vista nomeadamente a atenuar o trabalho monótono ou cadenciado em função do tipo de atividade, e as exigências em matéria de segurança e saúde, designadamente no que se refere a pausas durante o tempo de trabalho.

No mesmo sentido o art. 281 do Código do Trabalho³⁴⁶ português trata de forma específica sobre os princípios gerais em matéria de segurança e saúde no trabalho, trazendo em seu âmago a ideia de prevenção e precaução- dois subprincípios basilares do direito fundamental ao meio ambiente protegido- sendo que o primeiro exalta a obrigação do Poder Público e da coletividade em preservar o meio ambiente de trabalho, para evitar que qualquer dano ocorra à saúde do empregado e o segundo tem em sua essência o dever do empregador de tomar medidas para evitar que acidentes ocorram, causando prejuízos que não pode ser revertido, tal como, o óbito de um empregado. Tais princípios encontram-se positivados no item 2 e 3 do artigo mencionado, bem como no artigo 1º, item a, da Lei nº 102/2009, de 10 de setembro, que dispõe sobre o Regime Jurídico de Promoção da Segurança do Trabalho, quando enaltecem que:

2-O empregador deve assegurar aos trabalhadores condições de segurança e saúde em todos os aspetos relacionados com o trabalho, aplicando as medidas necessárias tendo em conta princípios gerais de prevenção; 3 - Na aplicação das medidas de

³⁴⁵ *Ibid.*, p. 973.

³⁴⁶ PORTUGUAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, de 12 de Fevereiro, *op. cit.*

prevenção, o empregador deve mobilizar os meios necessários, nomeadamente nos domínios da prevenção técnica, da formação, informação e consulta dos trabalhadores e de serviços adequados, internos ou externos à empresa.³⁴⁷

Lei 102/2009, item a: A presente lei estabelece o regime jurídico aplicável à: a) Promoção da segurança e da saúde no trabalho, incluindo a prevenção, de acordo com o previsto no artigo 284.º do Código do Trabalho, aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de fevereiro;³⁴⁸

Ressalta-se que tais obrigações confiadas ao empregador de manter o ambiente seguro decorrem de forma direta do risco do empreendimento como um todo abrangendo, inclusive, o do contrato de trabalho. É o que Maurício Godinho Delgado denomina de princípio da alteridade no direito do trabalho na medida em que os riscos do trabalho devem ser suportados na sua totalidade pelo empregador, sendo este diretamente responsável por manter e preservar um ambiente totalmente livre de inseguranças, tendo em vista sempre manter o mega princípio do direito do trabalho, qual seja, da proteção do trabalhador.³⁴⁹

Faz-se importante salientar que o princípio da proteção ao trabalhador se desdobra ainda em subprincípios, tal como, o da norma mais favorável ao trabalhador. Trata-se de subprincípio que o ampara nas interpretações de normas trabalhista, na medida em que no conflito entre duas ou mais normas sempre prevalecerá a mais favorável ao empregado. Assim, é certo que tal desdobramento do princípio da proteção nada mais se constitui como dever interpretativo do legislador de atender sempre aquela norma que favorece a parte mais débil frente a um conjunto de normas que pode a desfavorecer ou ocasionar-lhe um desequilíbrio patente na relação contratual que se encontra inserida.³⁵⁰

Na via antagônica ao princípio da proteção existe o da salvaguarda dos interesses empresariais. Este, assim como aquele, sempre esteve presente na evolução do direito do trabalho. Por tal base principiológica, o Estado deve conceder ao empregador toda uma disposição normativa e jurídica para que o mesmo possa gerir sua atividade lucrativa. A comparação em relação ao princípio da proteção é baseada na questão de interesse, uma vez que aquele visa defender os interesses do empregador de modo que tenha maior liberdade na gestão negocial, enquanto este visa proteger o trabalhador da ingerência sem medida do empregador.³⁵¹

³⁴⁷ *Ibid.*

³⁴⁸ PORTUGAL. Procuradoria Geral Distrital de Lisboa. **Lei nº 102/2009, de 10 de Setembro de 2009.** Regime jurídico da promoção da segurança e saúde no trabalho [Em linha]. [Consul. 13 Fev. 2018]. Disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1158&tabela=leis.

³⁴⁹ DELGADO, *op. cit.*, p. 447.

³⁵⁰ LEITE, *op. cit.*, p. 94.

³⁵¹ DRAY, *op. cit.*, p. 418 a 422

Nessa conjuntura, destaca-se a influência do meta-princípio da dignidade da pessoa humana para interpretação do princípio da proteção do trabalho. Aquele encerra a convicção que a todos os indivíduos, incluindo obviamente o trabalhador, é concedido o direito concreto de ser tratado com respeito independente de sua posição política, religiosa, de sua identidade genética e do seu gênero, além de ser-lhe garantido o direito à vida justa e honesta. Outrossim, é por essa base axiológica que é garantido ao trabalhador um salário que assegure sua sobrevivência, a execução de seu labor em condições dignas, o direito ao dia de repouso, a um limite definido de jornada, a assistência de desemprego e outros tantos definidos constitucionalmente em cada Estado, como exemplo na Constituição da República Portuguesa em seu art. 58³⁵².

O quão importante é a abrangência da dignidade da pessoa humana que tal norma principiológica está encartada no art. 16 da Declaração Universal Do Direito do Homem³⁵³. Como afirma Guilherme Machado Dray,

[...] estamos em suma perante um princípio que vale para além da vontade popular e que é universal, no sentido em que não se circunscreve, apenas, aos cidadãos de determinada nacionalidade - a dignidade refere-se a todas as pessoas independentemente da sua nacionalidade ou cidadania.³⁵⁴

Destaca-se que a dignidade do trabalhador influencia diretamente no princípio da igualdade e no da não discriminação. Pelo fato desse meta-princípio enaltecer que o homem não é coisa e sim um sujeito titular de direitos fundamentais nas relações contratuais de trabalho, deve-se ter em vista sempre o alcance da igualdade entre empregado e empregador e entre aquele e demais empregados de modo a evitar que ocorra qualquer tipo de discriminação no ambiente laboral, garantindo o acesso ao trabalho.³⁵⁵ A faceta do princípio da igualdade mais marcante, no direito do trabalho, está relacionada à igualdade de oportunidades ao trabalho, dado que devem ser oportunizados a todos iguais meios para exercício do labor independente da sua vulnerabilidade, de seu gênero, do seu patrimônio genético, da sua deficiência, classe social, idade e cor.³⁵⁶

Nesse sentido, enobrece David Falcão e Sergio Tenreiro Tomás ao assegurar que “para que o direito a igualdade de oportunidades e à igualdade de tratamento seja assegurado, o legislador declara que ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de

³⁵² PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa, *op. cit.*

³⁵³ DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, *op. cit.*

³⁵⁴ DRAY, *op. cit.*, p. 118.

³⁵⁵ *Ibid.*

³⁵⁶ *Ibid.*, p. 141-142.

qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de diversos fatores”.³⁵⁷

Necessário, ainda, enaltecer que não existe igualdade sem liberdade no ambiente laboral. Esta máxima está intimamente ligada à questão autonomia da vontade, ou seja, da liberdade de agir e de negociar. É certo que no contrato de trabalho existem dois sujeitos livres para pactuarem cláusulas negociais trabalhistas, pois os próprios possuem autonomia. No entanto, tal liberdade encontra óbice no ideal de proteção do trabalhador, na medida em que este é parte hipossuficiente que necessariamente precisa ser protegido das determinações do empregador que detém todo poder diretivo e tem como fim produzir atividade lucrativa. Consoante afirma Alexandre de Moraes, “[...] essa faceta da liberdade materializa-se como uma garantia constitucional, que assegura ao particular a prerrogativa de rechaçar qualquer injunção que lhe seja imposta por via diversa da legal”³⁵⁸.

Na legislação infraconstitucional portuguesa, por exemplo, denota-se a questão da proibição dessa liberdade quando se trata de relação contratual ao estabelecer no art.13 da Lei nº 12/2015 que é vedado qualquer tipo de realização de teste genético no emprego, tudo isso tendo em vista o princípio da proteção do trabalhador.³⁵⁹

Faz mister esplanecer que a cada dia o princípio da proteção está perdendo força e seu propósito axiológico. Em todo mundo tem-se criado normas que retiram do trabalhador direitos básicos protetivos, a exemplo da Reforma Trabalhista ocorrida no Brasil em 2017 que criou inclusive norma que positiva a prevalência do negociado sobre o legislado. Pode-se citar, ainda, a Reforma Trabalhista Portuguesa ocorrida em 2012 que, com o intuito de reduzir custos, positivou diversas regras que diminuíram a proteção conferida ao trabalhador, tal como: a redução de dias de feriados, criação de bancos de horas, aumento da jornada de trabalho, modificação do regime de férias, agravou a punição relacionada às faltas injustificada, dentre outras regras.³⁶⁰

Como afirma Vólia Bomfim Cassar, “[...] o princípio da proteção do trabalhador, em todas as suas esferas, está atravessando grave crise, modificando o cenário do *welfare state* de excessiva proteção para uma realidade de desproteção ou de menos proteção destinada ao empregado”.³⁶¹ Todavia, aponta Guilherme Machado Dray que o princípio da proteção do direito do trabalho não pode ter seu núcleo sensível violado, pois o mesmo carrega consigo uma carga de valores juslaboral relevante que foi construída e pensada historicamente para

³⁵⁷ FALCÃO, David; TOMÁS, Sérgio - **Lições de Direito do Trabalho**: a relação individual de trabalho. 4. ed. Coimbra: Editora Almedina, 2016. p. 92.

³⁵⁸ MORAES, Alexandre de - **Direito Constitucional**. 26. ed. São Paulo: Atlas, 2010. p. 41.

³⁵⁹ FALCÃO; TOMÁS, *op. cit.*, p. 89.

³⁶⁰ DRAY, *op. cit.*, p. 118.

³⁶¹ CASSAR, *op. cit.*, p. 171.

elidir qualquer ação do Poder Público e de particulares que contribuíssem para qualquer violação a igualdade, a liberdade e dignidade do indivíduo inserido na conjuntura empregatícia.

Tal realidade encontra-se tão estampada, que até mesmo a utilização dos avanços da genética no ambiente laboral, em diversos casos, tem visado restringir o princípio da proteção do trabalhador e os que a ele estão relacionados, especificamente, o princípio da igualdade de oportunidades de acesso ao trabalho e no emprego e o da não discriminação. Por outro lado, os ordenamentos jurídicos têm cada vez mais buscado normatizar essa influência do estudo do genoma humano no direito do trabalho, resguardando, mesmo que atualmente, a sobrepujança da proteção do trabalhador, vedando a submissão destes a testes genéticos na admissão e na manutenção do contrato, ressaltando algumas exceções.

3.2 O princípio da igualdade de oportunidades de acesso ao trabalho: proibição à discriminação

Consoante já abordado, o princípio da proteção do trabalhador tem como corolário o princípio da igualdade. O Estado Democrático de Direito tende a abordar sobre a igualdade não se resumindo a uma isonomia formal, colocando como principal objetivo a busca por uma igualdade material de fato, haja vista que a aplicação do Direito em uma sociedade inclusiva tem condão de promover a redução das desigualdades sociais e do poder persistente³⁶².

Ou seja, a igualdade visa garantir a mesma liberdade e dignidade a todos, tratando igualmente os iguais e desigualmente os desiguais na medida de suas desigualdades³⁶³. Dessa forma, a intenção é buscar a igualdade real, mesmo que para isso se tenha que aplicar distinções com a finalidade de igualar.

O conceito material de igualdade trazido por Guilherme Dray³⁶⁴ informa que para alcançar esta característica, a igualdade “deve-se atuar no sentido do tratamento diferenciado de situações concretas dissemelhantes, de forma a evitar o aprofundamento das desigualdades realmente existentes na sociedade”. Posto isto, vê-se a igualdade como princípio programático, com aplicação de metas a serem alcançadas pela sociedade através do Estado atuante. Faz-se necessário a criação de leis direcionadas em diminuir as diferenças artificiais

³⁶² SARMENTO, Daniel - **Livres e iguais**: estudos de direito constitucional. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2006. p. 132-133

³⁶³ CORDEIRO, Antônio Menezes – **Tratado de direito civil: parte geral**. Tomo 1. 3. ed. Coimbra: Almedina, 2005. p. 145

³⁶⁴ DRAY, *op. cit.*, p. 136

existentes entre os indivíduos e que as mesmas fomentem uma mobilização da sociedade para uma mudança comportamental, devendo também estar compatibilizada com a realização de atos concretos por parte do Poder Público.

Dessa forma, aflora a igualdade jurídica pautada na “[...] desigualdade de fato para a promoção da igualdade em direitos”³⁶⁵. Neste contexto, surge o fundamento para o conceito de discriminação positiva e as ações afirmativas.

Sobre o tema, Ivair Augusto aduz que as ações afirmativas se caracterizam como um esforço “[...] voluntário ou obrigatório, imposto pelo governo federal, estadual e municipal; instituições públicas e privadas, escolas para combater a discriminação e para promover a igualdade de oportunidades na educação e no acesso ao emprego”³⁶⁶, consubstanciando-se em providências legais e políticas sociais a fim de evitar a limitação de oportunidades por atos discriminatórios³⁶⁷.

Trata-se de uma mobilização social e política para a inclusão de grupos discriminados, minorias, através da implantação de atos obrigatórios ou facultativos, por entidades privadas e públicas, a fim de garantir a tais grupos uma igualdade material, real, com a fruição de direitos fundamentais constitucionais.

Corroborando, Jorge Leite aduz que o princípio da igualdade não tem o condão de vedar todos os tipos de distinções no tratamento, objetivando apenas as que não apresentam motivo relevante para as referidas distinções.

Em matéria de trabalho, Pedro Romano Martinez cita que:

[...] pretende-se garantir a igualdade de tratamento, não discriminando os trabalhadores no acesso ao emprego na relação de trabalho. A igualdade e a não discriminação relacionam-se não só na execução do contrato de trabalho (‘no trabalho’), como na seleção de candidatos à celebração de um contrato de trabalho (‘no acesso ao emprego’). A proibição de discriminação implica, como conteúdo natural, na proibição de tratamento entre dois casos idênticos, pressupondo sempre e necessariamente um juízo de comparação.³⁶⁸

No que tange especificamente a igualdade, é sabido que, somente após a II Guerra Mundial, os direitos fundamentais começaram a ser reconhecidos. Não foi diferente com o princípio da igualdade no direito do trabalho, pois, foi com sua projeção em ordenamentos jurídicos internacionais, que a idéia de vedação de discriminação no ambiente laboral passou

³⁶⁵ VILLELA, 2018, *op. cit.*

³⁶⁶ SANTOS, Ivair Augusto Alves do. – **Discriminação**: uma questão de direitos humanos. Brasília: Programa Nacional de Direitos Humanos, 1998. p. 35.

³⁶⁷ *Ibid.*, *op. cit.*, p. 35.

³⁶⁸ MARTINEZ, Pedro Romano – **Direito do trabalho**. 7. ed. Coimbra: Almedina, 2015. p. 375.

a possuir força ainda maior.³⁶⁹

Nesse contexto, que o princípio da igualdade no direito do trabalho e da não discriminação passou a serem positivados em vários tratados, convenções, pactos e declarações, tais como: na Declaração Universal dos Direitos do Homem³⁷⁰, no Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos³⁷¹, na Convenção sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial³⁷², bem como de forma mais específica nas Convenções nº 111 (Discriminação em matéria de emprego e ocupação) e nº 156 (Igualdade de Oportunidade de Tratamento para Homens e Mulheres Trabalhadores) da Organização Internacional do Trabalho que disciplinam em seus principais artigos o seguinte:

Convenção nº 111:

art.1º: 1. Para fins da presente convenção, o termo "discriminação" compreende:

- a) Toda distinção, exclusão ou preferência fundada na raça, cor, sexo, religião, opinião política, ascendência nacional ou origem social, que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidades ou de tratamento em matéria de emprego ou profissão;
- b) Qualquer outra distinção, exclusão ou preferência que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidades ou tratamento em matéria de emprego ou profissão, que poderá ser especificada pelo Membro Interessado depois de

³⁶⁹ DRAY, op. cit., p. 327-330.

³⁷⁰ O artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos do Homem, dispõe que “*todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos*”. Por sua vez, o artigo 2º versa que “*todo o homem tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição*.” O princípio da igualdade e a proibição à discriminação surge de forma expressa, posteriormente, no artigo 7º dispondo que “*todos são iguais perante a lei e tem direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei. Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a presente Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação*.”

³⁷¹ O artigo 2º do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, determina que “*Os Estados Partes do presente pacto comprometem-se a respeitar e garantir a todos os indivíduos que se achem em seu território e que estejam sujeitos a sua jurisdição os direitos reconhecidos no presente Pacto, sem discriminação alguma por motivo de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, situação econômica, nascimento ou qualquer condição*.” Em seu artigo 26º o Pacto garante a proteção de todos os indivíduos contra qualquer tipo de discriminação, assegurando “*a todas as pessoas proteção igual e eficaz contra qualquer discriminação por motivo de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, situação econômica, nascimento ou qualquer outra situação*.” BRASIL. **Decreto Nº 592, de 6 de julho de 1992**. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm.

³⁷² O artigo 1º da Convenção sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação conceitua a discriminação racial como “*qualquer distinção, exclusão, restrição ou preferência fundadas na raça, cor, descendência ou origem nacional ou étnica que tenha por fim ou efeito anular ou comprometer o reconhecimento, o gozo ou o exercício, em igualdade de condições, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais nos domínios político, econômico, social, cultural ou em qualquer outro domínio da vida pública*.” O artigo 5º, por sua vez, se compromete a eliminar todas as formas de discriminação racial e assegurar o direito de cada indivíduo à igualdade sem distinção de cor, raça, origem nacional ou étnica, relativo ao gozo de direitos como “*direitos ao trabalho, à livre escolha do trabalho, a condições equitativas e satisfatórias de trabalho, à proteção contra o desemprego [...]*”. BRASIL. **Decreto Nº 4.377, de 13 de setembro de 2002**. Promulga a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, de 1979, e revoga o Decreto nº 89.460, de 20 de março de 1984. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4377.htm.

consultadas as organizações representativas de empregadores e trabalhadores, quando estas existam, e outros organismos adequados.

2. As distinções, exclusões ou preferências fundadas em qualificações exigidas para um determinado emprego não são consideradas como discriminação.

3. Para os fins da presente convenção as palavras "emprego" e "profissão" incluem o acesso à formação profissional, ao emprego e às diferentes profissões, bem como as condições de emprego.³⁷³

Convenção nº 156

artigo 1º: 1. Esta Convenção aplica-se a homens e mulheres com responsabilidades com relação a seus filhos dependentes, quando estas responsabilidades restringem a possibilidade de se prepararem para uma atividade econômica e nela ingressar, participar ou progredir.³⁷⁴

No Brasil, por exemplo, em plano constitucional, a Constituição da República Federativa do Brasil³⁷⁵, além de destacar em seu artigo 5º que “[...] todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza [...]”, traz em seus artigos 6º e 7º, mais especificadamente, o trabalho como direito social, que deve ser usufruído sem quaisquer formas de discriminação infundada, sendo garantida a igualdade no exercício deste direito.

Na mesma linha, a Constituição da República Portuguesa³⁷⁶, de forma geral, trata em seu artigo 13 que todos os cidadãos são iguais perante a lei e têm a mesma dignidade social, apontando que

Ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação econômica, condição social ou orientação sexual.

Mais especificadamente sobre o direito ao trabalho, a Constituição Portuguesa traz em seu artigo 58º a determinação de que “todos têm direito ao trabalho”, elencando em seu 59º um rol não taxativo de direitos “sem distinção de idade, sexo, raça, cidadania, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas”.

A parte mais sensível da igualdade no direito do trabalho está relacionada ao acesso ao trabalho. É certo, que nas relações trabalhistas as partes têm a autonomia de escolherem seus parceiros contratuais, por conta do princípio da liberdade e negocial. Ocorre que tamanha liberdade não deve acarretar violação ao princípio da igualdade de acesso ao trabalho. Desta

³⁷³ OIT - ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção nº 111**. [Em linha]. [Consult. 18 jan 2019]. Disponível em: <https://www.ilo.org/brasil/conheca-a-oit/lang--pt/index.htm>.

³⁷⁴ OIT - ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção nº 158**. [Em linha]. [Consult. 18 jan 2019]. Disponível em: https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_242709/lang--pt/index.htm-.

³⁷⁵ BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, de 5 de Outubro. [Em linha]. [Consult. 26 Mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm.

³⁷⁶ PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa. 1976. [Em linha]. [Consult. 23 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/Legislacao/PAGINAS/CONSTITUICAOREPUBLICAPORTUGUESA.ASPX>.

forma, os critérios de seleção disposto pelo empregador não poderão consistir em discriminação em razão de qualquer fator seja de gênero, convicção e até mesmo genético.³⁷⁷

Enobrecendo esta acepção da igualdade de oportunidades no âmbito trabalhista, Guilherme Machado de Dray pontua que o acesso ao trabalho digno deve-se fazer presente em todas as fases da relação trabalhista, albergando não só aqueles que já são empregados, mas também o aspirante ao emprego. Como afirma o autor:

No processo de formação do contrato de trabalho, nomeadamente, quanto aos critérios de seleção e as condições de contratação, no domínio da formação profissional e reconversão profissional, ao nível de igualdade retributiva e, quanto às estruturas representativas dos trabalhadores, relativamente ao princípio da filiação³⁷⁸.

Sem dúvidas, encontram-se nas características inerentes às relações de trabalho as condições perfeitas para o surgimento da discriminação e violação a igualdade de acesso ao trabalho, vez que as partes envolvidas estão em patamares diferentes, frente à hipossuficiência econômica do trabalhador ou do candidato ao emprego. Ocasão em que o poder do empregador em sujeitar o empregado ou candidato a situações discriminatórias se torna mais latente.

Apreende-se, portanto, que qualquer distinção fundada em critério duvidoso ou odioso, com finalidade de obstar ou dificultar a igualdade de oportunidade de acesso ao trabalho e ou a manutenção do indivíduo no emprego, configura-se ato discriminatório, salvo as exigências fundadas em qualificações inerentes à atividade laboral a serem exercidas.

Maria do Rosário Palma Ramalho informa que deve haver:

[...] a proibição de toda a conduta do empregador que privilegie, beneficie, prejudique, proíba de qualquer direito ou isente de qualquer dever um trabalhador ou candidato a emprego, em razão da ascendência, idade, sexo, orientação sexual, estado civil, situação familiar, patrimônio genético, capacidade de trabalho reduzida, doença crônica, nacionalidade, raça ou origem étnica, religião, convicções políticas ou religiosas, filiação sindical, território de origem, língua, grau de instrução, situação econômica e condição social³⁷⁹.

A discriminação pode ser classificada em três espécies: direta, indireta e oculta. Sobre o tema, Alice Monteiro de Barros aduz que essas espécies de discriminação ocorrem em todos os âmbitos da sociedade, dentre eles o âmbito laboral.³⁸⁰ Para a autora, ocorre a discriminação

³⁷⁷ AMADO, 2016, *op. cit.*, p. 141 a 143

³⁷⁸ DRAY, *op. cit.*, p. 327-330.

³⁷⁹ RAMALHO, Maria do Rosário Palma, 2016 *apud* VILLELA, 2018, *op. cit.*, p. 136.

³⁸⁰ BARROS, Alice Monteiro de – **Curso de direito do trabalho**. 5. ed. São Paulo: LTr, 2009. p. 1.132.

direta quando “[...] se atribui ao empregado um tratamento desigual, com efeitos prejudiciais, fundada em razões proibidas (raça, sexo, estado civil, idade ou outra característica enumerada na lei)”³⁸¹. Em outras palavras, configura-se discriminação direta quando o empregador atribui ao seu empregado um tratamento desigual baseado em fundamentos proibidos, com efeitos prejudiciais, enquadrando-se em princípios odiosos. Ressalta-se que este tipo de classificação se torna mais visível, de fácil percepção, pois se trata de ato direto do empregador, colocando-se de forma clara e contrária a legislação. Ato explícito.

A segunda forma de discriminação retratada pela autora é a de forma indireta. Esta, por sua vez, caracteriza-se por traduzir “[...] um tratamento formalmente igual, mas que produzirá efeito diverso sobre determinados grupos”³⁸². Ou seja, trata-se de uma forma de discriminação mais cuidadosa, com a intenção de desviar o ato discriminatório e ilegal pautando-o em um fundamento legal. Advindo de um ato positivo do empregador, aparentemente isento, mas que tem como finalidade alcançar efeitos proibidos e prejudiciais ao trabalhador ou de uma determinada coletividade, ambas vítimas de ato ilícito. Por estar envolvido pela ideia da legalidade, este tipo de discriminação é de difícil visibilidade, até mesmo para as vítimas.

Por último, Alice Barros afirma que a discriminação oculta é aquela fundada em motivo proibido, mas não é confessada. Prevista no direito francês, conceitua como aquela que se “[...] pressupõe a intenção de discriminar [...] vem disfarçada sob a forma de outro motivo e o verdadeiro é ocultado, daí sua intenção de discriminar”³⁸³. Na discriminação oculta o ato discriminatório é velado, disfarçando a má fé do ato em si. A intenção é clara em praticar a lesão, mas reveste-se da negativa, sendo de difícil identificação.

Contribuindo, o Conselho da Comunidade Europeia, através da Diretiva nº 2000/43, de 29 de junho de 2000³⁸⁴ aduz sobre duas espécies de discriminação, a direta e a indireta. Quanto à primeira, narra em seu artigo 2º, alínea ‘a’, que ocorre sempre quando um determinado indivíduo ou grupo tenha tratamento menos favorável, inferior, do que qualquer outro em situação semelhante, em razão de origem étnica ou racial. Já quando narra sobre discriminação indireta em seu artigo 2º, alínea ‘b’, o supracitado Conselho afirma que ocorre sempre quando uma ordenação ou critério aparentemente isenta coloque indivíduos ou grupo de uma determinada etnia ou raça em uma situação de desvantagem sobre as outras. Ressalta,

³⁸¹ *Ibid.*

³⁸² *Ibid.*

³⁸³ *Ibid.*

³⁸⁴ DIRETIVA nº 2000/43/CE do Conselho, de 29 de junho de 2000 [Em linha]. [Consult. 18 Jan. 2019]. Disponível em: <http://eur.lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX:32000L0043>.

entretanto, que não há discriminação indireta se “essa disposição, critério ou prática sejam objetivamente justificada por um objetivo legítimo e que os meios utilizados para alcançá-lo sejam adequados e necessários”.

Por sua vez, o ordenamento jurídico português, por meio da Lei nº 46/2006³⁸⁵, em seu artigo 3º, alínea “a”, define discriminação direta como aquela que “ocorre sempre que uma pessoa com deficiência seja objeto de um tratamento menos favorável que aquele que é, tenha sido ou venha a ser dado à outra pessoa em situação comparável”. Já sobre quanto à discriminação indireta, em mesmo artigo, alínea “b”, define ser aquela que “ocorre sempre que uma disposição, critério ou prática aparentemente neutra seja susceptível de colocar pessoas com deficiência numa posição de desvantagem comparativamente com outras pessoas”. O mesmo dispositivo também ressalta que caso a “disposição, critério ou prática sejam objectivamente justificado por um fim legítimo e que os meios utilizados para alcançá-lo sejam adequados e necessários” não se vislumbra discriminação.

No ano de 2009, através da Lei nº 7/2009, foi aprovado o Código do Trabalho de Portugal, que logo em seu artigo 23º, tratou sobre os conceitos em matéria de igualdade e discriminação, que assim aduz:

Artigo 23º

1 – Para efeitos do presente Código, considera-se:

- a) Discriminação directa, sempre que, em razão de um fator de discriminação, uma pessoa seja sujeita a tratamento menos favorável do que aquele que é, tenha sido ou venha a ser dado à outra pessoa em situação comparável;
- b) Discriminação indirecta, sempre que uma disposição, critério ou prática aparentemente neutro seja susceptível de colocar uma pessoa, por motivo de um fator de discriminação, numa posição de desvantagem comparativamente com outras, a não ser que essa disposição, critério ou prática seja objectivamente justificado por um fim legítimo e que os meios para o alcançar sejam adequados e necessários”³⁸⁶

No mesmo sentido em seu art. 24, de forma mais específica, o Código do Trabalho de Portugal exalta o direito à igualdade no acesso ao trabalho, positivando a vedação a qualquer discriminação em razão de fatores referente a sexo, gênero, capacidade ao trabalho, língua e dentre outras.³⁸⁷

Somam-se aos critérios de discriminação demonstrados outras interpretações como a elencada por Maria Ramalho, citando as formas individualizadas e sistêmicas de discriminação no âmbito laboral. A discriminação individualizada, segunda a autora, ocorre

³⁸⁵ PORTUGAL. Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto de 2006. [Em linha]. [Consult. 19 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_46_2006.htm.

³⁸⁶ PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, *op. cit.*

³⁸⁷ *Ibid.*

quando há preferência sobre um candidato a outro por fatores discriminantes, mesmo que ambos apresentem igualdade de condições para assumir a vaga. No que tange a discriminação sistêmica, aduz que ocorre sobre um determinado grupo em um específico setor ou atividade profissional, tornando-se o desequilíbrio em ato discriminatório desde a contratação³⁸⁸.

A autora, alhures citada, exemplifica a discriminação sistêmica apontando que há profissões em que se valoriza, na sua grande maioria, o uso da mão de obra masculina e outras a mão de obra feminina, pois, “[...] no primeiro caso, se valoriza mais o factor da força física e, no segundo caso, se valoriza mais o fator da atenção ao detalhe, sem que qualquer destes factores seja justificável objectivamente no caso concreto”³⁸⁹.

De certo que as formas de discriminação são das mais variadas, diferenciando de autor para autor. João Claudio Monteiro de Brito Filho, por sua vez, versa sobre a discriminação em diversos ângulos, sendo quanto à forma, se clara ou disfarçada; quanto ao momento, podendo ocorrer antes, durante e depois da contratação; quanto ao efeito, podendo levar à contratação do candidato ou sua promoção em nível superior; e quanto ao motivo, podendo ser referente à raça, religião, idade etc.³⁹⁰

Portanto, o que se vê com as formas de discriminação aduzidas é que este estigma tem impactado diretamente a vida do trabalhador desde a admissão até a dispensa, como fator preponderante, não se furtando o impacto que causa durante o exercício do contrato e para a realocação no mercado. A discriminação é assim, persistente, multifacetada e está presente em muitas esferas.

Uma destas formas de discriminação tem sido evidenciada com o avanço da biotecnologia e o conhecimento adquirido ao longo dos anos do estudo genético, especialmente com o Projeto Genoma Humano. O conhecimento mais profundo sobre o indivíduo, relacionado ao seu patrimônio genético, tem influenciado nas relações de emprego que a partir do desenvolvimento de técnicas para análise do gene do trabalhador, favorece ao conhecimento das informações genéticas daquele e suas disposições para o afloramento de enfermidades gênicas que podem interferir, negativamente, em todas as dimensões da relação laboral. Assim, ganhou-se uma nova ótica de discriminação, a ocorrida através do fator genético.

³⁸⁸ RAMALHO, Maria do Rosário Palma – **Tratado de direito do trabalho**. Parte II. Situações laborais individuais. 6. ed. Coimbra: Almedina, 2016. p. 180.

³⁸⁹ *Ibid.*

³⁹⁰ BRITO FILHO, José Cláudio Monteiro de - **Discriminação no trabalho**. São Paulo: Ltr, 2002. p. 44-50.

3.2.1 Discriminação genética no âmbito laboral

Segundo Francisco Vieira Lima Neto, a discriminação genética é um ato discriminatório, geralmente praticado pelo Estado ou por grupo empresariais, manifestando-se como um

[...] reducionismo genético da pessoa humana, que passa a ser considerada exclusivamente como 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 estatais³⁹¹.

Como já era de se esperar, a discriminação genética é uma das preocupações ou consequências negativas do estudo do genoma humano, mais precisamente pelo seu mapeamento. A evolução das pesquisas científicas neste ramo da biologia, proporcionaram ser possível identificar doenças genéticas que surgirão certamente em algum momento da vida ou, ainda, as que poderão surgir ao longo da vida de acordo com a exposição a fatores externos, leia-se: fatores ambientais.³⁹²

Esta coisificação humana pautada na informação genética reflete nas relações laborais e modificam o ambiente de trabalho, pois o trabalhador não mais sofre pela não contratação ou perda do emprego por fatores comuns considerados como traço diferencial, mas sim pelo risco genético de possuir uma anomalia em seu genótipo que podendo

[...] acarretar uma futura doença, com o agravante de que a predisposição para desencadear alguma doença congênita ser comum a membros de uma mesma família, gerando um estigma que transcende a pessoa do trabalhador, por isso que é uma discriminação ‘potencializada’ em relação às demais³⁹³.

Dessa forma, o indivíduo, no ambiente de trabalho, poderá ser avaliado, admitido, dispensado, selecionado ou promovido em virtude de suas características genéticas.

A discriminação genética no ambiente laboral se dá diretamente pela informação genética capturada através dos testes genéticos aplicados aos trabalhadores, os quais veremos adiante. A utilização dessa informação como fator determinante para a contratação ou manutenção do contrato de trabalho, sem fundamento plausível, constitui base para o ato

³⁹¹ LIMA NETO, Francisco Vieira – **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos da personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008. p. 62

³⁹² CABRAL, Carine Murta Nagem - O acesso do empregador aos dados genéticos do empregado para a prevenção de doenças: compatibilização entre a privacidade e a saúde do trabalhador - Legislação do trabalho. **Revista Ltr**. São Paulo, v. 82, n. 7, p. 813-829, jul. 2018.

³⁹³ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 124.

discriminatório.³⁹⁴

Essa forma de discriminação se tornou real e praticável em todos alguns cantos do mundo. Em 1989, o *U.S. Departamento of Health and Human Service* realizou pesquisa sobre a utilização de dados genéticos no ambiente de trabalho e constatou que as análises genéticas eram praticadas por dezessete organizações e que cinquenta e nove outras manifestavam interesse no uso futuro de informações genéticas de seus trabalhadores e candidatos a emprego.³⁹⁵

Dez anos depois, o *American Managent Association* realizou uma nova pesquisa sobre o tema. Confirmou-se a tendência da introdução de testes genéticos no ambiente laboral americano. Foi revelado que 74% das 1.054 empresas investigadas exigiam testes médicos dos trabalhadores ou dos recém contratados. Em 2004, a pesquisa foi repetida para reavaliação dos resultados e se descobriu que 63% das empresas pesquisadas pediam acesso ao histórico médico familiar e submetiam os empregados a algum tipo de teste, desde a verificação para a doença de Huntington até a suscetibilidade a químicos no local de trabalho.³⁹⁶

João Luís Nogueira Matias, no livro “Neoconstitucionalismo e Direitos Fundamentais”³⁹⁷ comenta, especificamente, sobre um caso de discriminação genética que ocorreu nos Estados Unidos entre a Equal Emplyment Opportunity Commision e a empresa Burlington Northern Sanra Fe Railway. Solucionado em 2002 após acordo milionário, o caso versava sobre a tentativa de discriminação genética por parte da empresa, bem como a utilização invasiva e sem consentimento da informação genética dos empregados.³⁹⁸ Conta o autor que um grupo de trabalhadores da empresa apresentava sintomas como formigamento das mãos e dormência, típicos da Síndrome do Túnel do Carpo, e foi submetido, sem consentimento, a testes genéticos com intuito de comprovar a suscetibilidade daqueles funcionários à síndrome, fato que eximiria da responsabilidade a empresa.

