



UNIVERSIDADE TIRADENTES – UNIT
PRO-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO, PESQUISA E EXTENSÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS -
PPGD

IDELTRUDES BARRETO DE MENEZES
NETA

O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS DO
TRABALHADOR: AUTONOMIA DA VONTADE *Versus* ATO
NEGOCIAL

ARACAJU-SE BRASIL
Agosto de 2021

IDELTRUDES BARRETO DE MENEZES NETA

O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS DO TRABALHADOR:
AUTONOMIA DA VONTADE *Versus* ATO NEGOCIAL

Ideltrudes Barreto de Menezes Neta

Dissertação submetida ao Programa de Pós Graduação em Direito da Universidade Tiradentes como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Direitos Humanos.

Orientador: Dr. Dimas Pereira Duarte Jr.

ARACAJU-SE BRASIL

Agosto de 2021

O DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS DO TRABALHADOR: AUTONOMIA DA VONTADE *Versus* ATO NEGOCIAL

IDELTRUDES BARRETO DE MENEZES NETA

Aprovada por:



Prof. Dr. Dimas Pereira Duarte Júnior
(Orientador)

Sílzia Alves
Carvalho

Assinado de forma digital por
Sílzia Alves Carvalho
Dados: 2021.12.06 07:46:33 -03'00'

Profa. Dra. Sílzia Alves Carvalho
(Examinadora Externa / UFG)



Dra. Liziane Paixão Silva Oliveira
(Examinadora Interna/UNIT)

ARACAJU-SE BRASIL

Agosto de 2021

AGRADECIMENTOS

Nesses anos de mestrado, de muito estudo, esforço e empenho, gostaria de agradecer a algumas pessoas que me acompanharam e foram fundamentais para a realização de mais este sonho.

Trilhar este caminho só foi possível com o apoio do meu Esposo e companheiro de vida Gidelmo Fonseca, a quem dedico especialmente este projeto de vida. Você é peça fundamental nesta conquista.

Ao meu orientador Dimas, pela paciência e orientação exemplar que foi pautada por um rigoroso nível científico. Muito Obrigada!

Ao professor Ariel Salete de Moraes Júnior pelo apoio no início desta caminhada, ainda na graduação, e pelo estímulo na trajetória da pesquisa desenvolvida.

Ao Professor Ilziver, pelo conhecimento ofertado e pela pessoa amiga para com os alunos.

A minha família pelo apoio e suporte afetivo essencial para a conclusão deste curso.

Ao meu irmão Andson e meus cunhados Jailson, Jacson e Vânia que sempre estiveram ao meu lado incentivando meu crescimento profissional.

Por fim, o meu profundo e sentido agradecimento a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando-me intelectual e emocionalmente.

“Não somos determinados pelos nossos genes,
apenas influenciados por eles”
Eliane de Azevedo

RESUMO

O objeto do presente trabalho é analisar as implicações e proveitos advindos do conhecimento genético e da revolução biotecnológica, especialmente, através de estudos, como o Projeto Genoma Humano, posto que, sua realização é uma das aquisições mais importantes na área da genética. Foram identificadas expressões como DNA, informação genética, testes genéticos, tendo em vista suas indicações ao caminho que é preciso para percorrer e ter acesso ao material genético de uma pessoa. Resta ver, assim, se é viável juridicamente o fornecimento das informações genéticas das pessoas, sobretudo, quando nos deparamos com as relações laborais, por exemplo, e nesse aspecto, pergunta-se: se realização de testes genéticos advém da autonomia da vontade dos empregados, ou se esta realização deve ser negociada entre as partes da relação empregatícia? Portanto, parte-se do pressuposto de que o direito à privacidade abarcado do art. 5º da Carta Magna possui um caráter positivo, que dá ao indivíduo o controle de suas informações pessoais, podendo não somente impedir a sua utilização, como também definir quais as informações poderão ser utilizadas. Assim, realizou-se uma pesquisa, sobre o Projeto Genoma Humano e os benefícios advindos do conhecimento genético e os testes genéticos preditivos, relatando a importância do sigilo dos resultados, além da proteção do patrimônio genético e o direito à privacidade, para então, deslindar nos aspectos trabalhistas essenciais para compreensão do patrimônio genético no âmbito trabalhista. Como metodologia, foi empregada uma abordagem de caráter qualitativo, sendo utilizada uma bibliografia especializada na discussão do direito à privacidade dos dados genéticos, gerando assim, a interdisciplinaridade necessária para reflexão da problemática suscitada. A hipótese levantada é que o patrimônio genético necessita de proteção, pois sua incongruente utilização potencializará a violação de direitos humanos e fundamentais. Diante desta exposição, conclui-se que a realização dos testes genéticos no âmbito laboral deve ser negociada entre as partes, através da autonomia privada, devendo ser utilizado como critério base para a negociação à igualdade dos sujeitos na relação empregatícia, dada a condição de vulnerabilidade do trabalhador, posto que a utilização dessas informações para seleção de empregados violará direitos fundamentais, tal como o direito à privacidade. Restou demonstrada ainda a necessidade de proteção ao empregado diante da realização da negociação individual trabalhista, sendo a garantia de emprego uma forma primordial de proteção na relação empregatícia.

Palavras-chave: Autonomia Privada; Informação genética; Privacidade; Relação Empregatícia; Vulnerabilidade.

ABSTRACT

The object of this work is to analyze the implications and benefits arising from genetic knowledge and the biotechnological revolution, especially through studies such as the Human Genome Project, since its realization is one of the most important acquisitions in the field of genetics. Expressions such as DNA, genetic information, genetic tests were identified, in view of their indications to the path that is necessary to go through and have access to a person's genetic material. It remains to be seen, therefore, whether it is legally feasible to provide people's genetic information, especially when we are faced with labor relations, for example, and in this regard, the question is: whether genetic testing comes from the autonomy of employees' will, or whether this achievement should be negotiated between the parties to the employment relationship? Therefore, it is assumed that the right to privacy covered by art. 5 of the Magna Carta has a positive character, which gives the individual control of their personal information, and can not only prevent its use, but also define which information can be used. Thus, a survey was carried out on the Human Genome Project and the benefits arising from genetic knowledge and predictive genetic tests, reporting the importance of secrecy of results, in addition to the protection of genetic heritage and the right to privacy, to then unravel in the essential labor aspects for understanding the genetic heritage in the labor field. As a methodology, a qualitative approach was used, using a specialized bibliography in the discussion of the right to privacy of genetic data, thus generating the necessary interdisciplinarity to reflect on the issues raised. The hypothesis raised is that the genetic heritage needs protection, as its incongruous use will increase the violation of human and fundamental rights. In view of this presentation, it is concluded that the performance of genetic tests in the workplace should be negotiated between the parties, through private autonomy, and should be used as a base criterion for negotiating the equality of subjects in the employment relationship, given the condition of vulnerability of the worker, since the use of this information for the selection of employees will violate fundamental rights, such as the right to privacy. The need to protect the employee in the face of individual labor negotiation was also demonstrated, with the guarantee of employment being a primordial form of protection in the employment relationship.

Keywords: Private Autonomy; Genetic information; Privacy; Employment Relationship; Vulnerability.

Sistema Integrado de Bibliotecas - SIB

M543d Menezes Neta, Ideltrudes Barreto de
O direito à privacidade dos dados genéticos do trabalhador : autonomia da vontade *versus* ato negocial / Ideltrudes Barreto de Menezes Neta ; orientação [de] Prof. Dr. Dimas Pereira Duarte Júnior. – Aracaju : UNIT, 2021.

99 f.

Dissertação (Mestrado em Direitos Humanos) - Universidade Tiradentes.

Inclui bibliografia.

1. Autonomia privada. 2. Informação genética. 3. Privacidade. 4. Relação empregaticia. 5. Vulnerabilidade. II. Duarte Júnior, Dimas Pereira (orient.). III. Universidade Tiradentes. IV. Título.

CDU: 342.721:347.121.2

Sumário

1 INTRODUÇÃO	7
2 O PROJETO GENOMA HUMANO E OS BENEFÍCIOS ADVINDOS DO CONHECIMENTO GENÉTICO.....	11
2.1 O PROJETO GENOMA HUMANO	11
2.2 TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E O SIGILO DOS RESULTADOS	19
2.3 O PATRIMÔNIO GENÉTICO HUMANO COMO DIREITO HUMANO E FUNDAMENTAL.....	31
3. A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS E O DIREITO À PRIVACIDADE.....	39
3.1 DIREITOS DA PERSONALIDADE.....	39
3.1.1 O DIREITO À PRIVACIDADE.....	47
3.2 AS LIMITAÇÕES AO DIREITO À PRIVACIDADE.....	52
3.3 REGIME JURÍDICO BRASILEIRO E A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS.....	57
3.4 REGIME JURÍDICO INTERNACIONAL E A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS.....	62
4 CRITÉRIOS E LIMITES PARA O EXERCÍCIO DA LIBERDADE NEGOCIAL NO DIREITO DO TRABALHO	67
4.1. AUTONOMIA DA VONTADE E AUTONOMIA PRIVADA.....	67
4.1.1 AUTONOMIA PRIVADA E O DIREITO DO TRABALHO	71
4.2 VULNERABILIDADES E O DIREITO INDIVIDUAL DO TRABALHOR	75
4.3 A NECESSIDADE DE PROTEÇÃO AO EMPREGO NA NEGOCIAÇÃO INDIVIDUAL TRABALHISTA	80
CONCLUSÃO.....	85
REFERÊNCIAS.....	89

LISTA DE ABREVIATURAS

PGH- PROJETO GENOMA HUMANO

DNA- ÁCIDO DESOXIRRIBONUCLÉICO

SUS- SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

NIH- NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH

ART- ARTIGO

BROWSER- NAVEGADOR

EUA- ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA

ELSI- ETHICAL LEGAL AND SOCIAL ISSUES PROGRAM

DIDH- DECLARAÇÃO INTERNACIONAL DE DADOS GENÉTICOS HUMANOS

DUDH- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS

DGDH- DECLARAÇÃO DO GENOMA HUMANO E DIREITOS HUMANOS

CC- CÓDIGO CIVIL

CF/88- CONSTITUIÇÃO FEDERAL DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988

CLT- CONSOLIDAÇÃO DAS LEIS DO TRABALHO

OIT- ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO

1 INTRODUÇÃO

Os avanços da biotecnologia e o advento da chamada era da informação no sec. XXI promoveram e proporcionaram uma série de possibilidades até então consideradas improváveis pela humanidade. A rapidez do sequenciamento do genoma humano, a possibilidade de realização de testes genéticos trouxeram amplos benefícios, mas também trouxe consigo problemas éticos que precisam ser limitados pelo mundo jurídico.

