**BIOÉTICA E BIODIREITO SOBRE A ABORDAGEM DOS DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS**

**Jordana Soares Mourão**

**RESUMO:**

É notório o gigantesco avanço científico em nosso século e com ele o progresso das técnicas terapêuticas, das pesquisas em seres humanos e da universalização da saúde que acabam por exigir uma nova ciência, a Bioética, para o estudo das consequências que essas inovações possam ter na sociedade. Para a positivação das normas de Bioética, necessário se faz também a criação do Biodireito, tendo por escopo a proteção da dignidade humana frente aos avanços científicos. É com base nessas duas novas ciências que será desenvolvido o presente artigo, trazendo os conceitos, a origem e os princípios a elas intrínsecos.

Palavras-chave: Bioética. Biodireito. Princípios. Dignidade Humana.

**1. NOÇÕES GERAIS E ASPECTOS CONCEITUAIS**

 Por serem temas muito atuais e complexos, não existem conceitos específicos e constantes para a Bioética e para o Biodireito. Nessas áreas, encontramos bastante discussões entre os estudiosos, pois alguns se voltam mais para a medicina, outros para uma visão mais científica, e outros ainda possuem uma orientação mais jurídica.

 O doutrinador Screccia (1996) considera que existe um grande problema na definição de um conceito da bioética, pois:

“Há os que classificam a bioética como um movimento de ideias historicamente ou historicisticamente mutáveis; os que a consideram antes uma metodologia de confronto interdisciplinar entre ciências biomédicas e ciências humanas; os que levam a reflexão bioética a uma articulação da filosofia moral, e os que julgam que hoje essa reflexão pode ser definida como uma disciplina autônoma, a qual tem um papel próprio não identificável nem com a deontologia nem com a medicina legal ou com os direitos do homem (...), e não pode ser considerada uma seção da mais conhecida e antiga ética médica”.

 A Bioética tem por intenção amenizar os problemas gerados pelo conhecimento biológico e tecnocientífico, pois a sede pelos avanço exagerado desses estudos podem vir por atropelar os valores morais e éticos de uma sociedade, ferindo direitos fundamentais e costumes.

 Em Vieira (2003), encontramos posicionamento parecido:

“O vocábulo bioética indica um conjunto de pesquisas e práticas pluridisciplinares, objetivando elucidar e solucionar questões éticas provocadas pelo avanço das tecnociências biomédicas. (...) Assim, seu estudo vai além da área médica, abarcando psicologia, direito, biologia, antropologia, sociologia, ecologia, teologia, filosofia, etc., observando as diversas culturas e valores”.

 Um dos conceitos que melhor define a Bioética no presente momento é dado por Volnei Ivo Carlin, citado por Diniz (2003). Vejamos:

(...) uma maneira de regulamentação das novas práticas biomedicinais, atingindo três categorias de normas: deontológicas, éticas e jurídicas, a exigirem comportamento ético nas relações entre a biologia, medicina e direito. Corresponde a tudo que diz respeito à vida (bio + ética), ou seja, é a ética da vida ou do vivo: bioética ou ética aplica à vida, no sentido etimológico.

 A bioética refere-se principalmente sobre avanços tecnológicos que invadem a vida humana. Assim, não se pode deixar de ter os devidos cuidados, devem existir normas que o controle, que direcione o que pode ou não ser realizado.

 Não se pode desmembrar uma ciência que trata sobre a vida do direito. Com isso, necessário o surgimento de uma nova disciplina, o Biodireito, com intuito de balancear os avanços científicos com as normas jurídicas.

 Em se tratando do Biodireito, Diniz (2003) afirma que “o biodireito seria o estudo das questões relacionadas a tal avanço sob o prisma legal e jurídico”.

 Fernandes (2000), corroborando com o ensinamento de que o Biodireito é um ramo do Direito que tem como escopo proteger todos os direitos relacionados a vida, relata:

“(...) o biodireito nada mais é do que a produção doutrinária, legislativa e judicial acerca das questões que envolvem a bioética. Vai desde o direito a um meio-ambiente sadio, passando pelas tecnologias reprodutivas, envolvendo a autorização ou negação das clonagens e transplantes, até questões mais corriqueiras e ainda inquietantes como a dicotomia entre a garantia constitucional do direito à saúde, a falta de leitos hospitalares e a equânime distribuição de saúde à população (sem grifo no original)”.