Sobre este contexto, no ano de 2008, foi promulgada a Lei da Genética ou GINA – Genetic Information Nondiscrimination Act. A referida Lei veda a discriminação genética. Por sua vez, a lei “proíbe empresas de fazer exames de DNA de funcionários e de candidatos a emprego com o objetivo de determinar, com base em informações genéticas, se serão

³⁹⁴ *Ibid.*, p. 135.

³⁹⁵ U. S. CONGRESS. **Office of Technology Assessment**. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whoshington, DC: U. S. Goverment Printing Office, 1990, p. 6.

³⁹⁶ VIANA, *op. cit.*, p. 40

³⁹⁷ MATIAS, João Luís Nogueira (Coord.) - **Neoconstitucionalismo e Direitos Fundamentais**. São Paulo: Atlas, 2009, p. 10.

³⁹⁸ *Ibid.*

vítimas, no futuro, de alguma doença grave”. Também aborda as companhias de seguro-saúde, as quais costumam impor a realização de testes genéticos para “[...] colher informações genéticas para aumentar o valor prêmio — ou mesmo recusar a venda do seguro-saúde.”³⁹⁹

The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA) is a federal law that protects individuals from genetic discrimination in health insurance and employment. Genetic discrimination is the misuse of genetic information. This resource provides an introduction to GINA and its protections in health insurance and employment. It includes answers to common questions and examples to help you learn.⁴⁰⁰

A GINA revolucionou o âmbito jurídico laboral americano, mas ainda não impediu que alguns casos continuassem a ocorrer. A Revista Galileu noticiou o caso da americana Pamela Fink que foi despedida após comunicar à empresa que tinha um gene ligado à predisposição para câncer de mama.

No que pode ser o primeiro caso dos Estados Unidos de discriminação genética depois que o Congresso americano proibiu a prática em 2008, uma mulher de Connecticut alega que perdeu o emprego porque tem um gene que a predispõe a ter câncer de mama. Ela e seu advogado entraram com uma queixa junto à Comissão de Igualdade de Oportunidades no Emprego e à Comissão de Direitos Humanos e Oportunidades dos EUA.

Eles alegam que a empresa de energia MXenergy violou uma lei federal que protege os cidadãos contra a discriminação genética por parte de empregadores e companhias de seguro.

Pamela Fink, uma mulher de 39 anos de Fairfield, Connecticut, alega que ela perdeu o emprego na MXenergy depois que ela disse à empresa que tinha uma mutação em um gene chamado BRCA2, que está vinculado a um risco muito aumentado de câncer de mama.

Como medida de precaução, Fink teve seus seios retirados - uma medida comum tomada por mulheres com resultado positivo para algumas mutações desse gene.

Quando ela voltou para MXenergy, após a cirurgia, a empresa a despediu.

"Parte do que ela está esperando por vir a público é que os empregadores vão receber a mensagem de que você não pode fazer isso - que você não pode usar a história genética de alguém contra eles e que os indivíduos, não por medo, evitem as vantagens dos testes genéticos", seu advogado disse à agência AP.⁴⁰¹

Outros casos também ocorrem na China e Alemanha. No primeiro, ocorreu no distrito de Hong Kong, em que 3 trabalhadores foram dispensados do emprego sem qualquer justificativa após a empresa descobrir que ambos continham histórico familiar associado a esquizofrenia. A empresa entendeu que a o risco genético do aparecimento da esquizofrenia

³⁹⁹ MELO, João Ozório de - Lei dos EUA impede exame de DNA para evitar discriminação genética. **Consultor Jurídico**. [Em linha]. 2015. [Consult. 29 Fev. 2019]. Disponível em: www.conjur.com.br.

⁴⁰⁰ GINA, Genetic Information Nondiscrimination Act. [Em linha]. [Consult. 29 Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.ginahelp.org/>.

⁴⁰¹ GALILEU. **Mulher processa empresa por discriminação genética**. [Em linha]. [Consult. 30 Fev. 2019]. Disponível em: <http://revistagalileu.globo.com/Revista/Common/0,,ERT137202-17770,00.html>.

nos 3 trabalhadores ultrapassava a média comum da população, e a presença abrupta da enfermidade em ambos os indivíduos poderia acarretar risco ao público atendido.⁴⁰²

No julgamento, foi demonstrado que a empresa interpretou o risco genético de forma errônea, tendo em vista que a esquizofrenia é uma doença que aparece de forma gradativa, não acarretando risco iminente ao público com o seu afloramento. Também se determinou que ambos já haviam passado da fase da adolescência, ápice do aparecimento dos sintomas, fato que diminuía a probabilidade para 4%. O caso foi encerrado no ano de 2000 com o pagamento de indenização no valor de 2,8 milhões de dólares.⁴⁰³

Caso semelhante aconteceu na Alemanha, quando uma jovem se candidatou para vaga de professora no setor público. Como quesito obrigatório, a jovem foi submetida a exames médicos por um médico do trabalho cujo diagnóstico foi declarando-a apta para o trabalho. Porém, a entidade pública realizou estudo do histórico familiar e tomou conhecimento de que seu progenitor era detentor da doença de Huntington, tornando-a suscetível à enfermidade. Com isso, devido à probabilidade de afloramento da enfermidade, foi negado o cargo de professora fundamentado no risco genético para a doença de Huntington. No ano de 2004 a Corte Alemã reverteu a decisão do governo.⁴⁰⁴

No Brasil também ocorreu um caso emblemático de discriminação genética relacionado ao ambiente laboral desportivo. No ano de 2004 a atleta infante juvenil da seleção brasileira de vôlei, Alessandra Januário (16 anos), foi retirada da equipe que disputaria o Campeonato Sul-Americano depois que o resultado de um teste genético detectou predisposição para o desenvolvimento de anemia falciforme, enfermidade que compromete a transporte de oxigênio através do corpo devido à má formação nas hemoglobinas.⁴⁰⁵

Posteriormente reintegrada ao elenco da equipe, o caso de Alessandra Januário mobilizou o Ministério da Saúde que no ano de 2009 capitaneou a publicação do Consenso Brasileiro sobre atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil. O referido Consenso proferiu recomendações com intuito de vedar qualquer utilização ou triagem seletiva fundamentada no traço falciforme, ou seja, no marcador genético que identifica a

⁴⁰² THE GUARDIAN. **China is thwarted by Jobs ruling**. [Em linha]. [Consult. Em 28 Fev 2019]. Disponível em: <http://www.theguardian.com/science/2000/oct/01/genetics.theobserver>.

⁴⁰³ *Ibid.*

⁴⁰⁴ INTERNACIONAL LABOUR OFFICE. **Equality at work: tackling the challenges**. [Em linha]. [Consult. 28Fev2019]. Disponível em: http://www.ilo.org/public/portugue/religion/europro/lisbon/pdf/equality_07.pdf.

⁴⁰⁵ MONTENEGRO, Karla Bernardo. **Aconselhamento genético: uma ferramenta para melhorar a história familiar da população**. [Em linha]. [Consult. 28 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.ghente.org/entrevistas/aconselhamento_genetico.htm.

predisposição da anemia falciforme.⁴⁰⁶

É fato que a informação genética como fator de discriminação no ambiente laboral é atualíssimo e surgiu após o avanço no estudo do genoma humano.

O que preocupa com tais descobertas para o setor do trabalho e suas relações é a possibilidade de se excluir as entrevistas e os questionários no ato do recrutamento, e colocar os exames genéticos como um currículo *vitae* como um passaporte para a seleção da vaga pleiteada, e a exclusão dos candidatos que não se enquadrem nos resultados genéticos esperados⁴⁰⁷.

Se conseguirmos imaginar esse cenário acima suposto, certamente chegaríamos a uma definição de um trabalhador perfeito, o qual teria todas as predisposições genéticas para o bom desempenho de determinada função, e seria um modelo de exclusão a aqueles que não possuírem tais atributos genéticos, tornando os demais candidatos inaptos ou indesejáveis para aquele cargo ou empresa. E conforme comenta Ariel Salete Moraes Júnior, se teria, então, “[...] imagem de um homem marcado pelo que os seus genes dizem que ele pode ser e não por aquilo que ele livremente escolheu ser”⁴⁰⁸.

Compreende-se que a atração tendenciosa de se descobrir mais práticas de intervenção genética através do avanço científico e usá-las endossa a mais nova forma discriminação. O risco de discriminação genética, em meio a um sistema capitalista como o que vivemos, é palpável. No âmbito laboral, as entidades patronais visando menos custos e maior produtividade, auferindo maiores lucros em menos tempo, justificaria a utilização do patrimônio genético do trabalhador para otimizar produção. Válido ressaltar, ainda, que a prática da discriminação genética poderia ser aplicada com fundamento de que traria melhorias ao trabalhador no exercício de suas atividades, entretanto, é possível vislumbrar medidas que alcancem as mesmas garantias ao trabalhador pela utilização da sua informação genética, através de testes genéticos, mas que não acarretem discriminação.

3.3 A aplicação de testes genéticos no âmbito laboral: monitorização e seleção genética

A informação genética, conforme comentado alhures, constitui fator essencial da nova forma de discriminação que aflige o ambiente laboral. Com o desenvolvimento desenfreado da tecnologia, o modelo de exploração da atividade comercial fica cada vez mais competitivo,

⁴⁰⁶ BRASIL. Ministério da Saúde. **Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil – 2007**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

⁴⁰⁷ MORAES JÚNIOR, *op. cit.*, p. 124.

⁴⁰⁸ BRASIL. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer, *op. cit.*

fazendo com que as empresas recorram a novas maneiras de otimizar as atividades e aumentar o lucro. A mais recente delas, surgindo como possibilidade eficaz para o melhor gerenciamento econômico das empresas, é aplicação de testes genéticos para a seleção de candidatos, bem como a aplicação dos testes durante o exercício do contrato para fins de monitorização. Por meio dos testes, a informação genética do trabalhador é descortinada, transformando-se em objeto de desejo insaciável do empregador.

Ariel Salete Moraes Junior comenta que:

[...] o controle e a obtenção de informação assumem importância crescente na atualidade; esta chega a ser mesmo fundamental, principalmente no mundo dos negócios. Isso tem relação com a intensidade da concorrência e a complexidade do mercado, sendo utilizadas para obter melhores recursos do que os concorrentes e para otimizar seu uso.⁴⁰⁹

Portanto, a busca pelo conhecimento do patrimônio genético do trabalhador é insaciável e deveras interessante para os empregadores e terceiros interessados, tendo em vista que a utilização da informação não só poderá otimizar o ganho de capital pela empresa, mas também guarda a capacidade de tornar o ambiente mais seguro e atrativo para a mão de obra.

Dessa forma, os testes genéticos foram inseridos na realidade laboral cuja finalidade é ter acesso à informação genética do trabalhador.

A partir do século XX, métodos de seleção de trabalhadores foram introduzidos na dinâmica de emprego. Em um primeiro momento, os empregados foram submetidos à avaliação médica, depois foram incorporados os exames de aptidão e análises psicológicas⁴¹⁰.

Com o sucesso das ciências biotecnológicas, um novo método de avaliação de saúde dos trabalhadores foi inserido no ambiente de trabalho – a análise genética.

Em 1938, o geneticista J. B. Haldane apresentou a ideia da investigação genética de empregados. O cientista pregava a aplicação dos testes aos trabalhadores, em especial os ceramistas, para avaliá-los de acordo com suas suscetibilidades. Ele sugeriu, por exemplo, que aqueles mais suscetíveis à bronquite deveriam ter sua entrada no mercado de trabalho regulada por lei⁴¹¹.

A concepção de que certos empregados apresentam sensibilidades anormais a substâncias, de acordo com seu genoma, se firmaram quando, durante a Guerra da Coréia, na década de 50, soldados americanos reagiram adversamente ao remédio contra malária. Por

⁴⁰⁹ MORAES JUNIOR, *op. cit.*, p. 95.

⁴¹⁰ BERLINGUER, Giovani. - **Bioética cotidiana**. Tradução de Lavínia Bozzo Aguila Porciúncula. 1. ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004. p. 130.

⁴¹¹ U. S. CONGRESS, *op. cit.*, p. 6.

serem portadores do gene mutante que causa deficiência da enzima glicose-6-fosfato desidrogenase (G-6-PD), a administração do remédio resultou na destruição das células vermelhas de seu sangue.⁴¹²

Desde então, empregadores tem buscado, através de testes genéticos preditivos, identificarem aqueles trabalhadores ou candidatos a emprego hipersensíveis a determinados componentes químicos e os propensos a desenvolver doenças genéticas capazes de desabilitá-los ao trabalho.⁴¹³

Como já destacada nesta referida dissertação, nos Estados Unidos foi realizada pesquisa em 1989 sobre a utilização de dados genéticos no ambiente de trabalho, capitaneado pela *U.S. Departamento f Health and Human Service*. Foi constatado que algumas empresas já se utilizavam de análise genética para contratação e manutenção do trabalho, bem como outras manifestavam interesse.⁴¹⁴ Posteriormente, em 1999, o *American Managent Association* realizou nova pesquisa em que mais de 70% das empresas participantes exigiam testes médicos de candidatos ou efetivos. A referida organização renovou pesquisa no ano de 2004 e verificou que 63% das empresas entrevistadas requisitavam acesso ao histórico familiar do candidato ou efetivo, bem como impunham a realização de testes que abordavam tanto a busca para anomalia que resultasse em doença de Huntington quanto para a verificação de sensibilidade a agentes genotóxicos presentes no ambiente laboral.⁴¹⁵

Atualmente, muitas companhias americanas ofereceram aos empregados testes para detectar genes causadores dos tipos de câncer hereditários, como câncer de mama, pulmão e cólon. Um dos mais famosos e bem-sucedidos é o programa de avaliação genética oferecida pela empresa *Pennzoil*, desde 1984. A investigação genética da companhia atingiu vinte e dois estados americanos e teve como objetivo testar empregados na indústria petrolífera.⁴¹⁶

No Brasil, pressupõe-se que todas as empresas sigam regimentos legais para a contratação e demissão de seus trabalhadores. A legislação local obriga aos empregadores, desde a contratação até a demissão do trabalhador, realizarem uma série de exames médicos para verificar o estado de saúde que apresentam seus trabalhadores e diagnosticar se tem algum tipo de doença, adquirida profissional ou não, ou qualquer quadro clínico que possa vir a desencadeá-las⁴¹⁷.

⁴¹² VIANA, *op. cit.*, p. 39.

⁴¹³ U. S. CONGRESS, *op. cit.*, p. 6.

⁴¹⁴ *Ibid.*

⁴¹⁵ VIANA, *op. cit.*, p. 40.

⁴¹⁶ U. S. CONGRESS, *op. cit.*, p. 34.

⁴¹⁷ OLIVEIRA, Andressa Lays Lopes - **A Discriminação Genética No Ambiente De Trabalho**. Monografia de Graduação em Direito. Natal / RN: Universidade Federal do Rio Grande do Norte. 2014. p. 46.

Na legislação brasileira, estes exames integram o Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional (PCMSO), programa este que possui o caráter preventivo e de preconizar diagnósticos prejudiciais à saúde dos trabalhadores, bem como de constatar a existência de alguma doença profissional ou danos irreversíveis a saúde do trabalhador. Os exames podem detectar problemas advindos ou não da profissão em si, mas que, infelizmente, o afetará na realização de seus afazeres laborais costumeiros. Assim, os serviços médicos que realizarem tais exames devem orientar as empresas sobre a adoção de medidas cabíveis para controle de riscos no ambiente de trabalho, e encaminhar o trabalhador para tratamento imediato⁴¹⁸.

O Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional - PCMSO é um conjunto de procedimentos legais estabelecidos pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT, art. 168) de 1943⁴¹⁹, e que ficou ainda mais conhecido após a sua reformulação, mediante a Norma Regulamentadora 07 (NR7)⁴²⁰, visando proteger a Saúde Ocupacional (SO) dos trabalhadores.

O PCMSO deve ser adotado pelas empresas com o objetivo de prevenir e diagnosticar precocemente os danos à saúde decorrentes do trabalho. Este programa só pode ser realizado por médicos dos Serviços Especializados em Engenharia de Segurança e em Medicina do Trabalho (SESMT) da empresa, e executado por um coordenador responsável. Além disso, ele deve ser compatível com o Programa de Prevenção de Riscos Ambientais (PPRA). Atualmente o PCMSO segue com redação datada em 1994⁴²¹ da NR7 do Ministério do Trabalho, mas que sofre alterações e atualizações constantes.

Algumas de suas exigências básicas são a realização e registros dos seguintes exames em todos os empregados de uma empresa: exame admissional; exame periódico; exame de retorno ao trabalho, após afastamento por doença ou acidente; exame de mudança de função; e exame demissional. Ademais, também “[...] é obrigatória a notificação das doenças profissionais e das produzidas em virtude de condições especiais de trabalho, comprovadas ou objeto de suspeita, em conformidade com as instruções baixadas pelo Ministério do

⁴¹⁸ VIANA, *op. cit.*, p.44.

⁴¹⁹ BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto Lei n.º 5.452**, de 1º de maio de 1943. Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. (CLT). Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1943.

⁴²⁰ BRASIL. Ministério da Economia e do Trabalho. Segurança e saúde no trabalho. Conselho Nacional do Trabalho. **Portaria n.º 3.214**, de 08 de junho de 1978. Aprova as Normas Regulamentadoras - NR - do Capítulo V, Título II, da Consolidação das Leis do Trabalho, relativas à Segurança e Medicina do Trabalho. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1978.

⁴²¹ BRASIL. Ministério da Economia e do Trabalho. Segurança e saúde no trabalho. Conselho Nacional do Trabalho. Plano de Integridade. Norma Regulamentadora Nº 07 - Programas de Controle Médico de Saúde Ocupacional (PCMSO). NR 7 - Norma Regulamentadora 07. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2013.

Trabalho”⁴²², bem como os resultados dos exames médicos devem ser comunicados ao trabalhador.⁴²³

Entretanto, no Brasil, não se tem notícia de empresas que submetam seus empregados a testes genéticos preditivos. Porém, a perspectiva é que com a redução do custo da testagem genética e a falta de legislação específica sobre o tema, muitas empresas, nacionais e estrangeira sediadas no país, tomem posição junto ao rol das entidades patronais que já realizam investigação genética de trabalhadores.⁴²⁴ Não há permissivo legal na CLT para a realização dos testes genéticos de natureza preditiva, que a partir da análise de amostra de material biológico, isto é, sangue, pele, ossos ou plasma, investigam diretamente o genoma humano e conseguem determinar a saúde latente de um indivíduo.

A utilização destes testes genéticos com as relações de trabalho são assuntos que merecem reflexão e adequação no ordenamento jurídico, posto que possa ser outra forma de diferenciação ilícita entre os candidatos a um emprego e o empregador⁴²⁵. Entretanto, faz-se necessário apontar que os testes genéticos quando aplicados nas atividades laborais não guardam relação apenas para benefício do empregador, havendo, sim, benefícios aos trabalhadores e ao melhoramento de todo o ambiente de trabalho.

Os testes genéticos podem favorecer no progresso dos meios de proteção à saúde e segurança do trabalhador, tornando o ambiente mais saudável. A informação genética por meio da aplicação dos testes tem o condão de assegurar ao trabalhador maior cuidado para com sua saúde, evitando sua exposição a agentes nocivos e com isso o afloramento de enfermidades genéticas decorrentes desta interação.⁴²⁶ Stela Barbas⁴²⁷ contribui apontando as vantagens da aplicação dos testes genéticos no trabalhador, destacando que o trabalhador passa a ter a possibilidade de utilizar o seu patrimônio genético em benefício próprio, seja na escolha de uma carreira, de um emprego, seja para evitar enfermidades potencialmente provocadas pelo ambiente laboral, bem como, para conhecer as aptidões ou a falta delas que podem proporcionar o crescimento dentro do próprio emprego, sendo promovido ou transferido para um lugar que melhor atenda suas necessidades pessoais. Outra vantagem destacada é a possibilidade de se garantir a proteção no exercício da atividade por meio do cuidado com o colega de trabalho, vez que há possibilidade de transferência daquele

⁴²² NASCIMENTO, Amauri Mascaro - **Curso de direito do trabalho: história e teoria geral do direito do trabalho: relações individuais e coletivas do trabalho**. 26. ed. São Paulo: Saraiva, 2011. p. 851.

⁴²³ *Ibid.*, p. 852.

⁴²⁴ OLIVEIRA, 2014, *op. cit.*, p. 46.

⁴²⁵ CASABONA, *op. cit.*, p. 49.

⁴²⁶ CABRAL, *op. cit.*, p. 53,

⁴²⁷ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 574-575.

empregado de sua função se o mesmo não for apto para sua realização não considerando apenas sua perícia, mas sim sua saúde, vez que qualquer falhar pode gerar dano a outros trabalhadores e a terceiros. Por sua vez, os testes podem proporcionar o aprimoramento do ambiente de trabalho e dos equipamentos de segurança, impedindo repercussões negativas no genoma do trabalhador.

Assim, faz-se necessário conhecer os testes utilizados no âmbito laboral e sua finalidade.

Podem-se traduzir esses testes genéticos como sendo o uso de um teste científico para obter informação sobre alguns aspectos da condição genética de uma pessoa, proporcionando um diagnóstico médico mais indicativo temporal do futuro problema. Entre as relações de trabalho e o acesso ao patrimônio genético, esses testes podem ocorrer de duas maneiras distintas: monitorização genética (*genetic monitoring*) e seleção genética (*genetic screening*)⁴²⁸.

No teste de monitoramento ou verificação genética, se examina periodicamente o material genético do trabalhador, objetivando saber se sofreu alguma alteração ao longo do tempo devido à exposição a substâncias perigosas no local de trabalho, ou outros fatores. Esse teste verifica, em intervalos regulares, as anormalidades cromossômicas em amostras de células, em razão de exposição a agentes que causam danos genéticos⁴²⁹.

Já a seleção genética possui dois objetivos: primeiro, analisar fatores genéticos de empregados ou candidatos a empregado para detectar a predisposição a doenças, quando da exposição a determinado ambiente laboral; examinar o genoma destes indivíduos para avaliar condições genéticas desvinculadas do meio ambiente laboral, mas que afetariam a execução do contrato de trabalho.⁴³⁰

Monitorização e seleção genética se diferenciam por uma série de fatores. O *screening* genético ocorre em geral uma única vez, para detectar um único marcador genético no trabalhador ou candidato a emprego, antes ou durante a execução do contrato de trabalho. A monitorização, por sua vez, envolve a realização periódica de múltiplos testes genéticos, pelo tempo que durar a relação de emprego.⁴³¹

Em especial, a seleção genética foca na composição genética preexistente de um indivíduo, enquanto na monitorização a prioridade está em identificar mutações induzidas pela exposição a agentes nocivos no ambiente de trabalho. Compreende-se, portanto, que

⁴²⁸ OLIVEIRA, 2014, *op. cit.*, p. 45.

⁴²⁹ VIANA, *op. cit.*, p. 18.

⁴³⁰ *Ibid.*, p. 26.

⁴³¹ U. S. CONGRESS, *op. cit.*, p. 32.

esses testes genéticos objetivam detectar genes com predisposição para uma doença, mas que dependem da influência de outras condições de fatores externos, como o ambiente do trabalho.

Para melhor avaliação das formas de investigação genética do trabalhador, destacam-se os tópicos a seguir.

3.3.1 Monitorização genética

A monitorização genética, dado que se presta a identificar os efeitos danosos da exposição dos empregados a agentes genotóxicos, é o tipo de investigação genética que poderia mais facilmente ser inserido nos programas de avaliação de riscos da saúde ocupacional das empresas, com intuito de eliminar quaisquer influências dos agentes ao corpo humano e assim causar mutações.

É sabido que nem todas as mutações genéticas causam doenças, as células defeituosas geralmente são capazes de se autodestruírem ao receber das células vizinhas um sinal químico para isto, o que impede que células danificadas se reproduzam e perpetuem tal mutação. Entretanto, sabe-se, também que existem locais de trabalho, os quais o trabalhador mantém contato com agentes químicos, físicos e biológicos que podem causar doenças ocupacionais, em especial, o câncer. Resumidamente, o corpo muitas vezes é capaz de absorver certos agentes químicos, sendo capaz de metabolizá-los em partículas menores e inofensivas, por meio das enzimas, contudo, os subprodutos desses agentes podem, por vezes, associar-se à molécula de DNA ou às proteínas se interligando e, causando danos ao processo natural de reparação celular, ocorrendo, assim, mutações genéticas no ambiente de trabalho⁴³².

O trabalho dos cientistas e pesquisadores na área é descobrir se o agente químico é perigoso para a saúde do trabalhador, e fazem uso de técnicas para considerá-lo maléfico ou não ao ambiente laboral. Esses especialistas devem avaliar: sua concentração no corpo; sua distribuição pelos órgãos humanos, e quais destes são afetados; com que rapidez as enzimas são capazes de quebrá-lo, bem como de como o organismo é capaz de excretá-lo⁴³³.

Aos agentes notadamente nocivos, esses testes já se fazem em potencial auxílio à avaliação das áreas de risco nos ambientes de trabalho que, por meio da monitorização genética realizada em grupos de empregados, torna-se possível identificar o risco de

⁴³² PERERA, F. P.; WEINTEIN, L. B - Molecular epidemiology and carcinogen-DNA adduct detection: new approaches to studies of human cancer causations. **Journal of Chronic Diseases**, v. 35. 1982. p. 581.

⁴³³ OLIVEIRA. 2014, *op. cit.*, p. 46.

exposição coletiva, examinando áreas de trabalho onde seriam necessárias maiores precauções quanto à saúde e segurança dos trabalhadores.⁴³⁴

Um das grandes vantagens de um programa de monitorização genética estão na possibilidade de apontar os riscos de exposição a substâncias com alto potencial danoso para um ou mais trabalhadores, detectar de forma prévia perigos até o momento desconhecidos e restringir as áreas para avaliação quanto à segurança e saúde no local de trabalho⁴³⁵.

Roberto Camilo Leles Viana comenta que a utilização da monitorização genética tem como objetivo fornecer aos trabalhadores expostos um “[...] acompanhamento médico mais completo”⁴³⁶, devendo ser entendida como uma contribuição, reforço, aos métodos tradicionais de prevenção e controle de doenças cuja finalidade será a eliminação ou diminuição das doenças ocupacionais.⁴³⁷

Entretanto, o risco da aplicação da monitorização genética está no fato de saber se a sua aplicação estará pautada na redução e eliminação dos riscos existentes no ambiente de trabalho ou terá como alvo o próprio trabalhador.

Para Luis Archer, a aplicação da monitorização genética acarreta uma obrigação ética ao empregador de melhorar as condições do ambiente de trabalho no que tange à saúde e a segurança quando, na sua utilização, for apresentado resultado positivo generalizado detectando efeitos nocivos do ambiente sobre o trabalhador⁴³⁸. Corroborando, Stela Barbas comenta que “[...] quando se esteja em face de um resultado positivo generalizado, a entidade patronal deve tomar os procedimentos de higiene e segurança adequados”⁴³⁹

Stela Barbas complementa, fundamentada nas ideias do Conselho Nacional de ética para as Ciências da Vida - Portugal⁴⁴⁰, que “[...] a monitorização interessa à saúde do trabalhador, o dever do empregador de proporcionar segurança no trabalho e ao dever da

⁴³⁴ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 570.

⁴³⁵ VIANA, *op. cit.*, 26.

⁴³⁶ *Ibid.*, p. 27.

⁴³⁷ *Ibid.*

⁴³⁸ ARCHER, Luis - **Da genética à bioética**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2006. p. 190-191.

⁴³⁹ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 571

⁴⁴⁰ Conselho Nacional de ética para as Ciências da Vida – CNECV: Criado em 1990 e a funcionar junto da Assembleia da República desde 2009, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) é um órgão consultivo independente, que tem por missão analisar os problemas éticos suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral e das ciências da vida. O CNECV pretende assim refletir com vista à elaboração de Pareceres e documentos de estudo, assegurando a participação do Conselho em grupos de trabalho, seminários, conferências e reuniões de âmbito nacional e internacional. O CNECV procura igualmente, na esteira de anos anteriores, a sensibilização e o diálogo com a Sociedade Civil, apresentando publicamente as matérias submetidas à sua análise. Os membros do V e atual mandato do CNECV tomaram posse no dia 19 de março de 2015, para um período de cinco anos. CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – CNECV. Historial. [Em linha]. [Consult. 02 Mar 2019]. Disponível em: <http://www.cnecv.pt/historial.php>.

sociedade de promover a saúde. Deve ser obrigatória sempre que se justifique”⁴⁴¹.

Em devaneio com o autor Claudine sobre a monitorização genética, este reflete:

Em um mundo ideal, seu objetivo seria então estabelecer e prevenir os danos que possam (...) suceder ao trabalhador, e identificar, ao mesmo tempo, os riscos de um ambiente trabalhista determinado, com o fim de eliminá-los ou reduzi-los. Entre estes riscos está o da mutação genética. Por exemplo, uma hora de exposição a raios solares UV é capaz de provocar dezenas de milhares de modificações no DNA humano ⁴⁴².

Na mesma linha, Roberto Camilo Leles Viana aduz que:

Em circunstâncias ideais, a monitorização genética pode favorecer trabalhadores, empregadores e sociedade, por meio das melhorias da saúde da força de trabalho. Os trabalhadores ganham máxima informação sobre os riscos de mutação genética e são atendidos com medidas de proteção ou, em último caso, com alteração dos postos de trabalho quando os resultados dos testes indiquem que tal ação é necessária. Os empregadores se beneficiam com a redução dos custos com doenças profissionais e com o aumento da produtividade. E a sociedade, por sua vez, garante a melhoria da qualidade de vida e saúde das pessoas. ⁴⁴³

O referido autor contribui, ainda, colocando que mesmo com todo o potencial positivo da aplicação da monitorização genética, não se tem garantias quando da sua aplicação para a melhoria do ambiente de trabalho e que isso se dará de forma ética, devendo ser implementado “[...] mecanismo para decidir quando é apropriada a utilização da monitorização genética no local de trabalho” e uma “[...] definição das diretrizes de como os resultados obtidos devem ser aplicados”⁴⁴⁴.

Não parando por aí, o autor ressalta a necessidade de se garantir a privacidade e a confidencialidade dos dados genéticos obtidos e assegurar que não haja qualquer forma de discriminação do trabalhador. Com isso, elenca alguns critérios que devem ser tomados para minimizar os “possíveis efeitos deletérios da aplicação da análise genética”, quais sejam:

Primeiro, os empregadores deverão sempre demonstrar a necessidade do programa de monitorização genética e comprovar o perigo de exposição ao ambiente laboral. A entidade patronal deve ser capaz de provar uma alta prevalência de doença genética entre a força de trabalho e o aumento do risco de morbidade devido à existência de fatores de risco no local de trabalho. Segundo, os propósitos da realização da monitorização genética no local de trabalho devem ser alcançáveis e claramente articulados antes da implementação. Nos objetivos do programa devem figurar a proteção da saúde do empregado e a redução

⁴⁴¹ BARBA, 2011, *op. cit.*, p. 572.

⁴⁴² CLAUDINE, Guérin – Marchand - **Manipulações genéticas**. Tradução de Catarina Dutilh Novaes. São Paulo: EDUSC, 1999. p. 62.

⁴⁴³ VIANA, *op. cit.*, p. 28.

⁴⁴⁴ Ibid.

dos encargos de doença profissional para trabalhadores, empregadores e sociedade. A capacidade da análise genética para satisfazer a esses fins deve ser determinada antes da implementação do programa e tudo isso deve ser comunicado aos trabalhadores, de modo a evitar mal-entendidos e elevadas expectativas com algo que pode não vir a ser concebido ou viável. Acrescenta-se que apenas testes cientificamente validados devem ser utilizados. Os exames escolhidos devem estar sujeitos ao mínimo possível de erros de interpretação e fornecer o maior número de informações clinicamente relevantes para a proteção da saúde do empregado.

Terceiro, a participação dos trabalhadores de maneira individual ou geral, deve ser voluntária. Por razões éticas, bem como para fins de eficácia, o máximo envolvimento da força de trabalho na concepção e implementação do programa de monitorização genética no local de trabalho é desejável. A participação voluntária requer que os trabalhadores que optem por não se submeterem aos exames não comprometam as suas oportunidades no emprego. Se possível, medidas alternativas de proteção devem ser fornecidas aos trabalhadores que não desejam participar do programa. Além disso, os trabalhadores devem ter a liberdade de interromper, a qualquer momento, a participação nos testes. Trata-se de reconhecer a autonomia dos trabalhadores e de lhes oferecer a oportunidade para obtenção de informações sobre os riscos do trabalho, se assim o escolherem, sem, todavia, os obrigar a participar.

Quarto, qualquer programa de monitorização genética no local de trabalho deve aplicar-se igualmente a todos os trabalhadores. Igualdade de acesso aos exames diminui a possibilidade de tais esquemas serem usados ou vistos como dispositivos para discriminação dos trabalhadores.

Quinto, o consentimento informado deve ser fornecido a todos os indivíduos que se submetam aos testes genéticos. O consentimento informado para monitorização genética deve ocorrer independentemente de ser realizado a pedido do trabalhador, do empregador ou para fins de diagnóstico médico. Devem os trabalhadores serem informados dos propósitos do teste, incluindo uma descrição de todas as ambiguidades inerentes ao projeto, todos os usos previstos dos resultados e os planos para a divulgação dos dados resultantes.

Sexto, qualquer pessoa que se submeter à monitorização genética no local de trabalho deve ter acesso aos resultados. Tal informação deve ser sempre disponibilizada aos trabalhadores que participam do programa. Mesmo que o teste genético não indique claramente o risco, os indivíduos devem receber os resultados, se assim desejarem.

Sétimo, deve ser fornecida aos trabalhadores e aos empregadores a interpretação profissional dos resultados do monitoramento genético, de modo que o programa possa atingir os fins pretendidos. Isto é, os resultados devem ser interpretados por um conselheiro genético, para que a evidência estatística de riscos no local de trabalho seja completamente esclarecida. Trata-se de um cuidado especial para que não haja perpetuação de casos de desinformação e, por conseguinte, estigmatização de determinados grupos. Ressalta-se que o aconselhamento genético deve ser fornecido para todos os trabalhadores que se submeterem aos testes genéticos, especialmente quando os resultados indicam aumento do risco de uma doença.

Por último, os resultados da monitorização genética devem ser confidenciais. Os trabalhadores devem ter a capacidade de restringir o acesso aos resultados dos testes genéticos. O ideal é que a informação seja fornecida apenas aos funcionários examinados e que os empregadores só tenham acesso àquela após o consentimento explícito do trabalhador ou no caso de ser impossível a identificação dos sujeitos envolvidos. A este respeito, a monitorização genética deve ser realizada como qualquer outra forma de serviço de exames médicos, preservando a confidencialidade.⁴⁴⁵

De certo os pontos elencados pelo autor são deveras importantes para orientar a aplicação desta análise genética com fito de alcançar de forma ética e justa seus objetivos,

⁴⁴⁵ *Ibid.*, p 29-30.

devendo ser levado em consideração a autonomia do trabalhador em consentir fazer parte sem quaisquer efeitos reversos.

Em meio a toda a importância da utilização da monitorização genética, faz-se imperioso ressaltar sobre suas limitações. É sabido que as partículas químicas metabolizadas no organismo também sofrem influência de uma série de fatores desassociados aos genes de uma pessoa, como idade, sexo, quociente emocional, e hábitos pessoais (ingestão de bebidas alcoólicas, tabagismo etc.). Tornado, assim, a monitorização irrelevante ou ineficaz.⁴⁴⁶

Outro fator limitador é que nem todos os malefícios causados pelos agentes químicos e biológicos atingem a molécula de DNA humano, impossibilitando a sua ciência pela simples leitura do gene.⁴⁴⁷

Para que sejam mais eficientes, os testes de monitorização genética devem ser mais completos, necessitando realizar um estudo mais detalhado sobre todos os aspectos e assim alcançar uma correta verificação da saúde ocupacional⁴⁴⁸.