Esses avanços revelam riscos e benefícios, como talvez seja natural quando deparamo-nos com o desenvolvimento tecnológico, e as consequências são refletidas na rotina diária das pessoas, o que, por sua vez, causa a necessária interferência do direito a fim de regular os fatos da vida.

Com a descoberta da estrutura do DNA foi viabilizado o intuito de obter o sequenciamento e mapeamento do material genético humano, que foi conduzido através do Projeto Genoma Humano (PGH). Conceitua-se o mesmo como, a descoberta do conjunto de genes que constitui cada ser humano, sendo nelas também encontradas todas as informações genéticas herdadas. Os testes genéticos sucederam-se após a realização do referido projeto, e através dele é possível identificar genes “defeituosos” que poderão estar ligados ao desenvolvimento de doenças de hereditárias. Ao decorrer da história do mapeamento do genoma humano e a possibilidade de realização de tais testes, foi possível descobrir mais de quatro mil alterações genéticas, sendo que alguma delas possui incidência com doenças hereditárias, como exemplo cita-se, a Coreia de Huntington, Alzheimer, hemofilia, esclerose lateral amiotrófica, distrofia muscular de duchene, entre outras.

O uso das informações genéticas tem o condão de revelar benefícios, pois tem o dom de como já dito antecipar o diagnóstico de doenças de aspectos genéticos, entretanto, sua utilização inadequada pode gerar atos discriminatórios e eugênicos que trazem consequências no âmbito familiar, profissional e social. Contudo, uma das preocupações com o tráfego das informações genéticas é de que não venha somente favorecer familiares e pacientes, mas que sejam utilizadas por terceiros como meios de não favorecê-los.

Em regra, a privacidade dos dados genéticos deve ser respeitada pelos profissionais de saúde, conforme preceitua o art. 154 do Código Penal, onde trata da violação do segredo médico, como também relata a Resolução 340 do Conselho Nacional de Saúde (2004), em seu item III.11 dispõe: os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessível a terceiros (...) exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa. O art. 14 b da Declaração Internacional sobre

Dados Genéticos Humanos, também preceitua sobre confidencialidade.

Porém, apesar de países na América do Norte e Europa possuírem legislações específicas relacionadas à proteção dos dados genéticos e discriminação genética, o Brasil possui uma lacuna ao deparamos com o assunto. Dado este preocupante, tendo em vista o crescimento nos casos de invasão da privacidade dos dados genéticos.

Entrando no aspecto profissional, existem diversas possibilidades, tanto a invasão à privacidade do empregado, quanto o surgimento de discriminação. A descoberta pelo empregador de uma eventual predisposição para uma futura doença poderá acarretar a exclusão do empregado. Entretanto, essa exclusão não se relaciona com sua falta de aptidão técnica para o cargo ofertado, e sim pela possibilidade de adquirir uma doença que somente aparecerá num futuro remoto, uma vez que os aparecimentos destas doenças dependem também de questões ambientais.

Deflagra-se, que o direito à privacidade abarcada no art. 5º do nosso texto Constitucional possui um caráter positivo que dá ao indivíduo o controle de suas informações pessoais, podendo não somente impedir a sua utilização, como também definir quais as informações poderão ser utilizadas.

Entrando na seara da autonomia identifica-se que a mesma corporifica a possibilidade do indivíduo de buscar criar suas regras de conduta, sem que haja interferência ou imposições forasteiras. O fenômeno da autonomia privada pode ser encarado, assim, no seu aspecto da limitação ou autolimitação de ordem estatal, que deixa espaços para atuação do particular mediante a utilização da lei. Não seria a vontade, portanto, a fonte de efeitos jurídicos, haja vista que esta teria sua eficácia subordinada à lei. Neste caso, pode o Estado atuar de duas formas: ou rechaçando a vontade estabelecida, impondo um limite negativo, ou concordando com esta vontade, o que consistiria um limite positivo.

A premissa da liberdade individual inerente à noção de autonomia privada faz com que se possam desenhar os contornos relativos ao exercício da mesma no contrato de emprego, notadamente marcado pelo desequilíbrio existente entre os sujeitos desta relação jurídica. Neste aspecto, salienta-se como característica desta relação à vulnerabilidade do empregado, fruto do elemento díspare que é elementar à relação empregatícia, desenvolvido como consequência da necessidade de se promover igualdade substancial.

Com o acesso aos resultados advindos dos testes genéticos poderá surgir violação a direitos e garantias fundamentais dos empregados, tal como o direito à privacidade. Por isso, questiona-se se a divulgação e utilização desses resultados advêm da autonomia da vontade do empregado de querer saber ou não se possui predisposição para uma futura doença, de

querer realizar ou não tal teste, ou se apresenta como um ato a ser negociado entre as partes da relação empregatícia?

Portanto, propõe-se aqui descobrir, meios jurídicos e técnicos que demonstrem que os trabalhadores geneticamente avaliados devem ter conhecimento e poder de escolha quando da realização dos testes genéticos, como também demonstrar a necessidade de cautela quando da sua realização, e divulgação dos seus resultados, tornando-se algo imprescindível e razoável.

Isto posto, a pesquisa foi delimitada da seguinte forma, o primeiro capítulo foi reservado para descrever sobre o projeto genoma humano, demonstrando como o mesmo surgiu, além de todo o processo utilizado pelos cientistas para chegar a sua conclusão, como também os benefícios e malefícios advindos do conhecimento tecnológico.

Em seguida relata-se sobre os testes genéticos, tendo em vista que o seu surgimento sucede-se após a realização do PGH. Iremos então, verificar como as informações genéticas advindas dos testes podem beneficiar ou prejudicar os indivíduos, relatando a possibilidade do surgimento de discriminação e práticas eugênicas que traduzem o ser humano a partir da sua expressão genética. Examinar-se-á também a importância do sigilo dos resultados, uma vez que seu uso demasiado pode acarretar violação de direitos fundamentais e humanos.

Posteriormente foi importante demonstrar o patrimônio genético como um direito humano e fundamental. Até porque, ao identificar que os acessos à manipulação do genoma humano podem afrontar direitos e bens jurídicos que são assegurados na Constituição, demonstrou-se que é verdade o aparecimento de situações conflitantes, das quais se podem extrair consequências danosas aos direitos humanos já consagrados, por isso é crível que se analise tal instituto.

Entrando no segundo capítulo, vamos estudar a proteção do patrimônio genético a partir dos direitos da personalidade, com ênfase no direito à privacidade, intimidade genética e identidade genética, uma vez que sua violação constitui ato atentatório aos direitos inerentes aos seres humanos. Logo, analisar-se-á também os limites que devem ser impostos ao direito à privacidade como forma de melhor protegê-lo dos conhecimentos tecnológicos. Como também analisar documentos nacionais e internacionais, como a Declaração Internacional dos dados genéticos humanos, que trazem em seu texto o combate à violação dos dados genéticos dos indivíduos.

Por fim, fecharemos o trabalho trazendo à tona os elementos essenciais que nos façam compreender a importância da proteção do patrimônio genético no âmbito trabalhista, estabelecendo assim critérios e limites para o exercício da liberdade individual no direito do

trabalho. Iniciaremos definindo autonomia da vontade e autonomia privada, ademais, analisar-se-á a autonomia da vontade e o direito do trabalho, demonstrando que a autonomia privada deve ser embasada na igualdade dos sujeitos da relação empregatícia, além da demonstração da vulnerabilidade do trabalhador, tendo em vista a subordinação existente na relação empregatícia, e por fim analisar-se-á a necessidade de proteção ao emprego na negociação individual trabalhista.

Como metodologia, foi empregada uma abordagem de caráter qualitativo, sendo utilizada uma bibliografia especializada na discussão do direito à privacidade dos dados genéticos, gerando assim, a interdisciplinaridade necessária para reflexão da problemática suscitada.

2 O PROJETO GENOMA HUMANO E OS BENEFÍCIOS ADVINDOS DO CONHECIMENTO GENÉTICO

2.1 O PROJETO GENOMA HUMANO

Em nossa consciência sabemos que traços físicos são herdados dos nossos genitores, até porque desde a antiguidade são usados cruzamentos seletivos que melhoraram a qualidade de vida de plantas e animais. Estudos sistematizados sobre a origem dos traços físicos começaram a avançar na modernidade. Gregor Mendel ficou conhecido como o pai da genética, e isto se deve ao fato dele ter sido o primeiro pesquisador que desenvolveu estudos sobre os traços físicos herdados dos nossos genitores.

A genética, entendida como o ramo da ciência que estuda os genes em todas suas vertentes, possui como objetivo o estudo da hereditariedade, ela examina todas as leis e mecanismos que transmitem suas características entre seus genitores e também seus descendentes. Já a engenharia genética é um dos ramos da genética, como preceitua Elio Sgreccia “é o conjunto das técnicas que tendem a transferir para a estrutura da célula de um ser vivente algumas informações genéticas que de outro modo não teria tido” (SGRECCIA, 2002, p. 43).

É inegável a importância tanto da genética como da engenharia genética quando se analisa as ciências biotecnológicas, aquelas buscam identificar todos os genes compostos no corpo humano, além das suas funções. Por isso, em meados da década de 80, alguns pesquisadores iniciaram estudos neste âmbito, demonstrando assim pela primeira vez a ideia de sequenciar o genoma humano.

Compreende-se o genoma humano, conforme Ana Paula Myszczyk, como “o conjunto de genes que constituem cada ser vivo, ou seja, a constituição genética total do ser” (MYSZCZYK, 2006, p. 34). Contudo, realizar o mapeamento genético significa trabalhar de forma gráfica sobre o posicionamento dos genes no genoma humano, este processo faz a fragmentação do DNA, e cataloga as bases que o compõem e reconstrói sua sequência original.

No século XX, por exemplo, o mundo assistiu a realização de três megaprojetos que trouxeram à tona grandes empreitadas tecnológicas. O Projeto Manhattan, que autorizou ao homem o controle sobre o átomo e sobre a energia nuclear; o Projeto Apollo, que realizou o sonho da humanidade viajar pelo espaço; e o Projeto Genoma Humano, o qual importa para compor este trabalho, porque foi ele quem estabeleceu avanços científicos na área da

genética.