 Após a leitura dos conceitos apresentados, concluímos pela ideia já citada no início do capítulo no sentido de que ainda se falta muito para uma conclusão completa na caracterização dessas duas tão recentes disciplinas. Tratemos, então, da evolução histórica para um melhor entendimento.

**2. ASPECTOS HISTÓRICOS**

 Segundo Fabriz (2003), o termo bioética foi originalmente proposto no início da década de 1970, mais precisamente, em 1971, com a publicação do livro "Bioethics: bridge to the future.", escrito por Van Rensselaer Potter, biólogo e pesquisador da área de oncologia em Wisconsin, nos Estados Unidos da América.

 De acordo com Diniz (2002), Potter esclareceu, na citada obra, que a bioética seria então uma nova disciplina que recorreria às ciências biológicas para melhorar a qualidade de vida do ser humano, permitindo a participação do homem na eevolução biológica e preservando a harmonia universal.

 A bioética, para Potter, teria, por tanto, em sua origem, um compromisso com o equilíbrio e a preservação da relação dos seres humanos com o ecossistema e a própria vida.

 Ressalta-se que o escrito por Van R. S. Potter na citada obra, não serve para descrever o real objetivo da Bioética atual, visto a intensa modificação da sociedade nos anos posteriores ao lançamento da obra e consequentemente fazendo com que o conceito de bioética também fosse modificado.

 Na época do lançamento da obra, pensava que a Bioética cuidaria da evolução tecnológica. Hoje, verifica-se que essa evolução está acontecendo em grande velocidade e as normas, costumes e valores da humanidade não estão acompanhando.

 São nesse sentido, as palavras de Vieira (2003):

“Na verdade o livro de Potter não tinha muita relação com o que hoje chamamos de *bioética*. Para ele, a finalidade da bioética é auxiliar a humanidade no sentido de participação racional, porém cautelosa no processo da evolução biológica e cultural”.

 A respeito da linha de pensamento histórico da bioética, Pegoraro(2002) afirma que o início se deu por três importantes temas, quais sejam:

“O primeiro refere-se às descobertas tecnocientíficas. Estes avanços não significam necessariamente uma melhoria para a vida humana, pois nem tudo o que é possível fazer cientificamente é *ipso facto* bom para a vida. (...) O segundo tema, importante da bioética é a eco-ética, que se ocupa do ambiente onde nascem,vivem e morrem as formas de vida. (...) O terceiro tema da bioética é a revelação da tecnociência com as três formas de vida. A manipulação genética de plantas, de animais e do ser humano pode desequilibrar as espécies ou mesmo fazê-las desaparecer”.

 Voltando para evolução histórica, segundo Diniz (2002), temos que em 1971, surgiu nos EUA, na Universidade de Georgetown, o primeiro instituto que adotava a expressão “bioética”, o The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics.

 De acordo com Fabriz (2003), em 1979 este instituto recebeu o nome de Kennedy Institute of Ethics e através dele foi organizado a primeira versão da Enciclopédia de Bioética.

 Depois da criação desses institutos, abriu-se as portas para a formação de outro no mesmo gênero por todo o mundo.

 Mesmo sendo sobre um enfoque diferenciado da sua criação, a bioética está atualmente expandiu-se por todos os continentes. Em praticamente todos os países já existem grupos de estudos direcionados às questões relativas ao desenvolvimento adequado do processo tecnológico e científico.

 Em relação ao biodireito, também existem diversas discussões sobre o seu início. Para uma corrente, iniciou-se como um ramo da bioética, para outra como derivado do Direito e para uma terceira corrente, acredita-se que as discussões da bioética em relação às questões jurídicas acabaram transformando a em Biodireito.