3.3.2 Seleção genética dos trabalhadores

A seleção genética tem o intuito de buscar as informações do candidato ou empregado desde o princípio de sua vida, informações que não sofrem influência diretamente do meio ambiente de trabalho, como é o caso da monitorização, ou seja, não pretende identificar efeitos danosos causados pelo meio ambiente de trabalho⁴⁴⁹. Este tipo de testagem tem o condão de analisar possíveis enfermidades que venham a se manifestar durante o exercício do contrato de trabalho que estejam ligadas a formação genética hereditária do trabalhador ou candidato a emprego.

Roberto Camilo Leles Viana, de forma bastante interessante, comenta sobre a necessidade de se falar sobre doença ocupacional a fim de que se entenda as formas de aplicação da seleção genética. Explica a necessidade afirmando que a finalidade deste tipo de análise está no “[...] fato de uma possível doença ou predisposição estar ou não ligada ao ambiente laboral”⁴⁵⁰.

As doenças ocupacionais são aquelas inerentes à determinada atividade ou profissão,

⁴⁴⁶ OLIVEIRA, 2014, *op. cit.*, p. 65.

⁴⁴⁷ *Ibid.*, p. 66.

⁴⁴⁸ PERERA; WEINTEIN, *op. cit.*, p. 582-583.

⁴⁴⁹ VIANA, *op. cit.*, p. 30.

⁴⁵⁰ *Ibid.*, p. 31

também denominadas de “[...] doença profissional típica, tecnopatia ou ergopatia”⁴⁵¹. Tem o seu aparecimento relacionado com o exercício da atividade laboral em si, também podendo ocorrer por agentes físicos, químicos ou biológicos característicos de determinada função exercida pelo trabalhador.⁴⁵²

Com intuito de minimizar as ocorrências das doenças ocupacionais ou evitar contratar trabalhadores que apresentem tendência para tal, no âmbito do contrato de trabalho, a seleção genética pode ser aplicada com as seguintes finalidades: examinar “[...] trabalhadores ou candidatos a emprego para detectar a presença de características geneticamente determinadas que os tornem susceptíveis a um efeito patológico se expostos a algum agente no ambiente laboral”⁴⁵³ ou, como versa o autor, “[...] examinar trabalhadores ou candidatos a emprego para detectar condições hereditárias não associadas à exposição da atmosfera de trabalho, mas que influenciam na execução do contrato de trabalho”⁴⁵⁴.

3.3.2.1 Seleção para características não associadas ao ambiente laboral

No que compete à seleção genética para características não associadas ao ambiente laboral⁴⁵⁵, é utilizado o teste pré sintomático de doenças monogênicas, tendo em vista que tais enfermidades não guardem relação com a influência de fatores externos, neste caso o meio ambiente laboral⁴⁵⁶.

Lembrando, as doenças monogênicas são aquelas resultantes de uma anomalia em um único gene o qual acarreta falha da informação genética. Este tipo de doença não depende da influência de fatores externos, como já salientado, pois a própria anomalia do genótipo é capaz de causar mutação do fenótipo. Por isso, o aparecimento de tais enfermidades é dado como certo em algum momento da vida.

De certo que os testes preditivos de doenças monogênicas têm o intuito de detectar o aparecimento de enfermidades ao longo da vida e são aplicados em indivíduos assintomáticos. O seu carácter preditivo reside na detecção prévia da doença antes do aparecimento de qualquer sintoma clínico.⁴⁵⁷ Stela Barbas, citando, mais uma vez, o Conselho Nacional de

⁴⁵¹ OLIVEIRA, Sebastião Geraldo de - **Indenização por acidente de trabalho ou doença ocupacional**. 2. ed. São Paulo: Ltr, 2009. p. 46.

⁴⁵² BRANDÃO, Cláudio - **Acidente do trabalho e responsabilidade civil do empregador**. 2. ed. São Paulo: Ltr, 2006. p. 157.

⁴⁵³ *Ibid.*

⁴⁵⁴ *Ibid.*, p. 157-158.

⁴⁵⁵ *Ibid.*, p. 158.

⁴⁵⁶ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 585.

⁴⁵⁷ THOMPSON; THOMPSON, *op. cit.*, p. 49.

Ética para as Ciências da Vida quanto ao seu Parecer sobre ‘implicações éticas da genômica’, informa da “[...] alta fiabilidade dos testes genéticos pré-sintomáticos de doenças monogênicas de manifestação tardia”⁴⁵⁸

Embora as doenças genéticas não guardem associação ao ambiente laboral, a utilização destes testes serve para que os empregadores tenham acesso aos resultados e a partir deles possam projetar a vida útil dos candidatos a emprego e dos trabalhadores. Aclarando as intenções, a obtenção destas informações pode gerar diminuição de custo com empregados no que tange à investimento em cursos de aperfeiçoamento; promoções; custos com doenças etc.⁴⁵⁹.

No mundo dos negócios em que cada vez mais se busca o acréscimo de ganhos e o mínimo de gasto, estar em posse dessa informação coloca o empregador em um patamar privilegiado dentro do mercado.

A WHO, em seu guia de testes, sugere que os empregadores poderiam utilizar-se das técnicas de seleção genética para:

- i. realizar uma seleção negativa, com o propósito de excluir candidatos que apresentem genes associados a doenças monogênicas debilitantes e com alta probabilidade de se manifestar no futuro, isto é, com alta penetrância do gene, ou ainda retirar da seleção aqueles predispostos a desenvolver doenças multifatoriais, como câncer, asma e Alzheimer;
- ii. realizar uma seleção positiva a fim de escolher os mais aptos a resistir, sem maiores danos, a exposição de riscos de determinado local de trabalho ⁴⁶⁰.

Uma questão que não se mostra simples e por isso não há unanimidade na solução da polêmica é saber se, diante de tais possibilidades os empregadores terão o direito de requisitar a análise do genoma humano e/ou tendo a ciência de que a doença irá se manifestar em algum momento ao longo da vida, o trabalhador deverá informar ao empregador sobre seu estado de saúde?⁴⁶¹

Duas correntes contribuem para a solução do caso, vejamos.

A primeira corrente, brilhantemente capitaneada por Stela Barbas, aponta que se o empregado ou candidato a emprego tiver ciência da existência de anomalia genética que acarrete em doença monogênica, o mesmo detém “[...] o dever de revelar todos os dados sobre

⁴⁵⁸ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 585.

⁴⁵⁹ ARCHER, *op. cit.*, p. 193.

⁴⁶⁰ WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guide to short-terms for detecting mutagenic and carcinogenic chemicals IPCS.** (Guia para testes de curto prazo para detecção de produtos químicos mutagênicos e carcinogênicos / preparados para o IPCS). Comissão Internacional para a Proteção contra Mutações Ambientais e Carcinógenos. Geneva: World Health Organization, 1985. p. 51.

⁴⁶¹ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 586.

sua saúde presente e futura”⁴⁶², à medida que a referida informação tenha reflexo negativo no ambiente de trabalho almejado.

A autora sustenta tal obrigação fundamentada no princípio da boa fé, o qual deve predominar como princípio basilar do contrato de trabalho. Citando o artigo 102 do Código de Trabalho Português que versa sobre a ‘culpa na formação do contrato’, informa que o referido artigo “[...] determina que quem negoceia com outrem para a conclusão de um contrato de trabalho deve, tanto nas preliminares como na formação dele, proceder segundo as regras da boa fé, sob pena de responder pelos danos culposamente causados”⁴⁶³.

Ainda, realçando o Código de Trabalho, cita o artigo 126 que versa sobre ‘princípio geral’, afirmando que o referido ordenamento “[...] estatui que o empregador e o trabalhador, no cumprimento das respectivas obrigações, assim como no exercício dos correspondentes direitos devem proceder de boa fé”⁴⁶⁴.

Nota-se que a boa fé atinge ambas as partes, devendo as mesmas serem leal e cooperativa uma com a outra. Nesta mesma linha o artigo 106 do Código de Trabalho Português que versa sobre o ‘dever de informação’ aduz que tanto o trabalhador tem o dever de informar o empregador sobre os dados importantes para o exercício da atividade laboral, como o empregador tem o dever de informar o trabalhador sobre os dados importantes do contrato de trabalho.⁴⁶⁵

A referida autora acrescenta, ainda, que guarda à entidade patronal o direito de requisitar ao candidato ao emprego e ao trabalhador a realização de quaisquer exames médicos e testes de qualquer natureza cuja finalidade seja a avaliação física e psíquica do indivíduo, desde que tais exames ou testes tenham o condão de proteção e segurança do próprio trabalhador e de terceiros, ou ainda quando guardarem particulares exigências para a execução das atividades.⁴⁶⁶ Dessa forma, verifica-se que a proteção do direito à saúde do trabalhador justifica a restrição de direitos do mesmo.

Por fim, conclui a autora que os “[...] deveres de lealdade e de cooperação, impostos pela necessidade de tutela da boa fé, constituem uma limitação ao direito à privacidade e, conseqüentemente, devem circunscrever-se ao mínimo possível”⁴⁶⁷. Ressalta, por sua vez, que

⁴⁶² *Ibid.*, p. 588.

⁴⁶³ *Ibid.*, p. 587.

⁴⁶⁴ *Ibid.*, p. 588-589.

⁴⁶⁵ PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, *op. cit.*

⁴⁶⁶ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 580.

⁴⁶⁷ *Ibid.*, p. 592.

[...] mesmos os trabalhadores (potenciais ou afectivos) que padecem de doenças monogénicas (ainda sem cura) têm [...] o direito de trabalhar até o momento em que a manifestação da enfermidade impossibilite a prossecução daquele contrato trabalho, desde que o desempenho da atividade laboral não ponha em risco a saúde do próprio ou de terceiros⁴⁶⁸.

A outra corrente, que busca uma solução para o questionamento sobre o dever ou o não de informar sobre o conhecimento de doenças monogênicas, versa em virtude de as ocorrências de discriminação ao trabalhador acontecerem no ato da contratação laboral, portanto, devem-se salvaguardar direitos ao indivíduo, entre eles o direito à mentira.⁴⁶⁹

Fato que o direito à mentira ou o direito ao silêncio confrontará pontos ilegítimos com a intenção de preservar a vida privada e proteger o candidato ou trabalhador de qualquer ato de discriminação decorrente.

Embora seja compreensível o dever de conhecimento por parte dos empregadores, aos trabalhadores também se vê direitos neste imbróglio, tais como “[...] o direito a não saber, o direito à privacidade, o direito a não ser discriminado com base em características genéticas e o direito ao trabalho, necessário para a realização pessoal, integração no meio social e sobrevivência do trabalhador”⁴⁷⁰.

Sustenta Roberto C. L. Viana que a posição ética dominante no atual momento é de dar prevalência aos direitos do trabalhador, em oposição aos direitos da entidade patronal. Cabendo a esta última inquirir sobre as condições de saúde no presente e não futuras do candidato.⁴⁷¹

O tema é bem mais complexo, e o presente estudo tem por objetivo exatamente debatê-lo, a fim de se chegar, ao final deste, a uma solução que se apresente mais adequada para todas às questões ético-jurídicas que decorrerem do uso deste avanço tecnológico da ciência no âmbito das relações de trabalho.

3.3.2.2 Seleção para predisposições associadas ao ambiente laboral

No que tange a seleção para predisposições associadas ao ambiente laboral, verifica-se a existência, por meio de testes preditivos, de anomalias genéticas que tornam o indivíduo portador sensível a uma determinada enfermidade quando sofrer influência, obrigatoriamente, do meio ambiente. Os referidos exames demonstram que indivíduos que detêm determinadas

⁴⁶⁸ *Ibid.*, p. 592-593.

⁴⁶⁹ AMADO, 2016, *op. cit.*, p. 181.

⁴⁷⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 34.

⁴⁷¹ *Ibid.*

particularidades genéticas terão predisposições para o afloramento de alguma enfermidade.⁴⁷²

Aqui, por estarmos tratando de enfermidade em que há necessidade de conjugação do fator genético com o meio ambiente, necessariamente, falaremos sobre as doenças multifatoriais.

As doenças multifatoriais como já se apreendem pela simples nomenclatura, são doenças que podem ter diversos fatores como influenciadores para o aparecimento e, por isso, diferentemente das monogênicas, não se pode atestar com precisão o seu aparecimento.⁴⁷³

Por se tratar de uma predisposição, estamos diante de uma possibilidade não exata do aparecimento de uma determinada enfermidade, sendo este um dos argumentos sustentados pela autora Stela Barbas para afirmar que quando se tratar de “predisposições para doenças genéticas multifatoriais, que, aliás, constituem a maior parte [...]”, defende “[...] que não existe um dever de informação por parte do trabalhador (potencial ou efectivo)”.⁴⁷⁴

Continua a autora, pontuando que

[...] exigir que um candidato a um emprego se submeta a testes genéticos e em função do resultado da análise do seu genoma admitir a recusa da concessão de trabalho por causa da previsão de simples predisposição (pessoas presentemente aptas) e não por uma incapacidade actual consubstancia violação do direito ao trabalho consagrado a nível constitucional.

Sobre o tema, Roberto C. Leles Viana aduz que

[...] em condições ideais, a seleção genética por características relevantes para a execução do trabalho tem o potencial de ser usada para benefício dos trabalhadores e candidatos a emprego, visto que protege a saúde dos indivíduos geneticamente suscetíveis a certas doenças ocupacionais ao mantê-los longe da exposição prejudicial⁴⁷⁵.

Por sua vez, cita que o Conselho de Assuntos éticos e Judiciais da *American Medical Association* preconiza que a utilização da seleção genética de predisposição somente deve acontecer se atendidas algumas condições:

[...] a doença se desenvolva tão rapidamente que um mal grave e irreversível pode ocorrer antes mesmo que qualquer monitoramento ou verificação do estado de saúde dos trabalhadores expostos à substância tóxica seja eficaz na prevenção do dano; o teste utilizado para seleção genética seja altamente preciso, com a sensibilidade e especificidade suficientes para minimizar o risco de falsos negativo e falsos

⁴⁷² ARCHER, *op. cit.*, p. 183.

⁴⁷³ VIANA, *op. cit.*, p. 34.

⁴⁷⁴ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. Contratos de trabalho em face das novas possibilidades de diagnóstico. **Brotéria – Revista de Cultura. Lisboa**, v. 150, n. 5/6, Mai. – Jun. 2000.

⁴⁷⁵ VIANA, *op. cit.*, p. 35.

resultados positivos; os dados empíricos demonstrem que a característica genética resulta em uma susceptibilidade invulgarmente elevada para doença ocupacional; a despesa necessária para proteger os trabalhadores susceptíveis seja excessiva em relação aos custos de reduzir o nível da substância tóxica no local de trabalho; o teste não seja realizado sem o consentimento informado do trabalhador ou candidato a emprego⁴⁷⁶

Entretanto, enquanto não se alcança as condições ideais, deve-se ter cuidado com a utilização do teste de predisposição, pois um dos seus aspectos mais perigosos é o seu potencial de fomentar discriminações negativas pela simples probabilidade.

Uma preocupante repercussão social no âmbito laboral é a criação de grupos entre pessoas aptas e inaptas ao trabalho, sendo que a fundamentação para essa separação estaria pautada na predisposição, acarretando estigmatização e impossibilitando pessoas atualmente saudáveis de aceder ao mercado de trabalho.⁴⁷⁷

Outra perspectiva levantada por Stela Barbas paira sobre a ótica economista ao versar que “[...] estas pessoas, ao deixarem de poder trabalhar, tornar-se-iam num fardo, peso para a comunidade, aumentando, nomeadamente, os encargos da segurança social”⁴⁷⁸. Diante de tal situação, aponta possíveis soluções. A primeira, seria “[...] sustentar, através de fundos públicos, pessoas presentemente capazes de trabalhar”. A segunda, partiria de “[...] entender que apesar do exame demonstrar que o testado pode vir a padecer de determinada doença este deve trabalhar até que (e se) a doença se manifeste e só então ficar dependente da segurança nacional”⁴⁷⁹.

Perera e Weintein advertem que:

Portanto, sem adentrar nas perspectivas do direito à intimidade genética do trabalhador, a realização de testes preditivos para fins de seleção atenderia exclusivamente aos interesses dos patrões, no sentido inverso a evolução do direito trabalhista. Deve-se questionar também qual o real valor preditivo dos testes genéticos disponíveis atualmente, bem como quais seriam os impactos advindos da inserção de programa de seleção e monitorização genética para a redução dos riscos ocupacionais.⁴⁸⁰

Em circunstâncias ideais, os testes genéticos seriam precisos e isentos de falsos positivos e falsos negativos e os resultados seriam usados exclusivamente para melhorar a segurança e a saúde no ambiente de trabalho. Como consequência, os trabalhadores receberiam informações precisas sobre alterações genéticas causadas pelo seu ofício e a

⁴⁷⁶ *Ibid.*, p. 35-36.

⁴⁷⁷ BARBAS, 2000, *op. cit.*, p. 593-605.

⁴⁷⁸ *Ibid.*, p. 594.

⁴⁷⁹ *Ibid.*, p. 595.

⁴⁸⁰ PERERA; WEINTEIN, *op. cit.*, p. 584.

nenhum deles seria negado acesso ao trabalho devido a sua constituição genética, sem a ocorrência de discriminação. Não é, porém, o que a experiência tem mostrado.

E é por esta razão, que o presente estudo tem por finalidade, balizando todas as consequências positivas e negativas, apresentar uma proposta de solução que permita a utilização dos avanços da ciência em prol do ser humano, resguardando os direitos e liberdades fundamentais universais.

3.4 Previsão legislativa sobre a utilização da informação genética no âmbito laboral

A exigência de exames médicos com fito de averiguar as condições físicas necessárias para o exercício da atividade laborativa constitui prática corriqueira e comum das entidades patronais. Contudo, o surgimento das análises do genoma humano do trabalhador, especificamente, abre leque para a possibilidade de se diagnosticar a condição atual, bem como prever o estado de saúde futuro, proporcionando ao empregador a decisão da contratação através da predição de doenças futuras.

Em meio ao contexto atual com o mercado buscando incessantemente atender o consumismo e por consequência a obtenção do lucro, a utilização dos testes genéticos no ambiente laboral e a utilização do acesso à informação genética do trabalhador vêm se tornando cada vez mais inevitável.

Utilizando-se das palavras de João Nuno Zenha Martins, a projeção de uma crise global no seu sentido empírico-prático, por meio da “[...] inadequação dos normativos existentes para a resposta às exigências impostas pela abertura de uma fase de recessão e de constrição da base produtiva”, acarretou um esgotamento do caráter humanístico do Direito do Trabalho e proporcionou uma nova ótica, qual seja a lógica do mercado, ao passo que se reserva um conceito de trabalho consecutivamente quantificado, material e mercantil.⁴⁸¹

Adverte o autor que o progresso tende a descartar o que lhe surge como óbice. Como o Direito do Trabalho, por meio de seus princípios gênese, limita em alguns aspectos a sua disseminação no ambiente laboral, guarda grande possibilidade de ser vítima daquele. Ressente, portanto, que o Direito do Trabalho venha a refletir os anseios do progresso, expressando apenas o que chama de “espírito do mercado”, afastando-se da sua matriz originária.⁴⁸²

⁴⁸¹ MARTINS, *op. cit.*, p. 15.

⁴⁸² *Ibid.*, p. 16.

Entretanto, ainda, que em passos lentos e meticulosos, a comunidade internacional tem apresentado discussões relevantes para assegurar que a dignidade da pessoa e os direitos da personalidade sejam colocados à frente quando confrontados com os anseios do mercado, especialmente no que toca ao genoma humano.

Como bem destacado em capítulo anterior, os sistemas jurídicos internacionais têm evoluído visando à proteção do patrimônio genético humano em todas as esferas, não se furtando ao âmbito trabalhista.

Roberto C. L. Viana ressalta que as legislações laborais que tratem do tema têm a possibilidade de se direcionar por três posições distintas, sendo que a primeira delas defende o genoma humano como algo “estritamente privado”, devendo apenas ser utilizado em benefício próprio. A segunda posição, por sua vez, sustenta que todos os elementos advindos do genoma humano pertencem à sociedade como um todo, possibilitando a utilização em benefício desta. Já a terceira, sustenta a utilização de ambas as formas, apresentando posição eclética, de integração entre os dois interesses.⁴⁸³

Posicionando-se, o autor entende que a forma mais correta seria a primeira, a qual sustenta que o genoma seja bem estritamente privado:

Entende-se que a posição mais correta, tendo em vista a proteção dos direitos fundamentais da pessoa, é a que sustenta que o genoma humano é algo estritamente privado e, como tal, só deve ser usado em benefício próprio. Pois a preservação da dignidade do ser humano frente às ameaças advindas dos avanços da ciência e tecnologia no campo da genética passa necessariamente pela total proteção do patrimônio genético.⁴⁸⁴

Stela Barbas, por sua vez, defende que a legislação deve tomar a posição mais eclética:

Com efeito, a informação sobre o genoma não deve ser do domínio exclusivo do indivíduo nem, pelo contrário, pertença total da sociedade. Seria esquecer que esses dados podem ter repercussões positivas ou negativas no próprio, em terceiros e na sociedade na sua totalidade. É, portanto, necessário harmonizar os interesses das partes envolvidas, utilizando a informação recolhida, de modo justo e racional, consoante às circunstâncias.⁴⁸⁵

Conscientes das posições possíveis a que devem se direcionar a legislação trabalhista neste tema, passa-se a comentar as previsões legislativas, existentes na comunidade internacional, atinentes ao âmbito laboral, dando destaque especial ao quadro normativo de Portugal e do Brasil, países irmãos

⁴⁸³ VIANA, *op. cit.*, p. 49

⁴⁸⁴ *Ibid.*

⁴⁸⁵ BARBAS, 2000, *op. cit.*, p. 577

3.4.1 Previsão internacional

Acompanhando os avanços da bioengenharia, em especial com a conclusão do projeto genoma humano, a comunidade internacional voltou sua atenção para a necessidade de proteção normativa do genoma humano, em seu duplo aspecto – tanto individual, como patrimônio simbólico da humanidade.

Em análise histórica já comentada mais a fundo, há de se constatar a influência do Código de Nuremberg, conjunto de princípios bioéticos que durante a década de 70 passaram a ser aplicados à medicina, em vista aos abusos praticados em nome da pesquisa científica nos Estados Unidos, em especial o caso Turgeskee⁴⁸⁶.

O primeiro documento internacional relevante sobre o uso do genoma humano no ambiente de trabalho foi a Resolução sobre os Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética, adotada pelo Parlamento Europeu no ano de 1989. O documento estabeleceu a vedação da seleção de trabalhadores com base em critérios exclusivamente genéticos e a proibição da obrigatoriedade de submissão de testes genéticos aos trabalhadores, devendo ser realizados apenas quando voluntariado, ocasião em que o acesso às informações deve ser dado apenas ao interessado, penalizando as violações⁴⁸⁷

Mais adiante, o Comitê de Ética Francês, em 1991, proibiu a terceiros, destacadas as seguradoras e entidades patronais, o acesso às informações genéticas dos segurados ou trabalhadores. Por sua vez, a Declaração de Bilbao, de 1993, resultado da Reunião Internacional sobre Direito ante o Projeto Genoma Humano, afastou a possibilidade de utilização sobre os dados genéticos com fins discriminatório, em qualquer esfera, inclusive trabalhista.⁴⁸⁸

⁴⁸⁶ “De 1932 a 1972 o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América realizou uma pesquisa, cujo projeto escrito nunca foi localizado, que envolveu 600 homens negros, sendo 399 com sífilis e 201 sem a doença, da cidade de Macon, no estado do Alabama. O objetivo do Estudo Tuskegee, nome do centro de saúde onde foi realizado, era observar a evolução da doença, livre de tratamento. Vale lembrar que em 1929, já havia sido publicado um estudo, realizado na Noruega, a partir de dados históricos, relatando mais de 2000 casos de sífilis não tratado. Não foi dito aos participantes do estudo de Tuskegee que eles tinham sífilis, nem dos efeitos desta patologia. O diagnóstico dado era de “sangue ruim”. Esta denominação era a mesma utilizada pelos Eugenistas norte-americanos, no final da década de 1920, para justificar a esterilização de pessoas portadoras de deficiências. A contrapartida pela participação no projeto era o acompanhamento médico, uma refeição quente no dia dos exames e o pagamento das despesas com o funeral. Durante o projeto foram dados, também, alguns prêmios em dinheiro pela participação. A inadequação inicial do estudo não foi a de não tratar, pois não havia uma terapêutica comprovada para sífilis naquela época. A inadequação foi omitir o diagnóstico conhecido e o prognóstico esperado.” GOLDIM, 1999, *op. cit.*

⁴⁸⁷ VIANA, *op. cit.*, p. 50.

⁴⁸⁸ *Ibid.*, p. 51.

Em 1997, destacou-se a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. O tratado articulou a obrigação dos órgãos estatais na defesa da dignidade humana e na sua identidade, não obstante, vedou a toda forma de discriminação genética através da proibição da realização dos testes preditivos.

Devido à importância, influência e especificidade, destacam-se a Declaração Internacional sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

Considerando como “[...] marco na normatização jurídica dos dados genéticos, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos, de 1997, logo em seu artigo 1º, classifica o genoma humano como patrimônio da humanidade”⁴⁸⁹. Estabelece em outras linhas, a necessidade de proteção à dignidade e aos direitos humanos, sem qualquer distinção relativa à informação genética individual.

Por sua vez, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO, de 2004, destaca a proibição do reducionismo genético do ser humano, em compreensão que a experiência humana vai muito além do mero acervo de genes, tendo como objetivo o respeito à dignidade, à proteção dos direitos humanos e dos direitos e liberdades fundamentais quando da utilização, recolha e conservação dos dados genéticos. Em matéria laboral, prevê em seu artigo 14^o⁴⁹⁰ que a informação genética obtida pela análise do genoma de um indivíduo não deve ser comunicada aos empregadores ou seguradoras, salvo nas

⁴⁸⁹ NAVES; SÁ, *op. cit.*, p. 183.

⁴⁹⁰ Artigo 14º: “a) Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável; b) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, **em particular empregadores**, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, se não for por um motivo de interesse público importante nos casos restritivamente previstos pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou ainda sob reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa, na condição de tal consentimento estar em conformidade com o direito interno e com o direito internacional relativo aos direitos humanos. A vida privada de um indivíduo que participa num estudo em que são utilizados dados genéticos humanos, dados proteômicos humanos ou amostras biológicas deverá ser protegida e os dados tratados como confidenciais; c) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas recolhidos para fins de investigação médica e científica não deverão por norma estar associados a uma pessoa identificável. Mesmo quando esses dados ou amostras biológicas não estão associados a uma pessoa identificável, deverão ser tomadas as precauções necessárias para garantir a sua segurança; d) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas recolhidos para fins de investigação médica e científica só podem manter-se associados a uma pessoa identificável se forem necessários para a realização da investigação e na condição de a vida privada do indivíduo e a confidencialidade dos referidos dados ou amostras biológicas serem protegidos em conformidade com o direito interno; e) Os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos não deverão ser conservados sob uma forma que permita identificar o indivíduo em causa por mais tempo que o necessário para alcançar os objetivos com vista aos quais foram recolhidos ou ulteriormente tratados. (grifo nosso). DECLARAÇÃO Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. *op. cit.*

hipóteses de interesse público afeto aos direitos humanos ou na reserva do consentimento livre, esclarecido e informado devidamente apresentado pelo indivíduo.⁴⁹¹

A última declaração deste elenco, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, de 2005, “[...] tornou-se verdadeiro marco no que diz respeito às questões bioéticas suscitadas pela análise genética”⁴⁹². Isto pois, trata das dimensões sociais, jurídicas e ambientais quanto à evolução das tecnologias ligadas a vida humana, funcionando como bússola ética para as nações que desejam positivar proteção ao genoma humano. Estabelecendo, assim, os princípios que devem ser ponderados pela comunidade internacional e envolvem as determinações que direcionam o respeito à dignidade.⁴⁹³

3.4.2 Quadro normativo em Portugal

A legislação portuguesa está deveras avançada no que tange à normatização quanto à utilização da informação genética no âmbito laboral. Aqui serão destacadas duas legislações importantes e específicas sobre o tema, quais sejam: o Código do Trabalho (Lei nº 7/2009), a Lei nº 12/2005 e a Lei 102/2009, bem como a Constituição da República Portuguesa.

Como descrito em capítulo anterior, podemos interpretar a Constituição portuguesa como garantidora da dignidade pessoal e da informação genética, quando em seu artigo 26, nº 3, assim estabelece, tanto no momento da criação, desenvolvimento e utilização da tecnologia quando na experimentação científica.⁴⁹⁴

O artigo 13 da Constituição versa sobre o princípio da igualdade, garantindo a todos a mesma dignidade social e igualdade perante a lei. Embora não disponha sobre o patrimônio genético, considera-se seu rol não taxativo, sendo possível tal inserção.⁴⁹⁵

Na seara trabalhista, Stela Barbas⁴⁹⁶ aponta os artigos 58º e 59º da Constituição, afirmando que é garantido a todos o direito ao trabalho, bem como é proibido qualquer forma de discriminação.

O Código do Trabalho português, logo em seu artigo 16º, sob a ótica de Roberto C. L. Viana⁴⁹⁷, “[...] afirma como direito a reserva da intimidade da vida privada do trabalhador, prescrevendo tanto o acesso quanto a divulgação de aspectos atinentes à esfera íntima e

⁴⁹¹ VIANA, *op. cit.*, p. 53.

⁴⁹² *Ibid.*, p. 54.

⁴⁹³ *Ibid.*

⁴⁹⁴ PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa, *op. cit.*

⁴⁹⁵ BARBAS, 2006, *op. cit.*, p. 581.

⁴⁹⁶ *Ibid.*

⁴⁹⁷ VIANA, *op. cit.*, p. 54-55.

pessoal do indivíduo”. Complementa, ainda, que mesmo quando há consentimento por parte do trabalhador “[...] quanto à tomada de conhecimento, continua a incidir sobre a entidade patronal o dever de não revelar a terceiros aspectos da vida do trabalhador”⁴⁹⁸. Ou seja, o referido artigo simboliza e afeta a administração dos testes genéticos e exames médicos.

O artigo 19, por sua vez, apresenta-se mais amplo, destacando de forma geral que não pode o empregador exigir do candidato a emprego ou trabalhador “[...] a realização ou apresentação de testes ou exames médicos, de qualquer natureza”⁴⁹⁹. O referido dispositivo também trata sobre a intimidade da vida privada por meio da proteção da confidencialidade dos testes. Vejamos:

Artigo 19.

Testes e exames médicos

1 - Para além das situações previstas em legislação relativa à segurança e saúde no trabalho, o empregador não pode, para efeitos de admissão ou permanência no emprego, exigir a candidato a emprego ou a trabalhador a realização ou apresentação de testes ou exames médicos, de qualquer natureza, para comprovação das condições físicas ou psíquicas, salvo quando estes tenham por finalidade a protecção e segurança do trabalhador ou de terceiros, ou quando particulares exigências inerentes à actividade o justifiquem, devendo em qualquer caso ser fornecida por escrito ao candidato a emprego ou trabalhador a respectiva fundamentação.

2 - O empregador não pode, em circunstância alguma, exigir a candidata a emprego ou a trabalhadora a realização ou apresentação de testes ou exames de gravidez.

3 - O médico responsável pelos testes e exames médicos só pode comunicar ao empregador se o trabalhador está ou não apto para desempenhar a actividade.

4 - Constitui contra-ordenação muito grave a violação do disposto nos n.os 1 ou 2.⁵⁰⁰

Pela leitura do dispositivo acima destacado, nota-se que a vedação da exigência encontra brecha nas hipóteses em que a aplicação de testes ou exames médicos tenha como fim a protecção e a segurança do trabalhador ou de terceiros ou quando houver exigências particulares inerentes à actividade. Em especial nos itens 2 e 3, vedam a exigência de testes e exames de gravidez para seleção de emprego da candidata ou da trabalhadora, bem como dispõem que o profissional responsável pela feitura dos testes e exames médicos só podem comunicar a inaptidão ou a aptidão dos indivíduos quanto ao desempenho das actividades.

Imperioso ressaltar sobre o tema que o Código do Trabalho trata sobre a confidencialidade das intervenções médicas, cabendo apenas ao trabalhador a ciência inédita sobre as informações genéticas advindas.

Mais adiante, os artigos 24º e 25º, respectivamente, tratam sobre a protecção ao direito à igualdade, em que não pode o trabalhador ou candidato a emprego ser “privilegiado,

⁴⁹⁸ *Ibid.*

⁴⁹⁹ *Ibid.*, p. 54.

⁵⁰⁰ PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, *op. cit.*

beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão, nomeadamente, do património genético”⁵⁰¹. E, ainda, proíbe expressamente qualquer discriminação baseada em razão do património genético do trabalhador.

Imperioso destacar os artigos do Código do Trabalho que dispõem sobre o meio ambiente de trabalho e dispõe o risco ao património genético como princípio geral em matéria de segurança e saúde do trabalho, uma vez que uma das hipóteses de investigação genética do trabalhador tem como interesse a monitorização genética a fim de analisar as influências dos fatores externos ao genoma humano do trabalhador.

Neste contexto, o artigo 127º.⁵⁰² trata sobre a proteção da segurança e saúde do trabalhador, determinando obrigação ao empregador de zelar pelo meio ambiente de trabalho hígido a fim de evitar qualquer dano ao trabalhador. Em seguida, o artigo 128 dispõe sobre os princípios gerais em matéria de segurança e saúde do trabalho:

Artigo 281.

Princípios gerais em matéria de segurança e saúde no trabalho

- 1 - O trabalhador tem direito a prestar trabalho em condições de segurança e saúde.
- 2 - O empregador deve assegurar aos trabalhadores condições de segurança e saúde em todos os aspectos relacionados com o trabalho, aplicando as medidas necessárias tendo em conta princípios gerais de prevenção.
- 3 - Na aplicação das medidas de prevenção, o empregador deve mobilizar os meios necessários, nomeadamente nos domínios da prevenção técnica, da formação, informação e consulta dos trabalhadores e de serviços adequados, internos ou externos à empresa.
- 4 - Os empregadores que desenvolvam simultaneamente actividades no mesmo local de trabalho devem cooperar na protecção da segurança e da saúde dos respectivos trabalhadores, tendo em conta a natureza das actividades de cada um.
- 5 - A lei regula os modos de organização e funcionamento dos serviços de segurança e saúde no trabalho, que o empregador deve assegurar.
- 6 - São proibidos ou condicionados os trabalhos que sejam considerados, por regulamentação em legislação especial, susceptíveis de implicar riscos para o património genético do trabalhador ou dos seus descendentes.
- 7 - Os trabalhadores devem cumprir as prescrições de segurança e saúde no trabalho estabelecidas na lei ou em instrumentos de regulamentação colectiva de trabalho, ou determinadas pelo empregador.⁵⁰³

⁵⁰¹ VIANA, *op. cit.*, p. 56.