É, porém o Projeto Genoma Humano um trabalho mundial de laboratórios Europeus, Americanos e Japoneses, que tem como objetivo primordial o mapeamento do conjunto de genes do corpo humano, onde se permite descobrir a função de cada um deles e seu papel na formação do corpo e das doenças. Noutras palavras, o Projeto Genoma Humano é: “um gigantesco empreendimento internacional destinado a estabelecer o mapa e a sequência de todo o genoma humano em quinze anos, a partir de 1990” (LIMA NETO, 2008, p. 31). O autor ainda conceitua, “o termo genoma significa o conjunto composto de genes e cromossomos de um organismo, sendo o Projeto Genoma Humano um esforço mundial de pesquisa com o objetivo de analisar a estrutura do DNA humano e de determinar a posição 3×10^9 pares bases do genoma humano” (LIMA NETO, 2008 p. 30).

Trata-se o Projeto Genoma Humano do mais audacioso e certamente do maior esforço jamais empreendido na biologia, que fará do século XXI a era do gene. Embora, possa ser comparado com o programa Apollo, o Projeto Genoma Humano vai transformar a vida e a história humana, mais profundamente que todas as sofisticadas invenções tecnológicas da era espacial. Seu impacto excederá de muito a compreensão e o tratamento dos defeitos já mencionados de um único gene (WILKIE, 1994, p 11-13).

Tal projeto nasceu nos Estados Unidos, e teve a iniciativa do Office of technology assessment (Escritório de avaliação tecnológica). Entretanto, a ideia de mapear o sequenciamento do genoma humano veio com o biólogo Robert Sinsheimer, o qual propôs a criação de um instituto somente para esta finalidade na Universidade da Califórnia. Robert, também foi o nome de uma reunião realizada com diversos biólogos moleculares, onde foi discutido o objetivo, além da viabilidade do sequenciamento do genoma humano. Esta reunião foi tão relevante para discussão do tema, que despertou o interesse de James Watson, diretor do laboratório Cold Spring Habor.

Apesar do projeto proposto por Robert não ter se concretizado, sua ideia ganhou força e logo em seguida o Departamento de Energia dos Estados Unidos interessou-se pelo seu andamento. Charles Delisi, um dos chefes do referido órgão reconheceu a importância do sequenciamento do genoma humano e passou a defender a capacidade que o Departamento poderia colocar para que fosse possível a prática do projeto.

Imprescindíveis são as palavras de Tom Wilkie:

O objetivo do projeto genoma humano, embora simples de enunciar, é de uma abrangência audaciosa: mapear e analisar cada um dos genes contidos na dupla hélice do ADN humano. O projeto revelará uma nova anatomia do homem, não ossos, músculos e tendões, mas o esquema genético completo

de um ser humano. Assim como primeiro atlas anatômico de Vesálio inaugurou uma nova era da medicina humana, também afirmam os defensores do Projeto Genoma Humano, a nova anatomia genética vai transformar a medicina e mitigar o sofrimento humano no século XXI. (WILKIE, 1994, p. 11)

Entusiasmado em prosseguir com o projeto, Charles Delisi incentivou que o Departamento deveria assumir um papel de relevância na área da genética, acenando ainda que o sequenciamento do genoma humano seria um grande projeto. Diante disso, em março de 1986 organizou uma reunião no Novo México para tratar desta proposta, sendo a mesma apoiada, assumindo assim a liderança do projeto, o Departamento de Energia dos Estados Unidos.

Ariel Salet diz 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 os seus genes” (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 46). Ocorre que, houve várias discussões e debates em torno do projeto, e cientistas como, James Watson, passou a defender que o mesmo não poderia ser entregue ao Departamento de Energia dos Estados Unidos, porque sua execução deveria ser desenvolvida por cientistas, não sendo viável a sua entrega a gestores que possuam necessidades meramente políticas. Watson defendia que o projeto deveria ser desenvolvido pelo National Institutes of Health (NIH).

Não havia, contudo, consenso sobre o sequenciamento do genoma humano entre os biólogos moleculares, pois alguns eram contrários à liderança do Projeto pelo Departamento de Energia, outros, como James Walsh, da Universidade do Arizona, e Jonh Marks, da Universidade da Califórnia, contestavam mesmo a utilidade da pesquisa, e muitos estavam preocupados com o tamanho e custo, inclusive, referente ao fato de que as verbas para a pesquisa do Projeto Genoma Humano (PHG), e de outras pesquisas viriam da mesma fonte (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 46).

Em 1988, o governo dos Estados Unidos publicou um documento chamado de “Mapeando nossos Genes”, onde estabeleceu linhas gerais sobre o Projeto Genoma Humano (PGH). Logo em seguida, James Watson foi nomeado diretor associado da pesquisa sobre o genoma humano do NIH e do Departamento de energia. “Após a assinatura deste memorando, o Projeto Genoma Humano foi plenamente lançado sob o comando do NIH, e não do Departamento de Energia” (WILKIE, 1994, p. 99).

No ano seguinte, traçou-se um plano inicial numa reunião que aconteceu em Cold Spring Harbor, com representantes do NIH. Foi estabelecido de início, um plano quinquenal

para realização do PGH dos Estados Unidos. Ademais, Watson, publicou na revista Nature um trabalho que intitulou de “Entendendo nossa Herança Genética”, confirmando a duração inicial de 05 anos, para que fosse alcançado o sequenciamento do genoma humano, sendo ainda traçado previsão de verbas, estratégias e cronogramas para uma correta realização do PGH.

Num primeiro ponto, o mapeamento do genoma humano seria dividido em dois mapas, o primeiro seria o mapa genético, no qual seriam reconhecidos os genes e seus marcadores genéticos, já o outro mapa seria físico, e seria relacionado à sequência do DNA. Após os estudos dos mapas, seriam determinados todos os fragmentos do DNA, desenvolvendo assim instrumentos para a utilização das informações encontradas, trazendo benefícios para a biologia humana e medicina.

O Projeto Genoma Humano foi desenvolvido em países como Estados Unidos, França, Alemanha, Japão, Dinamarca, Inglaterra, Brasil, Itália, sendo apresentado como um consórcio internacional. O Brasil integra esse projeto desde 1997, o Projeto Genoma Humano tem seu principal apoio advindo da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PADCT). O Projeto Genoma Humano Brasileiro, que gerou a Rede Nacional de Sequenciamento de DNA, hoje possui 25 laboratórios.

Tom wilkie faz uma observação:

Discorda de que tenha ocorrido cooperação internacional, pois afirma que com a guerra do Golfo em 1991, foi imposto pelos Estados Unidos um embargo ao acesso dos programas de computador aos não americanos, com receio que dados armazenados no Arquivo Nacional de dados fossem usados para experiência com guerra biológica. Foi em razão de discordar disso, pois era adepto da livre circulação das informações científicas que James Watson afastou-se do PGH, sendo substituído na direção dele por Francis Collins (WILKIE, 1994, p. 91).

Diante dos problemas de ordem específica que surgiram ao decorrer do projeto por esta rede internacional, que contava com recursos advindos principalmente pelo governo dos Estados Unidos, foi que surgiu a empresa Celera Genomics, criada por Craig Venter. Tal empresa era privada e possuía computadores mais tecnológicos, além de ser financiada por empresários. Seus equipamentos eram tão avançados que chegaram a ultrapassar o andamento do PGH, financiado pelo governo. A Celera Genomics começou a patentear os seus dados, deixando claro o seu interesse econômico.

O geneticista Francis Collins passou a reagir publicando diariamente suas

descobertas na internet, com o intuito de que as informações fossem repassadas para o público e com isso evitasse o patenteamento das mesmas. Posteriormente, David Haussler passou a integrar o projeto, tendo em vista que acreditava na possibilidade de criação de um programa de computador mais ágil.

Não obstante, o progresso ser lento demais, em maio de 2000 Haussler, contou com um dos seus pós-graduandos, James Kent. Como muitos outros cientistas, Kent também estava preocupado com a possibilidade de todo trabalho, futuro de compreensão do genoma ficasse sob o controle de empresas privadas, caso os dados das sequências não fossem publicados antes de serem patenteados. Quando ficou sabendo da lentidão com que caminhava o projeto público, disse a seu professor que se achava capaz de escrever um programa de composição baseada numa estratégia superior e mais simples. Além do programa de sequenciamento, apelidado de “caminho de ouro”, Kent criou outro programa, uma espécie de browser, que permitia que os cientistas vissem de graça a primeira sequência montada do genoma humano, sem ter de assinar o banco de dados da Celera. A corrida do genoma humano terminou oficialmente sete meses depois, quando o consórcio público e os cientistas da Celera publicaram seus resultados, na mesma semana, o primeiro na Nature e o segundo na Science (ECHETERHOFF, 2010, p. 39). Em 1999, o PGH já havia identificado mais de 400.000 fragmentos de DNA. Nas palavras de Ana Paula Myszczyk:

Na sua fase final e mais dramática, a corrida foi vencida por um inesperado herói, um jovem pós-graduando que criou sozinho um programa de computador que permitiu que o projeto público ganhasse a corrida por menos de três dias de diferença, e assim impediu que o conhecimento científico dos genes humanos ficasse nas mãos de grupos privados (MYSZCZYK, 2006, p. 39).

Em 26/06/2000, foi anunciada a finalização do Projeto com uma cerimônia na Casa Branca, onde participou Craig Venter e Francis Collins. Todavia, apesar do projeto ter sido concluído, este não foi o fim do mesmo. A conquista da fase de sequenciamento mostrou que apenas se tem o conhecimento anatômico, posto que, a descoberta do código genético proporcionou e ainda proporcionará tanto o desenvolvimento da medicina, como a prevenção de doenças de etiologia genética. Esta é a razão pela qual os estudiosos do assunto afirmam os resultados do Projeto Genoma Humano visando “mergulhar na micro dimensão de nossa existência biológica” (ECHETERHOFF, 2010, p. 41).

Os avanços da biotecnologia levaram aos estudiosos diversas indagações, especialmente, quando falamos da manipulação do genoma humano, tais como, questionamentos acerca dos limites que serão estabelecidos nas intervenções e manipulações

sobre a vida humana. Visto que, as consequências advindas do mapeamento do genoma não se restringem apenas a benefícios, existe também a possibilidade de riscos, como o de agressões e vulnerações a direitos personalíssimos e liberdades fundamentais.