 Diniz (2003) acredita na corrente que o biodireito é um ramo do Direito, nesse sentido:

“O biodireito surge como um ramo do Direito – diferentemente da bioética, tida como um ramo da Filosofia –que abrange a análise jurídica das relações entre seres humanos face à evolução da biologia, ciência, medicina e genética. No entanto, a relação entre ambos é notória”.

 Esta corrente é a mais aceita pelos doutrinadores. A linha de pensamento que acredita que o Biodireito adveio da transformação da bioética a partir do momento em que esta passou a surgir questões jurídicas, não prospera muito, pois os conceitos dessas duas diciplimas são distintos, embora exista relação estreita entre ambas. Não se admite também a posibilidade de que a bioética deixou de existir e foi englobada pelo biodireito.

 Desse modo, entendendo pelo lado da teoria mais recepcionada, a de que é um ramo do Direito, citamos o entendimento de Ommati (2005):

 “(...) Biodireito, entendido como um leque de direitos de personalidade que se relacionam intimamente com os novos avanços da tecnologia. Fariam parte desse biodireito, direitos díspares, tais como o direito ao aborto, à eutanásia, à reprodução assistida, e questões mais controversas, tais como, a clonagem humana”.

 Embora citemos alguns marcos históricos sobre a bioética e o biodireito, é difícil definir datas ou fatos com precisão sobre suas origens. O que há são inúmeros acontecimentos que definiram descobertas e pesquisas sobre o assunto.

**3. PRINCÍPIOS NORTEADORES:**

 A Bioética laica contemporânea em relação aos princípios basilares apresenta o que chamam de “trindade bioética”, pois é constituída por três princípios, quais sejam: beneficência, autonomia e a justiça. Alguns doutrinadores acrescentam outros princípios, como o da qualidade de vida e alteridade, mas, no plano deste trabalho, considerarmos apenas os três princípios da bioética laica.

3.1. Princípio da beneficência:

 Segundo Frabriz (2003), o nome beneficência tem origem no latim bonum facere (fazer o bem) e indica a obrigatoriedade do profissional da saúde e do investigador de promover primeiramente o bom do paciente, funadmentando-se na confiabilidade.

 Santos (1998) descreve que esse princípio possui as seguintes máximas: fazer o bem, não causar dano, cuidar da saúde, favorecer a qualidade de vida e manter o sigilo médico. Essa máximas também podem ser encontradas no juramento de Hipócrates feito por todos os médicos antes de exercer a profissão, constituído no mais antigo critério de ética médica.

 Este princípio também engloba o princípio da não-maleficência, uma vez que coordena aos médicos e cientistas a não impingir de qualquer atividade que venha, ou possa vir, a causar um mal despropositado ao paciente.

 Trata-se de impedir procedimentos que sejam igualmente capazes de gerar algum malefício ao paciente, apesar de poderem originar algum descobrimento revolucionário ou algum conhecimento inovador.

 De forma resumida, esse princípio dita que temos a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Este conceito, quando é utilizado na área de cuidados com a saúde, que engloba todas as profissões das ciências biomédicas, significa fazer o que é melhor para o paciente, não só do ponto de vista técnico-assistencial, mas também do ponto de vista ético. É usar todos os conhecimentos e habilidades profissionais a serviço do paciente, considerando, na tomada de decisão, a minimização dos riscos e a maximização dos benefícios do procedimento a realizar.

 Para Loch (2002):

“o princípio da Beneficência obriga o profissional de saúde a ir além da Não Maleficência (não causar danos intencionalmente) e exige que ele contribua para o bem estar dos pacientes, promovendo ações: a) para prevenir e remover o mal ou dano que, neste caso, é a doença e a incapacidade; e b) para fazer o bem, entendido aqui como a saúde física, emocional e mental”.