⁵⁰² Artigo 127º (Deveres do empregador): “1 - O empregador deve, nomeadamente: a) Respeitar e tratar o trabalhador com urbanidade e probidade; b) Pagar pontualmente a retribuição, que deve ser justa e adequada ao trabalho; c) Proporcionar boas condições de trabalho, do ponto de vista físico e moral; d) Contribuir para a elevação da produtividade e empregabilidade do trabalhador, nomeadamente proporcionando-lhe formação profissional adequada a desenvolver a sua qualificação; e) Respeitar a autonomia técnica do trabalhador que exerça actividade cuja regulamentação ou deontologia profissional a exija; f) Possibilitar o exercício de cargos em estruturas representativas dos trabalhadores; g) Prevenir riscos e doenças profissionais, tendo em conta a protecção da segurança e saúde do trabalhador, devendo indemnizá-lo dos prejuízos resultantes de acidentes de trabalho; h) Adoptar, no que se refere a segurança e saúde no trabalho, as medidas que decorram de lei ou instrumento de regulamentação colectiva de trabalho; i) Fornecer ao trabalhador a informação e a formação adequadas à prevenção de riscos de acidente ou doença; [...]”. PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, *op. cit.*

⁵⁰³ *Ibid.*

A respectiva legislação trata como princípio em matéria de segurança e saúde no trabalho o cuidado com o patrimônio genético do trabalhador, ressaltando a possibilidade de proibição ou estabelecendo condição quando o trabalho implicar riscos ao genoma do trabalhador ou de seus descendentes. Na seara legislativa mundial, tal mobilização traça um olhar apurado para as problemáticas modernas existentes.

Já em relação à Lei 12/2005, de 26 de Janeiro, em seu artigo 1º, a mesma visa definir “o conceito de informação de saúde e de informação genética, a circulação de informação e a intervenção sobre o genoma humano no sistema de saúde, bem como as regras para a colheita e conservação de produtos biológicos para efeitos de testes genéticos ou de investigação”⁵⁰⁴.

Roberto C. L. Viana, destaca que a “[...] posição adotada pela referida lei é restritiva e consagra a regra da proibição dos testes dos testes genéticos, seja em fase de admissão ou em fase de execução do contrato de trabalho”⁵⁰⁵. Continua o autor, informando que quando a finalidade da utilização dos testes genéticos for para tratamento da “[...] saúde do próprio trabalhador ou situações de grave risco para a segurança ou ordem pública”, poderá ser aberta exceção.⁵⁰⁶

Os artigos 6º e 7º se comprometem a tratar detalhadamente da informação genética e das bases de dados genéticos, regulamentando sobre o acesso e sua confidencialidade, dispondo que a utilização da informação genética é ato restrito ao titular e ao médico, este que tem o dever de garantir a confidencialidade. Ressalta ainda que mesmo na hipótese em que o médico tenha submissão laboral ao empregador interessado na informação do terceiro testado, tal relação de subordinação não deve justificar o dever de quebra do sigilo.⁵⁰⁷

O artigo 9º da Lei 12/2005, em relação aos testes genéticos, dispõe que a detecção do estado de heterozigotia para doenças recessivas, com o diagnóstico pré-sintomático de doenças monogênicas e os testes de susceptibilidades genéticas em pessoas saudáveis só podem ser realizadas se autorizada pelo paciente, após pedido de um médico especialista em genética, e na sequência da realização de consulta de aconselhamento genético, após consentimento informado, expresso por escrito. O artigo 10º informa que são considerados testes genéticos preditivos “[...] os que permitam a detecção de genes de susceptibilidade, entendida como uma predisposição genética para uma dada doença com hereditariedade complexa e com início habitualmente na vida adulta”⁵⁰⁸.

⁵⁰⁴ *Ibid.*

⁵⁰⁵ VIANA, *op. cit.*, p. 56.

⁵⁰⁶ *Ibid.*

⁵⁰⁷ PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, *op. cit.*

⁵⁰⁸ *Ibid.*

O artigo 11º trata sobre a proibição de quaisquer tipos de discriminação decorrente de testes genéticos para a obtenção ou manutenção do trabalho. O artigo 13º, por sua vez, dispõe sobre os testes preditivos no emprego e traça suas diretrizes. Vejamos:

Artigo 13º

Testes genéticos no emprego

1 - A contratação de novos trabalhadores não pode depender de selecção assente no pedido, realização ou resultados prévios de testes genéticos.

2 - Às empresas e outras entidades patronais não é permitido exigir aos seus trabalhadores, mesmo que com o seu consentimento, a realização de testes genéticos ou a divulgação de resultados previamente obtidos.

3 - Nos casos em que o ambiente de trabalho possa colocar riscos específicos para um trabalhador com uma dada doença ou susceptibilidade, ou afectar a sua capacidade de desempenhar com segurança uma dada tarefa, pode ser usada a informação genética relevante para benefício do trabalhador e nunca em seu prejuízo, desde que tenha em vista a protecção da saúde da pessoa, a sua segurança e a dos restantes trabalhadores, que o teste genético seja efectuado após consentimento informado e no seguimento do aconselhamento genético apropriado, que os resultados sejam entregues exclusivamente ao próprio e ainda desde que não seja nunca posta em causa a sua situação laboral.

4 - As situações particulares que impliquem riscos graves para a segurança ou a saúde pública podem constituir uma excepção ao anteriormente estipulado, observando-se, no entanto a restrição imposta no número seguinte.

5 - Nas situações previstas nos números anteriores os testes genéticos, dirigidos apenas a riscos muito graves e se relevantes para a saúde actual do trabalhador, devem ser seleccionados, oferecidos e supervisionados por uma agência ou entidade independente e não pelo empregador.

6 - Os encargos da realização de testes genéticos a pedido ou por interesse directo de entidades patronais são por estas suportados⁵⁰⁹.

Pela leitura do dispositivo, nota-se que o legislador buscou proibir, em regra, que os testes genéticos preditivos sejam utilizados tanto na contratação de trabalhadores quanto na monitorização destes durante o contrato de trabalho, ainda que consentido pelo trabalhador. Por sua vez, destacando duas exceções à proibição da aplicação destes testes.

Vale chamar atenção ao Item 5 do referido artigo, vez que informa a necessidade de aplicação de todos os seus atos por entidade independente à relação empregado-empregador. O intuito da norma é assegurar a confidencialidade da informação genética e garantir a lisura da intervenção médica.

Contudo, tais exceções legais para Roberto C. L. Viana⁵¹⁰, tem a intenção apenas de conhecer o estado de saúde atual do trabalhador e não uma previsão do seu estado futuro, possibilitando apenas “[...] os testes genéticos de diagnósticos e não de prognóstico”.

Quanto a Lei de nº 102/2009, a mesma dispõe sobre a promoção e prevenção da segurança e saúde no trabalho. Regulamentando ainda sobre a protecção de trabalhadora

⁵⁰⁹ *Ibid.*

⁵¹⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 58.

grávida, puérpera ou lactante em caso de atividades suscetíveis de apresentar risco específico de exposição a agentes, processos ou condições de trabalho, de acordo com o previsto no n.º 6 do artigo 62.º do Código do Trabalho; bem como sobre a proteção de menor em caso de trabalhos que, pela sua natureza ou pelas condições em que são prestados, sejam prejudiciais ao seu desenvolvimento físico, psíquico e moral, de acordo com o previsto no n.º 6 do artigo 72.º do Código do Trabalho.

No seu artigo 5º⁵¹¹, destaca os princípios gerais de prevenção de riscos profissionais, apontando como primeiro princípio a garantia de prestação de atividades em condições que respeitem a segurança e a saúde do trabalhador.

Artigo 5º (Princípios gerais): 1 - O trabalhador tem direito à prestação de trabalho em condições que respeitem a sua segurança e a sua saúde, asseguradas pelo empregador ou, nas situações identificadas na lei, pela pessoa, individual ou colectiva, que detenha a gestão das instalações em que a actividade é desenvolvida. 2 - Deve assegurar-se que o desenvolvimento económico promove a humanização do trabalho em condições de segurança e de saúde. 3 - A prevenção dos riscos profissionais deve assentar numa correcta e permanente avaliação de riscos e ser desenvolvida segundo princípios, políticas, normas e programas que visem, nomeadamente: a) A concepção e a implementação da estratégia nacional para a segurança e saúde no trabalho; b) A definição das condições técnicas a que devem obedecer a concepção, a fabricação, a importação, a venda, a cedência, a instalação, a organização, a utilização e a transformação das componentes materiais do trabalho em função da natureza e do grau dos riscos, assim como as obrigações das pessoas por tal responsáveis; c) A determinação das substâncias, agentes ou processos que devam ser proibidos, limitados ou sujeitos a autorização ou a controlo da autoridade competente, bem como a definição de valores limite de exposição do trabalhador a agentes químicos, físicos e biológicos e das normas técnicas para a amostragem, medição e avaliação de resultados; d) A promoção e a vigilância da saúde do trabalhador; e) O incremento da investigação técnica e científica aplicadas no domínio da segurança e da saúde no trabalho, em particular no que se refere à emergência de novos factores de risco; f) A educação, a formação e a informação para a promoção da melhoria da segurança e saúde no trabalho; g) A sensibilização da sociedade, de forma a criar uma verdadeira cultura de prevenção; h) A eficiência do sistema público de inspecção do cumprimento da legislação relativa à segurança e à saúde no trabalho. 4 - O desenvolvimento de políticas e programas e a aplicação de medidas a que se refere o número anterior devem ser apoiados por uma coordenação dos meios disponíveis, pela avaliação dos resultados quanto à diminuição dos riscos profissionais e dos danos para a saúde do trabalhador e pela mobilização dos agentes de que depende a sua execução, particularmente o empregador, o trabalhador e os seus representantes.

O artigo 15º⁵¹² por sua vez, dispõe sobre as obrigações gerais do empregador em que a ele recai o dever de garantir as boas condições de trabalho no que toca à segurança e a saúde em todos os aspectos, devendo sempre zelar de forma contínua pela prestação de atividades em condições de higiene para o trabalhador. Com isso, elenca princípios gerais de prevenção.

⁵¹¹ PORTUGAL. Procuradoria Geral Distrital de Lisboa. Lei nº 102/2009, de 10 de Setembro de 2009, *op. cit.*

⁵¹² *Ibid.*

Artigo 15.º (Obrigações gerais do empregador): 1 - O empregador deve assegurar ao trabalhador condições de segurança e de saúde em todos os aspectos do seu trabalho. 2 - O empregador deve zelar, de forma continuada e permanente, pelo exercício da actividade em condições de segurança e de saúde para o trabalhador, tendo em conta os seguintes princípios gerais de prevenção: a) Identificação dos riscos previsíveis em todas as actividades da empresa, estabelecimento ou serviço, na concepção ou construção de instalações, de locais e processos de trabalho, assim como na selecção de equipamentos, substâncias e produtos, com vista à eliminação dos mesmos ou, quando esta seja inviável, à redução dos seus efeitos; b) Integração da avaliação dos riscos para a segurança e a saúde do trabalhador no conjunto das actividades da empresa, estabelecimento ou serviço, devendo adoptar as medidas adequadas de protecção; c) Combate aos riscos na origem, por forma a eliminar ou reduzir a exposição e aumentar os níveis de protecção; d) Assegurar, nos locais de trabalho, que as exposições aos agentes químicos, físicos e biológicos e aos factores de risco psicossociais não constituem risco para a segurança e saúde do trabalhador; e) Adaptação do trabalho ao homem, especialmente no que se refere à concepção dos postos de trabalho, à escolha de equipamentos de trabalho e aos métodos de trabalho e produção, com vista a, nomeadamente, atenuar o trabalho monótono e o trabalho repetitivo e reduzir os riscos psicossociais; f) Adaptação ao estado de evolução da técnica, bem como a novas formas de organização do trabalho; g) Substituição do que é perigoso pelo que é isento de perigo ou menos perigoso; h) Priorização das medidas de protecção colectiva em relação às medidas de protecção individual; i) Elaboração e divulgação de instruções compreensíveis e adequadas à actividade desenvolvida pelo trabalhador. 3 - Sem prejuízo das demais obrigações do empregador, as medidas de prevenção implementadas devem ser antecedidas e corresponder ao resultado das avaliações dos riscos associados às várias fases do processo produtivo, incluindo as actividades preparatórias, de manutenção e reparação, de modo a obter como resultado níveis eficazes de protecção da segurança e saúde do trabalhador. 4 - Sempre que confiadas tarefas a um trabalhador, devem ser considerados os seus conhecimentos e as suas aptidões em matéria de segurança e de saúde no trabalho, cabendo ao empregador fornecer as informações e a formação necessárias ao desenvolvimento da actividade em condições de segurança e de saúde. 5 - Sempre que seja necessário aceder a zonas de risco elevado, o empregador deve permitir o acesso apenas ao trabalhador com aptidão e formação adequadas, pelo tempo mínimo necessário. 6 - O empregador deve adoptar medidas e dar instruções que permitam ao trabalhador, em caso de perigo grave e iminente que não possa ser tecnicamente evitado, cessar a sua actividade ou afastar-se imediatamente do local de trabalho, sem que possa retomar a actividade enquanto persistir esse perigo, salvo em casos excepcionais e desde que assegurada a protecção adequada. 7 - O empregador deve ter em conta, na organização dos meios de prevenção, não só o trabalhador como também terceiros susceptíveis de serem abrangidos pelos riscos da realização dos trabalhos, quer nas instalações quer no exterior. 8 - O empregador deve assegurar a vigilância da saúde do trabalhador em função dos riscos a que estiver potencialmente exposto no local de trabalho. 9 - O empregador deve estabelecer em matéria de primeiros socorros, de combate a incêndios e de evacuação as medidas que devem ser adoptadas e a identificação dos trabalhadores responsáveis pela sua aplicação, bem como assegurar os contactos necessários com as entidades externas competentes para realizar aquelas operações e as de emergência médica. 10 - Na aplicação das medidas de prevenção, o empregador deve organizar os serviços adequados, internos ou externos à empresa, estabelecimento ou serviço, mobilizando os meios necessários, nomeadamente nos domínios das actividades técnicas de prevenção, da formação e da informação, bem como o equipamento de protecção que se torne necessário utilizar. 11 - As prescrições legais ou convencionais de segurança e de saúde no trabalho estabelecidas para serem aplicadas na empresa, estabelecimento ou serviço devem ser observadas pelo próprio empregador. 12 - O empregador suporta os encargos com a organização e o funcionamento do serviço de segurança e de saúde no trabalho e demais medidas de prevenção, incluindo exames, avaliações de exposições, testes e outras acções dos riscos profissionais e vigilância da saúde,

sem impor aos trabalhadores quaisquer encargos financeiros. 13 - Para efeitos do disposto no presente artigo, e salvaguardando as devidas adaptações, o trabalhador independente é equiparado a empregador. 14 - Constitui contra-ordenação muito grave a violação do disposto nos n.os 1 a 12. 15 - Sem prejuízo do disposto no número anterior, o empregador cuja conduta tiver contribuído para originar uma situação de perigo incorre em responsabilidade civil.

O artigo 42⁵¹³ da referida Lei, versa sobre os riscos prejudiciais ao património genético do trabalhador. Neste dispositivo é tratado o dever do empregador de zelar pelo património genético do trabalhador, garantindo-lhe um meio ambiente de trabalho sem quaisquer fatores externos ou pelo menos minimizados que impliquem efeitos danosos aos dados genéticos do trabalhador. Elenca, por sua vez, os objetivos da análise e o tempo de verificação entre cada análise.

Artigo 42.º (Avaliação de riscos susceptíveis de efeitos prejudiciais no património genético): 1 - O empregador deve verificar a existência de agentes ou factores que possam ter efeitos prejudiciais para o património genético e avaliar os correspondentes riscos. 2 - A avaliação de riscos deve ter em conta todas as informações disponíveis, nomeadamente: a) A recolha de informação sobre os agentes ou factores; b) O estudo dos postos de trabalho para determinar as condições reais de exposição, designadamente a natureza do trabalho, as características dos agentes ou factores, os períodos de exposição e a interacção com outros riscos; c) As recomendações dos organismos competentes no domínio da segurança e da saúde no trabalho. 3 - A avaliação de riscos deve ser feita trimestralmente, bem como quando haja alteração das condições de trabalho susceptível de afectar a exposição dos trabalhadores, os resultados da vigilância da saúde o justifiquem ou se verifique desenvolvimento da investigação científica nesta matéria. 4 - A avaliação de riscos deve identificar os trabalhadores expostos e aqueles que, sendo particularmente sensíveis, podem necessitar de medidas de protecção especial. 5 - Constitui contra-ordenação muito grave a violação do disposto nos números anteriores.

Por sua vez, o artigo 44 trata sobre a vigilância da saúde do trabalhador por meio de exames de saúde quando for detectada a presença de fatores externos que impliquem riscos ao património genético. Dispondo ainda sobre a necessidade de realização do primeiro exame antes da primeira exposição do trabalhador ao ambiente prejudicado. Vejamos:

Artigo 44.

Vigilância da saúde

1 - Sem prejuízo das obrigações gerais em matéria de saúde no trabalho, o empregador deve assegurar a vigilância adequada da saúde dos trabalhadores em relação aos quais o resultado da avaliação revele a existência de riscos para o património genético, através de exames de saúde, devendo ser realizado um exame antes da primeira exposição⁵¹⁴.

⁵¹³ *Ibid.*

⁵¹⁴ *Ibid.*

Já o artigo 45 do mesmo diploma, estabelece que após a realização dos exames, o resultado deve ser informado ao trabalhador e ao mesmo deve ser dada todas as informações necessárias sobre a necessidade de continuidade da vigilância. Nos casos em que for verificada uma alteração hormonal, ao trabalhador cabe repetir as avaliações dos riscos e com base em parecer médico adotar medidas de proteção individual ou medidas de prevenção. Importar comentar que o referido artigo dispõe sobre o dever de confidencialidade do profissional da saúde, apontando que deve ser informado ao empregador o resultado da vigilância sem infringir o sigilo profissional.

Da análise dos respectivos dispositivos constitucionais e infraconstitucionais, apreende-se que a legislação portuguesa se mostra restritiva, via de regra, quanto à utilização da informação genética do empregado. A condição de vulnerabilidade do empregado na relação de emprego é considerada a todo o momento, bem como se destaca a obrigação do empregador em manter o meio ambiente saudável e protegido para o exercício das atividades laborais. Entretanto, a legislação se mantém na linha de que os direitos fundamentais não são absolutos e traz exceções quando de interesse público no âmbito da saúde e da segurança no trabalho.

3.4.3 Quadro legislativo no Brasil

Não há legislação pátria específica sobre o uso de testes genéticos no âmbito das relações trabalhistas. Nesta perspectiva, a proteção do trabalhador quanto ao seu patrimônio genético pode ser extraída do que Fábio Villela⁵¹⁵ chama de “[...] valor axiológico da dignidade da pessoa humana”, devidamente expressa no artigo 1º da Constituição Federal da República de 1988.

A Constituição Federal Brasileira traz garantias no que se refere à discriminação, à intimidade e a inviolabilidade da vida privada do trabalhador de um modo geral. De forma expressa traz tais garantias e versa sobre a não discriminação no trabalho, conforme se extrai nos seus artigos 5º e 7º, incisos XXX, XXXI e XXXII, *in verbis*:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

Art. 7º São direitos dos trabalhadores urbanos e rurais, além de outros que visem à melhoria de sua condição social:

XXX - proibição de diferença de salários, de exercício de funções e de critério de

⁵¹⁵ VILLELA, 2018, *op. cit.*, 110.

admissão por motivo de sexo, idade, cor ou estado civil;
XXXI - proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência;
XXXII - proibição de distinção entre trabalho manual, técnico e intelectual ou entre os profissionais respectivos;⁵¹⁶.

Sobre o patrimônio genético, a Constituição comenta apenas de modo geral, no aspecto coletivo, quando trata no seu artigo 225, §1º, inciso II, que cabe ao Poder Público resguardar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do país e supervisionar entidades atuantes no âmbito da pesquisa e da manipulação genética, a fim de garantir o efetivo direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado.⁵¹⁷

Roberto C. L. Viana⁵¹⁸, insurge-se em comparar ao quadro normativo português, afirmando que o Brasil se encontra aquém da normatização do uso de testes genéticos e da informação genética no âmbito laboral, por inexistir legislação específica sobre o tema. Sustenta que há necessidade de buscar interpretar os princípios gerais do Direito, recorrer “[...] aos preceitos de direito humanos fundamentais, bem como às resoluções administrativas para apreciar o tema” ao mesmo tempo em que se aguarda a inserção em código trabalhista ou regulamentação por lei especial.

A Consolidação das Leis do Trabalho⁵¹⁹ nada trata sobre o tema. Embora disponha em seu artigo 168 a obrigação do empregador em realizar exames médicos durante a contratação, no exercício do contrato e na sua dispensa, tais exames médicos não guardam a possibilidade de serem expandido aos testes genéticos, uma vez que estes últimos têm aspecto preditivo, transcendendo previsão normativa. Contudo, ressalta-se que o § 5º do referido artigo destaca sobre a confidencialidade dos dados oriundos de exames médicos, ao quais devem pertencer apenas ao empregado.

Em complemento, o Código de Ética Médica (Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.246/88) elegeu o princípio da confidencialidade das provas médicas, aqui inclusas por óbvio as provenientes de testagem genética. De tal sorte, o resultado advindo de testes preditivos deve ser, inicialmente, de conhecimento exclusivo do paciente.⁵²⁰

O Conselho Nacional de Saúde do Brasil publicou em 2004, a resolução nº 340 sobre a Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa em Genética Humana. Entre outras

⁵¹⁶ BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, de 5 de Outubro, *op. cit.*

⁵¹⁷ *Ibid.*

⁵¹⁸ VIANA, *op. cit.*, p. 59.

⁵¹⁹ BRASIL. Consolidação das leis do trabalho - CLT. 1943, *op. cit.*

⁵²⁰ BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Conselho Federal de Medicina. **Código de ética médica**: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso) / Conselho Federal de Medicina. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. p. 70.

determinações, a resolução menciona a necessidade de aconselhamento genético prévio a toda pesquisa genética, bem como o consentimento do indivíduo submetido a ela. Declara também que os sujeitos de pesquisa genômica devem autorizar ou não o armazenamento de dados e materiais genéticos coletados, podendo não apenas ter acesso aos seus dados genéticos, como retirá-los de bancos onde se encontre armazenados a qualquer momento.⁵²¹

Atualmente, há no Brasil projetos de lei sobre o tema que buscam vedar o uso do genoma para fins discriminatórios no ambiente de trabalho e com fundamentos para se negar, descontinuar ou limitar a cobertura de planos de saúde, ou ainda para estabelecer prêmios diferenciados aos beneficiários. O Projeto de Lei nº 4.610/1998⁵²², como comentado anteriormente, aborda o conceito de discriminação genética e seus respectivos crimes advindos, bem aponta que a realização de testes preditivos que tenham o condão de realizar predições de doenças genéticas ou que tenham como finalidade a identificação de predisposições genéticas só deve ser permitida se obtiver finalidade médica ou de pesquisa médica, respeitando o devido aconselhamento genético por profissional habilitado.

O Projeto de Lei nº 4.900/1999⁵²³ e o Projeto de Lei nº 7.373/2006⁵²⁴, respectivamente, tratam sobre a discriminação genética, bem como versam sobre a utilização de testes genéticos para identificação de enfermidades genéticas no âmbito dos planos e seguros de saúde.

Entretanto, nenhum projeto tem apresentado trâmite acelerado nas casas legislativas, seja por desinteresse dos representantes ou por desinformação dos representados.

Diante de todo o exposto, faz-se imperioso ressaltar que as legislações existentes, que disciplinam a utilização dos testes genéticos preditivos no âmbito laboral, apresentam três possibilidades: a vedação absoluta, na qual citamos como exemplo a legislação da França e da Finlândia; a proibição como regra, muito embora se admita a título excepcional, naquelas hipóteses em que as doenças tenham uma evolução rápida ou naquelas doenças agudas e imprevisíveis, em caso de saúde do próprio trabalhador, ou da segurança pública, na qual citamos como exemplo a da Alemanha, dos Estados Unidos e de Portugal; e aquelas que admitem a utilização com enquadramento, tendo, por exemplo, a Dinamarca.

No âmbito laboral, em geral, as legislações existentes em alguns países, como regra, vedam a requisição de testes genéticos pelo empregador para a seleção de seus trabalhadores,

⁵²¹ BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 340**. [Em linha]. [Consult. 20 jan 2019]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0340_08_07_2004.html.

⁵²² BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4.610/1998, *op. cit.*

⁵²³ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 4.900/1999, *op. cit.*

⁵²⁴ BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 7.373/2006, *op. cit.*

bem como vedam sua aplicação durante o contrato de trabalho. Por vezes, algumas destas legislações comportam algumas exceções, como por exemplo, em caso de saúde do próprio trabalhador, ou da saúde e segurança pública. A vedação se sustenta pelo fato de que os testes genéticos são chave para o acesso da informação genética do trabalhador e, tendo em vista as consequências negativas oriundas deste acesso e afronta aos direitos da personalidade, garantias fundamentais etc., Dificultar tal acesso tem sido o caminho escolhido pelas legislações vigentes.

Em meio a tais possibilidades de aplicação e divergências quanto às delimitações legais, surgem razões contrárias ao tratamento dado atualmente pelos ordenamentos jurídicos diversos, ou seja, razões a favor da utilização da informação genética do trabalhador no âmbito laboral, bem como, razões contra a utilização destes dados genéticos.

Em meio a este imbróglio, faz necessário, buscar-se uma solução ponderativa.

CAPÍTULO IV

4 AS MÚLTIPLAS DIMENSÕES QUE NORTEIAM O DEBATE SOBRE A UTILIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA NO ÂMBITO LABORAL E A BUSCA POR UMA SOLUÇÃO PONDERATIVA

A informação genética do trabalhador, como já comentado no capítulo anterior, advém da aplicação de testes genéticos que podem ser utilizados tanto para seleção do candidato (fase pré-contratual) ou para a monitorização do trabalhador efetivo (fase contratual). A utilização destas informações, no âmbito laboral, contudo, trouxe consigo um debate relevante a ser resolvido. É que a mesma, de certo, traz consigo efeitos positivos para a entidade patronal, para o próprio trabalhador, até mesmo para terceiros ligados ao exercício da atividade, e ao final para a sociedade como um todo, mas também pode trazer consequências danosas ao trabalhador e a sua família.

Para cada um destes personagens, existem razões que fundamentam o uso dos dados genéticos do trabalhador, podendo-se dividir as razões a favor, pelo interesse de cada uma das partes abrangidas – entidade patronal, trabalhadores, terceiros e sociedade.

As inclinações do empregador têm como finalidade a boa condição física e mental do trabalhador para o exercício dos seus deveres, a prevenção de faltas e suas consequências conexas, limitação dos custos com saúde e subsídios em caso de invalidez parcial ou permanente e morte, bem como evitar gastos que se mostrem inúteis para o aperfeiçoamento e especialização do trabalhador. Por outro lado, os interesses dos trabalhadores habitam na proteção de sua saúde em todos os aspectos, incluindo os benefícios pessoais e profissionais que podem advir da utilização, bem como obstar que as predisposições genéticas existentes possam ser agravadas pelas circunstâncias específicas do exercício de sua atividade laboral. Quanto ao interesse de terceiros, estes residem na busca por minimizar os riscos de danos causados a colegas de trabalho ou utilizadores dos serviços da empresa ou produtos por acidentes de trabalho resultantes do estado de saúde do empregado. Já quanto ao interesse da sociedade, este se baseia na garantia de proteção e prevenção da saúde na seara laboral, bem como na redução ou limitação de encargos que possam ser acrescidos à medida que uma quantidade de trabalhadores doentes infla as redes públicas, sejam elas de saúde, de

previdência etc.⁵²⁵

Neste ínterim, para todos estes personagens elencados, em princípio, anuir ao uso desta gama de dados pode trazer vantagens. Entretanto, os possíveis benefícios não impedem suscitar questões contrárias, devidamente e de igual forma, deveras importante. Todas as questões suscitadas a favor pela utilização da informação genética do trabalhador carregam consigo pontos relevantes para sustentar argumentos contra a sua utilização no âmbito laboral.

A análise do genoma humano, por meio de testes, tem o potencial de permitir diagnosticar tanto o estado de saúde atual como o de prever, com níveis de acerto de acordo com o caso, a saúde futura do indivíduo, neste caso o trabalhador.⁵²⁶ Tal possibilidade acentua o risco de discriminação genética no ambiente de trabalho, podendo tal informação impossibilitar o acesso ao trabalho de candidatos que no momento da seleção não apresentem quaisquer sintomas ou enfermidade, ou seja, “as probabilidades de não contratação de um potencial empregado, em resultado das análises genéticas [...] obtidas, são claramente efectivas”.⁵²⁷ Assim, as possíveis ofensas aos direitos fundamentais dos trabalhadores, como a igualdade de acesso ao trabalho, à intimidade genética, à autodeterminação informativa consubstanciado no direito de não saber suas informações genéticas etc. recheiam os argumentos contrários à utilização dos dados genéticos.

Neste contexto, é válido relembrar que o Direito do Trabalho é um ramo jurídico que disciplina relações assimétricas e desiguais tendo, na figura do trabalhador, um sujeito marcado pela vulnerabilidade conseqüente de sua hipossuficiência econômica.⁵²⁸ Com isso, a proteção do trabalhador, princípio gênese deste ramo do direito, deve ter seu núcleo essencial potencializado, para que o trabalhador necessariamente não fique em uma posição de inferioridade.

Guilherme Machado Dray aponta que o princípio da proteção do trabalhador e os seus subprincípios, os quais asseguram que a subordinação do trabalhador não seja efetivada através da lesão ou diminuição dos direitos fundamentais daquele e sustentam a necessidade de deveres ao empregador, se conflitam a todo tempo na seara trabalhista com os princípios que asseguram direitos às entidades patronais, fomentando a criação de soluções jurídicas.⁵²⁹ Dimensionando as questões da utilização da informação genética do trabalhador, é possível, inclusive, se alargar este conflito colocando ao ringue os direitos fundamentais do próprio

⁵²⁵ VIANA, *op. cit.*, p. 42-43.

⁵²⁶ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 580.

⁵²⁷ MARTINS, *op. cit.*, p. 20

⁵²⁸ DELGADO, *op. cit.*, p. 200.

⁵²⁹ DRAY, *op. cit.*, p. 149-150.

trabalhador, pois seus interesses particulares também podem ir de encontro à sua própria proteção.

É neste contexto que o problema jurídico a ser solucionado por este trabalho se apresenta, compreendendo sopesar os interesses contrapostos, no possível acesso da entidade patronal aos dados genéticos do trabalhador, seja ele candidato ou efetivo, como fator relevante para a seleção, dispensa ou remanejamento do recurso humano presente no quadro das empresas, uma vez que a aplicação de testes genéticos no âmbito laboral pode gerar graves impactos sociais e discriminações na seara trabalhista, ferindo direitos fundamentais do trabalhador.

Faz-se necessária a busca de uma solução para a questão, ponderando-se entre os princípios e direitos fundamentais conflitantes, estando presentes para a composição de uma solução, a análise da proporcionalidade em sua tríplice dimensão: necessidade, adequação e proporcionalidade em sentido estrito ou proibição do excesso.⁵³⁰

Porém, antes de adentrarmos para encarar esta questão que perfaz o núcleo deste estudo, para melhor compreendermos a amplitude dos debates que norteiam a utilização dos testes genéticos preditivos e acesso pelo empregador da informação genética do trabalhador, trataremos uma visão ampla sobre os mais diversos argumentos que compreendem as razões a favor, bem como as razões contrárias à utilização destes dados.

4.1 Razões a favor e contra a realização de testes genéticos preditivos no âmbito das relações de trabalho

Como, inicialmente, destacado alhures, o uso da informação genética do trabalhador guarda interesses da entidade patronal, do próprio trabalhador, de terceiros e da sociedade. Cada um destes personagens sustenta, com base em direitos que lhe são assegurados, argumentos que entendem legítimos para a utilização da informação genética no âmbito laboral.

O conhecimento da mão de obra a ser contratada e mantida para prestação de atividades sempre foi de interesse do empregador. Agora, diante dos avanços científicos e da possibilidade de aplicação de testes genéticos que podem de acordo com Luis Archer⁵³¹, realizar diagnóstico pré-sintomático de enfermidades de manifestação tardia que tende a limitar o tempo útil dos candidatos; detectar genes suscetíveis a determinados agentes

⁵³⁰ MARTINS, *op. cit.*, p. 64-65.

⁵³¹ ARCHER, *op. cit.*, p. 191.

genotóxicos presentes no ambiente de trabalho; e verificar se a causa de possíveis doenças ocupacionais tem origem genética; a entidade patronal pode munir-se de dados relevantes para os cuidados de proteção e saúde do meio ambiente de trabalho.

Explica o autor que a aplicação dos testes com esta finalidade, bem como para o avanço na forma de tratamento de trabalhadores que possam vir a adquirir uma enfermidade, consubstancia um interesse social da empresa, visto que a inadmissibilidade de trabalhadores que guardam alto risco pode favorecer a segurança de outros trabalhadores e da comunidade usuária daquele serviço. Exemplifica com isto, ser eticamente justificável a aplicação de testes genéticos que possam detectar a possibilidade de um piloto de avião de sofrer um mal súbito ou ataque cardíaco fulminante quando estiver praticando vôo, pela influência de fatores presentes na atividade, como a alteração de oxigênio, impedindo um grave acidente aéreo.⁵³²

Roberto Leles Camilo Viana destaca que o interesse da entidade patronal tem como finalidade:

[...] evitar indenização, reduzir os encargos financeiros, impedir que o ambiente de trabalho seja o responsável pelo agravamento de uma predisposição genética, justificar determinadas discriminações no momento da seleção, proceder às transferências que tenham como objetivo reduzir os custos e aumentar a produtividade e, além disso, ter a possibilidade de proceder à remoção do trabalhador para outro local, caso a doença se agrave com o ambiente de trabalho⁵³³

Continua o autor destacando que a utilização da informação genética do trabalhador é de grande importância para o empregador, permitindo a “[...] realização de um prognóstico relativamente seguro sobre a saúde futura do indivíduo com quem estabelece o vínculo laboral, facultando uma seleção mais segura e uma melhor gestão da mão de obra na empresa”⁵³⁴. O conhecimento destes dados genéticos do trabalhador funcionaria como uma classe de assessoria à entidade patronal quando da contratação do candidato, uma vez que certificaria os possíveis trabalhadores rentáveis ou não rentáveis. Auxiliaria, também, na aplicação de verbas para especialização da atividade somente para aqueles trabalhadores que apresentasse uma fase produtiva considerada normal.⁵³⁵

Em contraposição ao interesse patronal elencado, o próprio autor informa que munir o empregador do conhecimento do genoma humano do empregado é dar-lhe amplo e demasiado poder, pois entende-se que “[...] as preocupações de produtividade e competitividade guiarão

⁵³² *Ibid.*

⁵³³ VIANA, *op. cit.*, p. 43.

⁵³⁴ *Ibid.*

⁵³⁵ *Ibid.*

sempre sua conduta, e o desrespeito pela dignidade da pessoa humana e a prática de discriminação serão constantes no âmbito das relações laborais”⁵³⁶. Assim sustenta, pois, levando em consideração as ocorrências atuais em que o mercado se mostra cruel, voraz e seletivo, sem a aplicação da informação genética, o que com a sua adição potencializaria tais práticas.

Stela Barbas⁵³⁷, por sua vez, contribui informando que a análise do genoma humano, de forma geral, pode possibilitar uma gama de vantagens significativas para o âmbito laboral. No que se refere às vantagens para a entidade patronal, a autora destaca que pode:

[...] assegurar que o trabalhador está em boas condições de saúde para realizar os seus deveres; prevenir faltas e correlativas consequências; evitar encargos que se venham a demonstrar inúteis na especialização do trabalhador; e limitar as despesas de saúde e subsídios de invalidez ou morte⁵³⁸.