E não apenas essas indagações, mas as consequências do mapeamento revelam aspectos preocupantes que como já mencionado, “irão precisar da interferência da ética e do direito, tais como a privacidade das informações genéticas, segurança e eficácia da medicina genética e justiça no uso das informações genéticas” (ECHTERHOFF, 2010, p. 41). Quanto aos benefícios, pode-se citar o da área farmacêutica, por exemplo, tendo em vista que poderão ser criadas milhares de drogas para doenças que antes não tinham tratamento. Para Denise Hammersmidt:

Os espetaculares avanços no conhecimento do genoma humano resultam em uma clara esperança para a detecção, prevenção e tratamento de numerosas enfermidades até agora sem solução possível. No entanto, ao mesmo tempo o progresso científico nessa matéria começa a colocar em alerta o homem do século XXI sobre a vulnerabilidade, como espécie e como único dono de seu destino, pois o conhecimento por terceiros de sua singularidade genética pode resultar em perigosas interferências no âmbito de sua vida privada e social (HAMMERSCHMIDT, 2008, p. 19).

Sabemos ainda, que o Direito não tem o poder de impedir o avanço científico, mas deve orientar sobre desdobramentos que assegurem o equilíbrio e a ponderação de valores que tragam a preservação da dignidade da pessoa humana e a suspensão de modelos que tenham por resultado o avanço do conhecimento biotecnológico. Para Mayana Zatz, “o vazio na regulamentação jurídica e no tratamento ético desses dilemas fragiliza a preservação de valores mais fundamentais que estruturam as sociedades humanas, os quais devem ser fortemente respeitados e protegidos”, (ZATZ, 2011, p. 18).

Os problemas científicos, éticos e morais que surgiram a partir do Projeto Genoma Humano, contaram com a destinação de até 10% de suas verbas, especificamente, para discutir aspectos sobre repercussões sociais e jurídico-legais que será provocado, e que poderá provocar nos seres humanos. O Instituto Nacional de Saúde e o Departamento de Energia destina essa verba de seus orçamentos anuais para manter um programa chamado de ELSI (Ethical, Legal and Social Issues Program), que tem como meta patrocinar iniciativas que analisam assuntos éticos, legais e sociais das investigações e intervenções no genoma da espécie humana. Essa é uma prova de que para os governos e os pesquisadores envolvidos no projeto, a reflexão ética deve acompanhar e disciplinar a atividade científica, (LIMA NETO, 2008, p. 33).

Citando mais alguns dos benefícios advindos do conhecimento genético, se tem com

já mencionado, a inovação na indústria farmacêutica, as vacinas gênicas, além da possível introdução de novas plantas no meio ambiente, as quais através da manipulação genética podem ser introduzidas de forma eficaz ao meio ambiente que se destinam. “Mediante esses novos alimentos ou plantas se pretendem ou pelo menos se idealiza acabar com a fome no mundo” (ECHTERHOFF, 2010, p. 43).

Ressalta-se ainda a medicina preditiva, com a possibilidade de realização de testes genéticos, como por exemplo, podemos citar o diagnóstico da doença de Coreia de Huntington. O exame realizado pode ajudar na prevenção e manutenção da respectiva doença, trazendo enormes benefícios para os seres diagnosticados. De relevância, quando estudamos os diagnósticos genéticos está, os diagnósticos pré-natais e pré-implantatórios e as consequências advindas dos mesmos, tendo em vista que as técnicas usadas para seus diagnósticos muitas vezes são invasivas, porém, quando feita de forma correta e no momento certo, pode salvar a vida do feto ou até mesmo prever antecipadamente anomalias ou malformações genéticas.

Sem dúvida, o desenvolvimento do conhecimento científico nesse campo é de extrema importância para a busca constante do melhoramento da qualidade de vida dos seres humanos. A partir do exame superficial desses benefícios e promessas não se precisa divagar muito para, pelo menos, imaginar quais são os problemas advindos do conhecimento genético. Sabe-se infelizmente, a tão prolatada neutralidade científica não condiz com a realidade de nossa humanidade, sendo que tais conhecimentos tanto podem ser usados para o bem da humanidade, como, conforme já se presenciou, para sua possível destruição (ECHTERHOFF, 2010, p. 52).

Mas, apesar de vastos benefícios advindos do conhecimento genético, nos deparamos com problemas de grande escala, como por exemplo, a redução do ser humano a sua expressão genética. O art. 3º da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos estabelece que: “Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade”. (DIDH, 2004, p. 5)

A utilização de testes genéticos sem precedentes trarão danos considerados irreparáveis para seres avaliados, tendo em vista que a predisposição para futura anomalia genética não pode ser considerada obstáculo para uma vida comum, em razão de serem necessários fatores ambientais e comportamentais para sua manifestação. Mas, trataremos de forma aprofundada deste assunto, em tópico seguinte. Para Jurgen Habermas:

Os desenvolvimentos notórios e temidos da tecnologia genética afetam a imagem que havíamos construído de nós enquanto ser cultural da espécie, que é o “homem”, e para o qual não haver alternativas. (HABERMAS, 2010, p. 56)

Deparamo-nos também com fatores econômicos, já que hoje em dia a maioria das pesquisas científicas em andamento são patrocinadas através de recursos privados, ou seja, empresas que possuem interesses nas informações que serão obtidas. Daí, o risco do ser humano vir a ser considerado como mero objeto, como instrumento, potencializando-se assim a violação da dignidade da pessoa humana. Nas palavras de Ingo Sarlet:

Para além de um já referido reconhecimento de um direito geral no livre desenvolvimento da personalidade, diretamente deduzido do princípio da dignidade da pessoa humana, tal ocorre, apenas para citar o outro exemplo dos mais contundentes, com a proteção da pessoa humana, em virtude de sua dignidade contra excessos cometidos em sede de manipulações genéticas e até mesmo a fundamentação de um novo direito à identidade genética do ser humano, ainda não contemplado como tal no nosso direito constitucional positivo (SARLET, 2012, p. 125).

É, portanto, crível, atestar que a descoberta do DNA trouxe diversas possibilidades, através da sua codificação, é possível ir além dos registros e documentos escritos, foi também permitida à descoberta e hereditariedade do ser. A construção de bancos de dados é outro fator relevante para a manipulação genética, tornou-se possível estudar a migração dos seres humanos ao longo dos anos. Como exemplo de migração, cita-se o estudo realizado no ano de 2020, através do projeto intitulado, “Projeto DNA do Brasil”. Neste projeto já foram sequenciadas e analisadas amostras de 1.247 voluntários, mas, a meta é chegar a 15 mil, o mesmo tem como objetivo estudar o genoma brasileiro.

Segundo Tábita Hunemeier, que estuda o genoma de populações indígenas e que também está no projeto, às análises até agora mostram uma predominância de DNA mitocondrial (que é herdado da mãe), proveniente de populações africanas (36%) e nativas americanas (34%). Já a herança masculina, é 75% Europeia. Ainda pra a autora, este tipo de estudo é uma oportunidade de entender quais porções de DNA indígena permanecem no povo brasileiro. Os índios da costa leste brasileira, que somavam 1,5 milhões de pessoas, foram praticamente extintos, mas o seu DNA ainda permanecem nas pessoas. Tal estudo ainda revela benefícios, com a possibilidade e expectativa no tocante a encontrar variantes genéticas que se relacionem com doenças, tais como, a Ataxia, que prejudica o cérebro e a coordenação motora. Ajudando assim o SUS a compreender tais variantes, sendo possível obter um

diagnóstico mais preciso, e de predizer as chances de um indivíduo desenvolvê-la.

Numa visão geral, percebemos que conhecimentos que foram adquiridos através dos avanços da biotecnologia, especialmente, com o PGH, possuem aspectos positivos e negativos que provocam impactos nas mais diversas áreas do conhecimento, e que afetam diretamente a vida dos seres humanos. Mas, não se deve esquecer que precisamos de limites no uso das práticas eugênicas, uma vez que o seu uso desenfreado acarretará enormes prejuízos no âmbito social, medicinal, entre outros.

É notório ainda, que a ciência tende a avançar mais rápido que nossa compreensão, e mesmo que fosse possível acompanhá-la, não conseguiríamos alcançar todas as suas extensões e complicações. Os avanços revelam riscos e benefícios, como talvez seja natural quando nos deparamos com o desenvolvimento tecnológico, e as consequências são refletidas na rotina diária das pessoas, o que, por sua vez, causa a necessária interferência do direito a fim de regular os fatos da vida.

A seguir, veremos como os testes genéticos estão se tornando cada vez mais frequentes na vida das pessoas, seja para prevenir anomalias ou até mesmo para restringir direitos fundamentais dos seres. É necessário entendê-los, demonstrar como são feitos e quais os benefícios e prejuízos advindos da sua realização.

2.2 TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS E O SIGILO DOS RESULTADOS

Foi com o conceito de dados genéticos extraído da Recomendação R5 de 13.02.1997, do Comitê de Ministros do Conselho da Europa dos Estados membros sobre Proteção de dados médicos, que se pode descrever a informação genética:

Todos os dados, qualquer que seja sua classe, relativos às características hereditárias de um indivíduo ou ao padrão hereditário de tais características dentro de um grupo de indivíduos aparentados. Também se refere a todos os dados sobre qualquer informação genética que o indivíduo porte e aos dados da linha genética relativos a qualquer aspecto da saúde ou enfermidade, já presente com características identificáveis ou não (RECOMENDAÇÃO R5, 1997).

Ao falar-se em testes genéticos, passamos a analisar que seu desígnio é obter informações genéticas dos seres, pretendendo especialmente, localizar genes que demonstrem a manifestação de uma doença. Carlos María Romeo Casabona afirma que as informações genéticas podem revelar dados biológicos sobre a saúde presente e futura dos indivíduos, e que essas informações não identificam apenas doenças genéticas, mas, também podem indicar informações sobre a própria capacidade reprodutiva e saúde futura dos filhos. Tais

informações podem revelar, por exemplo, a paternidade e a participação no cometimento de delito. E ainda, podem pressupor certos aspectos relacionados à personalidade, comportamento, inteligência, entre outros (CASABONA, 1999, p 55).

O sequenciamento do DNA tem permitido decifrar o “livro da vida” ou o “livro do homem” (BENÍTEZ ORTÚRAR, 2002, p. 166), onde foi introduzida uma nova roupagem a investigação científica. Essa nova onda tecnológica deu lugar a conhecimentos que estão sendo capazes de identificar problemas que ao longo de toda história achamos até impossível de solucionar.