 Por esse princípio, também é preciso avaliar a utilidade do ato, pesando benefícios versus riscos e/ou custos. Ainda em Loch (2002), encontramos o seguinte exemplo:

“um pesquisador submete um protocolo de investigação ao Comitê de Ética em Pesquisa de uma Instituição: se espera que o investigador esclareça quais são os riscos para os sujeitos pesquisados e quais são os benefícios esperados com o estudo, tanto para os participantes como para a sociedade em geral, e, então, argumente porque os possíveis benefícios sobrepujam os riscos, pois só neste caso a pesquisa é considerada eticamente correta ou adequada. O mesmo raciocínio pode ser utilizado para os procedimentos da prática clínica, com o intuito de definir a sua utilidade e beneficência”.

 Assim sendo, o princípio da beneficência deve ser utilizado como horizonte para uma normatização jurídica, com a finalidade de ser compreendido em situações específicas, preceituando e assegurando os direitos e deveres da comunidade científica, dos sujeitos da pesquisa, dos médicos e pacientes e também do Estado.

3.2. Princípio da Autonomia:

 Torres (2007) define autonomia como autogoverno, autodeterminação da pessoa em tomar decisões relacionadas a sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psiquíca e suas relações sociais. A doutrinadora acredita que devam existir opções, liberdade de escolha e requer que o indivíduo seja capaz de agir de acordo com as deliberações feitas.

 A autodeterminação tem base no princípio da dignidade da natureza humana, e atende o imperativo categórico de Kant que afirma que “o ser humano é um fim em si mesmo”. A autonomia, no entanto, não deve ser confundida com individualismo, pois suas balizes são delimitadas com o respeito ao próximo e ao coletivo.

 Loch (2002) acredita que para que se possa exercer autodeterminação são necessárias duas condições fundamentais:

“a) capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas; b) liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de posição”.

 Na prática assistencial, esse princípio tem sua importância na relação terapêutica entre o profissional de saúde e seu paciente, dando este a aquele o consentimento para que se diagnostique e inicie procedimentos e tratamentos. É a autonomia que obriga o profissional de saúde a informar de forma concisa ao paciente sobre o seu estado e sobre as possíveis decisões que devem ser tomadas. Respeitar a escolha do paciente significa, ainda, ajudá-lo a superar seus sentimentos de vinculação, dando-lhe confiança para discussão sobre suas vontades e preferências legítimas para que possa discutir as opções diagnósticas e terapêuticas.

 De maneira resumida, encontramos aqui a essência do consentimento informado, fruto do intercâmbio profissional/paciente. Desse modo, o consentimento informado, segundo Clotet (2000), é:

“uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autônoma e capaz, tomada após um processo informativo, para a aceitação de um tratamento específico ou experimentação, consciente de seus riscos, benefícios e possíveis consequências”.

 Esse consentimento informado, portanto, não deve ser percebido como um contrato entre as partes, considerando um feição mais legalista, mas sim um método de relacionamento, cabendo ao profissional de saúde sugerir as alternativas, seus benefícios, seus riscos e custos, e, ainda, debater com o paciente para ajudá-lo a eleger aquela que lhe é mais favorável.

 De acordo com Gracia (1998), existem algumas circunstâncias especiais que limitam a obtenção do consentimento informado:

“a) a incapacidade: tanto a das crianças e adolescentes como aquela causada, em adultos, por diminuição do sensório ou da consciência, e nas patologias neurológicas e psiquiátricas severas;

b) as situações de urgência, quando se necessita agir e não se pode obtê-lo;

c) a obrigação legal de declaração das doenças de notificação compulsória;

d) um risco grave para a saúde de outras pessoas, cuja identidade é conhecida, obriga o médico a informá-las mesmo que o paciente não autorize;

e) quando o paciente recusa-se a ser informado e participar das decisões”.

3.3. Princípio da Justiça:

 No campo da Bioética, o princípio da justiça trata sobre a obrigação de se garantir uma distribuição justa, equitativa e universal dos bens e serviços na área da saúde. Ele coloca-se ao lado do princípio da beneficência, pois ambos apontam para o bem entre as pessoas.

 O profissional da saúde deve atuar com imparcialidade, evitando ao máximo que aspectos sociais, culturais, religiosos, financeiros ou outros interfiram na relação médico-paciente. Os recursos devem ser equilibradamente distribuídos, com o objetivo de alcançar, com melhor eficácia, o maior número de pessoas assistidas.