Ainda, ao destacar os interesses para a utilização da informação genética do trabalhador, pontua os interesses da entidade patronal:

Por seu turno, subsiste, ainda, a hipótese de a entidade patronal querer conhecer o genoma do trabalhador ou do candidato ao emprego para proteger a sua saúde, evitar indenizações, reduzir os encargos financeiros, impedir que o ambiente de trabalho tenha repercussões negativas no genoma (agravando uma predisposição genética), justificar determinadas discriminações na selecção, evitar a realização de atividades que envolvam riscos maiores, proceder às transferências que tenham como objetivo reduzir os custos e aumentar a produtividade, etc. Precisamente um dos argumentos da entidade patronal para ter acesso a essa informação é que, deste modo, se a doença se puder agravar com o ambiente de trabalho tem a possibilidade de proceder à sua transferência para outro local.⁵³⁹

Entretanto, a autora ressalta em contraponto aos interesses elencados que tais perspectivas merecem ser ponderadas face ao direito do trabalhador à intimidade da vida privada, ao trabalho e a não ser discriminado em razão de seu genoma.⁵⁴⁰

Ao seu turno, João Nuno Zenha Martins⁵⁴¹ informa que o acesso aos dados genéticos do indivíduo permite à entidade patronal a elaboração de mecanismos de segurança na empresa e a promoção de ações que visem à melhoria das condições de higiene e segurança na estrutura da produção, diminuindo os riscos intrínsecos da atividade laboral prestada. Que as empresas poderiam direcionar seus recursos gastos com treinamento e formação

⁵³⁶ *Ibid.*

⁵³⁷ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 572

⁵³⁸ *Ibid.*

⁵³⁹ *Ibid.*, p. 575.

⁵⁴⁰ BARBAS, 2000, *op. cit.*

⁵⁴¹ MARTINS, *op. cit.*, p. 18-19.

profissional apenas para “[...] operários que justificassem o investimento em função da sua produtividade normal e evitaria a colocação em risco, em situações particulares, da integridade física de terceiros (clientes ou demais trabalhadores)”⁵⁴². Ressalta, ainda, que guarda interesse ao empregador a redução dos custos suportados em situações em que o trabalhador se afasta do trabalho por enfermidade, haja vista que há, nestes casos, uma quebra na produtividade, além de gerar custos com a necessidade de contratação de novos empregados ou efetivar trabalhadores antes temporários para suprir a falta daquele trabalhador agora afastado.⁵⁴³

Stela Barbas⁵⁴⁴, mais uma vez, contribui apresentando contraponto ao argumento que sustenta o interesse do empregador citado pelo autor alhures. A professora Stela aduz que se faz importante evitar a seleção de indivíduos resistentes para laborar em determinado meio ambiente a fim de minimizar despesas relativas à melhoria do ambiente de trabalho, tendo em vista que é dever do empregador a manutenção do meio ambiente seguro e saudável e não o descarte do trabalhador que não se adéqüe o ambiente inseguro. Sustenta que necessariamente deve haver, primeiro, uma melhora no meio ambiente laboral eliminando os riscos que atentam contra a saúde e, somente depois, não sendo possível a eliminação ou diminuição dos fatores de risco, deve ser realizada a transferência do trabalhador afetado.

No mesmo sentido, informa Giuseppe Catalano⁵⁴⁵ ao atentar que cabe ao empregador o dever de manutenção do ambiente laboral seguro e saudável para o trabalhador. Sustenta que cabe àquele a obrigação de aplicar os métodos possíveis para resguardar a saúde do empregado, bem como a utilização de inovações tecnológicas. Entretanto, dentre estas inovações, não devem ser utilizadas a informação genética do trabalhador, pois sua aplicação pode acarretar danos ao empregado e sua família.

O segundo interesse a ser comentado é o do trabalhador que tem a capacidade de utilizar sua informação genética para benefício próprio, quer na escolha de uma carreira profissional, quer na escolha de um emprego ou quer na necessidade de evitar doenças causadas por um determinado meio ambiente de trabalho inseguro.⁵⁴⁶ A exemplo deste interesse, pode-se citar as doenças provocadas pela exposição à radiação, a químicos e a agentes biológicos que normalmente já acarretam mutações nos genes e podem agravar ainda

⁵⁴² *Ibid.*

⁵⁴³ O autor utiliza a expressão “absentismo” para destacar a situação de trabalhadores que se afastam do trabalho por motivo de doença, seja para tratamento rápido de alguma enfermidade ou para o afastamento com requerimento de subsídio. *Ibid.*

⁵⁴⁴ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 575-576.

⁵⁴⁵ CATALANO, Giuseppe – **Análisis genético de trabajadores italianos**: in enfoque jurídico. El derecho ante el proyecto genoma humano. Bilbao: Fundación BBV, 1994. p. 339.

⁵⁴⁶ VIANA, *op. cit.*, p. 44-45.

mais se houver predisposições genéticas que indique tal sensibilidade.

Outrossim, a realização do teste genético pode ainda por meio de métodos de exclusão possibilitar ao empregado a verificação do seu potencial para exercer uma específica atividade, visto que serão descartadas as doenças que negativamente não contribuiriam para o mesmo exercê-la. Além do mais, figura como deveras positivo o uso dos seus dados genéticos, na fase contratual, para aquele candidato que geneticamente se mostrasse positivamente apto para o exercício daquela profissão ofertada. É nesse sentido que comenta Stela Barbas: “[...] as suas aptidões (ou falta) podem ajudá-lo a ter preferência num emprego, ser promovido, ser transferido para um lugar pretendido etc.”⁵⁴⁷

Frisa-se ainda que a realização de testes genéticos na fase pré-contratual, ou seja, no momento da candidatura ao emprego acarreta uma vantagem contratual àquele que possui características genéticas positivas ao cargo que aspira. Com brilhantismo exemplifica Stela Barbas ao enunciar que: “[...] a título de exemplo, uma mulher geneticamente estéril que, numa candidatura a um emprego, usa o seu genoma como meio de prova para obter vantagem sobre uma mulher fértil”⁵⁴⁸.

Roberto Camilo L. Viana informa que o interesse particular do trabalhador se consubstancia na realização de testes que tenham como finalidade única a proteção de sua saúde, analisando os riscos para o aparecimento de enfermidades, em caso de predisposições encontradas, quando expostos a determinadas ambientes de trabalho.⁵⁴⁹ Para o autor, “[...] a conveniência da realização dos exames está estabelecida no benefício gerado ao indivíduo que labora e não no interesse econômico da empresa”⁵⁵⁰.

Nesse sentido, observa-se que tal visão tem em vista resguardar o bem-estar do trabalhador, na medida em que o protegerá dos males que a aceitação, permanência ou ascensão em uma definida atividade poderia acarretar-lhe. Assim, leciona Roberto Camilo Leles Viana, “[...] neste diapasão os testes genéticos têm, pois, uma componente protetora, e é de se admitir que alguns indivíduos desejem sujeitar-se àqueles por essa razão”⁵⁵¹.

A professora Stela Barbas⁵⁵² destaca como interesse do trabalhador, principalmente sobre sua saúde, a capacidade que a utilização dos seus dados genéticos tem para impedir que as “[...] predisposições genéticas do trabalhador sejam agravadas em virtude de condições

⁵⁴⁷ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 572-574.

⁵⁴⁸ *Ibid.*

⁵⁴⁹ VIANA, *op. cit.*, p. 45.

⁵⁵⁰ *Ibid.*

⁵⁵¹ *Ibid.*

⁵⁵² BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 572-574.

específicas da sua atividade profissional”. João Nuno Zenha Martins⁵⁵³, por sua vez, informa que a necessidade de evitar o contato com substâncias que podem gerar o aparecimento de enfermidades constitui fundamento relevante para a legitimação da utilização dos testes genéticos, bem como que o trabalhador pode realizar a cessação do contrato de trabalho na ocasião em que a função exercida não for compatível com o seu atual ou potencial estado de saúde.

Em contraposição aos argumentos de interesse do trabalhador, subsiste a ideia de que as informações genéticas que trazem a existência de uma predisposição para uma determinada enfermidade podem gerar ao trabalhador e à sua família graves danos psicológicos, às vezes, bem maiores que a própria doença. Fato este que colide com a ideia de que o uso dos dados genéticos traz somente benefícios para o trabalhador. A aplicação dos testes genéticos e por consequência o uso das informações advindas não podem ser uma obrigação do trabalhador, dando a este o dever de assumir os riscos sobre os possíveis danos que possam surgir por aceder à utilização visando um bem-estar físico.⁵⁵⁴ Júlio Gomes Manuel Vieira, por sua vez, afirma que é certo que o trabalhador desfruta de um direito à saúde, entretanto é controverso que incida sobre o mesmo qualquer “dever de saúde”⁵⁵⁵.

As razões levantadas para sustentar o interesse de terceiros quanto à utilização da informação genética do trabalhador paira na necessidade de tutelar a saúde e a segurança de terceiros, sejam estes figurados por companheiros de trabalho, usuários do serviço prestado ou demais afetados por quaisquer falhas advindas da má execução da atividade pelo trabalhador, ressaltando os casos em que a atividade prestada pelo trabalhador carrega sensibilidade em termos de segurança, como motoristas de transporte público, pilotos de avião, bem como aqueles que laboram em instalações de alta periculosidade como agentes de segurança, citando-se as usinas nucleares.⁵⁵⁶

Roberto Camilo Leles Viana⁵⁵⁷ informa que o interesse de terceiros tem a finalidade de evitar que outros indivíduos venham sofrer danos graves com possíveis acidentes de trabalho causados pela ineficiência ou deficiência na execução de uma atividade perigosa por aquele trabalhador acometido por alguma doença. Destaca o autor que

⁵⁵³ MARTINS, *op. cit.*, p. 18.

⁵⁵⁴ VIANA, *op. cit.*, p. 45.

⁵⁵⁵ AMADO, João Leal – Breve apontamento sobre a incidência da revolução genética no domínio juslaboral e a Lei n. 12/2005, de 26 de janeiro. **Questões laborais**. Coimbra, n. 25, 2005. p. 115.

⁵⁵⁶ GOMES, Júlio Manuel Vieira – **Direito do trabalho. Relações individuais de trabalho**. Vol. I. Coimbra: Coimbra Editora, 2007. p. 347.

⁵⁵⁷ VIANA, *op. cit.*, p. 46.

[...] nesses casos, candidatos que apresentam propensão a doenças degenerativas, por exemplo, Huntington ou Alzheimer, estão, desde logo, excluídos, pois coloca em risco a saúde e segurança das pessoas com as quais tem relação o desempenho da função laboral⁵⁵⁸.

Entretanto, comenta que a utilização da informação genética arbitrária pelo empregador com intuito de fazer valer o princípio da proteção da saúde e segurança de terceiros, por si só, não se justifica, advertindo que o risco da generalização da utilização dos dados genéticos com intuito de salvaguardar direitos de terceiros é real.

Sobre o tema, Alice Monteiro de Barros⁵⁵⁹, cita estudo realizado pelo Departamento de Energia dos EUA e do Instituto Nacional da Saúde – NIH (sigla em inglês para *National Institutes of Health*) em que para as funções de maquinista, motorista de transporte coletivo ou piloto de avião, seria admitida a aplicação de testes, excepcionalmente à natureza destes cargos, com intuito de verificar predisposição de o empregado vir a ser acometido por enfermidade de manifestação instantânea, a título de exemplo: um ataque cardíaco fulminante. Nestes casos, o direito à intimidade genética do trabalhador (candidato ou efetivo) conflitaria com o direito à saúde e à segurança pública. No entanto, a autora sustenta que apenas em situações excepcionais, deve-se permitir a aplicação de testes genéticos para análise da existência de possível deficiência que comprometa a saúde do trabalhador, devendo ser considerado a natureza da função exercida.

Ao destacar os interesses de terceiros, Stela Barbas⁵⁶⁰ informa que está na intenção de reduzir os riscos de danos provocados a terceiros que venham a ser causados por um determinado acidente de trabalho resultante do estado de saúde do trabalhador. Ressalta que os próprios colegas de trabalho ou outros terceiros, eventualmente, terão o “interesse de aceder ao genoma do trabalhador (potencial ou efetivo) para evitar riscos resultantes da atividade de uma pessoa que é potencialmente inapta ou, mesmo, perigosa em virtude dos seus caracteres genéticos”. Por outro lado, João Nuno Zenha Martins⁵⁶¹ aduz que este interesse ofende diretamente o direito à privacidade do trabalhador, uma vez que o mesmo pode não querer que terceiros tomem ciência de seus dados genéticos, bem como o trabalhador pode não querer conhecer seu patrimônio genético.

⁵⁵⁸ *Ibid.*

⁵⁵⁹ BARROS, Alice Monteiro de – **Proteção à intimidade do empregado**. São Paulo: LTr, 1997. p. 102.

⁵⁶⁰ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 573-575

⁵⁶¹ MARTINS, *op. cit.*, p. 20.

O interesse da sociedade pode ser entendido como um interesse geral em assegurar a prevenção e a proteção adequada no âmbito da saúde do trabalho, servindo, para tanto, a aplicação dos testes genéticos com intuito de minimizar a ocorrência de enfermidades ocupacionais e inibir possíveis repercussões negativas na saúde do trabalhador causadas pelo meio ambiente de trabalho, quer gerando um dano ao patrimônio genético do trabalhador ou intensificando uma inclinação genética.⁵⁶²

O Estado guarda, desde logo, um interesse em “[...] assegurar a adequada prevenção e proteção no campo da saúde a nível laboral”⁵⁶³, tendo em vista que a partir do momento em que um indivíduo é acometido por uma determinada doença ocupacional, caberá ao Estado mantê-lo. Por consequência, o custo é repassado para toda a sociedade, bem como impede “[...] a distribuição das atenções estatais àqueles outros aspectos da vida social que necessitam de recursos para o desenvolvimento, por exemplo, educação segurança, lazer e saúde de modo geral.”⁵⁶⁴

O interesse do Estado se entende pelo fato de ser ele o responsável por garantir, em aspecto geral, o exercício do direito fundamental à saúde de todos, bem como a garantia do direito à vida de forma digna.⁵⁶⁵ Neste íterim, os benefícios advindos pela utilização da informação genética do trabalhador, como já destacado a melhoria do meio ambiente de trabalho e a possibilidade de colocação de empregados em funções que menos agridam ou eliminem o dano ao seu estado de saúde, por consequência, acarreta para o Estado um menor custo com subsídios assistenciais ao trabalhador afastado e minimiza os gastos com saúde pública. Tendo em vista que a saúde é direito de todos e dever do Estado.⁵⁶⁶

Em contraponto, Roberto Camilo Leles Viana, informa que é dever do empregador proporcionar um ambiente saudável e seguro, cabendo ao Estado a fiscalização e a

⁵⁶² VIANA, *op. cit.*, p. 47.

⁵⁶³ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 576. A autora cita inúmeros diplomas normativos internacionais relativos à saúde e segurança no trabalho a fim de demonstrar a mobilização do Estado em seu caráter geral. Entre outros, cita-se: “United Nations: 1966 – International Convention on Economic, Social and Cultural Rights (Resolution 2200 A (XXI)) – ICESCR; 1966 – International Convention on Civil and Political Rights (Resolution 2200 A (XXI)) – ICCPR; 1979 – Convention (n.º 152) concerning Occupational Safety and Health (Dock Work) – International Labour Organization; 1981 – Convention (n.º 155) concerning Occupational Safety and Health – International Labour Organization; 1985 – Convention (n.º 155) concerning Occupational Health Services – International Labour Organization; World Health Organization: 1946 – Constitution of the World Health Organization Council of Europe; 1961 – European Social Charter. 1992 – Recommendation n.º 92 of the Committee of Ministers to Member States, on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes; Europa Union: 1989 – Council Directive (89/391/CEE), 12/06/1989, on the introduction of measures to encourage improvements in the health and safety of workers at work; 1989 – European Community Charter of the Fundamental Social Rights of Workers.

⁵⁶⁴ VIANA, *op. cit.*, p. 47-48.

⁵⁶⁵ CÉSAR, João Batista Martins. **A tutela coletiva dos direitos fundamentais dos trabalhadores**. São Paulo: LTr. 2013. p. 18.

⁵⁶⁶ AMADO, Frederico – **Direito previdenciário**. 7. ed. Salvador: Edições JusPodvm, 2016. p. 63.

regulamentação das obrigações do empregador em fornecer um meio ambiente de trabalho adequado. Não devendo ser de responsabilidade do indivíduo, ora trabalhador, o dever de preservar a saúde de todos. Por sua vez, aduz que “o recurso aos testes genéticos não é capaz de realizar o fim de promoção da saúde tão almejado pela sociedade, e deve sempre, ser ponderado face aos direitos de todo o ser humano à privacidade, ao trabalho e a não discriminação em função do seu genoma”⁵⁶⁷.

Após essa exposição dos interesses que fundamentam a utilização da informação genética do trabalhador, faz-se indispensável, também, destacar de forma objetiva alguns argumentos que sustentam a não utilização destes dados no ambiente de trabalho.

Pois bem, se por um lado a aplicação dos testes genéticos possibilita benefícios à entidade patronal, aos empregados, a terceiros e à sociedade em geral, por outro, traz grave risco de ofensa aos direitos fundamentais do próprio trabalhador, figura mais frágil na relação contratual.

As relações trabalhistas abrangem uma das áreas com grande potencial para “[...] o uso não ético dos marcadores biológicos moleculares”⁵⁶⁸. As interpretações dos testes genéticos podem se traduzir em ‘riscos individuais’ com efeito devastador na capacidade do indivíduo em conseguir encontrar ou manter seus empregos.⁵⁶⁹

A utilização dos dados genéticos do trabalhador tanto no momento da contratação quanto na manutenção do contrato de trabalho, guarda possibilidade de reduzir o candidato a emprego ou o trabalhador efetivo à sua dimensão genética, dando azo para a discriminação genética. Como bem colocado por Roberto Camilo Leles Viana⁵⁷⁰, “[...] os indivíduos que apresentem propensão a desenvolver uma doença que possa vir a atrapalhar seu desempenho na execução laboral serão descartados e rotulados como incapazes”. Informa o autor que a discriminação pautada em uma simples predisposição pode gerar um determinismo social, criando grupos de pessoas discriminadas, estigmatizadas e impossibilitadas de entrar no mercado de trabalho.

João Nuno Zenha Martins⁵⁷¹ destaca que um determinado indivíduo detentor de genes que lhe atribua predisposições acima do comum para uma enfermidade será considerado um ser anormal “[...] sem que haja qualquer fundamento plausível para tal rotulagem e sem que apresente qualquer *capítisdiminutio* para o exercício da função laboral a que se candidata.

⁵⁶⁷ VIANA, *op. cit.*, p. 48.

⁵⁶⁸ VINEIS, P; SCHULTE, P. A. - Scientific and ethical aspects of genetic screening of workers for cancer risk: the case of N-acetyltransferase phenotype. **Journal Clinical Epidemiology**. 1995. p. 89.

⁵⁶⁹ *Ibid.*

⁵⁷⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 94.

⁵⁷¹ MARTINS, *op. cit.*, p. 20.

Haveria assim um cortejo de pessoas inferiores”. Considerando ainda, que a aplicação dos testes genéticos e a informação genética advinda não guardam, em alguns casos, a concretude do afloramento de determinada enfermidade. Diferenciando o trabalhador pela simples predisposição.

Neste sentido, Stela Barbas salienta que a utilização demasiada na informação genética do trabalhador tende a criar um comportamento humano de procriação influenciada pelo genoma que atenda o mercado. Lançando, assim, tal questionamento:

O candidato ao emprego que não foi admitido ou o trabalhador que foi despedido ficando sem meios de subsistência, não se verá *coagido* a ter menos filhos?!... Quem correrá o risco de ter filho que padeça da mesma deficiência genética e, que, posteriormente, também, será banido do mercado de trabalho?!... Os bebês passarão a ser previamente analisados e selecionados em função do seu genoma?... Eliminados se tiverem a deficiência genética dos pais?!... Reedição do eugenismo?!... O mercado é que define os critérios para uma boa força laboral?!... Procriação exclusiva de pessoas com o genoma procurado pelo mercado?!...⁵⁷²

Por isso, relevante se faz destacar os argumentos contra a utilização da informação genética do trabalhador, tais como: o caráter meramente probabilístico das predisposições genéticas; o direito à intimidade genética; o direito a não saber; o direito à mentira; e o direito ao trabalho.

O argumento primeiro contra a utilização da informação genética no ambiente laboral fundamenta-se na ciência e nas suas indefinições. As predisposições, sejam para doenças monogênicas ou para doenças multifatoriais, ainda não apontam o momento exato para o afloramento.⁵⁷³ A incerteza se torna potencialmente agravada quando tratamos das predisposições multifatoriais, vez que até o momento a investigação sobre a interação do gene com o meio ambiente ainda se encontra insuficiente para se ter absoluta certeza de que a enfermidade irá se manifestar.⁵⁷⁴

No âmbito das predisposições para doenças multifatoriais, Stela Barbas⁵⁷⁵ informa que para este tipo de doença, também conhecida como poligênica, “[...] a detecção de um gene reconhecidamente associado a uma enfermidade influenciada pelo meio ambiente não garante que a doença se chegue a manifestar”. Adverte, por sua vez, que a diversidade genética existente implica que um mesmo traço genético possa se revelar de forma diversa de indivíduo para indivíduo, independente da influência do meio ambiente. Sustenta, por fim,

⁵⁷² BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 594.

⁵⁷³ VIANA, *op. cit.*, p. 85.

⁵⁷⁴ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 594.

⁵⁷⁵ *Ibid.*

que não parece razoável impossibilitar o acesso do trabalhador portador de algum gene deficiente ao passo que a enfermidade genética poderá nunca se manifestar.⁵⁷⁶ No que tange às predisposições para doenças monogênicas, a autora aduz que a possibilidade de aparecimento das enfermidades guarda uma “certeza quase absoluta” de manifestação, sendo certo o seu aparecimento em algum momento da vida, mas ainda impossível determinar qual o exato momento.

No mesmo sentido, Romeo Casabona destaca que a informação genética “[...] é preditiva, pois constitui um indicador da possível saúde do indivíduo”⁵⁷⁷. Não guarda certeza sobre o momento exato do seu aparecimento, embora seja certo o afloramento se o indivíduo ainda viver, haja vista que “[...] a predição do futuro do indivíduo não é inteiramente certa, porém aproximada e limitada”⁵⁷⁸.

Guilherme de Oliveira⁵⁷⁹ leciona que as predições assentadas na análise de uma anomalia genética não são absolutas, podendo sequer chegar a se manifestar. Mesmo que uma determinada anomalia genética se manifeste e se exteriorize na figura de uma enfermidade, não se pode garantir o tempo que levará para o surgimento dos sintomas, bem como não se pode garantir quão severa a doença genética vai aflorar.

Além disso, Roberto Camilo Leles Viana⁵⁸⁰ salienta que “[...] o perigo da utilização dos testes genéticos não estão somente em seu significado real, mas também em seu alegado sentido de prognóstico, isto devido ao fato de que se podem extrair conclusões errôneas das características genéticas”. Continua o autor advertindo que conhecer uma predisposição genética não pode significar uma predestinação biológica, uma vez que a maioria das doenças não são monogênicas, mas sim multifatoriais, e, assim, manifestando-se exclusivamente quando uma sensibilidade genética interage com o meio ambiente. Por fim, sustenta o autor que a realização de testes genéticos e a utilização da informação genética do trabalhador como requisito de admissão ou manutenção do contrato de trabalho tem a capacidade de excluir

⁵⁷⁶ “O livro da vida revela que o papel do meio ambiente é ainda maior do que se imaginava. Não existem genes capazes de confirmar a tese de que o genoma é a *fórmula secreta* exclusiva da constituição do homem. Esta constatação permite, no meu entendimento, fazer a seguinte afirmação: mesmo que seja viável criar geneticamente dois indivíduos idênticos, as hipóteses de terem a personalidade e comportamento iguais são nulas. Deste jeito, a essência da Humanidade tem que ser procurada não apenas no genoma, mas também no meio ambiente e nas interações humanas”. Ibid., p. 57.

⁵⁷⁷ ROMEO CASABONA, C. M. - El Principio de no Discriminación y las Restricciones Relativas ala Realización de Análisis Genéticos. In: _____. **El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina**. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español. Granada: Editorial Comares, 2002. p. 80.

⁵⁷⁸ SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio - De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte II). **Revista de Derecho y Genoma Humano**, Bilbao, n. 17, p. 135-175, 2002. p. 145.

⁵⁷⁹ OLIVEIRA, Guilherme – **Implicações jurídicas do conhecimento do genoma – Temas de direito da medicina**. 2. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2005. p. 154.

⁵⁸⁰ VIANA, op. cit., p. 85

aqueles indivíduos capacitados, no momento, para o exercício da atividade e que assim podem permanecer durante toda a vigência do contrato de trabalho.

Em contraposição, destacam-se os riscos que o próprio trabalhador, terceiros – colegas de trabalho ou clientes – possam ser afetados justamente pelo fato de que não se pode confirmar com absoluta certeza o momento que a enfermidade pode surgir. Caso aflore em pleno o contrato de trabalho, o direito à vida e à integridade física de terceiros e do próprio trabalhador se encontrará em risco. Por isso, Júlio Manoel Vieira Gomes⁵⁸¹ pondera que a utilização dos testes genéticos e, conseqüentemente, a informação genética do trabalhador deve ser utilizada somente nos casos em que a função exercida pelo trabalhador estiver revestida de risco para terceiros.

A segunda razão que se levanta de forma contrária ao uso dos dados genéticos do trabalhador se fundamenta na característica singular do patrimônio genético que se configura por ser a informação mais íntima do ser humano.

Stela Barbas⁵⁸² aponta que o

[...] simples interesse da entidade patronal em contratar o candidato mais adequado não justifica, por si só, a intromissão na vida privada do trabalhador sob a forma compulsiva de um teste genético. Estes exames constituem, sem dúvida, significativa ameaça à nossa privacidade genômica.

Entretanto, a autora adverte que tal questão é completamente diferente quando estão em causa a vida e/ou segurança de terceiros, uma vez que a proteção da privacidade genômica, embora deveras importante, não deve ser priorizada em face a vida, a saúde e a segurança da população.

Roberto Camilo Leles Viana, por sua vez, sustenta que “a necessidade de especial proteção e controle das informações genéticas preditivas deve-se, principalmente, ao seu potencial lesivo enquanto conhecimento sobre a intimidade de cada indivíduo”, uma vez que o conhecimento por terceiros dos dados genéticos pode acarretar discriminações e estigmatizações.

Bernardo da Gama Lobo Xavier⁵⁸³, por sua vez, sustenta que o trabalhador detém o direito de proteger a sua intimidade e a da sua família perante o empregador, uma vez que na completude do seu patrimônio genético está a “privacidade própria e alheia”, podendo assim impedir o uso indevido dos seus dados genéticos por qualquer uma das partes interessadas.

⁵⁸¹ GOMES, *op. cit.*, p. 437.

⁵⁸² BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 420-594.

⁵⁸³ XAVIER, Bernardo da Gama Lobo - O acesso à informação genética. O caso particular das entidades empregadoras. **Revista de direito e de estudos sociais**. Lisboa, n. 3-4, 2003. p. 15.

O Código do Trabalho de Portugal⁵⁸⁴, por meio do seu artigo 16, normatiza o dever recíproco de respeito à intimidade e à vida privada tanto pelo empregador quanto pelo trabalhador, não abrangendo somente o acesso, mas também a divulgação de dados inerentes à esfera íntima e pessoal das partes.

Artigo 16.º Reserva da intimidade da vida privada

1 – O empregador e o trabalhador devem respeitar os direitos de personalidade da contraparte, cabendo-lhes, designadamente, guardar reserva quanto à intimidade da vida privada.

2 – O direito à reserva da intimidade da vida privada abrange quer o acesso, quer a divulgação de aspectos atinentes à esfera íntima e pessoal das partes, nomeadamente relacionados com a vida familiar, afectiva e sexual, com o estado de saúde e com as convicções políticas e religiosas.

Já em seu artigo 17º, a vida privada do candidato ou trabalhador não pode ser objeto de questionamento por parte do empregador no que toca à necessidade da informação para a execução do contrato de trabalho. Fato também ocorre quando se tratar da saúde do trabalhador.

Artigo 17.º Protecção de dados pessoais

1 - O empregador não pode exigir a candidato a emprego ou a trabalhador que preste informações relativas:

a) À sua vida privada, salvo quando estas sejam estritamente necessárias e relevantes para avaliar a respectiva aptidão no que respeita à execução do contrato de trabalho e seja fornecida por escrito a respectiva fundamentação;

b) À sua saúde ou estado de gravidez, salvo quando particulares exigências inerentes à natureza da actividade profissional o justifiquem e seja fornecida por escrito a respectiva fundamentação.

2 - As informações previstas na alínea b) do número anterior são prestadas a médico, que só pode comunicar ao empregador se o trabalhador está ou não apto a desempenhar a actividade.

3 - O candidato a emprego ou o trabalhador que haja fornecido informações de índole pessoal goza do direito ao controlo dos respectivos dados pessoais, podendo tomar conhecimento do seu teor e dos fins a que se destinam, bem como exigir a sua rectificação e actualização [...] ⁵⁸⁵.

Válido destacar do dispositivo que versa sobre a protecção dos dados pessoais a garantia de controle das informações inerentes aos seus dados pessoais, apresentando o direito à intimidade em seu aspecto positivo, compreendendo o direito de determinar as condições de acesso à informação, definindo quem pode conhecê-la. Um direito à autodeterminação informativa.⁵⁸⁶

⁵⁸⁴ PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 7/2009, de 12 de Fevereiro, *op. cit.*

⁵⁸⁵ *Ibid.*

⁵⁸⁶ MIGUEL, Carlos Ruiz – La nueva frontera del derecho a la intimidad. **Revista de Derecho y Genoma Humano**. Bilbao, n. 4, jan./jun., 2001. p. 150.

Ana Maria N. P. Navarro⁵⁸⁷ ao comentar sobre a Carta espanhola, conceitua o direito de autodeterminação informativa, expondo que:

Em seu artigo 10 trata dos direitos fundamentais à dignidade da pessoa humana e ao livre desenvolvimento da personalidade e em seu artigo 18 elenca os direitos fundamentais à intimidade, à inviolabilidade de domicílio, ao segredo das comunicações, inclusive no campo da internet. Este feixe de direitos, que permite ao indivíduo exercer o controle sobre os seus próprios dados e sobre a atividade estatal a respeito, é também designado pela doutrina espanhola, assim como pela portuguesa e alemã, de *direito fundamental à autodeterminação informativa*.

A autora informa ser a autodeterminação informativa um dispositivo oriundo dos direitos fundamentais que serve tanto para garantir o exercício quanto para protegê-los.

Maria Romeo Casabona⁵⁸⁸ coloca os dados genéticos em patamar elevado, como “super-sensíveis”, afirmando que os mesmos compõem o núcleo de intimidade e devem ser, por sua natureza, garantidos e reforçadas sua proteção através da vedação do acesso à informação sem o consentimento do interessado, ou “[...] limitar – geralmente com reserva de lei – tal acesso e sua utilização”.

Entretanto, o direito à intimidade não se faz absoluto. Carine Murta Nagen Cabral⁵⁸⁹ aponta que

[...] em que pese toda a proteção conferida à intimidade e dados pessoais, por vezes os benefícios para a sociedade e para a própria saúde pública podem ser superiores à privacidade dos indivíduos envolvidos, devendo haver a necessária ponderação na prática, inclusive nos aspectos relativos ao genoma.

Outro argumento contra diz respeito ao direito a não saber.

No que diz respeito à esfera da genética, o conhecimento das predisposições genéticas de uma pessoa guarda um potencial lesivo para o mesmo e para sua família, haja vista que a simples possibilidade de afloramento de uma enfermidade curável ou não, acarreta preocupações e angústias. Neste contexto, ensina Roberto C. L. Viana⁵⁹⁰ que ao indivíduo cabe o direito de exercer sua vontade quanto à escolha por não ser informado sobre seus dados genéticos que carregam seus segredos mais íntimos. Denomina tal ação de “ignorância genética”.

⁵⁸⁷ NAVARRO-PETERNELLA; MARCON, *op. cit.*, p. 9.

⁵⁸⁸ CASABONA, *op. cit.*, p. 64.

⁵⁸⁹ CABRAL, *op. cit.*

⁵⁹⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 90.

Para o autor, o direito à ignorância liga-se intimamente ao direito de liberdade, bem como aos direitos de identidade pessoal, ao direito à reserva da vida privada e familiar etc. e para proteger sua liberdade o indivíduo necessita desfrutar do direito de não saber, consubstanciado pelo direito ao controle de seus dados pessoais, o qual denomina de “identidade informativa”.

Brilhantemente interpretando Rui Nunes, Fábio Goulart Villela colabora informando que o referido autor “[...] defende a possibilidade de invocação do direito de não ter conhecimento de determinados dados genéticos”, sob outra ótica, de não conhecer a “[...] probabilidade estatística de ocorrência de determinada enfermidade”⁵⁹¹. Dessa forma, os direitos relacionados à liberdade individual exercem a proteção para alguns direitos, no caso em comento, concretiza-se na proteção do interesse individual de não querer ter ciência sobre quaisquer dados genéticos provenientes de si mesmo.⁵⁹²

Stela Barbas⁵⁹³, no âmbito das relações laborais, também contribui apontando que o direito de não ser informado sobre o patrimônio genético pode ser utilizado tanto em relação às doenças monogênicas quanto às doenças multifatoriais. Sendo que quanto às primeiras, o direito deve ser exercido quando as doenças não guardarem relação com as atividades laborais as quais venham a ser exercidas. Quanto as segundas, a possibilidade, inquestionável, da utilização do direito de não ser informado se torna mais palpável devido ao seu caráter probabilístico, ou seja, não sendo sustentada a limitação ao direito por um fato que sequer possa vir a ocorrer. Corroborando com Roberto Viana⁵⁹⁴, a autora sustenta que o direito de não saber está intimamente ligado ao “[...] direito à identidade pessoal, ao direito à liberdade, ao direito à integridade física e moral e ao direito à reserva da intimidade da vida privada e familiar”. Concluindo a autora que a todos é reservado o direito à verdade que procura e a todos reserva-se o direito de não ser informado se assim desejar.

Entretanto, Stela Barbas⁵⁹⁵ apresenta contraposições ao direito de não saber. Ao informar que tal direito não é absoluto, a autora aduz que o direito de não ser informado pode colidir com direito de terceiros ou com o dever de informação do médico, sendo este último o portador da informação. Comenta que pelo fato da medicina predizente possibilitar o diagnóstico antecedente de uma determinada enfermidade genética, a família do indivíduo testado passa da figura de simples suporte material e moral para figurar como um conjunto de

⁵⁹¹ NUNES, Rui. **Genética**. Coimbra: Almedina, 2015, p. 113-119. *apud* VILLELA, 2018, *op. cit.*, p. 225.

⁵⁹² VILLELA, *op. cit.*, p. 225.

⁵⁹³ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 597.

⁵⁹⁴ VIANA, *op. cit.*, p. 90.

⁵⁹⁵ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. 402-403.

pessoas que provavelmente podem ser afetadas pela mesma enfermidade. “O doente será visto cada vez menos como um indivíduo e mais como um membro de uma família em risco”⁵⁹⁶. Dos possíveis argumentos levantados pelos familiares, a autora informa: “[...] a tentativa de diminuição da ansiedade, a preparação emocional para a doença e a planificação da vida no que concerne à tomada de determinadas decisões como a procriação, educação, ocupação profissional etc.”⁵⁹⁷.