Denise Hammerschmidt aponta dois níveis para as informações genéticas, sendo o primeiro nível relativo à nossa condição de seres humanos, de domínio público, e que não serve para identificação do indivíduo; e o segundo, que identifica plenamente as pessoas e as doenças que possuem ou que podem desencadear, sendo nesse nível que a proteção jurídica é necessária (HARMMERSCHIMIDT, 2008).

Nota-se a vasta quantidade de dados compreendidos com a informação genética, que traduzem a ideia do homem como um ser transparente, visto que todo indivíduo é considerado um ser geneticamente único, suas características biológicas são consideradas dissemelhante dos demais, o que pode ser refletido através do seu caráter individual e de sua personalidade. No entanto, discute-se, dentro dessa perspectiva, a relação entre identidade genética e identidade pessoal. Compreende-se identidade como “a qualidade de idêntico, a persistência do ser em sua unidade através de suas múltiplas mudanças e determinações” (VILA-CORO, 1995, p 207). A identidade pessoal vem assegurada na ideia de “integridade, que corresponde ao que é intangível, isto é, ao que não pode ser tocado” (BARACHO, 2000, p. 90).

Juan Alvarez Rodriguez, diz que:

Com efeito, a informação genética pode apresentar dois níveis distintos: primeiro, pode ser uma informação genética primária, relativa à espécie humana, e como tal, pertence ao domínio público e não permite uma identificação do indivíduo; em segundo lugar, pode ser uma informação genética secundária, que identifica plenamente a pessoa e as patologias que afetam ou que podem afetá-la. Afirma-se que sem dúvida é esse segundo nível de informação o que requer maior proteção jurídica e onde o aconselhamento genético encontra o seu máximo expoente dentro da medicina genômica (RODRIGUEZ, 2002, p. 37).

A Constituição portuguesa foi um dos primeiros textos constitucionais em nível europeu, inclusive, em termos mundiais, que reconheceu expressamente a identidade genética do ser humano, relacionando-a com a dignidade da pessoa e com a limitação da tecnologia e da experimentação científica. O artigo 263 da Constituição Portuguesa, após a reforma de

1997, consagra “a salvaguarda da dignidade pessoal e da identidade genética do ser humano”. “O conceito de identidade genética corresponde ao genoma de cada ser humano e às bases biológicas de sua identidade” (BARACHO, 2000, p. 90).

Diante desta perspectiva, partimos do pressuposto de que todo ser humano é único e irrepetível, e que os seus dados genéticos são individuais, logo, sua informação genética se mostra estrutural, tendo em vista que acompanha qualquer indivíduo até a sua morte. Suas características não dependem da sua vontade, elas são transmitidas por seus pais, sem a intervenção dos mesmos, exceto, quando existem as intervenções eugênicas que são geralmente provocadas pela engenharia genética.

Importante se faz ainda destacar que, a realização de testes genéticos sucedeu-se após o estudo do PGH, também chamados de screening. “Tais testes têm como escopo a identificação dos genes defeituosos que estão ligados ao desenvolvimento de certas doenças, bem como visam descobrir como estes genes se manifestam e são transmitidos” (ECHTERHOFF, 2010, p. 77). “Os testes genéticos são uma das aplicações práticas do conhecimento sobre o genoma humano, a mais importante, e permite conhecer os detalhes da constituição genética de cada pessoa” (PETTERLE, 2007, p. 31).

Com a realização daqueles, será possível dizer de forma antecipada quais doenças indivíduos aparentemente saudáveis poderão sofrer, além de prever predisposições para certas anomalias ou enfermidades. Ao decorrer da história do mapeamento do genoma humano e a possibilidade de realização de tais testes, foram possíveis descobrir mais de quatro mil alterações genéticas, sendo que algumas delas possuem incidência com doenças hereditárias, como exemplo, cita-se, a Coreia de Huntington, Alzheimer, hemofilia, esclerose lateral amiotrófica, distrofia muscular de Duchenne, entre outras.

Sua utilização ainda poderá permitir e identificar cada vez mais riscos de adquirir enfermidades de etiologia genética, como a transmissão das mesmas para seus descendentes. “Assim, dentro de pouco tempo será possível descrever o perfil genômico de todas as pessoas, especificando a existência ou não de genes responsáveis por doenças monogênicas e de genes de predisposição para enfermidades multifatoriais” (BARBAS, 2011, p. 59).

O art. 2º da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos define Teste genético como o método que permite detectar a presença, ausência ou modificação de um determinado gene ou cromossoma, incluindo um teste indireto para um produto genético ou outro metabolito específico essencialmente indicativo de uma modificação genética específica (DIDH, 2004, p. 4).

Identificou-se que, no contexto da América Latina, não há muito interesse dos

governos em fomentar pesquisas na área genômica, com a finalidade de ter ciência e estabelecer regras precisas sobre a utilização adequada do uso deste tipo de informação. Na América Latina, percebe-se que a leitura do problema parte do atuar consumerista, já que falta conhecimento dos cidadãos em geral para compreender as complexidades do que significa um teste genético (YUNTA; VALDERBENEDITO; LOLAS, 2018, p. 44). Existem apenas clínicas que realizam esses tipos de testes com um custo significativo, mas que não contam com a devida precaução e segurança, e muitas vezes não sabem, sequer, percebem a importância do seu uso.

Aprofundando o conhecimento sobre a temática, de pronto se faz necessário demonstrar alguns tipos de testes, distinguindo pelo menos três deles, quais sejam: a) o diagnóstico pré-sintomático, o qual possibilita descobrir em até 20 ou 30 anos antes a existência ou qualquer sinal de alteração genética. Este teste pode ser realizado tanto em adultos, quanto em crianças, além da possibilidade de realização na fase pré-natal, ou até mesmo no desenvolvimento do embrião formado *in vitro* b) o diagnóstico de predisposições identifica se um indivíduo carrega um gene que lhe dá a possibilidade de contrair determinada doença, entretanto, a sua manifestação é fruto de vários fatores que não são somente genéticos, mas, também ambientais. Em relação aos fatores ambientais, destaca-se que é possível tomar medidas que tem o condão de prevenir as enfermidades. Este tipo de teste pode ser realizado em qualquer fase da vida de um ser c) o diagnóstico de predição de riscos para futuras gerações têm o poder de detectar enfermidades que o indivíduo possui, contudo, apesar dos mesmos não se manifestarem de forma aparente, há o risco de transmissão de forma desequilibrada para os seus descendentes, o que pode acarretar o surgimento de várias doenças (VIANA, 2014, p 23).

É importante a consideração feita pelo autor diferenciando quanto ao resultado obtido, os testes de diagnóstico e de prognóstico: A diferença entre a presença de um gene responsável por uma doença e a efetiva manifestação de uma enfermidade cria uma importante separação no que tange aos resultados obtidos com os testes genéticos. Ou seja, é possível obter tanto um diagnóstico certo e atual, quanto uma informação sobre a propensão futura, um prognóstico. Os testes genéticos diagnósticos são aqueles capazes de revelar a saúde atual de uma pessoa, de denunciar a presença ou não de doenças no momento de sua realização, atestando a capacidade atual do indivíduo. Já os testes genéticos de prognóstico, ou de natureza preditiva, permitem detectar uma predisposição genética para uma afecção, demonstram a presença de um ou vários genes que, sob certas condições, poderão influenciar, no futuro, a manifestação de uma enfermidade (VIANA, 2014, p 23-24).

Assim, os *screenings*, são entendidos pela medicina como o rastreamento de fatores

relevantes para doenças numa população assintomática, eles são realizados através de uma simples coleta sanguínea. Sua realização ganhou uma visibilidade maior quando a atriz Angelina Jolie resolveu fazê-lo, tendo em vista sua constituição genética, uma vez que sua mãe havia sido diagnosticada com câncer de ovário, vindo a falecer aos cinquenta e seis anos. O resultado foi bastante decisivo em sua vida, pois detectou que a atriz, em razão de uma mutação genética, possuía a predisposição de 87% de chance de desenvolver câncer de mama e de 50% de câncer de ovário.

No que pese ainda serem inacessíveis economicamente para grande parte da população mundial, e não terem cobertura por planos de saúde, estes testes estão cada vez mais se popularizando em todo o mundo, pois muitas pessoas têm interesse em saber se possuem alguma predisposição genética para doenças.

Como adverte Gisele Echterhoff que ao ser alcançada a informação genética, ela não serve somente para identificação dos seres humanos, mas tem o condão de revelar todas as características biológicas relacionadas à saúde atual e futura, acabando por desvendar também a realidade biológica de seus familiares. Com a identificação genética ocorre, portanto, a revelação de características especiais, que vão além, e são distintas das informações pessoais, como o nome, filiação, etc. (ECTERHOFF, 2010, p. 80).

E diversas são as razões aparentes que levam as pessoas a realizar testes genéticos, tais como: o interesse em saber se possuem riscos elevados de desenvolverem uma doença genética existente na família ao longo de sua vida; quando um dos membros de um casal possui na família uma doença genética, e deseja saber se ela pode ser transmitida para o filho; para subsidiar o planejamento familiar de casais que pretendem ter filhos; quando na gravidez, se realizou algum teste que mostrou um risco aumentado de o seu bebê vir a desenvolver uma doença genética; ou porque tem o empregador interesse em conhecer a identidade genética do seu empregado.

Há a crença de que o rastreamento, automaticamente reduziria a chance de desenvolver determinadas doenças ou suas consequências mais graves. Em realidade, a popularização da realização desses testes genéticos deve-se à indústria de equipamentos e aos grandes laboratórios farmacêuticos. Os benefícios dos testes genéticos são evidentes, na medida em que ele pode ajudar a diagnosticar uma doença genética, possibilitando, por vezes, um tratamento adequado. Quando for indicado que se tem um grande risco de desenvolver determinada doença no futuro, poderá o indivíduo se beneficiar de exames médicos mais frequentes e assim diminuir o risco da doença.

O resultado também pode ser útil quando se pensa em ter filho, pois realizando

testes genéticos durante a gravidez e conhecendo o risco de ter uma criança com certa doença genética, pode-se preparar psicologicamente em termos práticos para essa situação. Ademais, em razão de habitualmente as doenças genéticas se transmitirem na família, ter conhecimento sobre sua constituição genética pode ser útil para outros familiares. E se estiverem prevenidos sobre a doença familiar, podem ser evitados diagnósticos errados, perdas de tempo e uso dessas informações para quando quiserem ter filhos.