 Do ponto de vista da filosofia, o conceito de justiça é explicado com o uso de múltiplos termos, no entanto, todos comentam a justiça de uma forma justa, apropriada e equitativa de tratar as pessoas em razão de alguma coisa que é merecida ou devida à elas. Estes critérios de merecimento, ou princípios materiais de justiça, devem estar baseados em algumas características capazes de tornar relevante e justo este tratamento. Como exemplos destes princípios materiais de justiça, Loch (2002) cita:

 “1. Para cada um, uma igual porção;

2. Para cada um, de acordo com sua necessidade;

3. Para cada um, de acordo com seu esforço;

4. Para cada um, de acordo com sua contribuição;

5. Para cada um, de acordo com seu mérito;

6. Para cada um, de acordo com as regras de livre mercado.”

 Loch (2002) cita ainda que “algumas teorias de justiça incluem mais de um destes princípios, ou mesmo todos, como válidos para decidir qual seria a distribuição mais justa de bens e recursos”. A doutrinadora acredita que cada um destes argumentos “pode ser visto como um dever prima facie e, dependendo das circunstâncias de cada caso particular, são mais - ou menos - aplicáveis como critério”.

 Atualmente, divido a socialização crescente dos cuidados com a saúde, as dificuldades de acesso e o alto custo destes serviços, as questões concernentes à justiça social têm sido cada vez mais pertinentes e devem ser sopesadas ao se tratar de problemas éticos relacionados a necessidade de uma repartição equitativa de amparo à saúde.

**4. A BIOÉTICA SOBRE O ENFOQUE DOS DIREITOS E GARANTIAS FUNDAMENTAIS**

 Todo o progresso científico-tecnológico verificado a partir do século XX tem proporcionado inúmeros benefícios para o ser humano. Por outro lado, no entanto, cria intervenções de um tipo completamente novo, que pode afetar significativamente a autocompreensão normativa da espécie humana como um todo e, de certa forma, cabe ao direito alcançar toda essa evolução.

 É necessário um julgamento que leve principalmente em consideração os riscos e as probabilidades desses avanços para os direitos fundamentais. Desse modo, se o mapeamento do genoma humano pode permitir, por um lado, a informação para a cura de definidas doenças, por outro, pode levar a uma possível discriminação genética, sobretudo entre companhias de seguro de saúde, de vida e mesmo entre empregadores.

 Dentro desse contexto, faz necessário que o direito comece a operar de forma autônoma e democrática, até mesmo porque a grande multiplicidade que o debate de bioética se insere, envolve uma conversa entre as mais diferenciadas correntes de pensamento, envolvendo questões culturais, religiosas e éticas. Por isso, o diálogo democrático deve ser permeado não só de tolerância, mas também de respeito mútuo, possibilitando uma compreensão aberta e facilitando o aprendizado em diversas perspectivas postas em jogo.

 Verifica-se que qualquer ação humana que apresente reflexo sobre as pessoas e seus ambientes deve provocar o reconhecimento de valores e uma avaliação de como estes poderão ser afetados. O mais primordial desses valores é a própria pessoa, com as peculiaridades que são inerentes à sua natureza, inclusive suas necessidades materiais, psíquicas e espirituais. Ignorar essa valoração ao praticar atos que produzam algum efeito sobre a pessoa humana, seja diretamente sobre ela ou através de modificações do meio em que a pessoa existe, é reduzir a pessoa à condição de coisa, retirando dela sua dignidade. Isto vale tanto para as ações de governo, para as atividades que afetem a natureza, para empreendimentos econômicos, para ações individuais ou coletivas, como também para a criação e aplicação de tecnologia ou para qualquer atividade no campo da ciência.