Imprescindível ainda comentar acerca do direito à mentira. Este surge para o empregado no momento que é questionado pelo empregador acerca do seu patrimônio genético ou da existência de predisposições hereditárias. Pode então o empregado, diante das ingerências abusivas e por vezes ilegais do empregador, negar-se a fornecer a verdadeira informação ou esclarecê-la de maneira diversa com o intuito estritamente pessoal e com a finalidade precípua de manter-se no emprego ou conseguir uma promoção ou ascensão.⁵⁹⁸

João Leal Amado com brilhantismo pontua que a situação mais delicada, no que tange as indagações acerca de dados genéticos ou questionamentos a respeito da subsistência de doenças herdadas de um determinado indivíduo, faz-se presente na fase pré contratual do contrato de trabalho, visto que nessa ocasião o aspirante ao emprego encontra-se submetido a uma situação de hipossuficiência, de debilidade e fragilidade ainda maior, já que tanto almeja conseguir uma vaga de trabalho naquela empresa.⁵⁹⁹

Nesta situação, o uso do direito a mentira se torna necessário, pois caso se pensasse de forma diversa faria com que o próprio concorrente criasse com sua resposta contrária aos interesses do empregador uma impossibilidade nítida de acesso àquela vaga de trabalho. Ressalta-se que caso o candidato ao posto de trabalho silenciar no momento da indagação quanto ao seu estado genético tal fato não irá elidir que discriminações ocorram, bem como determinada usurpação a sua intimidade privada.⁶⁰⁰

Com isso, o direito à mentira se pauta na oportunidade de informar ao empregador o que ele quer ouvir, afastando quaisquer atos discriminatórios por não se calar. João Leal Amado, por sua vez, defende que nestes casos a mentira não pode ser considerada ato contra a boa-fé, pois questões ilegítimas e impertinentes não têm o direito à verdade.⁶⁰¹ Segundo o autor, o direito a mentira frente à obrigação do empregado ou aspirante ao emprego de informar seus dados, em tese, não se constitui afronta ao princípio geral da boa fé, uma vez

⁵⁹⁶ *Ibid.*

⁵⁹⁷ *Ibid.*

⁵⁹⁸ VIANA, *op. cit.*, p. 91

⁵⁹⁹ AMADO, 2010, *op. cit.*, p. 181.

⁶⁰⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 91.

⁶⁰¹ AMADO, 2010, *op. cit.*, p. 181.

que tal ação do empregador é abusiva e afronta diretamente os princípios da moral e do direito - tal como a vida privada.

Roberto C. L. Viana⁶⁰², por sua vez, exemplifica o fato ao mencionar que:

O candidato a emprego ou trabalhador pode se vir diante de perguntas abusivas formuladas pelo empregador, indagações que vão contra os princípios da moral e do Direito, neste último caso, atingindo garantias fundamentais do indivíduo. Ao deparar-se com indagações impertinentes sobre seu patrimônio genético, a pessoa tem o direito de inventar uma resposta falsa, da mesma forma que se comporta quando não considera admissível a formulação de determinados questionamentos sobre sua vida íntima, sem correr o risco de a entidade patronal anular o contrato de trabalho. Assim, a esfera pessoal do trabalhador está protegida pelo “direito à mentira” frente a pedidos invasivos de informação, como é a solicitação de dados genéticos no âmbito do contrato de trabalho.

Em contrapartida, Stela Barbas⁶⁰³ afirma o seguinte:

[...] em obediência ao princípio da boa fé, o trabalhador (potencial o real) tem o dever de revelar todos os dados sobre a sua saúde presente ou futura (excetuados, claro, estão os casos de meras predisposições [...]) desde que essa informação tenha ou possa ter repercussões negativas no emprego em questão.

Segundo a autora, o direito à mentira deve existir apenas quando aplicado a situações que visam restringir de forma infundada e ilegítima os direitos e princípios jurídicos, como, o direito à intimidade. E, para que tais situações não aconteçam e coloque o empregado em situação escusa, cabe aos órgãos competentes a busca pela melhoria do ambiente de trabalho com a ampliação da proteção ao trabalhador, para que os mesmos possam vir a exercer suas atividades sem o risco de serem excluídos em face de suas características genéticas.

Por último, destacamos, aqui, o direito fundamental ao trabalho.

O enfoque social doutrinário sobre o trabalho partiu inicialmente de valores negativos, ao que Villela leciona que esses valores são ligados a:

[...] sentimentos de sofrimento e de pesados encargos, denotando atividade indigna ao cidadão, para atingir a atual concepção de verdadeiro pilar das noções de cidadania e de dignidade da pessoa humana, cuja valorização social constitui fundamento da própria atividade econômica no bojo da qual ele se desenvolve⁶⁰⁴.

A relevância da efetividade do direito ao trabalho, sendo este como instrumento de se atribuir concretude à dignidade humana, é indispensável à configuração da sociedade

⁶⁰² VIANA, *op. cit.*, p. 91.

⁶⁰³ BARBAS, 2011, *op. cit.*, p. -403.

⁶⁰⁴ VILLELA, Fabio Goulart. **Introdução ao direito do trabalho: história e principiologia**. Rio de Janeiro: Elsevier. 2008. p. 03.

inclusiva que caracteriza um Estado Democrático de Direito. É um direito social que reafirma a condição de cidadão, dentro de uma perspectiva contemporânea em que a cidadania pressupõe o acesso a direitos que permitam ao indivíduo “[...] o desenvolvimento de todas as suas potencialidades, inclusive participar de forma ativa, organizada e consciente da construção da vida coletiva no Estado Democrático”⁶⁰⁵.

O trabalho se destaca como relevante fator de inclusão social, pois é uma atividade que proporciona a interação entre os indivíduos, de modo a atribuir sentido e utilidade social às suas vidas. É por meio do trabalho que se estrutura a construção individual da identidade fundamental, consistindo em condição ímpar à atribuição da qualidade de cidadão e à efetivação de mecanismos de integração na sociedade.⁶⁰⁶

Para Dalmo de Abreu Dallari: “O trabalho permite à pessoa humana desenvolver sua capacidade física e intelectual, conviver de modo positivo com outros seres humanos e realizar-se integralmente como pessoa. Por isso o trabalho deve ser visto como um direito de todo ser humano”⁶⁰⁷.

Ter acesso ao trabalho expressa a obtenção de uma existência digna, pois, por meio dele, “[...] o trabalhador tem a oportunidade de construir a sua identidade, promover a sua saúde psíquica, estabelecer relações sociais e participar ativamente da sociedade”⁶⁰⁸.

Deste modo, segundo Costa:

[...] o trabalho é a atividade humana diretamente relacionada com a própria vida, pois assegura a sobrevivência da pessoa, garantindo a sua dignidade. Apresenta-se como direito social fundamental, cuja reivindicação é essencial, fazendo parte de todas as declarações de direito contemporâneas⁶⁰⁹.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, em texto também garante a importância do laboro ao ser humano, sendo considerado, assim, um direito humano:

Artigo 23:

1. Todos os seres humanos têm direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego.
2. Todos os seres humanos, sem qualquer distinção, têm direito a igual remuneração por igual trabalho.

⁶⁰⁵ BONAVIDES, Paulo; MIRANDA, Jorge; AGRA, Walber de Moura. **Comentários à Constituição Federal de 1988**. Rio de Janeiro: Forense. 2009. p. 07.

⁶⁰⁶ AMARO, Maria Inês. **O trabalho como direito humano?** Lisboa: Janus. 2008. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: <https://ciencia.iscte-iul.pt/publications/o-trabalho-como-direito-humano/23198>.

⁶⁰⁷ DALLARI, Dalmo de Abreu. **Direitos humanos e cidadania**. São Paulo: Moderna. 1998, p. 40.

⁶⁰⁸ ROCHA, Duílio Lima. A construção histórica da cidadania mediante o acesso ao trabalho e à previdência. In: FURTADO, Emmanuel Teófilo; DIAS NETO, Pedro Miron de Vasconcelos, (Org.) – **Teoria da Cidadania e Direitos Fundamentais**. São Paulo: LTr. 2016. p. 70.

⁶⁰⁹ COSTA, Sandra Moraes de Brito. - **Dignidade humana e pessoa com deficiência: aspectos legais trabalhistas**. São Paulo: LTr. 2008. p. 37.

3. Todos os seres humanos que trabalhem têm direito a uma remuneração justa e satisfatória, que lhes assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana, e complementada, se necessária, por outros meios de proteção social.

4. Todos os seres humanos têm direito a organizar sindicatos e neles ingressar para proteção dos seus interesses⁶¹⁰.

Por sua vez, a Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem, em seu artigo 14º que dispõe que:

Artigo 14º: Toda pessoa tem direito ao trabalho em condições dignas e o direito de seguir livremente sua vocação, na medida em que for permitido pelas oportunidades de emprego existentes. Toda pessoa que trabalha tem o direito de receber uma remuneração que, em relação à sua capacidade de trabalho e habilidade, lhe garanta um nível de vida conveniente para si mesma e para sua família⁶¹¹.

Neste contexto, argumentam-se a extrema importância no cuidado da utilização da informação genética, pois, caso os testes genéticos não apontem qualquer anomalia genética ao indivíduo, o mesmo pode ser considerado apto e qualificado ao emprego. Entretanto, em caso contrário, na oportunidade em que os testes genéticos apontarem anomalia que desqualifiquem o indivíduo ao emprego, este será taxado como inapto, criando um marcador de impossibilidade laboral.⁶¹²

Luis Archer⁶¹³ salienta que o trabalho é fator primordial da existência humana e que a negação ao emprego fundamentada em predisposições genéticas, as quais guardam risco probabilístico de sequer vir a desencadear uma enfermidade, traduz-se como ato discriminatório, criando um critério de separação entre grupo de “aptos” e o grupo de “inaptos”, restando a este último, trabalhos considerados indignos.

Roberto Camilo Leles Viana⁶¹⁴ afirma que a informação genética do trabalhador permite o conhecimento de dados importantes para o acesso ao trabalho e a sua manutenção. Entretanto, adverte o autor que na hipótese de os dados genéticos apontarem qualidades desfavoráveis ao emprego pretendido, “[...] acaba com a possibilidade de se formar vínculo de trabalho”⁶¹⁵. Assim concluindo que “[...] qualquer pessoa que se encontre acima do fator médio de risco, a padecer no futuro de uma enfermidade que a incapacite para o trabalho, terá

⁶¹⁰ UNESCO, artigo 23, *op. cit.*

⁶¹¹ DADDH - DECLARAÇÃO AMERICANA DOS DIREITOS E DEVERES DO HOMEM. **Resolução XXX, Ata Final**, aprovada na IX Conferência Internacional Americana, em Bogotá, em abril de 1948 A IX Conferência Internacional Americana.

⁶¹² VIANA, *op. cit.*, p. 92-94.

⁶¹³ ARCHER, *op. cit.*, p. 193.

⁶¹⁴ VIANA, *op. cit.*, p. 93.

⁶¹⁵ *Ibid.*

verdadeiros problemas para conseguir um emprego se os empregadores conhecerem seu estado de saúde”⁶¹⁶, tratando de uma discriminação injusta e deveras pesada para toda a sociedade.

Javier Blázquez Ruiz compreende que surgirá uma classe de doentes saudáveis, a partir da utilização de diagnósticos genéticos preditivos, referindo-se “[...] a indivíduos que no son propriamente enfermos, que no están realmente enfermos, pero que comenzarán a ser discriminados antes de que se manifieste su genótipo”⁶¹⁷.

A negação ao emprego fundamentada em predisposições genéticas, as quais guardam risco probabilístico de sequer vir a desencadear uma enfermidade, traduz-se como ato discriminatório, criando um critério de separação entre grupo de “aptos” e o grupo de “inaptos”, restando a este último, trabalhos considerados indignos.⁶¹⁸

Trata-se de uma discriminação “injusta para o indivíduo e pesada para a sociedade”⁶¹⁹, refletindo no aumento de pessoas que necessitarão de assistência do Estado, sustentadas pelo erário público, aumento assim os encargos sociais.

Portanto, o risco de a informação dos dados genéticos ser oportunizada a terceiros ou, no âmbito laboral, para o empregador, é sua utilização para tornar o trabalhador um objeto de mercado descartável, ferindo direitos fundamentais que são inerentes à condição humana.

4.2 O princípio da harmonização e o uso de técnicas de ponderação na busca por uma concordância prática entre os direitos fundamentais em conflito

Como já demonstrado, a submissão do indivíduo no âmbito laboral a testes genéticos preditivos, seja para contratação do candidato ou manutenção e gerenciamento do emprego do trabalhador efetivo, traz à baila um conflito de direitos fundamentais cujos titulares não se restringem aos indivíduos testados, compreendendo terceiros, a comunidade e o próprio poder Público.

A problemática não se restringe apenas ao embate entre os direitos fundamentais do trabalhador (candidato ou efetivo) versus os direitos fundamentais do empregador, mas também ocorre conflito entre os direitos fundamentais dos próprios trabalhadores, ou seja, direitos fundamentais do trabalhador ou candidato versus direitos fundamentais do trabalhador ou candidato, terceiros intimamente ligados pela prestação da mão de obra,

⁶¹⁶ *Ibid.*

⁶¹⁷ RUIZ, Javier Blázquez. - **Derechos humanos y proyecto genoma**. Granada: EditoriaslComares, 1999. p. 170.

⁶¹⁸ ARCHER, *op. cit.*, p. 193

⁶¹⁹ VIANA, *op. cit.*, p. 93

sociedade etc.

Consoante enaltece Robert Alexy, os Direitos Fundamentais são dotados de conteúdo abstrato e geral e por isso são repletos de possibilidade de variações e aberturas. Nesse sentido, somente a sua utilização no caso concreto permite que o seu núcleo essencial seja devidamente revelado, principalmente, quando confrontado com demais normas fundamentais.⁶²⁰

Destarte, os direitos fundamentais encontram-se, a todo o momento, em colisão. Isso ocorre, como bem pontua Clemerson Merlin Clève, devido ao fato que “[...] o exercício de um direito fundamental por parte de um titular impede ou embaraça o exercício de outro direito fundamental por parte de outro titular, sendo irrelevante a coincidência entre os direitos envolvidos”.⁶²¹

Com intuito de melhor compreender as acepções do tema, faz-se necessário pontuar a divisão que a doutrina pós positivista⁶²² estabelece entre regras e princípios.

Robert Dworkin enaltece que é de âmbito lógico a diferenciação entre princípio e regra, haja vista que esta última se aplica ou não a determinado caso concreto dependendo do seu conteúdo normativo, aplicando o condão de tudo ou nada; enquanto os princípios possuem uma relevância maior, bem como abstração. Assim pontua o autor que: “[...] quando os princípios se inter cruzam, aquele que vai resolver o conflito tem de levar em conta a força normativa de cada um”⁶²³.

Por sua vez, para Robert Alexy, regras e princípios são dois tipos de normas, ambas são dotadas de normatividade, que exigem algo de alguém, bem como geram direito. Antes do pós-positivismo, os princípios não geravam direitos, eles só orientavam a interpretação. Entretanto, em uma visão pós-positivista, os princípios geram direitos, e as regras também. Princípios e regras geram ao titular do direito a capacidade de exigi-los.⁶²⁴ No entanto, o referido autor pontua que há uma diferença entre essas duas normas fundamentais, já que “[...] as regras são normas que são sempre satisfeitas ou não. Se uma regra, vale, então deve se

⁶²⁰ ALEXY, Robert- **Teoria Dos Direitos Fundamentais**. Trad. Virgílio A. Da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008. p. 86-90.

⁶²¹ CLEVÊ, Clemerson Merlin; FREIRA, Alexandre Reis Siqueira - **Algumas notas sobre colisão de direitos fundamentais**. [Em linha]. [Consult, 15 Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/15706-15707-1PB.pdf>.

⁶²² Ressalta-se que o pós positivismo foi inaugurado com a publicação da obra chamada Levando Direito a Sério de Ronald Dworkin. Essa obra é considerada o marco do pós positivismo jurídico, ou da mudança de concepção/paradigma até então estabelecida. Nesse novo ambiente jurídico abandonou-se a ideia da existência de norma transcendental de Kelsen, uma vez que para o pós positivismo todo o fundamento passa a ser eminentemente jurídico.

⁶²³ DWORKIN, Robert- **Levando os direitos a sério**. Tradução e notas: Nelson Boeira. São Paulo: Martins Fontes, 2002. p.39.

⁶²⁴ ALEXY, 2008, *op. cit.*, p. 86-90.

fazer exatamente aquilo que ela exige; nem mais, nem menos. Regras contêm, portanto, determinações no âmbito daquilo que é fático e juridicamente possível”⁶²⁵. Já os princípios, Alexy sustenta que:

São mandados de otimização, que caracterizados por poderem ser satisfeitos em graus variados e pelo fato de que a medida devida de sua satisfação não depende somente das possibilidades fáticas, mas também das possibilidades jurídicas. O âmbito da possibilidade jurídica é determinado pelos princípios e regras colidentes⁶²⁶.

Neste diapasão, o autor conclui que os direitos fundamentais se consubstanciam de forma mais frequentes em princípios do que em regras. Nesse sentido, na hipótese de existir conflito entre princípios, a melhor solução é a utilização das técnicas de ponderação. Assim conclui Robert Alexy:

[...] se dois princípios colidem - o que ocorre, por exemplo, quando algo é proibido de acordo com um princípio e, de acordo com outro é permitido-, um dos princípios terá que ceder, isso não significa, contudo nem que o princípio cedente deve ser declarado inválido, nem que nele deverá ser introduzida uma cláusula de exceção.⁶²⁷

Perceba-se, assim, que a técnica de ponderação está estritamente relacionada com a utilização da proporcionalidade, uma vez que em determinados casos concretos um dos direitos fundamentais deve ser necessariamente sacrificado.⁶²⁸

Como bem esclarece Virgílio: “[...] a análise da proporcionalidade é justamente a maneira de se aplicar esse dever de otimização ao caso concreto. É por isso que se diz que a regra da proporcionalidade e o dever de otimização guardam uma relação de mútua implicação”.⁶²⁹ A aplicação de tais técnicas deve objetivar a harmonização dos direitos fundamentais, sua concordância prática, resultando em uma solução proporcional e razoável.

O princípio da harmonização, também conhecido como princípio da concordância prática, tem como finalidade garantir uma interpretação da norma constitucional que a coloque em congruência com as demais, ressaltando, porém, que todo princípio tem seu limite definido em outro princípio.⁶³⁰

⁶²⁵ *Ibid.*

⁶²⁶ *Ibid.*, p. 93.

⁶²⁷ *Ibid.*

⁶²⁸ MENDES, Gilmar; BRANCO, Paulo Gustavo Genet - **Curso de Direito Constitucional**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2015. p.183

⁶²⁹ SILVA, Virgílio - **O proporcional e o razoável**. [Em linha]. [Consult, 15 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.sbdp.org.br/arquivos/materiaal/69_SILVA,%20Virgilio%20Afonso%20da%20-%20200%20proporcional%20e%20o%20razoavel.pdf.

⁶³⁰ ALEXY, 2008, *op. cit.*, p. 201.

Sobre o tema, Canotilho⁶³¹ aponta que os princípios podem ser objeto de harmonização ou ponderação quando estiverem em conflito, pois “[...] eles contêm apenas <exigências> ou <standarts> que em primeira linha, *prima facie*, devem ser realizados”.

Ingo Sarlet⁶³² contribui sustentando que o princípio da concordância prática ou harmonização é utilizado, na sua grande maioria, para a resolução da colisão de direitos fundamentais. Sustenta que a utilização da harmonização, a rigor, “[...] cuida-se de processo de ponderação no qual não se trata da atribuição de uma prevalência absoluta de um valor sobre o outro, mas, sim, na tentativa de aplicação simultânea e compatibilizada de normas, ainda que no caso concreto se torne necessária a atenuação de uma delas”.

Sobre a colisão de direitos fundamentais, Robert Alexy⁶³³ classifica em dois tipos distintos, quais sejam: a colisão de direitos em sentido estrito e a colisão de direitos em sentido amplo. O primeiro é perceptível quando a tentativa de exercício ou consumação do direito fundamental de um indivíduo, titular de direitos, acarreta reflexos negativos sobre os direitos fundamentais de outros indivíduos, conforme cita:

Colisões de direitos fundamentais em sentido estrito nascem então, quando o exercício ou a realização do direito fundamental de um titular de direitos tem consequências negativas sobre direitos fundamentais de outros os titulares de direitos fundamentais. Nos direitos fundamentais colidentes pode tratar-se ou dos mesmos ou de direitos fundamentais diversos.⁶³⁴

Por sua vez, a colisão de direitos fundamentais em sentido amplo, trata sobre os conflitos entre direitos fundamentais individuais e bens coletivos. Trata-se da ponderação entre o exercício do direito do indivíduo em face do detrimento do bem comum ou vice-versa. Adverte o autor que a solução para a colisão de direitos fundamentais sempre afetará uma das partes envolvidas, uma ou outra sofrerá limitações ou sacrifícios diante da plenitude do direito do outro. Por isso, trata-se de problemática altamente complexa.

Apreende-se, assim, que os direitos fundamentais não são direitos absolutos e, portanto, são passíveis de limitações a depender de cada caso em que houver conflito, ponderando-se para o alcance do mais benéfico ou menos prejudicial às partes envolvidas.

⁶³¹ CANOTILHO, José Joaquim Gomes - **Direito Constitucional e Teoria da Constituição**. 3. ed. Coimbra: Almedina, 1998. p. 174.

⁶³² SARLET, Ingo Wolfgang - Valor de Alça e Limitação do Acesso ao Duplo Grau de Jurisdição. **Revista da Ajuris**, 1996, p. 66.

⁶³³ ALEXY, Robert - **Colisão de direitos fundamentais e realização de direitos fundamentais no Estado de Direito Democrático**. Paraná: ESMAFE, 1998. p. 67-79.

⁶³⁴ *Ibid.*, *op. cit.*, p. 68.

Na seara laboral, constantes são as colisões entre os direitos fundamentais desde a fase pré-contratual até sua extinção. A livre iniciativa econômica privada, consubstanciada na liberdade de gestão e na liberdade de contratação⁶³⁵ encontra limites na dignidade da pessoa humana devidamente concretizada através do princípio da proteção do trabalhador, formador do Direito do Trabalho. Entretanto, alguns direitos fundamentais inerentes à entidade patronal também se sobrelevam quando analisados à luz das características do contrato de trabalho e seu aspecto duradouro, sendo este último um fator preponderante para a aplicação de ponderações quando da realização de testes genéticos antes da formalização do contrato de trabalho.⁶³⁶ Dessa forma, deve-se considerar, dependendo do caso em análise, a utilização da proporcionalidade em seus três ângulos: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito ou proibição do excesso.⁶³⁷

A adequação pressupõe a análise de que os meios buscados para o alcance de determinado fim são devidamente hábeis para tal, ou seja, o meio é de fato adequado se, devidamente utilizado, ele alcançar o evento pretendido. Por sua vez, a necessidade pressupõe o pensamento de que o fim almejado deve implicar em menor potencial lesivo ao direito fundamental suplantado, ou seja, busque aplicação do meio mais suave. Por isso, a adequação e necessidade são quase indissociáveis. Já a proporcionalidade em sentido estrito ou proibição do excesso, vem exatamente para complementar a adequação e a necessidade, correspondendo ao postulado da ponderação. Assim, devidamente formado o entendimento acerca da adequação e necessidade de determinado ato ou medida, caberá o sopesamento final, a fim de analisar se o meio utilizado é proporcional ou não. Ou seja, trata-se da verificação do melhor custo-benefício, pesando as vantagens e as desvantagens do meio utilizado.

Salienta João N. Z. Martins⁶³⁸ que não há “hierarquização ou escalonamento prioritário de bens ou deveres constitucionais”, ou seja, não há predeterminações de prevalência de um bem ao outro. Exemplificando, sabe-se que a utilização da informação genética do trabalhador na esfera laboral de forma indiscriminada e exagerada acarretará danos irreparáveis ao testado e à sociedade como um todo. Todavia, de igual modo, a vedação

⁶³⁵ João Nuno Zenha Martins considera o princípio da livre iniciativa econômica privada como um direito fundamental: “O princípio da livre iniciativa econômica privada encontra acolhimento no art. 61º, CRP, assumindo-se como *tetê de chapitre* da democracia econômica, social e cultural desenhada no art. 2º e da transformação e modernização das estruturas econômicas, sociais e culturais constitucionalmente colimadas. Trata-se de um direito fundamental, e não apenas de um padrão objectivamente de organização econômica, que carece, contudo, de ser exercida nos termos principiologicamente definidos pela Constituição e tendo em conta o interesse geral”. MARTINS, *op. cit.*, 2002, p. 26.

⁶³⁶ *Ibid.*, p. 66.

⁶³⁷ *Ibid.*, p. 65.

⁶³⁸ *Ibid.*, p. 63-66.

absoluta da realização de testes genéticos no âmbito laboral possibilitará pôr em causa o direito à liberdade de iniciativa privada e o direito de propriedade, bem como a autonomia privada e a segurança à saúde e à integridade física do próprio trabalhador⁶³⁹. Com isso, apreende-se com o autor que quando se tratar de conflitos entre princípios e entre direitos fundamentais, sempre será momento de ponderação.

O sopesamento de direitos deve ser deveras cuidadoso, pois qualquer prevalência de direitos de forma desproporcional e irresponsável pode gerar inúmeras consequências negativas. Como bem delineado por Roberto Camilo Leles Viana⁶⁴⁰,

[...] o conhecimento da informação genética individual permite a construção de ‘perfis de risco’ dos trabalhadores que, para além de uma possível utilidade no controle da saúde na empresa, serão utilizados, nomeadamente, para fins de remoção ou exclusão das pessoas dos postos de trabalho.

Ou seja, na construção deste “perfil de risco” poderá se ter como consequência a busca por trabalhadores mais resistentes, tolerantes a alta exposição de risco, em contramão à ideia de se utilizar a informação genética do trabalhador para fomentar o progresso da saúde e da qualidade de vida dos indivíduos, a partir da diminuição dos riscos no ambiente laboral.

Continua o autor afirmando que a famigerada busca por um “indivíduo perfeito” levará a sociedade uma ideia de que existem genomas puros, “imaculados” ou de maior desenvolvimento, influenciando as práticas de reprodução, vez que se buscará o parceiro “perfeito” e geneticamente saudável para procriar com intuito de não gerar filhos enfermos e que atendam ao desígnio do mercado de trabalho. Desta forma, caminhar-se-á para as práticas eugênicas.

Neste sentido, seria possível entender que a vida perderia seu aspecto natural, passando para um ato artificial de procriação. O instinto de sobrevivência tornaria prática comum a manipulação do patrimônio genético para adequação das mais variadas situações, dentre elas se encontra a relação laboral. Neste âmbito, não seria exagero imaginar a subjugação dos empregados à manipulação genética cuja finalidade seria a melhor adequação aos anseios empresariais e assim garantir o seu sustento e o de sua família.

Neste contexto, faz-se imperioso ressaltar que diante da realidade econômica em muitos países e do alto custo das intervenções genéticas, seria inevitável a existência de um grupo de trabalhadores (candidatos ou efetivos) que não obtivessem a condição de se submeter à manipulação genética, ficando à margem da sociedade, embora estivessem em

⁶³⁹ *Ibid.*

⁶⁴⁰ VIANA, *op. cit.*, p. 102.

plena faculdade física e mental para exercer quaisquer atividades laborais.

Frente a esta possibilidade, quase inevitável, Roberto Camilo Leles Viana⁶⁴¹ adverte sobre a necessidade da realização de esforços com intuito de impedir a utilização dos dados genéticos do trabalhador como fator de discriminação no âmbito laboral, ou seja, “[...] de maneira que possam infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana, ou conduzir à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades”.

Finaliza o autor, refletindo que:

Faz-se necessária reflexão que permita captar as contingências sociais decorrentes das novas tecnologias e criar limites ao emprego do conhecimento científico, por meio de ditames éticos e jurídicos. A função da sociedade e do Direito é reconhecer a tempo os riscos acarretados pelas novas práticas e limitá-las de acordo com um princípio de prevenção, pois nem tudo que é possível de ser realizado é necessariamente permitido.⁶⁴²

Sobreleva-se ressaltar neste debate que, a intenção da utilização da informação genética por parte do empregador poderá, muita das vezes, carregar consigo a intenção de minorar custos com a manutenção de um ambiente de trabalho hígido, focando na redução de encargos financeiros, indenizações etc. A intenção de justificar atos discriminatórios no momento da seleção do candidato ou de realizar o manejo de um trabalhador para outra localidade quando não se adaptar ao ambiente laboral, com fim de aumentar a produtividade, reduzir custos e aumentar os lucros, também se insere aos anseios da classe.⁶⁴³ Pela ótica do mercado capitalista altamente competitivo, qualquer uma dessas possibilidades traria vantagens econômicas para o empreendedor. Por isso tão cobiçado.

Conforme já discutido alhures relativo ao princípio de proteção do trabalhador, em contraposição às intenções desmedidas que anseiam os empregadores, através da concretização dos seus direitos de defesa ou de propriedade, a legislação laboral crava limites e responsabilidades exclusivas ao empregador, colocando sobre ele a incumbência da preservação do meio ambiente laboral, cujo dever se dispõe na busca pela segurança dos trabalhadores e pela redução dos riscos ocupacionais.

Sintetizando perfeitamente as ideias de Maurício Godinho⁶⁴⁴ destaca que:

⁶⁴¹ *Ibid.*, p. 103.

⁶⁴² *Ibid.*

⁶⁴³ *Ibid.*, p. 43

⁶⁴⁴ GODINHO, Maurício – **Curso de direito do trabalho**. 9. ed. São Paulo: LTr, 2010. p. 597.

Sabe-se que o empregador assume os riscos da empresa, do estabelecimento e do próprio contrato de trabalho. A presente característica é também conhecida pela denominação de “alteridade” (*alter*: outro; - i - ; *dade*: qualidade – isto é, qualidade do outro ou que está no outro). Sugere a expressão que o contrato de trabalho transfere a uma única das partes todos os riscos a ele inerentes e sobre ele incidentes: os riscos do empreendimento empresarial e os derivados do próprio trabalho prestado. Ao se referir à ideia de riscos, o que pretende a ordem justalabalhista é traduzir a ideia de responsabilização do empregador pelos custos e resultados do trabalho prestado, além da responsabilização pela sorte de seu próprio empreendimento.

Dessa forma, entende-se que do empregador, independentemente de qualquer erro genético presente no trabalhador que lhe implique doenças genéticas ou uma simples predisposição para tal, não é retiro o dever de responsabilidade quanto à garantia e a manutenção de um meio ambiente de trabalho hígido sobre o aspecto da saúde física e psicológica do trabalhador.

Luís Manuel Teles de Menezes Leitão⁶⁴⁵, interpretando o Código do Trabalho português, em especial o artigo 127º, aduz que a “proteção da segurança e saúde do trabalhador” caracteriza-se como um dos mais importantes deveres acessórios que incide sobre o empregador. Com isso, aponta que é obrigação do empregador propiciar boas condições de trabalho, do ponto de vista físico, ao trabalhador; indenizar quaisquer prejuízos advindos de acidentes laborais, bem como prevenir riscos e doenças ocupacionais; adotar medidas de segurança, saúde e higiene no trabalho, devidamente impostos por lei; fornecer, por sua vez, conhecimento e informação ao trabalhador, necessários para prevenir riscos de acidente e enfermidades.⁶⁴⁶ Informa, ainda, que os deveres são concretizados através das normas referentes à higiene e segurança no trabalho, consubstanciadas na Lei 102/2009.

O Código do Trabalho português, em seu artigo 281º, elenca como “princípios gerais em matéria de segurança e saúde do trabalho” as seguintes questões:

⁶⁴⁵ LEITÃO, Luís Manoel Teles de Menezes. **Direito do trabalho**. 4. ed. Coimbra: Almedina, 2015. p. 354.

⁶⁴⁶ Artigo 127º (Deveres do empregador): “1 - O empregador deve, nomeadamente: a) Respeitar e tratar o trabalhador com urbanidade e probidade; b) Pagar pontualmente a retribuição, que deve ser justa e adequada ao trabalho; c) Proporcionar boas condições de trabalho, do ponto de vista físico e moral; d) Contribuir para a elevação da produtividade e empregabilidade do trabalhador, nomeadamente proporcionando-lhe formação profissional adequada a desenvolver a sua qualificação; e) Respeitar a autonomia técnica do trabalhador que exerça actividade cuja regulamentação ou deontologia profissional a exija; f) Possibilitar o exercício de cargos em estruturas representativas dos trabalhadores; g) Prevenir riscos e doenças profissionais, tendo em conta a protecção da segurança e saúde do trabalhador, devendo indemnizá-lo dos prejuízos resultantes de acidentes de trabalho; h) Adoptar, no que se refere a segurança e saúde no trabalho, as medidas que decorram de lei ou instrumento de regulamentação colectiva de trabalho; i) Fornecer ao trabalhador a informação e a formação adequadas à prevenção de riscos de acidente ou doença; [...]”. PORTUGAL. Código do Trabalho: lei nº 72009, de 12 de Fevereiro, *op. cit.*

- 1 - O trabalhador tem direito a prestar trabalho em condições de segurança e saúde.
- 2 - O empregador deve assegurar aos trabalhadores condições de segurança e saúde em todos os aspectos relacionados com o trabalho, aplicando as medidas necessárias tendo em conta princípios gerais de prevenção.
- 3 - Na aplicação das medidas de prevenção, o empregador deve mobilizar os meios necessários, nomeadamente nos domínios da prevenção técnica, da formação, informação e consulta dos trabalhadores e de serviços adequados, internos ou externos à empresa.
- 4 - Os empregadores que desenvolvam simultaneamente actividades no mesmo local de trabalho devem cooperar na protecção da segurança e da saúde dos respectivos trabalhadores, tendo em conta a natureza das actividades de cada um.
- 5 - A lei regula os modos de organização e funcionamento dos serviços de segurança e saúde no trabalho, que o empregador deve assegurar.
- 6 - São proibidos ou condicionados os trabalhos que sejam considerados, por regulamentação em legislação especial, susceptíveis de implicar riscos para o património genético do trabalhador ou dos seus descendentes.
- 7 - Os trabalhadores devem cumprir as prescrições de segurança e saúde no trabalho, estabelecidas na lei ou em instrumentos de regulamentação colectiva de trabalho, ou determinadas pelo empregador.⁶⁴⁷

Deveras contemporânea, a respectiva legislação trata como princípio em matéria de segurança e saúde no trabalho o cuidado com o património genético do trabalhador, ressaltando a possibilidade de proibição ou estabelecendo condição quando o trabalho implicar riscos ao genoma do trabalhador ou de seus descendentes. Na seara legislativa mundial, tal legislação traça um olhar apurado para as problemáticas modernas existentes.

A citada Lei n° 102/2009 de Portugal, como já vimos em capítulo específico, por seu turno, regulamenta a norma jurídica da promoção e prevenção da segurança e saúde no trabalho⁶⁴⁸. Por meio do seu artigo 5°, elenca os princípios da prevenção de riscos profissionais, estabelecendo que constitui direito do trabalhador a prestação de atividade em condições que “respeitem a sua segurança e a sua saúde”, devendo ser garantida pelo empregador ou por pessoa, individual ou coletiva, de acordo com situações específicas da lei. Do mesmo modo, deve ser assegurado, através das condições de segurança e de saúde, que o desenvolvimento económico promova a humanização do trabalho.

O artigo 15° do referido diploma versa sobre as obrigações gerais do empregador, tratando sobre o dever do mesmo em assegurar boas condições de segurança e saúde em todos os aspectos dos trabalhadores, devendo zelar sempre e de forma contínua pelo exercício da atividade em condições de segurança e saúde para o trabalhador.