O uso das informações genéticas assim pode levar a um benefício, pois tem o dom de como já dito antecipar o diagnóstico de doenças de aspectos genéticos, entretanto, sua utilização inadequada pode gerar atos discriminatórios e eugênicos que trazem consequências no âmbito familiar, profissional e social. Assim, uma das preocupações com o tráfego das informações genéticas é de que não venham somente favorecer familiares e pacientes, mas que sejam utilizadas por terceiros como meios de não favorecê-los. Além disso, “vivemos na era da informação, num sistema capitalista que é fundado no poder da informação, as informações genéticas possuem um valor precioso nas mãos de terceiros” (ECHETERHOFF, 2010, p. 72).

O seu uso incongruente tem o poder de gerar preconceitos e perigos profusos, tais como: o determinismo genético, a estigmatização e a discriminação por condições genéticas. Nessa enseada, fala-se que algumas discriminações não atenta somente o princípio da igualdade, como também o da dignidade. “São discriminações fundadas no patrimônio genético que tendem a considerar a existência de graus no reconhecimento dos direitos ligados à pertença à raça humana” (MATHIEU, 2000, p. 84).

Por isso, devemos então inicialmente entender o conceito de discriminação, esta é compreendida como uma agressão aos direitos da pessoa humana, tanto na sua dignidade, como liberdade e personalidade. Para Maurício Godinho Delgado, discriminação é a conduta pela qual se nega à pessoa, em face de um critério injustamente desqualificante, tratamento compatível com o padrão jurídico assentado para a situação concreta por ela vivenciada. O princípio da não discriminação seria, em consequência, a diretriz geral vedatória de tratamento diferenciado à pessoa em virtude de fator injustamente desqualificante. (DELGADO, 2009, p. 79).

A igualdade sem distinção ou discriminação, tendo como centro a dignidade humana, serve de lastro para a interpretação inequívoca da não discriminação genética. A afirmação de que ninguém será sujeito a interferências na sua vida privada, aponta que a defesa da privacidade dos dados genéticos está alinhada à proibição de interferências na própria vida privada.

A Declaração Universal da UNESCO sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos é enérgico ao proibir a discriminação por meios genéticos, tendo em vista que ninguém poderá ser objeto de discriminações fundadas em suas características genéticas, até porque assim haveria um atentado aos seus direitos humanos e liberdades fundamentais (DUDH, 1997). A carta sobre Direitos Fundamentais da União Europeia também contém a seguinte disposição em seu art. 21:

Proíbe-se toda discriminação, e em particular a exercida por motivo de sexo, raça, cor, origens étnicas ou sociais, ou características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou qualquer outro tipo, pertença a uma minoria nacional, patrimônio, nascimento, incapacidade, idade ou orientação sexual. (CARTA, 2000, p. 13).

Destaque-se que a questão da discriminação genética apenas ressurgiu nos últimos anos, em decorrência do PGH. Usando do exemplo do direito comparado, na década de 1970, nos EUA, as empresas se recusavam a contratar trabalhadores negros que tivessem traços característicos de portadores da anemia falciforme. A primeira legislação proibindo esse tipo de intervenção segregacionista ocorreu na Carolina do Norte, em 1975, estendendo-se posteriormente para os demais estados norte-americanos. Já, na década de 1980, cinquenta e nove empresas informaram que iriam passar a utilizar testes genéticos em seus trabalhadores.

No contexto destas discussões, pode-se estar presenciando o surgimento do “enfermo são”, pois “a utilização de diagnósticos genéticos, possibilitada pelo PGH, pode dar lugar em um futuro próximo a um novo grupo de indivíduos. Estes indivíduos serão enquadrados em uma categoria, nova e irreal, porque não são enfermos” (MYSZCZUK; MEIRELLES, 2009, p. 1180). Mesmo assim, podem ser discriminados antes que se manifeste o seu genótipo. Neste sentido, pode-se tomar como exemplo o caso de Teri Seargeant, publicado no Jornal Estado de São Paulo no ano 2000, conhecido como o primeiro caso de discriminação genética ocorrido nos EUA, à trabalhadora que teve uma falha genética diagnosticada, a “falha” a tornava suscetível para paradas respiratórias, ela foi demitida por ser considerado um “risco” para a empresa em que trabalhava.

Do ponto de vista decisivo e prático, a genética pode ser uma ameaça em aspectos de grande importância para o indivíduo, ao excluir certas características como indesejáveis ou de alto risco. Assim, a maior preocupação consiste em que a identificação de diferença não traga consigo a possibilidade de discriminação. De fato, a diferença não implica inferioridade, nem justifica tratamento desigual. Mas, infelizmente, isso ocorre com frequência. “O reconhecimento das diferenças em si não implica discriminação. A discriminação é o uso

incorreto dessas diferenças, ao desvalorizar ou isolar aqueles que a possuam. Por isso o poder da ciência em detectar diferenças deve ser supervisionado cuidadosamente, para garantir que não se converta em mais um veículo de exclusão daqueles a quem tememos ou de quem não gostamos (MYSZCZUK; MEIRELLES, 2009, p 1180).”

Reportando-se ao fato de que esse tipo de discriminação não afeta somente o princípio da igualdade como também o da dignidade, em razão da publicidade indevida das informações, estaríamos noticiando a ameaça de diversos direitos fundamentais. O acesso não autorizado e a divulgação de dados reservados podem também diminuir a capacidade de autodeterminação e autocompreensão. Habermas diz que “a manipulação dos genes toca em questões relativas à identidade da espécie, sendo que autocompreensão do homem enquanto um ser da espécie também compõe o contexto em que se inscrevem nossas representações do direito e da moral” (HABERMAS, 2010, p. 32).

Salienta-se ainda que, a discriminação genética pode ser de caráter pessoal, familiar ou laboral, podendo surgir em contratação de seguros de vida e de saúde, no campo das permissões ou autorizações oficiais ou nas relações creditícias, levando indivíduos ou grupos populacionais a serem estigmatizados como “defeituosos” ou não aptos para participar de determinadas relações sociais (CASABONA, 1999, p. 31). Ainda para o autor “surgirá um conflito de interesses pessoais, econômicos e sociais com o acesso a tais informações” (CASABONA, 1999, p. 56).

Por isso a sua utilização por terceiros poderá trazer anseios meramente econômicos, quando reputamos esse assunto ao aspecto laboral, a exigência de atestados admissionais e demissionais que revelam a capacidade de trabalho de uma pessoa para determinados tipos de atividades, terão de passar por um estudo, a fim de conter a tendência que certamente se instalará na requisição de informações genéticas e na avaliação de dados sensíveis, reveladores de aspectos da personalidade e da intimidade da pessoa, bens jurídicos que devem ser tutelados não somente de maneira repressiva, mas preventiva. (NASSIF, 2017, p. 55).

Os testes genéticos podem ser realizados também em avaliação periódica sobre alteração no material genético em razão de fatores externos. Há vantagens neste procedimento para o contrato de trabalho, permitindo a delimitação de áreas para avaliação de práticas de segurança e saúde no local de trabalho, bem como a detecção de riscos de exposição a substâncias potencialmente perigosas e riscos desconhecidos. Aqueles, também podem acontecer pela análise de forma ampla das características hereditárias dos trabalhadores, ou daqueles que são candidatos a emprego (seleção genética). Neste caso, os testes têm como objetivo verificar a presença de traços genéticos que indiquem a predisposição a uma doença,

quando o indivíduo estiver exposto a fator ou substância presente no local de trabalho, bem como analisar condições hereditárias não associadas ao local de trabalho, mas que podem influenciar na prestação do serviço. (VIANA, 2014, p. 37).

Todavia, esses testes na seara laboral devem trazer consigo apenas benefícios para empregados, sua utilização para seleção de trabalho e possível exclusão do trabalhador por motivos meramente genéticos, denota-se ato atentatório a dignidade humana. Para José Claudio Monteiro de Brito Filho “nas relações de emprego existe um ambiente propício e ideal para quem vai discriminar, dada à vulnerabilidade do trabalhador, visto que isto decorre da necessidade que o empregado tem que trabalhar para sobreviver, garantindo assim a subsistência também da sua família,” (BRITTO FILHO, 2002, p. 75).

Enfatizando ainda a matéria, Alice Monteiro de Barros evidencia que “somente em casos excepcionais as informações sobre a esfera privada do empregado podem ser acessadas, em especial quando forem relevantes para a execução das funções que serão executadas”. (BARROS, 2009, p. 54).

Carlos María Romeo Casabona cita quais seriam os objetivos dos empregadores na realização de tais testes:

- a) Realizar uma seleção negativa, a qual tem como propósito a não contratação de candidatos em que tivessem sido diagnosticadas doenças de potencial manifestação posterior ou aquelas de predisposição de origem multifatorial, ou seja, nas quais diversos fatores influenciaram no desenvolvimento da doença, entre eles o meio ambiente, seja este relacionado ou não com as condições de trabalho;
- b) Realizar uma seleção positiva, a qual tem como propósito a escolha de trabalhadores mais aptos para um meio ambiente de trabalho determinado “de acordo com características genéticas (maior resistência física, ao sono, a determinados agentes tóxicos, cancerígenos, etc.) (CASABONA, 1999, p. 74).

Evidencia-se que os exames genéticos preditivos na relação de trabalho, se fundam em ilicitude, tendo em vista que excedem os limites destinados à razoabilidade, posto que seus resultados não definem a capacidade do ser, ou relatam se está doente no momento em que foi examinado. Diante de suas características, esses testes são vedados, porque o indivíduo que está assintomático, ou seja, aquele não apresenta nenhum sintoma de enfermidade, não tem o direito de lhe ser negado um posto de trabalho ou participação em plano de saúde, por exemplo. Esses testes somente atenderiam aos interesses dos empregadores, em detrimento do interesse do indivíduo investigado, pois se estaria selecionando o candidato mais adequado e reduzindo custos com a adoção de medidas preventivas para a redução de riscos para a saúde derivados da própria vontade produtiva

(CASABONA, 1999, p. 74).

No tocante as companhias de seguro a solicitação de exames genéticos beneficiaria as respectivas companhias, uma vez que as mesmas limitariam o acesso de pessoas com genes “defeituosos”. “As companhias seguradoras não deverão ter direito de exigir a realização de provas genéticas ou pedir informação sobre os resultados de provas realizadas anteriormente como condição prévia para a celebração e modificação de um contrato de seguro” (CASABONA, 1999, p. 102).