 Dessa forma, os direitos humanos e a Bioética devem andar colados. Deve-se subordinar aos preceitos éticos qualquer intervenção sobre a pessoa humana, suas características fundamentais, sua vida, integridade física e saúde mental. A sociedade deve-se manter atenta aos limites éticos (impostos pelo respeito à pessoa humana, à sua vida e à sua dignidade) proporcionados pelos avanços nas áreas das ciências biológicas e da medicina. Na prática, a verificação desses limites é facilitada quando se observa os direitos humanos que já estão consubstanciados em inúmeros documentos, incluindo a Declaração Universal dos Direitos Humanos e os pactos, as convenções e todos os acordos internacionais, de caráter amplo ou visando a objetivos específicos, que compõem o acervo normativo dos direitos humanos.

 Em especial a Declaração Universal dos Direitos Humanos marcou o começo de um período na história da humanidade, e a Bioética está implantada no extenso movimento de recobramento dos valores humanos que ela arrebentou. Tem-se, então, que a consciência dos direitos humanos foi e continua sendo uma aquisição essencial para a humanidade. A Bioética encontra-se colocada nessa conquista e não deve se opor a ela ou se incluir em uma área independente que não a leva em consideração. Os direitos humanos são instrumentos de grande valor para dar efetividade aos s preceitos da bioética numa esfera dos conhecimentos e das ações humanas diretamente relacionadas com a vida.

Com tudo, diante da insignificante e incompleta normatização observada quando se trata de bioética, podemos utilizar para a resolução de conflitos os princípios de direitos e garantias fundamentais, como, por exemplo, a dignidade da pessoa humana, o direito fundamental à vida, o direito fundamental à intimidade/ privacidade e à identidade genética e o direito fundamental à igualdade.

**4.1. A Dignidade da Pessoa Humana:**

Dentre todos os princípios existentes, podemos considerar o princípio da dignidade da pessoa humana como sendo o mais relevante em nosso ordenamento jurídico, o que faz com que alguns doutrinadores lhe concedam a denominação de “sobre princípio”. Ressalta-se que esse princípio é inserido no art. 1º, inciso III da Constituição Federal de 1988, como fundamento da República Federativa do Brasil.

Silva considera que:

 “O ser humano é portador de uma dignidade ética e é titular de direitos inatos ao próprio homem, os quais são inalienáveis e imprescritíveis, sendo dever do Estado respeitá-los, eis sejam eles os meios naturais para o reto cumprimento do próprio fim estatal. Assim, a dignidade da pessoa humana não é criação do direito, mas sim um dado preexistente a toda experiência especulativa, como a própria pessoa humana”. (Silva, 2002, p. 191)

 Santos (2001) considera que o respeito à dignidade da pessoa humana constitui-se em uma das colunas que amparam a legitimação de atuação do Estado, sendo proibido qualquer conceito ou opinião que tente procure de alguma forma diminuí-la, quer seja em sua estrutura espiritual ou material.

Sobre esse princípio, Andorno (2009) cometa que a Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina (Conselho da Europa, 1997), também conhecida como “Convenção de Oviedo”, expõe em seu preâmbulo como uma das razões de sua adoção a constatação da existência de “atos que poderiam pôr em perigo a dignidade humana pelo uso impróprio da biologia e da medicina”

A Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco (1997) também trata do tema de forma semelhante quando, em seu artigo 10, impõe que as pesquisas relativa ao genoma humano não podem prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana dos indivíduos.

Barboza (2009) observa que a dentre os dispositivos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) também há um estabelecimento de que a pesquisa em seres humanos deve atender exigências éticas e científicas fundamentais, de modo a preservar a dignidade de seus participantes, respeitando-os em sua autonomia e defendendo sua vulnerabilidade.

Desse modo, com base os exemplos, pode-se concluir a importância da dignidade da pessoa humana no campo da bioética, inclusive alguns autores assinalam como “princípio matriz” para essa ciência, pois, segundo Andorno (2009), “cada pessoa deve ser tratada sempre com um fim em si e nunca como um simples meio para satisfazer interesses alheios”.

Assim, mesmo proposto em algumas legislações específicas, podemos perceber que o conceito desse princípio não está de acordo com os ideais utilitaristas da ciência biomédica que tem visto o homem como um objeto ou um meio para chegar aos resultados.