Outros dispositivos da Lei 102/2009 que merecem destaque são o artigo 42°, o qual realça a modernidade da legislação, versando sobre “[...] riscos susceptíveis de efeitos

⁶⁴⁷ *Ibid.*

⁶⁴⁸ PORTUGAL. Lei n° 102/2009, de 10 de Setembro, *op. cit.*

prejudiciais no patrimônio genético”⁶⁴⁹, trazendo como ponto principal o dever do empregador de analisar a existência de agentes ou fatores que possam provocar sequelas negativas ao patrimônio genético do trabalhador, bem como avaliar os riscos. Elenca, ainda, os objetos de análise da avaliação de riscos e o lapso temporal que devem ser realizadas.

Os artigos 44º e 45º, por sua vez, abordam sobre a vigilância da saúde e seus resultados, informando que, sem prejuízo das obrigações gerais elencadas alhures, o empregador tem o dever de garantir a vigilância adequada da saúde dos trabalhadores em “[...] relação aos quais o resultado da avaliação revele a existência de riscos para o patrimônio genético”⁶⁵⁰, sendo realizada através de exames de saúde em que a primeiro exame deve ser realizada antes da primeira exposição. Os trabalhadores devem ser informados pelo médico do trabalho sobre o resultado e sua necessidade de continuidade da vigilância, mesmo após encerrada a exposição.

Diante dos dispositivos acima destacados da legislação portuguesa, que aqui tomamos como exemplo, em razão de sua irrefutável importância ao tratar de forma bastante avançada sobre o dever de vigilância adequada da saúde do trabalhador, bem como a questão relativa à utilização da informação genética do indivíduo, inclusive no âmbito do contrato de trabalho, nota-se que, na seara trabalhista, o direito à vida e à integridade psíquica e física são priorizadas em face do direito de defesa e propriedade inerentes à empresa. O meio ambiente laboral seguro em todos os aspectos deve ser objeto de alcance de todos os indivíduos quando do exercício da livre iniciativa, promovendo medidas que garantam e protejam o livre gozo do direito ao trabalho sem riscos a vida do trabalhador. Dessa forma, o trabalhador “[...] deve ser visto como um colaborador do empregado”, não sendo colocado como um “mero elemento do processo produtivo”⁶⁵¹.

Tendo em vista todas as obrigações que recaem sobre o empregador, faz-se inevitável a imposição da utilização de avanços tecnológicos para o melhoramento do meio ambiente de trabalho com intuito de reduzir doenças ocupacionais e acidentes durante o exercício do contrato de trabalho. Em contraponto, tais tecnologias e avanços aplicados devem ter como fim o aprimoramento do meio ambiente laboral pautado na saúde e na segurança do trabalhador e não como meio único de afastá-lo ou limitar o seu acesso ao trabalho.

Todavia, é certo que assentir quanto à utilização dos dados genéticos do trabalhador de forma irrestrita pelo empregador é abrir caminho ao desconhecido diante das inúmeras

⁶⁴⁹ *Ibid.*

⁶⁵⁰ *Ibid.*

⁶⁵¹ VILLELA, 2018, *op. cit.*, p. 248.

possibilidades e desejos das entidades patronais em face ao domínio econômico e da competitividade. As consequências possíveis se demonstram deveras assustadoras frente à possibilidade de objetificação do ser humano no meio trabalhista, potencializada pelo uso dos dados genéticos, tornando-o mais uma peça da engrenagem, descartável e artificial. A utilização irresponsável e irrestrita poderá acarretar na eliminação do trabalhador afetado por alguma anomalia genética como pretexto primordial para a obtenção de um ambiente sadio e seguro, sem que antes sejam aplicadas todas as técnicas para preservação e proteção ao meio ambiente, visando garantir a segurança do trabalhador.

Por outro lado, a vedação absoluta não fere apenas os direitos garantidos às entidades patronais, mas também afronta direitos fundamentais dos próprios trabalhadores e terceiros usuários daqueles serviços, bem como a toda comunidade.

Neste contexto, vislumbra-se que a legislação ideal deve ponderar, considerando o princípio de proteção ao trabalhador, no regramento da aplicação dos testes genéticos e na possibilidade de utilização da informação genética do trabalhador.

Enfocando, de forma objetiva, na busca de uma solução coerente ao problema aqui equacionado, sob a ótica de uma conjuntura ponderativa, nos propomos a apresentar uma possível solução, em perfeita consonância com a ordem jurídica internacional, a fim de que não sejam atingidos os núcleos essenciais de nenhum direito fundamental.

4.3 Apresentação de uma proposta de solução ponderativa à utilização dos testes genéticos preditivos, no âmbito laboral, e acesso pelo empregador às informações genéticas do trabalhador

De todo o exposto, ao longo de nosso estudo, restou certo que o acesso à informação genética do trabalhador pela entidade patronal traz riscos excessivos pela própria natureza da atividade que busca sempre a obtenção do lucro, não se importando com a coisificação ou descarte da mão de obra desvalida. Entretanto, é inadmissível se esperar que a informação genética do trabalhador seja mantida distante das relações de trabalho, primeiro pela vontade do empregado de por vezes ser capaz de obter benefício a si próprio por um aceite à realização de testes; segundo, pela segurança que tal conhecimento pode gerar ao ambiente laboral, melhorando cada vez mais a convivência e a prestação de serviços, bem como a garantia de saúde ao trabalhador; terceiro, pelo fato de que a utilização dessa informação acarretará grande suporte à busca pelo aumento de capital, bem como a garantia do exercício do direito à livre iniciativa privada e autonomia.

Por sua vez, também, restou certo que, em razão da prevalência do princípio de proteção ao trabalhador, que deve imperar sobre as normas que regem o direito do trabalho, como bem delineia João Nuno Zenha Martins⁶⁵², o limite de contratação da entidade patronal encontra limites na própria ordem pública, nos bons costumes e na dignidade da pessoa humana. No entanto, o caráter duradouro do contrato de trabalho se apresenta como fator relevante para a ponderação à “[...] atendibilidade das pretensões patrimoniais de realizarem testes genéticos antes do contrato de trabalho”⁶⁵³, e é através do princípio da proporcionalidade em sua tríplice dimensão: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito, que será possível encontrar um caminho equilibrado entre os direitos fundamentais em conflito para que se tenha, na prática, uma boa convivência entre eles, tendo em vista que não se pode admitir a existência de um direito absoluto.

João N. Z. Martins chama a atenção, inclusive, que na vigência do contrato de trabalho, os testes genéticos têm como finalidade a preservação dos índices de segurança no trabalho, bem como evitar o contato do empregado com fatores externos que potencializam o aparecimento de enfermidades. Com isso, sustenta que “[...] a confidencialidade e a expressa concordância do candidato/trabalhador (atenta a disponibilidade do direito em questão) permitem compatibilizar os dois direitos, *prima facie*, em rota de colisão”⁶⁵⁴

Pois bem, como restou aqui demonstrado ao longo de nosso trabalho, a discussão sobre a possibilidade ou não de realização de testes genéticos preditivos e de acesso pelo empregador de informações genéticas do trabalhador coloca, em rota de colisão, direitos fundamentais não somente das partes diretamente envolvidas no contrato, a saber: o trabalhador e o empregador, mas também podem conflitar com direitos fundamentais de terceiros, ou até mesmo da sociedade como um todo, do Poder Público, além de poder conflitar, inclusive, entre direitos fundamentais do próprio trabalhador.

Neste contexto, entendemos que a técnica da ponderação, pautando-se pela aplicação, na medida certa, da necessidade, adequação e proporcionalidade deve ser utilizada para buscar uma harmonia entre os direitos fundamentais em colisão, na busca por uma solução justa.

Guiando-nos, pois, pelas lições de Alexy⁶⁵⁵, devemos questionar: será que a medida é realmente adequada, ou seja, é efetivamente apta a alcançar o objetivo perseguido? Será que a medida é realmente necessária, ou não se poderia alcançar o mesmo objetivo através de outras

⁶⁵² MARTINS, *op. cit.*, p. 66.

⁶⁵³ *Ibid.*

⁶⁵⁴ *Ibid.*, p. 66-67.

⁶⁵⁵ ALEXY, 2008, *op. cit.*, p. 38-40.

medidas que agrediriam menos intensamente os direitos fundamentais em questão? Será a medida proporcional? Ou seja, será que para se alcançar o fim pretendido de se fazer concretizar um direito fundamental de uma parte interessada, compense a restrição de direito fundamental da outra parte envolvida?

Utilizando-nos destas técnicas de ponderação na tentativa de encontrar uma solução concreta, especificamente sobre o tema de debate proposto neste trabalho, entendemos que a liberação de forma irrestrita da utilização dos testes genéticos e do acesso à informação genética do trabalhador, na esfera do âmbito laboral, pode acarretar graves consequências, como, por exemplo, ferir o direito à igualdade de oportunidades, tendo em vista que a revelação e divulgação das predisposições genéticas dos indivíduos podem influenciar na decisão do empregador acerca de eventual contratação, promoção ou dispensa do trabalhador, gerando discriminações no campo laboral e social.

Ademais, a informação genética de um indivíduo, oriunda de seus dados genéticos, constitui uma informação que o desnuda, porque revela, para além do conhecimento, o mais íntimo de sua essência: sua constituição genética individual e a de sua família.

Os dados genéticos humanos são singulares por sua condição de dados sensíveis. Eles revelam a intimidade genética do indivíduo e, por essa razão, necessitam de uma proteção jurídica reforçada, porquanto podem indicar pré-disposições genéticas do indivíduo e de toda a sua família, uma informação que poderá ser utilizada para o bem ou para o mal, podendo dar ensejo a diversas formas de práticas discriminatórias e, portanto, ofensivas aos direitos e liberdades fundamentais e da personalidade dos indivíduos.

Todavia, a vedação absoluta à utilização de testes genéticos preditivos e acesso aos dados genéticos do trabalhador pode representar também uma forte ameaça à proteção e à segurança do próprio trabalhador, de terceiros, da sociedade. Isso, sem querer adentrar nas questões acerca de ofensa a direitos dos empregadores, os quais também são assegurados, quais sejam os direitos que decorrem do direito à iniciativa econômica e à autonomia de vontade privada e seus inquestionáveis reflexos de natureza econômica.

Como já amplamente abordamos, anteriormente, diversos são os argumentos contra e a favor da submissão de trabalhadores (candidatos a emprego ou empregados efetivos) a testes genéticos preditivos. Dentre eles, destacamos o fato de, atualmente, os testes que predizem doenças monogênicas, multifatoriais e susceptibilidades a agentes químicos, físicos e biológicos terem um caráter meramente probabilístico.

Aplicadas para análise de enfermidades monogênicas, os testes guardam alto grau de confiabilidade, com a certeza de que a enfermidade aparecerá em algum momento da vida,

mas na atualidade em que vivemos, ainda, não são capazes de afirmar em qual momento da vida a doença aparecerá, sendo assim, não se pode ter a certeza que uma determinada predição monogênica possa apontar uma enfermidade durante a vida ativa do trabalhador. Nestes casos, compartilhamos do entendimento daqueles que defendem a utilização dos testes genéticos preditivos somente quando tenham por objetivo a aferição de doenças monogênicas incuráveis e cujo tempo de evolução ou imprevisibilidade tragam, em razão da natureza do trabalho a ser realizado, grave risco a vida, a saúde ou a segurança do próprio trabalhador ou de terceiros.

No caso das doenças multifatoriais, conquanto, na atualidade, ainda tenham um caráter meramente probabilístico e dependam de muitos fatores externos para seu afloramento, é incontestável que a ciência genética tem alcançado níveis exponenciais de avanço e a perspectiva mais provável é que ainda neste século, os geneticistas desmistificarão muitas das correlações entre o fenótipo, genótipo e fatores externos influentes.

Portanto, entendemos que, em um futuro próximo, quando tornarem-se mais precisos e confiáveis, não se pode excluir completamente a possibilidade de realização de testes genéticos preditivos até mesmo para doenças multifatoriais.

Deve-se, entretanto, nas hipóteses em que seja permitida, porquanto legítima a realização dos testes genéticos preditivos no âmbito laboral, serem estabelecidos certos critérios para minimizar os possíveis efeitos deletérios da aplicação da análise genética no âmbito do contrato de trabalho, com a violação de direitos fundamentais dos trabalhadores, como por exemplo, o direito à intimidade genética e o direito de não sofrer discriminação e, maximizar os seus benefícios, no sentido de efetivamente contribuir para a construção de um meio ambiente laboral saudável e seguro ao empregado.

Ou seja, em regra não se deve admitir a realização de testes genéticos preditivos, no âmbito laboral, salvo para alguns casos excepcionais e desde que presentes a necessidade, adequação e proporcionalidade.

A ação resultante da seleção genética para admissão ou demissão de trabalhadores só se justificaria quando tenham por objetivo a aferição de doenças monogênicas incuráveis e cujo tempo de evolução ou imprevisibilidade submetam, em razão da natureza do trabalho a ser realizado, a grave risco a vida, a saúde ou a segurança do próprio trabalhador ou de terceiros. Há de se destacar aqui, pois, que a necessidade, adequação e proporcionalidade, ampliam ainda mais os limites a esta exceção. Assim é que não basta que seja uma doença monogênica, pois, somente as enfermidades monogênicas incuráveis e cujo tempo de evolução ou imprevisibilidade traga, em razão da natureza da atividade exercida, relevantes

riscos à vida, à saúde e a segurança do próprio empregado ou de terceiros é que são legítimas de serem, por si só, capazes de inviabilizar a contratação ou mesmo a manutenção do vínculo laboral.

Por sua vez, a ação resultante do uso da monitorização genética, no ambiente laboral, para ser considerada legítima, deve priorizar a eliminação ou minimização dos fatores responsáveis por tornar o ambiente perigoso à saúde. A ação não pode incidir apenas sobre o trabalhador. Quando a monitorização genética apresentar um resultado positivo generalizado, mostrando efeitos nocivos do ambiente sobre a saúde dos trabalhadores, o empregador tem a obrigação ética de melhorar as condições de saúde e segurança no trabalho.

Entretanto, se apenas uma fração dos trabalhadores foi afetada pela exposição, aí sim, é possível e necessário proceder-se a uma análise genética mais detalhada, para determinar se trata-se de uma predisposição genética específica de certos indivíduos e, proteger a sua saúde.

Admitida, excepcionalmente, a realização dos testes genéticos predizentes, observa-se, entretanto, que deve existir uma regulamentação forte para a correta utilização das informações genéticas obtidas em face da realização de testes genéticos predizentes, garantindo um nível de proteção adequado a estes dados.

Necessário se faz, pois, estabelecer uma série de requisitos indispensáveis a legítima introdução de programas de seleção e monitorização genética nas empresas, a saber:

1. Os testes genéticos só poderão ser admitidos se dentro de um programa de seleção genética adotado pela empresa, que deverá demonstrar a efetiva necessidade de adoção de um programa de seleção e monitorização genética, dentro da empresa, aplicável igualitariamente a todos os empregados, uma vez demonstrado, através da existência de dados empíricos, que existe uma susceptibilidade invulgarmente elevada, resultante de uma condição genética associada àquela condição específica de ambiente de trabalho.
2. A empresa deverá demonstrar, ainda, que a adoção do programa seja justificável em razão da gravidade da doença, ou seja, que a doença, para a qual haja risco de vida, se desenvolva em um ritmo tão acelerado, que qualquer forma de prevenção e vigilância quanto aos sintomas seja inútil ou frustrar qualquer tentativa de tratamento tardio ou, ainda, a existência de riscos graves para a segurança de terceiros ou a saúde pública.
3. Ademais, deverá restar demonstrado que o valor necessário para proteger os trabalhadores susceptíveis, através de adoção de medidas de medicina, segurança e higiene do trabalho, visando à diminuição/eliminação de riscos seja

desproporcionalmente maior de que os custos de reduzir os níveis de exposição coletiva.

4. Por sua vez, os testes preditivos somente deverão ser permitidos se as informações forem necessárias, adequadas e proporcionais aos objetivos e, desde que os seus resultados sejam altamente precisos, ou seja, o risco de falsos negativos e falso positivos devem ser o mínimo possível.
5. Deverá haver a participação dos sindicatos laborais/comissão de trabalhadores na elaboração do programa de seleção e monitorização genética, que deverá, por sua vez, ter a supervisão de uma Instituição Governamental de Controle, devendo os testes preditivos ser realizados somente por uma agência ou entidade independente, licenciadas pelos órgãos estatais, e não pelo empregador. - As implicações dos testes genéticos e seu objetivo devem ser claramente informados a todos os trabalhadores submetidos ao programa de testagem. O objetivo, inclusive, deve basear-se inteiramente na melhora da saúde ocupacional e na redução dos riscos inerentes ao ambiente de trabalho. Os propósitos, previamente articulados, devem ser alcançados e os materiais biológicos não podem ser utilizados para fins distintos, devendo ser destruídos após o uso prescrito.
6. A submissão aos testes genéticos deve ser voluntária, através de um consentimento livre, informado e por escrito, e no seguimento de um aconselhamento genético. A recusa do empregado em submeter-se aos testes não pode ser motivo de qualquer retaliação. O empregado deve ser livre, inclusive para descontinuar sua participação. E, de acordo com esse argumento, se revela necessário a inutilização do material genético após a realização de cada teste.
7. Deverão, ainda, serem devidamente observadas a correta e adequada comunicação e interpretação do resultado do teste genético e o aconselhamento genético para o uso da informação genética.
8. Os empregados com resultados genéticos similares deverão receber o mesmo tratamento.
9. Os resultados dos testes não podem importar em qualquer restrição de direito ou discriminação.
10. A confidencialidade dos resultados deverá ser rigorosamente resguardada. A lei deverá impedir, mesmo com o consentimento do trabalhador, a divulgação da informação genética obtida, tendo em vista que a referida notícia também compete a terceiros, aos familiares, devendo apenas ser acessado pelo próprio trabalhador

testado. Para isso se faz necessário a responsabilização civil e penal quando violada a confidencialidade. O médico deverá sempre resguardar a informação, devendo apenas interpretá-la de acordo com a situação objeto da realização do teste existente na relação de trabalho, limitando-se a informar à entidade patronal somente a aptidão ou inaptidão do candidato, bem como a inaptidão do trabalhador para a continuidade do exercício de uma determinada função ou a sua aptidão desde que aplicados meios de proteção mais eficientes no ambiente de trabalho. Os dados genéticos do trabalhador devem ser codificados e separados do prontuário médico habitual do trabalhador pela hipersensibilidade da informação. Devendo, ainda, ser organizada uma gama de dispositivos de segurança com intuito de impedir ou limitar o acesso público ou privado ao patrimônio genético do trabalhador.

11. Os encargos da realização dos testes genéticos deverão ser suportados pelas entidades patronais.
12. E, por fim, deve ser estimulada pelo Estado e pelas entidades privadas licenciadas a realização de pesquisas que atentem à influência dos dados genéticos no ambiente laboral, para especializar cada vez mais a interpretação da informação genética e sua aplicação sem quaisquer erros.

Diante de todo o exposto, entendemos que, em determinadas situações, a utilização das informações genéticas do trabalhador pode se revelar legítima, por se basear inteiramente na melhora da saúde ocupacional e na redução dos riscos inerentes ao ambiente de trabalho, na segurança e na saúde do próprio trabalhador, de terceiros ou da sociedade. Todavia, nestas hipóteses, em que se revela necessária, a utilização dos dados genéticos do trabalhador deve ser adequada e proporcional e o acesso a estas informações deve ser alvo de uma forte proteção jurídica, para se evitar que o empregador, com base em dados probabilísticos relativos às propensões genéticas dos trabalhadores, promova uma discriminação ilícita e reprovável, levando a criação de uma imensa legião de desempregados, em razão de meras predisposições genéticas, que podem até mesmo não vir a se revelar no futuro.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento da genética, mas especificamente no que tange ao genoma humano, caracterizou o fim de uma etapa e o início de outra, na qual se pretende explicar as formas como os genes interagem entre si e com o meio ambiente. Pelo ramo biológico em que habita, as promessas mais significativas do estudo do genoma se encontram no âmbito das ciências médicas, especificamente na seara da medicina preditiva.

Este ramo da medicina, capaz de diagnosticar doenças anteriores ao aparecimento dos primeiros sintomas, revolucionou a forma de diagnóstico até o momento existente, possibilitando a intervenção médica antes do afloramento da enfermidade e proporcionando ao paciente uma possibilidade de ausência da dor, seja ela física ou emocional.

A decodificação do genoma humano e sua aplicação na área médica, entretanto, não indicaram somente a existência de benefícios, mas também se apresentou como fator de grande risco à humanidade. A ameaça do reducionismo genético com a aparente possibilidade de coisificação do homem, através da intensa valorização do papel dos genes no desenvolvimento da saúde e minimização da doença, apresenta-se como panorama real.

O medo de uma nova forma de eugenia pautada no determinismo genético impulsionou todas as áreas do conhecimento, inclusive o Direito, resultando na criação de normas que obstruísse quaisquer tentativas de discriminação eugênica.

Neste interim, a comunidade internacional mobilizou-se diante deste novo objeto sedento de proteção jurídica, promovendo encontros os quais acarretaram Convenções, Resoluções, Declarações etc., apontando diretrizes aos Estados sobre o trato e a característica ímpar do patrimônio genético.

No âmbito laboral, as legislações existentes em alguns países, como regra, vedam a utilização dos testes genéticos preditivos pelo empregador, tanto para a seleção quanto para a monitorização de seus trabalhadores. Por vezes, algumas destas legislações comportam algumas exceções, em caso de saúde e segurança do próprio trabalhador, de terceiros ou da saúde e segurança pública.

Essa vedação se sustenta tendo em vista as consequências negativas oriundas do acesso à informação genética do trabalhador que implicam em afronta a diversos direitos e garantias fundamentais, como, por exemplo, o direito da personalidade, invadindo a intimidade e privacidade do trabalhador e de sua família.

É que a análise genética permite o conhecimento dos traços hereditários do indivíduo, bem como as características biológicas de seus familiares. O desvendar dos segredos mais

íntimos do ser humano, do qual até para ele é desconhecido, resulta na necessidade de proteção especial por se tratar de informação de caráter deveras sensível. A possibilidade de se detectar com alguma probabilidade de que certas anomalias virão a aparecer em algum momento da vida, bem como que para alguma dessas doenças sequer, ainda, exista cura, assim como a possibilidade de se detectar mera predisposição para uma determinada enfermidade acarretam graves conseqüências no comportamento do indivíduo testado, bem como no seu âmbito familiar.

No âmbito laboral, uma conseqüência negativa seria a afronta ao direito de igualdade de oportunidades e de tratamento em matéria de trabalho. É que as informações oriundas destes testes, se utilizadas de forma irresponsável ou arbitrária por terceiros, podem servir como fator de discriminação e estigmatização do indivíduo tendo em vista que a revelação e divulgação das predisposições genéticas dos indivíduos podem influenciar na decisão do empregador acerca de eventual contratação, promoção ou dispensa do trabalhador, gerando discriminações no campo laboral. Assim, o eventual reconhecimento do direito de as entidades patronais terem acesso à informação do genoma do trabalhador poderá levar à formação de uma imensa legião de desempregados, em razão de meras predisposições genéticas, que podem vir a não se revelar no futuro.

Isso porque, há de se ressaltar, ainda, que os testes genéticos apresentam uma série de limitações que, em determinadas situações, lhes retiram grande parte do seu valor preditivo. Aplicadas para análise de enfermidades monogenéticas, os testes guardam alto grau de confiabilidade, com a certeza de que a enfermidade aparecerá em algum momento da vida, mas na atualidade em que vivemos, ainda, não são capazes de afirmar em qual momento da vida a doença aparecerá, sendo assim, não se pode ter a certeza que uma determinada predição monogênica possa apontar uma enfermidade durante a vida ativa do trabalhador. Já, no âmbito das doenças multifatoriais, os testes guardam caráter meramente probabilístico, não mantendo o mesmo grau de confiabilidade, tendo em vista ser necessária a interação do gene com o meio ambiente para a enfermidade aflorar ou não.

Todavia, como restou aqui demonstrado ao longo de nosso trabalho, a discussão sobre a possibilidade ou não de realização de testes genéticos preditivos e de acesso pelo empregador de informações genéticas do trabalhador coloca, em rota de colisão, direitos fundamentais não somente das partes diretamente envolvidas no contrato, a saber, o trabalhador e o empregador, mas também podem conflitar com direitos fundamentais de terceiros, ou até mesmo da sociedade como um todo, ou do Poder Público, além de poder conflitar, inclusive, entre direitos fundamentais do próprio trabalhador.

É que o meio ambiente laboral seguro em todos os aspectos deve ser objeto de alcance de todos os indivíduos quando do exercício da livre iniciativa, promovendo medidas que garantam e protejam o livre gozo do direito ao trabalho sem riscos à vida do trabalhador. Tendo em vista todas as obrigações que recaem sobre o empregador, faz-se inevitável a utilização de avanços tecnológicos para o melhoramento do meio ambiente de trabalho com intuito de reduzir doenças ocupacionais e acidentes durante o exercício do contrato de trabalho.

A vedação absoluta à utilização de testes genéticos preditivos e acesso aos dados genéticos do trabalhador pode representar, pois, uma forte ameaça à proteção e à segurança do próprio trabalhador, e ainda, em algumas hipóteses, em razão da natureza da atividade, por em risco a saúde e segurança pública ou de terceiros mais diretamente ligados. Isso sem querer adentrar na discussão acerca da vedação absoluta à utilização de testes genéticos preditivos representar ofensa aos direitos das entidades patronais que decorrem do direito à iniciativa econômica e à autonomia de vontade privada e seus inquestionáveis reflexos de natureza econômica.

Neste contexto, entendemos que a técnica da ponderação, pautando-se pela aplicação, na medida certa, da necessidade, adequação e proporcionalidade deve ser utilizada para buscar uma harmonia entre os direitos fundamentais em colisão.

Utilizando-se destas técnicas de ponderação na tentativa de encontrar uma solução objetiva, especificamente sobre o tema de debate proposto neste trabalho, compartilhamos do entendimento que não se deve excluir totalmente a aplicação de testes genéticos preditivos, no âmbito laboral. A legislação ideal deve ponderar, considerando o princípio de proteção ao trabalhador, no regramento da aplicação dos testes genéticos preditivos e na possibilidade de utilização da informação genética do trabalhador.

É certo que, atualmente, tanto os testes que predizem doenças monogênicas, multifatoriais e susceptibilidades a agentes químicos, físicos e biológicos tem um caráter meramente probabilístico. No entanto, entendemos que, no caso de doenças monogênicas, cuja manifestação tardia é quase certa, a utilização dos testes preditivos deve ser permitida, como exceção e desde que presentes a necessidade, adequação e proporcionalidade. Ou seja, somente nas hipóteses em que tenham por objetivo aferir doenças monogênicas incuráveis e cujo tempo de evolução ou imprevisibilidade traga, em razão da natureza da atividade exercida, relevantes riscos à vida, à saúde e a segurança do próprio trabalhador, de terceiros diretamente ligados e da sociedade em geral.

No caso das doenças multifatoriais, conquanto, na atualidade, ainda tenham um caráter meramente probabilístico e dependam de muitos fatores externos para seu afloramento, a perspectiva para um futuro próximo, em face do desenfreado avanço da ciência genética é que os geneticistas desmistificarão muitas das correlações entre o fenótipo, genótipo e fatores externos influentes, não se podendo excluir completamente a possibilidade de realização de testes genéticos preditivos, quando estes tornarem-se mais precisos e confiáveis, exclusivamente quando no sentido de efetivamente contribuir para a construção de um meio ambiente laboral saudável e seguro ao empregado ou assegurar a saúde e a segurança pública ou de terceiros e, desde que, também, estejam presentes a necessidade, adequação e proporcionalidade.

Ressaltamos, entretanto, que muito embora, em determinadas situações, a utilização da informação genética do trabalhador possa se revelar legítima, por se basear inteiramente na melhora da saúde ocupacional e na redução dos riscos inerentes ao ambiente de trabalho para o trabalhador ou terceiros, ou mesmo na saúde e segurança pública e, ainda, também se revele, necessária, adequada e proporcional, o acesso a estes dados deve ser alvo de uma forte proteção jurídica, cuja finalidade é afastar a utilização da informação genética do trabalhador como fator de discriminação infundada e diversa do objeto ou da função da referida atividade a ser prestada, evitando, assim, que o empregador, com base em dados probabilísticos relativos às propensões genéticas dos trabalhadores, promova uma discriminação ilícita e reprovável.

Desta feita, entendemos que não é suficiente apenas que a legislação estabeleça as hipóteses em que seria admissível a utilização da informação genética do trabalhador, que somente se justificaria se utilizada no sentido de efetivamente contribuir para a construção de um meio ambiente laboral saudável e seguro ao empregado ou proteger a saúde e a segurança pública e, ainda, se for a solução adequada, necessária e proporcional ao fim que se propõe. Necessário, ainda, é que a legislação também estabeleça uma série de requisitos importantes e indispensáveis à legítima introdução da análise genética nas empresas.

Faz-se necessário que, nas hipóteses em que seja legítima e porquanto permitida a realização dos testes genéticos preditivos no âmbito laboral, a legislação assegure, ainda, uma série de requisitos importantes e indispensáveis, visando minimizar os possíveis efeitos deletérios de sua aplicação e maximizar os seus benefícios, a saber: o consentimento livre e esclarecido do trabalhador, acompanhado de um aconselhamento genético apropriado; o exercício da sua autonomia privada sem que seja discriminado injustificadamente no ambiente de trabalho pela decisão tomada; bem como, uma forte proteção jurídica quanto ao acesso e

trato destas informações, para que a confidencialidade no decorrer de todos os procedimentos médicos seja sempre resguardada.

Diante de todo o exposto, concluímos no sentido de que a produção legislativa deve estar atenta ao progresso científico e se manter atualizada quanto ao regramento dos efeitos práticos dos seus avanços, a fim de que o desenvolvimento do conhecimento seja usado, exclusivamente, em prol da humanidade, devendo resguardar sempre o princípio da dignidade da pessoa humana como a principal referência ético-jurídica no enfrentamento de todas as questões que nascerem concomitantes aos avanços da ciência.

E no caso em debate, entendemos que, em regra, a aplicação dos testes genéticos preditivos, no âmbito laboral, deve ser vedada. Todavia, em determinadas situações, quando a referida utilização possa se revelar legítima, o acesso à informação genética do trabalhador deve ser alvo de uma forte proteção jurídica, para se evitar que o empregador, com base em dados meramente probabilísticos promova uma discriminação ilícita e reprovável, levando a criação de uma verdadeira lista negra genética de trabalhadores.

BIBLIOGRAFIA

1. FONTES DOCUMENTAIS

1.1 Legislação

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, de 5 de Outubro.** [Em linha]. [Consult. 26 Mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. 3. ed. rev. atual. Rio de Janeiro: Inca, 2017. ISBN 978-85-7318-316-0 [Em linha]. [Consult. 13 Jan 2019]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf.

_____. Ministério da Saúde - **Implantação e Rotina dos Testes de Ácidos Nucleicos (NAT) em Serviços de Hemoterapia.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013. [Em linha]. [Consult. 14 jan 2019]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_rotina_acidos_nucleicos_manual.pdf

_____. Ministério da Saúde. **Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil – 2007.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto Lei n.º 5.452**, de 1º de maio de 1943. Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. (CLT). Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1943.

_____. Ministério da Economia e do Trabalho. Segurança e saúde no trabalho. Conselho Nacional do Trabalho. **Portaria n.º 3.214**, de 08 de junho de 1978. Aprova as Normas Regulamentadoras - NR - do Capítulo V, Título II, da Consolidação das Leis do Trabalho, relativas à Segurança e Medicina do Trabalho. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 1978.

_____. Ministério da Economia e do Trabalho. Segurança e saúde no trabalho. Conselho Nacional do Trabalho. Plano de Integridade. Norma Regulamentadora N.º 07 - Programas de Controle Médico de Saúde Ocupacional (PCMSO). NR 7 - Norma Regulamentadora 07. **Diário Oficial da União.** Brasília, DF, 2013.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Conselho Federal de Medicina. **Código de ética médica:** resolução CFM n.º 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso) / Conselho Federal de Medicina. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. p. 70. ISBN 978-85-87077-14-1.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 340.** [Em linha]. [Consult. 20 jan 2019]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0340_08_07_2004.html.

_____. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.610/1998**. Define os crimes resultantes de discriminação genética. [Em linha]. [Consult 23 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=20995>.

_____. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 4.900/1999**. Dispõe sobre a proteção contra a discriminação da pessoa em razão da informação genética e dá outras providências. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=21202>.

_____. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 7.373/2006**. Propõe alterações no Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940, do Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941, e da Lei nº 9.099, de 26 de setembro de 1995, para facultar o uso de procedimentos de Justiça Restaurativa no sistema de justiça criminal, em casos de crimes e contravenções penais. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=323785>.

_____. **Decreto Nº 592, de 6 de julho de 1992**. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm.

_____. **Decreto Nº 4.377, de 13 de setembro de 2002**. Promulga a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, de 1979, e revoga o Decreto nº 89.460, de 20 de março de 1984. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4377.htm.

CARTA dos Direitos Fundamentais da União Europeia, 2000. [Em linha]. [Consult. 20 Mar 2019]. Disponível em: http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – CNECV. Historial. [Em linha]. [Consult. 02 Mar 2019]. Disponível em: <http://www.cneqv.pt/historial.php>.

CONSTITUIÇÃO Federal da Confederação Suíça – Tradução em português. [Em linha]. [Consult. 23 Mar. 2019]. Disponível em: https://www.ccisp-newsletter.com/wp_docs/Bundesverfassung_PT.pdf.

CONVENÇÃO Interamericana contra o Racismo, a Discriminação Racial e Formas Correlatas de Intolerância. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em: https://www.oas.org/en/sla/dil/docs/inter_american_treaties_A-68_Convencao_Interamericana_racismo_POR.pdf.

_____. Interamericana conta Toda Forma de Discriminação e Intolerância. [Em linha]. [Consult. 25 Mar 2019]. Disponível em https://www.oas.org/en/sla/dil/docs/inter_american_treaties_A-69_Convencao_Interamericana_disciminacao_intolerancia_POR.pdf.

_____. para a Protecção 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. [Em linha]. [Consult. 20 Mar 2019]. Disponível em:

<http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>.

DADDH - DECLARAÇÃO AMERICANA DOS DIREITOS E DEVERES DO HOMEM. **Resolução XXX, Ata Final**, aprovada na IX Conferência Internacional Americana, em Bogotá, em abril de 1948 A IX Conferência Internacional Americana.

DECLARAÇÃO Universal sobre o Genoma Humano. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm.

_____. Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf.

_____. Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf.

_____. UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Resolução nº 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 10 de Dezembro de 1948. [Em linha]. [Consult. 13 Mai. 2019]. Disponível em: <http://fasubra.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Declara%C3%A7%C3%A3o-Universal-dos-Direitos-Humanos-compressed.pdf>.

DIRECTIVA nº 2000/43/CE do Conselho, de 29 de junho de 2000 [Em linha]. [Consult. 18 Jan. 2019]. Disponível em: <http://eur.lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX:32000L0043>.

OIT - ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. Convenção nº 111. [Em linha]. [Consult. 18 jan 2019] Disponível em: <https://www.ilo.org/brasil/conheca-a-oit/lang--pt/index.htm>.

OIT - ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. Convenção nº 158. [Em linha]. [Consult. 18 jan 2019]. Disponível em: https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_242709/lang--pt/index.htm-.

PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa. [Em linha]. [Consult. 12 Jan 2019]. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/Legislacao/paginas/constituicaorepublicaportuguesa.aspx>.

_____. Constituição da República Portuguesa. 1976. [Em linha]. [Consult. 23 Mar 2019]. Disponível em: <https://www.parlamento.pt/Legislacao/PAGINAS/CONSTITUICAOREPUBLICAPORTUGUESA.ASPX>.

_____. **Código do Trabalho**: lei nº 7/2009, de 12 de Fevereiro. [Em linha]. [Consult. 12 Jan 2019]. Disponível em: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/34546475/view>.

_____. **Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto**. [Em linha]. [Consult. 19 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/lei_46_2006.htm.

_____. Procuradoria Geral Distrital de Lisboa. **Lei nº 102/2009, de 10 de Setembro de 2009.** Regime jurídico da promoção da segurança e saúde no trabalho [Em linha]. [Consult. 13 Fev. 2018]. Disponível em:
http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1158&tabela=leis.

_____. Lei nº 12/2005, **Diário da República n.º 18/2005, Série I-A** (2005-01-26). [Em linha]. [Consult. 19 Jan. 2019]. Disponível em:
<https://dre.pt/pesquisa//search/624463/details/maximized>.

UNESCO - ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.** [Em linha]. [Consult. 12 Mar 2019]. Disponível em:
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.

1.2 Livros, Monografias e Artigos

ACADEMIA BRASILEIRA DE LETRAS. **Dicionário Escolar da Língua Portuguesa.** 2. ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 2008.

A DESCOBERTA DO DNA e o projeto genoma. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, [Em linha]. São Paulo, v. 51, n. 1, p. 1, Feb. 2005. [Consult. Em 14 Jan. 2019]. Disponível em
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302005000100001.

ALARCÓN CARACUEL, Manuel-Ramón - Derecho al trabajo, libertad profesional y deber de trabajar. In: **Revista de Política Social**, Madrid, CES, n. 121, p. 5-39, 1979.

ALLEN, Garland - **Genetics, Eugenics and Class Struggle.** Genetics, 1975.

ALEXY, Robert - **Teoria Dos Direitos Fundamentais.** Trad. Virgílio A. Da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

_____, Robert - **Colisão de direitos fundamentais e realização de direitos fundamentais no Estado de Direito Democrático.** Paraná: ESMAFE, 1998.

ALVAREZ, M. - O contributo da genética para a evolução do pensamento evolutivo. **Revista Antropologia Portuguesa**, [Em linha]. n. 9, p.121-135, 2009. [Consult 14 Jan. 2019]. Disponível em: <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/21457/1/AP26.27.pdf>.

ALVES, R. M. - **Investigações genéticas e familiares em pacientes com epilepsia no Estado da Bahia.** Tese de Doutorado. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2015. 170 f. [Em linha]. [Consult 05 Fev. 2019] Disponível em:
<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/20872/1/Rita%20Maria%20Alves.pdf>.

AMADO, Frederico – **Direito previdenciário.** 7. ed. Salvador: Edições JusPodvm, 2016.

AMADO, João Leal - **Contrato de Trabalho:** noções básicas. Coimbra: Editora Almedina, 2016.

- AMADO, João Leal – Breve apontamento sobre a incidência da revolução genética no domínio juslaboral e a Lei n. 12/2005, de 26 de janeiro, **Questões laborais**. Coimbra, n. 25, 2005.
- AMARO, Maria Inês - **O trabalho como direito humano?** Lisboa: Janus. 2008. [Em linha]. [Consult. 20 Mar. 2019]. Disponível em: <https://ciencia.iscte-iul.pt/publications/o-trabalho-como-direito-humano/23198>.
- ARCHER, Luis - **Da genética à bioética**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2006.
- ASSIS JÚNIOR, Luiz Carlos de - Intimidade genética, planos de saúde e relações de trabalho. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia**, n. 19, 2009. [Em linha]. [Consult. 16 Mar. 2019]. Disponível em: <http://www.ppgd.ufba.br/arquivos/revista19.pdf>.
- ASTONI JÚNIOR, I. M. B.; IANOTTI, G. C. - Ética e Medicina Preditiva. Recife: **Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil**. [Em linha]. p. 377-382, 2010. [Consult 06 Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v10s2/16.pdf>.
- BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves - **Direito do genoma humano**. Coimbra: Almedina, 2011.
- _____, Stela Marcos de Almeida Neves - **Direito ao patrimônio genético**. Coimbra: Almedina, 2006, p. 22.
- _____, Stela Marcos de Almeida Neves - Contratos de trabalho em face das novas possibilidades de diagnóstico. **Brotéria – Revista de Cultura**. Lisboa, v. 150, n. 5/6, Mai. – Jun. 2000.
- BARBOSA, Swedenberger - **Bioética no Estado brasileiro**: situação atual e perspectivas futuras. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2010.
- BARRETO, Vicente de Paulo - Bioética, biodireito e direitos humanos. **Revista Ethica**, v. 5, n. 1, 1998. [Em linha]. [Consult, 15 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html.
- _____, Vicente de Paulo - Bioética, biodireito e direitos humanos. In: MELLO, Celso de Albuquerque et al. - **Teoria dos direitos fundamentais**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.
- BARROS, Alice Monteiro de – **Curso de direito do trabalho**. 5ª ed. São Paulo: LTr, 2009.
- _____, Alice Monteiro de – **Proteção à intimidade do empregado**. São Paulo: LTr, 1997.
- BARROSO, Luís Roberto - **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo**: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2010
- BETIOLI, Antonio Bento – **Bioética, a ética da vida**. 2. ed. São Paulo: LTr, 2015.

- BERGEL, Salvador Dario - Los derechos humanos: entre la bioética y la genética. **Acta bioeth.** Santiago, v. 8, n. 2, 2002. [Em linha]. [Consult. 01 Mar 2019]. Disponível em http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172669X2002000200011&lang=.
- BERLINGUER, Giovani. - **Bioética cotidiana.** Tradução de Lavínia Bozzo Aguila Porciúncula. 1. ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004
- BONAVIDES, Paulo; MIRANDA, Jorge; AGRA, Walber de Moura- **Comentários à Constituição Federal de 1988.** Rio de Janeiro: Forense. 2009.
- BORÉM, Aluizio; SANTOS, Fabrício Rodrigues dos – **Entendendo a biotecnologia.** 22. ed. Minas Gerais: UFV, 2008.
- BORTOLOTTI, M.; DAUDT, S. S. - O projeto genoma humano e os desafios da bioética na pós-modernidade: princípio da dignidade da pessoa humana como paradigma às questões bioéticas. **Egov.** [Em linha]. 2012. [Consult 06. Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/o-projeto-genoma-humano-e-os-desafios-da-bioetica-na-pos-modernidade-principio-da-dignidade>.
- BOUTTÉ, M. - Waiting for the family legacy: The experience of being at risk for Machado-Joseph disease. **Social Science & Medicine.** [Em linha]. v. 30, n. 8, p. 839-847, 1990. [Consult. 19 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369090211A?via%3Dihub#!>.
- BRANDÃO, Cláudio - **Acidente do trabalho e responsabilidade civil do empregador.** 2. ed. São Paulo: Ltr, 2006.
- BRITO FILHO, José Cláudio Monteiro de - **Discriminação no trabalho.** São Paulo: Ltr, 2002.
- BROWN, Kristen V. - Teste de DNA de US\$ 199 nos EUA agora poderá revelar probabilidade de câncer. **Guizmodo, Brasil.** [Em linha]. [Consult. 13 Jan. 2019]. Disponível em: <https://gizmodo.uol.com.br/teste-dna-probabilidade-cancer/>.
- CABRAL, Carine Murta Nagem - O acesso do empregador aos dados genéticos do empregado para a prevenção de doenças: compatibilização entre a privacidade e a saúde do trabalhador - Legislação do trabalho. **Revista Ltr.** São Paulo, v. 82, n. 7, p. 813-829, jul. 2018.
- CANOTILHO, José Joaquim Gomes - **Direito Constitucional e Teoria da Constituição.** 3. ed. Coimbra: Almedina, 1998.
- CALDAS, Joseani Mafesoni – **Uma história da hereditariedade.** Trabalho de Conclusão de Curso. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2017. 51 f.
- CASSAR, Vólia Bomfim - **Direito do Trabalho.** 10. ed. rev., atual. e ampl. Rio de Janeiro: Forense, 2014.
- CASABONA, Carlos Maria Romeo - **Do gene ao direito:** sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999.

- CARNEIRO, C. A. M. - Engenharia genética frente ao princípio da dignidade da pessoa humana e suas implicações ético-jurídicas. Rio Grande: **Âmbito Jurídico**. [Em linha]. 2015. [Consult 06 Jan. 2019]. Disponível em: http://ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=15894.
- CASTAÑEDA, Luzia A. - **As ideias pré-mendelianas de herança e sua influência na teoria de evolução de Darwin**. Tese de doutorado: Instituto de Biologia da Universidade Estadual de Campinas. Campinas – SP, 1992.
- CATALANO, Giuseppe – **Análisis genético de trabajadores italianos: in enfoque jurídico. El derecho ante el proyecto genoma humano**. Bilbao: Fundación BBV, 1994. p. 339.
- CÉSAR, João Batista Martins - **A tutela coletiva dos direitos fundamentais dos trabalhadores**. São Paulo: LTr. 2013.
- CHAGAS, Gustavo Luís Teixeira das – **Legislação de direito internacional do trabalho e da proteção internacional dos direitos humanos**. 2. ed. Salvador: Jus Podivm, 2010. p. 376-378.
- CLAUDINE, Guérin – Marchand - **Manipulações genéticas**. Tradução de Catarina Dutilh Novaes. São Paulo: EDUSC. 1999.
- CLEVÉ, Clemerson Merlin; FREIRA, Alexandre Reis Siqueira - **Algumas notas sobre colisão de direitos fundamentais**. [Em linha]. [Consult, 15 Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/15706-15707-1PB.pdf>
- COELHO, Fábio Ulhoa - **Curso de direito civil: parte geral**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.
- COMPARATO, Fábio Konder - **Afirmção histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2004.
- CORDEIRO, Antônio Menezes – **Tratado de direito civil: parte geral**. Tomo 1. 3. ed. Coimbra: Almedina, 2005.
- COSTA, Sandra Morais de Brito - **Dignidade humana e pessoa com deficiência: aspectos legais trabalhistas**. São Paulo: LTr. 2008.
- CREMESP. Centro de Bioética - **Código de Nuremberg**. Publicado em 30/09/2002.
- CUNHA, P. S. - **Estudos Moleculares de doenças genéticas humanas**. Tese de Doutorado. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2014. 276 f. [Em linha]. [Consult 06 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS9L5JYL/tese_pr_icola_da_silva_cunha.pdf?sequence=1.
- DANCHIN, Antoine - **A decifração genética – o que o texto dos genomas revela**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.
- DALL’AGNOL, Darlei - **Bioética**. Rio de Janeiro: Zahar. 2005.

- DALLARI, Dalmo de Abreu - **Direitos humanos e cidadania**. São Paulo: Moderna. 1998.
- DARWIN, Charles Robert - **The variation of animals and plants under domestication**. London: John Murray, Albemarle Street, 1868.
- DEL CONT, Valdeir Donizete - Francis Galton: eugenia e hereditariedade. **Scientiae Studia**. São Paulo, v. 6, n. 02, p. 514, 2008.
- DELGADO, Mauricinho Godinho - **Curso de Direito do Trabalho**. 15. ed. São Paulo: LTR, 2016.
- DICIONÁRIO Online de Português. [Em linha]. [Consult. Em 13 jan 2019]. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/palmeira/>.
- DINIZ, Maria Helena - **O Estado Atual do Biodireito**. 2. ed. aumentada e, ainda, atualizada conforme o novo Código Civil (Lei 10.406/2002). São Paulo: Saraiva, 2002.
- _____, Maria Helena – **O estado atual do biodireito**. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.
- DONNAI, Dian READ, Andrew - **Genética clínica: uma nova abordagem**. Tradução de Maria Regina Borgges-Osório. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- DRAY, Guilherme Machado - **O princípio da proteção do trabalho**. Coimbra: Editora Almedina, 2015.
- DURAND, Guy - **A bioética: natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995.
- _____, Guy – **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos**. Tradução Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Loyola, 2007.
- DWORKIN, Robert - **Levando os direitos a sério**. Tradução e notas: Nelson Boeira. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- ECHTERHOFF, Gisele - O direito à privacidade dos dados genéticos. 2007. Dissertação. Curitiba: Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2007.
- FALCÃO, David; TOMÁS, Sérgio - **Lições de Direito do Trabalho: a relação individual de trabalho**. 4. ed. Coimbra: Editora Almedina, 2016.
- FERREIRA, Fabricio Alves - Genótipo e Fenótipo. **Mundo Educação**. [Em linha]. [Consult. 14 jan 2019]. Disponível em: <https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/genotipo-fenotipo.htm>
- FROTA, Daniel Cidrão - **Dados pessoais e intimidade genética: novas ameaças e a busca por uma tutela efetiva luso-brasileira**. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto. 2013. 97 f.
- GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo - **Novo curso de direito civil**. Vol. 1: parte geral. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

GALILEU - **Mulher processa empresa por discriminação genética.** [Em linha]. [Consult. 30 Fev. 2019]. Disponível em:
<http://revistagalileu.globo.com/Revista/Common/0,,ERT137202-17770,00.html>.

GARRAFA, Volnei - **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.** 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.

GINA - Genetic Information Nondiscrimination Act. [Em linha]. [Consult. 29 Fev. 2019]. Disponível em: <http://www.ginahelp.org/>.

GODINHO, Maurício – **Curso de direito do trabalho.** 9. ed. São Paulo: LTr, 2010.

GÓES, A. C. S.; OLIVEIRA, B. V. X. - Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista Ciência Hoje. Bauru: **Ciência e Educação.** [Em linha]. p. 561-577, 2014. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v20n3/1516-7313-ciedu-20-03-0561.pdf>.

GOLDIM, J. R.; MATTE, Ú. - **Projeto Genoma Humano.** Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2000. [Em linha]. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em:
<https://www.ufrgs.br/bioetica/genoma.htm>.

GOLDIM, José Roberto - **O Caso Tuskegee:** quando a ciência se torna eticamente inadequada. [Em linha]. 1999. [Consult. 21 jan 2019]. Disponível em:
<https://www.ufrgs.br/bioetica/tuske2.htm>.

_____, José Roberto – Bioética: origens e complexidade. **Seção de Bioética. Rev. HCPA,** 2006.

GOMES, Júlio Manuel Vieira – **Direito do trabalho. Relações individuais de trabalho.** Vol. I. Coimbra: Coimbra Editora, 2007. p. 347,

GONÇALVES, Paulo Rodrigues; REZENDE Paiva, Samuel - **De Mendel a Henning:** a incorporação de dados genéticos na sistemática filogenética. 2017. Cap. 9, p. 221-238. [Em Linha]. [Consult. em 02 Dez. 2019]. Disponível em:
<https://www.researchgate.net/publication/327318141>.

GUERRA, Andréa - Do Holocausto Nazista a Nova Eugenia do Século XXI. **Ciência e Cultura,** v. 58, n. 1. 2006.

HAMMERSCHMIDT, Denise - **Intimidade genética & direito da personalidade.** Curitiba: Juruá, 2008.

_____, Denise - **Direito e Discriminação Genética.** Vol. 1. Londrina: Revista do Direito Privado, 2008.

HAMMERSCHMIDT, Denise; OLIVEIRA; José Sebastião de - Direito a intimidade genética: um contributo ao estudo dos direitos da personalidade. **Revista Jurídica Cesumar.** v. 6, n. 1, 2006. [Em linha]. [Consult. 15 Mar 2019]. Disponível em:
http://www.cesumar.br/mestradodireito/arquivos/volume6/direito_intimidade.pdf.

HESPANHOL, A.; MARTINS, Carlos; COUTO, Luciana - A medicina preventiva. **Revista Porto Clínica Geral**. [Em linha]. p.49-64, 2008. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/272575997_A_medicina_preventiva.

HITLER, Adolf - **Minha Luta**. São Paulo: Editora Moraes, 1983.

INTERNACIONAL LABOUR OFFICE - **Equality at work**: tackling the challenges. [Em linha]. [Consult. 28Fev2019]. Disponível em: http://www.ilo.org/public/portugue/religion/europro/lisbon/pdf/equality_07.pdf.

JONAS, Hans - **O princípio responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Trad. Marijane Lisboa; Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006.

JUNQUEIRA, Cilene Rennó – **Bioética**. São Paulo: UNIFESP. [Em linha]. [200?]. [Consult. 26 Mar. 2019]. Disponível em: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade18/unidade18.pdf.

LAI-CHEONG, J.; MCGRATH, J. - Avanços no entendimento da base genética de doenças hereditárias monogênicas da barreira epidérmica: novas pistas para os principais genes que podem estar envolvidos na patogênese da dermatite atópica. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. [Em linha]. 2006, p. 567-71. [Consult. 20 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n6/pt_v81n06a09.pdf.

LECLERC, Bruno – Medicina preditiva. In: HORTTOIS, Gilberto; PARIZEAU, Marie-Hélène, (Org.) – **Dicionário da Bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

LEITÃO, Luís Manoel Teles de Menezes - **Direito do trabalho**. 4. ed. Coimbra: Almedina, 2015

LEITE, M. - **Hegemonia e crise da noção de ‘gene’ nos 50 anos do DNA**. Palestra inaugural do 49º Congresso Nacional de Genética. Águas de Lindóia, set-2003.

LEITE, Carlos Henrique Bezerra - **Curso de Direito do Trabalho**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

LEOPOLDO E SILVA, Franklin - Da Ética Filosófica à Ética em Saúde. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (Org.). - **Iniciação à Bioética**. Brasília; Conselho Federal de Medicina, 1998.

LIESE, B.S.; LARSON, M.W - Coping with life-threatening illness: A cognitive therapy perspective - **Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly**. [Em linha]. n. 9, p. 19-34, 1995. [Consult. 20 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.springerpub.com/journal-of-cognitive-psychotherapy.html>.

LIMA NETO, Francisco Vieira - Ética, mapeamento de DNA e discriminação genética: novos desafios da pós modernidade. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Bioética e biodireito**: aspectos jurídicos e metajurídicos. Rio de Janeiro: Frense, 2004.

_____, Francisco Vieira – **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos da personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

LOUREIRO, João Carlos Simões Gonçalves – **Constituição e biomedicina**: contributo para uma teoria dos deveres bioconstitucionais na esfera da genética humana. Vol. II. Coimbra, 2003.

LOPES-CENDES, I.; ROCHA, J.C.C.; JARDIM, L.B. – **Testes preditivos**. Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Genética Clínica. [Em linha] 14 Set. 2007. [Consult. 09 Jan. 2019]. Disponível em: https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/testes-preditivos.pdf.

MACHICADO, Jorge - **El Trabajo, Sucre**. Bolivia: Universidad San Francisco Xavier, 2010. [Em linha]. [Consult. 13 Jan 2019]. Disponível em: <http://jorgemachicado.blogspot.com/2010/01/et.html>.

MARTINS, João Nuno Zenha – **O genoma humano e a contratação laboral**: progresso ou fatalismo? Oeiras: Celta, 2002.

MARTINEZ, Maria del Carmen Revuelto - **El derecho al trabajo en la Constitución, en AAVV**. (edición preparada por Manuel Ramírez), “Estudios sobre la Constitución española de 1978.

MARTINEZ, Pedro Romano – **Direito do trabalho**. 7. ed. Coimbra: Almedina, 2015.

MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel; SARLET, Ingo Wolfgang - **Curso de direito constitucional**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2012.

MATIAS, João Luís Nogueira (Coord.) - **Neoconstitucionalismo e Direitos Fundamentais**. São Paulo: Atlas, 2009.

MAYR, Ernst - **Desenvolvimento do pensamento biológico**: diversidade, evolução e herança. Tradução Ivo Martinazzo. Brasília, DF: Editora Universidade de Brasília, 1998.

MEIDANIS, J. S.; SETUBAL, J. C. - **Introduction to computational molecular biology**. London: International Thomson Publishing Europe, 1997.

MELO, Helena Pereira de – O genoma humano e o direito: determinismo vs. Liberdade. In: CORREIA, Fernando Alves; MACHADO, Jonatas E. M.; LOUREIRO, João Carlos, (Coord.) – Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor José Joaquim Gomes Canotilho. Direitos e Interconstitucionalidade: entre Dignidade e Cosmopolismo. **Boletim da Faculdade de Direito**. Universidade de Coimbra. Vol III. Coimbra: Coimbra Editora, 2012.

_____, Helena Pereira de – **Implicações jurídicas do Projeto Genoma Humano**: constituirá a discriminação genética uma nova forma de apartheid? Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2007.

- MELO, João Ozório de - Lei dos EUA impede exame de DNA para evitar discriminação genética. **Consultor Jurídico**. [Em linha]. 2015. [Consult. 29 Fev. 2019]. Disponível em www.conjur.com.br
- MENDES, Gilmar Ferreira - **Curso de direito constitucional**. 7. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.
- MENDES, Gilmar; BRANCO, Paulo Gustavo Genet - **Curso de Direito Constitucional**. 10.ed.São Paulo: Saraiva, 2015. p.183
- MOTA, Joaquim Antônio César - A criança na pesquisa biomédica. *In*: CASABONA, Carlos Maria Romeo; QUEIROZ, Juliana Fernandes - **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey. 2005.
- MONTENEGRO, Karla Bernardo. **Aconselhamento genético**: uma ferramenta para melhorar a história familiar da população. [Em linha]. [Consult. 28 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.ghente.org/entrevistas/aconselhamento_genetico.htm.
- MORAES, Jessica - **Mapeamento genético**: o exame feito por Angelina Jolie. Publicado em Vila Mulher, Bem Estar e Saúde, sem data de publicação. [Em linha]. [Consult. 13 Jan]. Disponível em <https://vilamulher.com.br/bem-estar/saude/mapeamento-genetico-o-exame-feito-por-angelina-jolie-11-1-60-902.html>.
- MORAES FILHO, Evaristo- **Introdução ao direito do Trabalho**. 11. ed. São Paulo : LTr, 2014.
- MIGUEL, Carlos Ruiz – La nueva frontera dei derecho a la intimidade. **Revista de Derecho y Genoma Humano**. Bilbao, n. 4, jan./jun., 2001.
- MIRANDA, Jorge – **Manual de direito constitucional**. Vol. II. Coimbra: Coimbra Editora, 2014.
- MORAES JUNIOR, Ariel Salete de - **Acesso às Informações Genéticas do Trabalhador**. Curitiba: Ed. Juruá, 2016.
- MORAES, Alexandre de - **Direito Constitucional**. 16. ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- MORAES, Alexandre de - **Direito Constitucional**. 26. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- MOREIRA FILHO, Carlos Alberto – Medicina genômica e prática clínica. *In*: MIR, Luís, (Org.). – **Genômica**. São Paulo: Atheneu, 2004.
- MYSXCZUK, Ana Paula - **Genoma humano**: limites jurídicos à sua manipulação. Curitiba: Juruá, 2006.
- NASCIMENTO, J. - Medicina preditiva: seus aspectos positivos e negativos em face do direito à privacidade. Rio Grande: **Âmbito Jurídico**. [Em linha]. 2008. [Consult. 06 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=3122.

- NASCIMENTO, Amauri Mascaro - **Curso de direito do trabalho**: história e teoria geral do direito do trabalho: relações individuais e coletivas do trabalho. 26. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.
- NATURE: revista científica britânica, tendo primeira publicação em 4 de novembro de 1869. [Em linha]. [Consult. Em 15 Jan. 2019]. Disponível em: <https://www.nature.com/>.
- NAVARRO-PETERNELLA, MF; MARCON, S.S. - Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e suas relações com o tempo de evolução e gravidade da doença. **Rev. Latino-Am.** [Em linha]. 2012. 8 telas. [Consult. 12 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_23.pdf.
- NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de - **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.
- NEVES, Maria do Céu Patrão - Bioética, biopolítica e a sociedade contemporânea. In: PORTO, Dora et al. (Orgs.). **Bioética**: saúde, pesquisa e educação. [Em linha]. 2014. [Consult. 26 Mar. 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/309765532_Bioetica_biopolitica_e_a_sociedade_contemporanea.
- NUNES, Rui – Bases de dados genéticos – Perspectiva ética. In: ASCENÇÃO, José de Oliveira, (Coord.) – **Estudos de Direito da Bioética**. Vol. II. Coimbra: Almedina, 2008.
- OLIVEIRA, Andressa Lays Lopes - **A Discriminação Genética No Ambiente De Trabalho**. Monografia de Graduação em Direito. Natal / RN: Universidade Federal do Rio Grande do Norte. 2014.
- OLIVEIRA, Guilherme – **Implicações jurídicas do conhecimento do genoma – Temas de direito da medicina**. 2. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2005.
- OLIVEIRA, Sebastião Geraldo de - **Indenização por acidente de trabalho ou doença ocupacional**. 2. ed. São Paulo: Ltr, 2009.
- O QUE é, para que serve, quanto custa um teste genético. **Visão** [Em linha]. Lisboa. (21.01.2018). [Consult. Jan. 2019]. Disponível em: <http://visao.sapo.pt/actualidade/sociedade/2018-01-19-O-que-e-para-que-serve-quanto-custa-um-teste-genetico>.
- OSSWALD, Walter - Diagnóstico genético e medicina predizente. Diagnóstico prénatal. In: ASCENÇÃO, José de Oliveira, Coord. – **Estudos de Direito da Bioética**. Vol. I. Coimbra: Almedina, 2005.
- PARMÊNIDES. **Da natureza/Parmênides**. Tradução, notas e comentários: José Trindade Santos. 3. ed. São Paulo – SP: Edições Loyola, 2013.
- PELLEGRINO, Edmund D. - Origem e evolução da bioética: uma visão pessoal. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo - **Problemas atuais de bioética**. 6. Ed. São Paulo: Loyola, 2002.

- PENA, Sergio Danilo J.; AZEVEDO, Eliane S. - O projeto genoma humano e a medicina preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. **Iniciação a Bioética**. [Em linha]. 2006. [Consult. 11 Jan. 2019]. Disponível em http://www.portalmédico.org.br/biblioteca_virtual/bioetica/parteiiiigenoma.htm.
- _____; _____. – O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: avanços técnicos e dilemas éticos. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei, (Coord.) – **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
- PERERA, F. P; WEINTEIN, L. B. - Molecular epidemiology and carcinogen-DNA adduct detection: new approaches to studies of human cancer causations. **Journal of Chronic Diseases**, v. 35. 1982. p. 581.
- PESSINI, Leocir - **Problemas atuais de bioética**. 8. ed. São Paulo: Atheneu, 2004.
- PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de - Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. Prefácio. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (Coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
- PETTERLE, Selma Rodrigues - **O direito fundamental à identidade genética na constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2007.
- PIERCE, Benjamim A. - **Genética**: um enfoque conceitual. Tradução de Paulo A. Motta. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.
- PORCIONATTO, M. A. - Projeto Genoma Humano: Uma Leitura Atenta do Livro da Vida? São Paulo: **Revista CircumScribere**, USP. [Em linha]. 2007. [Consult. 16 Jan 2019]. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/circumhc/article/download/573/1031>.
- PROBLEMAS Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética e da Fecundação Artificial Humana. Comissão dos Assuntos Jurídicos e dos Direitos dos Cidadãos. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 1990.
- RAMALHO, Maria do Rosário Palma – **Tratado de direito do trabalho**. Parte II. Situações laborais individuais. 6. ed. Coimbra: Almedina, 2016.
- REGATEIRO, Fernando J. – Eugenia: passado, presente e futuro. **Brotéria Genética**. Lisboa, v. XVII, n, 1-2, 1996.
- ROCHA, Duílio Lima - A construção histórica da cidadania mediante o acesso ao trabalho e à previdência. In: FURTADO, Emmanuel Teófilo; DIAS NETO, Pedro Miron de Vasconcelos, (Org.) – **Teoria da Cidadania e Direitos Fundamentais**. São Paulo: LTr. 2016.
- ROCHA, Luana Diniz et al. - Drosophila: um importante modelo biológico para a pesquisa e o ensino de genético. **Scire Salutis**. [Em linha]. v. 3, nº 1, p. 37-48, 2012/2013. [Consult. 14 Jan. 2019]. Disponível em: <https://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/download/ESS22369600.2013.01.0004/234/>

- ROMAR, Carla Teresa Martins - **Direito do trabalho**. 5. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.
- ROMEO CASABONA, C. M. - El Principio de no Discriminación y las Restricciones Relativas ala Realización de Análisis Genéticos. *In: _____*. **El Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina**. Su entrada en vigor en el ordenamiento jurídico español. Granada: Editorial Comares, 2002.
- RUGER, André - **Conflitos familiares em genética humana**: o profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não saber. Dissertação em Mestrado. Belo Horizonte: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. 2007. 220f.
- RUIZ, Javier Blásquez - **Derechos humanos y proyecto genoma**. Granada: Editoriasl Comares, 1999.
- SADAVA, David; et al. - **Vida a ciência da biologia**. Tradução de Denise Carla Bonanet. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- SARLET, Ingo Wolfgang - Valor de Alça e Limitação do Acesso ao Duplo Grau de Jurisdição. **Revista da Ajuris**, 1996.
- SANTOS, C. C; MOREIRA, L. M. M. - **Resgatando a história genética no Brasil**. Minas Gerais: Universidade Federal de Ouro Preto, 2010. [Em linha]. [Consult. 16 Jan. 2019]. Disponível em: http://www.repositorio.ufop.br/bitstream/123456789/9830/2/PRODUTO_CartumFerramentaAporte.pdf.
- SANTOS, Ivair Augusto Alves do – **Discriminação**: uma questão de direitos humanos. Brasília: Programa Nacional de Direitos Humanos, 1998.
- SANTOS, E. C.; KOLLER, Sílvia Helena; PEREIRA, Maria Teresa L.N. - Religião, saúde e cura. **Psicologia, Ciência e Profissão**. [Em linha]. p.82-91, 2004. [Consult. 15 Jan. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v24n3/v24n3a11.pdf>.
- SARMENTO, Daniel - **Livres e iguais**: estudos de direito constitucional. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2006.
- SEVALHO, G. - Uma abordagem histórica das representações sociais e de saúde e doença. Rio de Janeiro: **Cadernos de Saúde Pública**, [Em linha]. p.349-363, 1993. [Consult. 13 Jan. 2019]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/22.pdf>.
- SÉGUIN, Elida - **Biodireito**. 4. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005.
- SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio - De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte II). **Revista de Derecho y Genoma Humano**, Bilbao, n. 17, p. 135-175, 2002.

- SILVA, J. M. - **Bioquímica da informação genética**. Lisboa: Universidade de Lourenço Marques, 2006. 222 f. [Em linha]. [Consult. 15 Jan. 2019]. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1120/1/17160_Bioquimica_da_Informacao_Genetica.pdf.
- SILVA, P. - **Bioética. Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedecina**. Lisboa: Edições cosmos, 1997,
- SILVA, Virgílio - **O proporcional e o razoável**. [Em linha]. [Consult, 15 Fev. 2019]. Disponível em: http://www.sbdp.org.br/arquivos/materiaal/69_SILVA,%20Virgilio%20Afonso%20da%20-%20-%20proporcional%20e%20o%20razoavel.pdf.
- SOUB, Maria Anaídes do Vale Siqueira - **Estudo comparado da proteção aos direitos fundamentais nas constituições do Brasil, Portugal e Alemanha**. [Em linha]. [Consult. 26 Fev 2019]. Disponível em: http://www.escolamp.org.br/arquivos/21_05.pdf.
- SOUZA, Vanderlei S. de - Por uma Nação Eugênica: Higiene, Raça e Identidade Nacional no Movimento Eugênico Brasileiro dos Anos 1910-1920. **Revista Brasileira de História da Ciência**. v. 01, n. 02. 2008.
- THOMPSON, James; THOMPSON, Margaret - **Genética médica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Kroogan, 2003.
- TODA Biologia.com. **Genes**: O que são genes, hereditariedade, genoma humano, genética, DNA e RNA, cromossomos. **Biologia.com**. [Em linha]. [Consult. 14 jan 2019]. Disponível em: <https://www.todabiologia.com/genetica/genes.htm>.
- THE GUARDIAN. **China is thwarted by Jobs ruling**. [Em linha]. [Consult. Em 28 Fev 2019]. Disponível em: <http://www.theguardian.com/science/2000/oct/01/genetics.theobserver>.
- UFMG. – **Gêmeos univitelinos e dizigóticos**. [Em linha]. [Consult. 17 Mar 2019]. Disponível em: <https://depto.icb.ufmg.br/dmor/Disciplinas/Embriologia/gemeos.htm>.
- U. S. CONGRESS. **Office of Technology Assessment**. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Washington, DC: U. S. Government Printing Office, 1990.
- VALVERDE, Antônio Martín - **Pleno empleo, derecho al trabajo, deber de trabajar en la Constitución española de 1978**. Derecho del trabajo y de la Seguridad Social en la Constitución: ponencias revisadas presentadas al Simposio sobre este temas celebrado en el Centro de Estudios Constitucionales en mayo-junio 1979. ISBN:84-259-0642-3.
- VINEIS, P; SCHULTE, P. A. - Scientific and ethical aspects of genetic screening of workers for cancer risk: the case of N-acetyltransferase phenotype. **Journal Clinical Epidemiology**. 1995.
- VENOSA, Silvio de Salvo - **Direito Civil – Parte Geral**. 10. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2012.

VIANA, Roberto Camilo Leles – **Pode o empregador ter acesso à informação genética do trabalhador?** São Paulo: LTr, 2014.

VILLELA, Fábio Goulart – **O genoma humano e o direito ao trabalho:** a realização de testes genéticos preditivos no âmbito da contratação laboral. Tese de Mestrado. Lisboa: Universidade Autônoma de Lisboa, 2018. 308 f.

_____- **Introdução ao direito do trabalho:** história e principiologia. Rio de Janeiro: Elsevier. 2008.

_____- **A realização de testes preditivos no âmbito da contratação laboral.** Dissertação Mestrado. Lisboa: Universidade Autônoma de Lisboa. 2018. 315 f. p. 101. [Em linha]. [Consult 20 Mar 2019]. Disponível em: <http://repositorio.ual.pt/bitstream/11144/3857/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Fabio%20Goulart%20Villela%20VERS%C3%83O%20FINAL.pdf>.

VOGEL, Friedrich; MOTULSKY, A. G. - **Genética humana:** problemas e abordagens. Tradução de Paulo Armando Motta. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.

WILKIE, Tom - **Projeto Genoma Humano:** um conhecimento perigoso. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1994.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Guide to short-terms for detecting mutagenic and carcinogenic chemicals IPCS.** (Guia para testes de curto prazo para detecção de produtos químicos mutagênicos e carcinogênicos / preparados para o IPCS). Comissão Internacional para a Proteção contra Mutações Ambientais e Carcinógenos. Geneva: World Health Organization, 1985.

XAVIER, Bernardo da Gama Lobo - O acesso à informação genética. O caso particular das entidades empregadoras. **Revista de direito e de estudos sociais.** Lisboa, n. 3-4, 2003.

ZANELLA, Diego Carlos - Van Rensselaer Potter: fundamentos interdisciplinares da bioética. In: SGANZERLA, Anor; SCHRAMM, Fermin Roland (Orgs.). **Fundamentos da bioética.** Curitiba: CRV, 2016.

ZEDDER, Melinda A. - Domestication and early agriculture in the Mediterranean Basin: Origins, diffusion, and impact. **PNAS.** Philadelphia/EUA, v. 105, n. 33, p.11.597-11.604, 2008.