No Reino Unido, por exemplo, foi elaborado um código de conduta onde estabelece que todas as entidades podem aderir de forma voluntária, e que são baseados em dois princípios, primeiramente a pessoa que fizer um seguro de vida escolherá se quer ou não realizar o teste genético, nenhum indivíduo será obrigado a realizar o teste como condição para poder ser segurado. O segundo princípio, estabelece que caso o indivíduo tenha realizado o teste, o resultado do mesmo deverá ser facilitado ao assegurado, a menos que este indique que tal informação não é requerida.

Imperioso se faz demonstrar um exemplo do uso malpropício de informações que ocorreu nos Estados Unidos, o caso da Procuradora de Justiça Theresa Morelli. Seu pai teve um diagnóstico da doença de Huntington, mas apesar dela não apresentar nenhum sintoma da doença e de sequer requerer a realização do exame genético, o seu nome foi automaticamente incluído na “lista negra” das seguradoras de saúde do seu país, como uma possível portadora da doença. O possível diagnóstico do seu pai foi crucial para ter seu prontuário no banco de dados das seguradoras, ficando assim impedida de acessar qualquer seguro-saúde. Carlos Maria Romeo Casabona adverte que “tais problemas podem afetar a liberdade das pessoas, caso realizem testes compulsórios, como também a intimidade do indivíduo, caso se possibilite o acesso a tais informações a terceiros” (CASABONA, 1999, p. 89).

Em alguns países europeus (Áustria, Bélgica, Dinamarca ou Noruega), há uma legislação específica que impede às seguradoras de terem acesso à informação genética. Por sua vez, na França e Holanda, não há uma legislação formal, porém uma moratória voluntária. Além disso, em outros países, como a Espanha, a Finlândia ou a Islândia, para mencionar apenas alguns, não existe a suficiente concreção legislativa. “O caso britânico é em certo modo uma mostra da madurez e da tradição do setor de seguros naquele país. A sociedade britânica entende que a informação genética, à medida que sua análise adquira maiores resultados e fiabilidade, e até certo ponto um elemento adicional para melhorar a tarifação dos riscos, e para evitar a antiseleção e o incremento geral de prêmios que disso possa derivar-se” (BERENQUER, 2001, p. 104-105).

Revela-se assim a importância dos sigilos dos resultados, uma vez que casos como o citado acima viola direitos fundamentais, como o da privacidade. Nas palavras de José Manuel Cardoso da Costa, ex-presidente do Tribunal Constitucional de Portugal, diante das técnicas que propiciam este tipo de diagnóstico é necessário que se reconheça “o direito de cada um a sua intimidade genética, impedindo-se a utilização de dados individuais não só como instrumento de ilegítima discriminação entre as pessoas, mas ainda, no limite, como meio de condicionamento de ordenação ou planificação social” (COSTA, 1991, p. 104).

Jorge Schmidtke afirma que, com relação às seguradoras, já se sabe que nos Estados Unidos existem famílias que são impedidas de serem seguradas contra doenças por não ceder as suas informações genéticas. Aduz, ainda, que existem casos que os pais afirmam terem sido obrigados a realizarem diagnóstico pré-natal e a interromperem uma nova gestação após o nascimento de um filho com muscovicidose, sob a ameaça de perder cobertura do seguro (SCHMIDTKE, 1998, p. 71).

A preocupação existente com a era dos testes genéticos, além da urgência de se estabelecer condições quanto ao acesso aos resultados fez com que a comunidade internacional, mas precisamente a Declaração do Genoma Humano e Direitos Humanos projetassem regras de forma clara e objetiva que devem ser respeitadas pelos ordenamentos nacionais. Assim, o seu art. 5º, b exige que o teste seja acompanhado de uma autorização do paciente, sendo o mesmo informado dos motivos e efeitos advindos dos exames, não bastando a sua mera anuência (DGDH, 1997).

Registrando aqui documentos sobre a matéria, a Convenção de Oviêdo, preconiza que nenhuma intervenção será realizada em uma pessoa quando se fala em saúde, sem que haja o seu consentimento de forma livre e informada, devendo ainda o indivíduo receber informações prévias sobre a finalidade e natureza da intervenção, bem como os riscos e benefícios, possuindo ainda o direito de a qualquer momento retirar seu consentimento com inteira liberdade. Vislumbra-se que esta diretriz foi aceita pelo ordenamento jurídico brasileiro (CONVENÇÃO, 1997).

Um dos primeiros documentos relacionados à ética na pesquisa com seres humanos foi o Código de Nuremberg, este documento tornou-se um marco na história da humanidade, pela primeira vez estabeleceu-se uma recomendação internacional sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos, enfatizando o consentimento informado, o paciente deve estar de acordo com o procedimento, de forma livre, sem intervenção externa, fraude ou coerção, sendo informado exatamente do que se trata a experiência, natureza, duração, propósito, métodos, inconveniências, riscos e efeitos sobre a saúde humana

(NUREMBERG, 1947).

Em termos mundiais, é público, que os resultados de quaisquer exames devem ser sigilosos, da forma que interessa apenas ao paciente. Em termos nacionais, o Brasil determina na lei 8.080/90 (Lei do Sistema Único de Saúde), em seu art. 7º que um dos princípios norteadores do sistema de saúde é o respeito à autonomia da pessoa humana e o acesso à informação sobre sua saúde. O nosso Código de Ética Médica em seu art. 102, declara que é vedado ao médico informar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício da sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente (CEM, 2009).

No aspecto laboral o Ministério do Trabalho e Emprego expediu a norma regulamentadora nº 07/1994 (NR 07), estabelecendo diretrizes que enfatiza a obrigatoriedade da elaboração e implementação por parte de todos os empregadores do Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional (PCMSO), que tem com desígnio promover a preservação da saúde do conglomerado de seus trabalhadores. “Os dados obtidos nos exames médicos, incluindo avaliação clínica e exames complementares, as conclusões e as medidas aplicadas deverão ser registrados em prontuário clínico individual, que ficará sob a responsabilidade do médico-coordenador do PCMSO” (NR 07).

“Apesar de o direito à intimidade genética não estar expresso em nenhuma norma, este direito possui um valor axiológico que se funda de forma objetiva no princípio da dignidade da pessoa humana, motivo pelo qual se desponta como um dos direitos da personalidade da pessoa humana” (LIMA NETO, 2008, p. 152).

Paralelo ao sigilo dos resultados encontra-se o direito do paciente em ignorar o diagnóstico, o que desenha um direito de não saber de sua condição clínica. Esse direito de ignorar é um importante elemento para a defesa da tutela da personalidade humana, garantindo a autonomia do indivíduo e evitando que uma pessoa saudável e jovem fique ciente de que, dentro de 20 ou 30 anos, será acometido de uma doença incurável contra qual nenhuma medida pode ser tomada (LIMA NETO, 2008, p. 155).

O sigilo das informações genéticas é fundamental para a segurança e privacidade do indivíduo. "A dimensão objetiva do direito fundamental à intimidade genética significa que se concede relevância à proteção deste direito, sendo 'interesse geral' sua defesa, que se traduz no estabelecimento de órgãos e de procedimentos que operam na defesa do direito independentemente da atuação do titular" (HAMMERSCHMIDT, 2009, p. 99).

A guarda dos dados genéticos tem importância especial sob o prisma da proteção contra discriminações de toda sorte. A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos

Humanos de 2003 anota no artigo 14 explicitamente o sigilo em relação a terceiros: empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, se não for por um motivo de interesse público (DIDGH, 2003).

Percebemos, no entanto, a necessidade de maior ousadia e especificação em relação aos dados genéticos, além da regulação em esfera penal internacional que permita o controle dessas informações e o armazenamento adequado. A criação e a administração de bancos de dados genéticos por empresas privadas, por exemplo, é um tema polêmico que vem, no entanto, sendo iniciado em alguns países, como a Islândia. As características de uniformidade social e étnica reduzem os riscos de segurança dos dados genéticos nesse caso, mas ainda é cedo para que os resultados dessa abertura possam ser analisados, já que as consequências ainda não podem ser totalmente previstas, importa-nos na sequência da análise da inserção de novos valores nas políticas públicas de saúde nacionais. KLUG fornece o exemplo de um banco de dados genéticos gerenciados por uma empresa privada de biotecnologia com a permissão do Parlamento Islandês:

Após meses de veemente debate, o Parlamento Islandês aprovou uma lei que concedia à deCODEGenetics, uma empresa de biotecnologia com sede na Islândia, uma licença para criar e administrar um banco de dados, com informações detalhadas obtidas dos registros médicos de todos os 270.000 residentes naquele país. Nesse banco de dados do Setor de Saúde Islandês (ou HSD), os registros foram codificados de modo a garantir seu anonimato. A nova lei também permitia que a deCODEGenetics cruzasse os dados de informações médicas do HSD com um amplo banco de dados genealógico dos Arquivos Nacionais. Além disso, a referida empresa estaria apta a correlacionar as informações desses dois bancos de dados com os resultados dos perfis de ácido desoxirribonucleico (DNA) coleados de doadores islandeses. Essa combinação de informações médicas, genealógicas e genéticas seria um recurso poderoso disponível exclusivamente à deCODEGenetics, para negociar com os pesquisadores e outras empresas durante um período de 12 anos, a começar no ano 2000. (KLUG...[et al], 2010, p.2)

“Resulta assim que as informações genéticas apenas deveriam ser acessadas em pesquisas, terapia ou testes, com o objetivo de conduzir a melhoria de qualidade de vida do ser humano ou alívio de enfermidades genéticas” (MEIRELLES, 2013, p. 106).

Imperioso observar que é imprescindível reconhecer a necessidade em proteger os dados genéticos em todos os âmbitos, tendo em vista que somente assim, o valor da dignidade humana, um dos fundamentos do direito humano estará assegurado. Denota-se a necessidade de identificar sua proteção como um direito humano e fundamental.

2.3 O PATRIMÔNIO GENÉTICO COMO UM DIREITO HUMANO E FUNDAMENTAL

Olhando para o que já foi exposto, identificamos que os acessos à manipulação do genoma humano podem afrontar direitos e bens jurídicos que são assegurados na Constituição. “Demonstrou-se, com clareza, uma variedade de situações conflitantes, das quais se podem extrair consequências danosas aos direitos humanos já consagrados” (ECHTERHOFF, 2010, p.102).