Cada vez mais as desenvolvidas ciências buscam instituir que a dignidade da pessoa humana só será definitivamente garantida quando os males e as doenças não mais forem preocupação para a humanidade, razão pela qual a eugenia vem sendo amplamente defendida.

Destarte, nasce um embate entre os direitos e garantias fundamentais e o rápido avanço das ciências biomédicas. Mesmo o progresso da biotecnologia podendo trazer uma melhoria a qualidade de vida, deve-se medir aos possíveis perigos que podem advir da genética humana moderna.

* 1. **O Direito Fundamental à Vida:**

Esse direito prevê que todo embrião implantado no útero materno deve possuir condições para desenvolvimento saudável, de forma a nascer com vida, não tendo relevância se terá ou não alguma doença hereditária.

De acordo com Silva (2002), “o direito à vida funda todos os demais direitos constitutivos da pessoa humana, entre eles o direito de ser respeitado em sua própria identidade, de não ser instrumentalizado e de ser considerado portador de uma dignidade específica”.

A mesma linha, Santos (2001) preceitua que o direito à vida é “o fundamento de todos os demais direitos humanos, já que se constitui em pré-requisito à existência e exercício de todos os demais direitos”. Desse modo, para falar em quaisquer outros direitos, deve-se primeiro existir o direito à vida, caso contrário, faltará o sujeito de direito.

Contudo, não basta só o direito à vida, é necessário que haja dignidade nesse viver. Deve-se garantir, para que isso ocorra, o mínimo existencial.

* 1. **O Direito Fundamental à Intimidade/ Privacidade e à Identidade Genética:**

Esse princípio fundamental está previsto no art. 5º, inc. X, de nossa Magna Carta de 1988 e, por ele, se entende, de acordo com Gozzo (2009), não só um direito fundamental garantido constitucionalmente, mas também um direito da personalidade, pelo qual o ser humano tem assegurado o direito de não ter invadida sua esfera particular.

A intimidade genética está amparada pela Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos da Unesco, em seus artigos 6ºe 7º :

Art. 6º. Ninguém será sujeito a discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana.

Art. 7º. Quaisquer dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para qualquer outra finalidade devem ser mantidos em sigilo, nas condições previstas em lei.

Hoje se tem a possibilidade de descobrir, por meio da leitura do DNA, algumas enfermidades hereditárias. Nesse contexto, afirma Santos que:

 “A possibilidade de se decifrar a identidade genética de uma pessoa acarretará na divisão entre indivíduos portadores e não portadores de deficiências, eis que muitas dessas doenças serão diagnosticadas bem antes do seu surgimento, podendo gerar movimentos discriminatórios em relação aos indivíduos portadores” (Santos, 2001, p. 183).

Com isso, a leitura do genoma pode expor o ser humano a terceiros em sua intimidade, ido de encontro ao direito fundamental à privacidade/ intimidade. Apesar, no entanto, de muito criticada, a leitura da identidade genética vem sendo realizada com frequência pela maioria dos países do mundo, o que se exige uma regulamentação urgente sobre o tema. No Brasil, existe o Projeto de Lei 149/97, que tem como objetivo punir determinadas condutas a cerca do tema. Entretanto, ainda está em tramitação junto ao Congresso Nacional.

Por último, mas também de grande importância, analisaremos o direito fundamental à igualdade que também tem sido muito afrontado quando da utilização desmedida e sem orientação legislativa da técnica em comento.

* 1. **O Direito Fundamental à Igualdade:**

Em nossa Magna Carta de 1988, encontramos que:

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:

I - homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, nos termos desta Constituição (BRASIL, 2013).

Assim, o direito à igualdade é um direito fundamental que garante a não-discriminação de qualquer indivíduo perante aos demais.

Sabe-se, contudo, que sempre existiu a discriminação ao logo da história da humanidade em relação as pessoas portadoras de enfermidades e consideradas inferiores por sua raça ou sexo. O que tem sido trazido de novo com o surgimento da ciência é a possibilidade de se estabelecer a presença de uma enfermidade antes mesmo de sua manifestação, gerando uma insegurança maior para essa pessoas. É exatamente esse ponto que deve incidir a legislação, protegendo os geneticamente desfavorecidos o intuito de que a justiça social compense a injustiça genética.

Sobre esse assunto, existe o Projeto de Lei do Senado Federal de n.º 149/97, de autoria do nosso ex-governador, Lúcio Alcântara, que delibera sobre crimes de discriminação genética, garantido punição para condutas discriminatórias, tais como aquelas decorrentes de contrato de seguro e emprego, nos termos dos arts. 4º e 6º in verbis:

Art. 4º. Negar, limitar ou descontinuar cobe rtura por plano de saúde com base em informação genética do contratante ou de beneficiário, bem como estabelecer mensalidades diferenciadas, com base em tal informação.

Pena: detenção, de três meses a um ano, e multa (BRASIL, 2013).

Art. 6º. Recusar, negar ou impedir inscrição em concurso público ou em quaisquer outras formas de recrutamento e seleção de pessoal com base em informação genética do postulante, bem como, com base em informações dessa natureza, obstar, impedir o acesso ou a permanência em trabalho, emprego, cargo ou função, na Administração Pública ou na iniciativa privada.

Pena: detenção, de um mês a um ano, e multa (BRASIL, 2013).

O referido projeto de Lei, no entanto, encontra-se paralisado por efeito da falta de interesse dos membros do Congresso Nacional, mesmo sendo um assunto de tamanha importância.

Por tudo que foi descrito, conclui-se, mais uma vez, que se faz urgente uma legislação sobre o tema de forma a proteger e garantir que os princípios e garantias fundamentais sejam observados.

1. **BIBLIOGRAFIA:**

CLOTETl, J. O Consentimento Informado: uma questão do interesse de todos. Jornal do Conselho

DINIZ, Maria Helena. O Estado Atual do Biodiretio. São Paulo: Editora Saraiva, 2002, p. 9

DINIZ, Geilza Fátima Cavalcanti. **Clonagem reprodutiva de seres humanos** – análise e perspectivas jurídico-filosóficas à luz dos direitos humanos fundamentais. p. 58-59.

FABRIZ, Daury Cesar. Bioética e Direitos Fundamentais. Belo Horizonte: Editora Melhoramentos. 2003, p. 73.

FERNANDES, Tycho Brahe. **A reprodução assistida em face da bioética e do biodireito** – Aspectos do Direito de Família e do Direito das Sucessões. 1.ed. Florianópolis: Editora Diploma Legal, 2000, p. 35.

FERNANDES, Tycho Brahe. **A reprodução assistida em face da bioética e do biodireito** –Aspectos do Direito de Família e do Direito das Sucessões. 1.ed. Florianópolis: Editora Diploma Legal, 2000, p. 42.

GRACIA, D. Ética y Vida – Estudios de Bioética. v.1. Fundamentación y enseñansa de la

OMMATI, José Emílio Medauar. Biodireito: um direito de Quarta geração? **Biodireito e Bioética**. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora América Jurídica, 2005, p. 131.

PEGORARO, Olinto A. **Ética e Bioética** – da subsistência à existência. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2002, p. 75 e 77

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética** – fundamentos e ética biomédica. 1. ed. São Paulo:Editora Loyola, 1996, p. 42-43..

VIEIRA, Tereza Rodrigues. Bioética e Direito. 2. ed. atual. São Paulo: Editora Jurídica Brasileira, 2003, p. 15-16.

<http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/dalmodallari/dallari_bio.html>

<http://www.pucrs.br/bioetica/cont/jussara/principiosdebioetica.pdf>

<http://siaibib01.univali.br/pdf/Juliane%20Rogerio.pdf>

<http://br.monografias.com/trabalhos910/nocoes-introdutorias-sobre/nocoes-introdutorias-sobre.shtml>

<http://dspace.c3sl.ufpr.br/dspace/bitstream/handle/1884/30764/M%20890.pdf?sequence=1>

<http://monografias.brasilescola.com/direito/eutanasia-uma-morte-digna-luz-biodireito.htm#capitulo_3>

<http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/26460-26462-1-PB.pdf>