Toda uma série de novos direitos, alguns já consolidados e outros em processo de se consolidarem, como no direito à proteção do genoma humano contra as práticas contrárias à dignidade do indivíduo, a autoderminação genética, a privacidade genética, a não discriminação por razões genéticas, ao consentimento livre e informado para realização de estudos genéticos, etc. configura uma nova dimensão dos Direitos Humanos, categoria histórica que permanente em seu caminho se adapta às exigências e as necessidades do momento para proteger o homem em sua dignidade e em sua liberdade (ECHTERHOFF, 2010, p. 104).

Norberto Bobbio alega que os direitos fundamentais são adquiridos ao longo do tempo, que nascem quando devem nascer, logo, como nos encontramos em uma era de tecnologia avançada e onde a engenharia genética tende a criar soluções para os problemas humanos, pode ser dito que os direitos de quarta geração nasceram, porque foi propício seu nascimento (BOBBIO, 1992, p. 36).

Afirma ainda o presente autor “os direitos humanos não nascem todos de uma só vez, nascem quando devem ou podem nascer. Nascem quando o aumento do poder do homem sobre o homem, que acompanha inevitavelmente o progresso técnico, isto é, o progresso da capacidade do homem de dominar a natureza e os outros homens, ou cria novas ameaças à liberdade do indivíduo, ou permite remédios para as suas indigências; ameaças que são enfrentadas através de demanda de limitações de poder; remédios que são providenciados através da exigência de que o mesmo poder intervenha de modo protetor” (BOBBIO, 1992, p. 06).

Logo, essa dimensão trata das manipulações do patrimônio genético se ocupando do redimensionamento de conceitos e limites biotecnológicos e, por isso, são direitos fundamentais relativos à humanidade. Diante das novas descobertas científicas, tornou-se cogente a criação de uma nova categoria de direitos humanos, que são vinculados às inovações no campo da biologia e da genética.

Sua criação somente foi possível porque as inovações tecnológicas criariam para a

humanidade problemas de ordem tal que o Direito, forçosamente, sob pena de alteração e deterioração do genoma humano, se veria instado a apresentar soluções, propondo limites e regulamentos às pesquisas e uso de dados com vistas à preservação do patrimônio genético da espécie humana. Com isso, o Direito estaria protegendo não só o homem enquanto indivíduo, mas também, e principalmente, como membro de uma espécie. Como bem destaca Lima Neto, “o florescimento dos direitos humanos acampados pela quarta dimensão só foi possível em decorrência do sucedâneo de inovações tecnológicas que deram azo ao surgimento de problemas que, até então, não foram enfrentados pelo Direito, notadamente os relacionados ao campo da pesquisa com o genoma humano” (LIMA NETO, 2008, p. 81).

Para o teórico Bonavides, alguns motivos evidenciam a exigência de se criar uma quarta geração, como, por exemplo: “o direito de participação democrática (democracia direta), o direito ao pluralismo, o direito à bioética e aos limites da manipulação genética. Ou seja, fundados na defesa da dignidade da pessoa humana contra intervenções abusivas de particulares ou do Estado” (BONAVIDES, 2000, p. 524). A quarta geração dos direitos humanos nada mais é do que “a concreção histórica do princípio da dignidade da pessoa humana” (FARIAS, 1996, p 56).

A existência dessa geração dos direitos humanos não é um ponto que existe consenso na doutrina, Ingo Sarlet, denota que ainda existem autores que já admitem a existência de uma quinta geração, mas que também não há comum acordo doutrinário que justifique o conteúdo existente nestas dimensões (SARLET, 2006, p. 60).

O autor faz um alerta ao analisar essa questão da geração de direitos fundamentais, porém totalmente adaptável a gerações de direitos humanos, afirmando que “o uso da expressão gerações pode ensejar a falsa impressão da substituição gradativa de uma geração por outra, razão pela qual há quem prefira o termo dimensões dos direitos fundamentais”, porque somente desta forma se estaria demonstrando que os direitos fundamentais (ou direitos humanos) não se substituem ao longo do tempo, mas se encontram em permanente processo de expansão, cumulação e fortalecimento (SARLET, 2006, p. 54).

Importante aqui destacar os Direitos Humanos, como direitos conquistados ao longo de toda história e hoje estão interligados com o objetivo de garantir a todos os direitos fundamentais a pessoa humana, independente da nacionalidade, sexo, religião, cor, ou qualquer outro aspecto que possa provocar diferenciação entre os seres humanos.

Em extraordinária obra acerca do tema abordado, o renomado jurista Ricardo Castilho, contextualizou os Direitos Humanos e os Direitos Fundamentais, da seguinte forma:

Assim como a expressão “pessoa humana”, a expressão “direitos humanos” também tem sido tema de grande debate, ao longo do tempo. Há autores que entendem que direitos humanos e direitos fundamentais são nomenclaturas sinônimas, mas a maioria concorda que existam diferenças conceituais. Falar em direitos fundamentais, simplesmente, elimina da expressão a importância das lutas que ocorreram para situar os direitos humanos em sua perspectiva histórica, social, política e econômica, no processo de transformação da civilização. Além disso, direitos humanos traz, no seu bojo, a ideia de reconhecimento e de proteção, que direitos fundamentais não contêm, uma vez que são apenas as inscrições legais dos direitos inerentes à pessoa humana. Os direitos humanos não foram dados, ou revelados, mas conquistados, e muitas vezes à custa de sacrifícios de vidas (CASTILHO, 2018, p. 43).

Também se analisam quais são os bens jurídicos afetados com as inovações advindas pelo PGH, com ênfase na informação genética. “Sua má utilização pode atingir frontalmente o direito à identidade, à vida, à liberdade, à integridade psicossomática, à dignidade, à igualdade e ainda ao trabalho, à informação e a intimidade” (PEREIRA, 2001, p. 309).

Para Arion Sayão Romita, “a Dignidade da Pessoa Humana é o verdadeiro pressuposto ou o próprio fundamento dos direitos humanos (ou fundamentais)”, (ROMITA, 2012, p. 157). A necessidade ao respeito da dignidade da pessoa humana está enraizada no paradigma ético que deve ser observado por todo o ordenamento jurídico. Tal princípio é o alicerce dos direitos fundamentais. O mesmo encontra-se abarcado no art. 1º da CF/88 como um fundamento, “a dignidade é essencial dentro do contexto de análise dos direitos fundamentais”.

Mas, foi a partir da Segunda Guerra Mundial que se reconheceu expressamente a dignidade da pessoa humana, logo após ter sido consagrada pela Declaração Universal da ONU, em 1948. E a partir dessa orientação, diversos países assumiram o seu caráter fundamental, inserindo-a em suas Constituições. Dentre estas, exemplifica-se a Alemã, em 1949, como a primeira a apontar a dignidade da pessoa humana como direito fundamental. Foi através das Constituições nos dizeres de Marlon Murari que “todo direito passou a ser zelado pelo signo da dignidade da pessoa humana, ou seja, todos os ramos do direito passaram a ter um liame: o respeito aos direitos fundamentais”. Asseverando ainda o autor que “é a finalidade máxima de toda ordem jurídica, garantir as condições básicas que proporcionem ao cidadão o desenvolvimento integral da personalidade humana” (MURARI, 2008, p. 16).

Tratando dos direitos fundamentais esclarece Flávia Pessoa que “conceituar o que sejam os direitos fundamentais é uma tarefa particularmente difícil, tendo em vista a

ampliação e transformação dos direitos fundamentais do homem no desenvolvimento histórico” (PESSOA, 2009, p. 15).

Sugere-se assim, que o conceito de direitos fundamentais oscila de acordo com o momento histórico vivenciado. Aponta ainda a autora que “são direitos subjetivos historicamente reconhecidos pelo Estado que visam assegurar a dignidade da pessoa humana, quer pelo respeito às liberdades civis, quer pelo adimplemento dos direitos de natureza prestacional” (PESSOA, 2009, p. 19).

E ainda continua, “ela, como valor fundamental exerce uma atração no conteúdo dos demais direitos fundamentais, pressupondo o reconhecimento de todos eles, independentemente de suas dimensões. Com efeito, sem o reconhecimento dos direitos humanos fundamentais, nega-se a própria dignidade da pessoa humana” (PESSOA, 2009, p.28).

Os direitos fundamentais são fixados em normas positivadas, que de forma histórica coincidiram com a promulgação dos direitos do homem (direitos humanos). “Enquanto os direitos fundamentais são aptos à produção e efeitos jurídicos, os direitos do homem apresentariam um conteúdo ético-político, com característica suprapositiva, a diferenciá-los das normas jurídicas internas” (GUERRA FILHO, 1997, p.12).

Conforme verifica Roberto Barroso, “a dignidade humana e os direitos humanos (ou fundamentais) são inteiramente relacionados, como as duas faces de uma mesma moeda, uma voltada para filosofia, expressa os valores morais que singularizam todas as pessoas, tornando-as merecedora de igual respeito e consideração, a outra é voltada para o direito, contemplando os direitos fundamentais” (BARROSO, 2013, p. 75)

Com relação ao patrimônio genético importante frisar de início, a palavra “patrimônio”, no presente caso, expressa um conjunto de obrigações das presentes gerações que correspondem a direitos fundamentais relacionados ao ambiente sadio e à qualidade de vida, cujos titulares são, além das presentes, as futuras gerações. “A expressão “patrimônio genético” impõe algo mais do que o direito de usar, fruir, gozar e dispor dos recursos genéticos, revelando principalmente o dever de todos aqueles que integram as presentes gerações (poder público e coletividade) de usar sustentavelmente e conservar este recurso que a natureza lhes oferece, independentemente de sua titularidade ou propriedade, sem privar as próximas gerações das condições de usar, fruir e gozar desse mesmo recurso” (HAMMERSCHMIDT; MEIRELLES, 2009, p. 1186).

Assim, o genoma de cada indivíduo representa sua identidade ou individualidade genética, isto é, sua identidade biológica. Representa um substrato da identidade pessoal, na

qual o ser humano não pode ser reduzido, mas que deve ser levada em conta, quando da realização de pesquisas ou de testes genéticos como expressão da dignidade do ser humano. Isto torna o genoma de cada ser humano irrepitível, inviolável e intangível. Dentro do contexto aqui apresentado e já citado acima sobre os bens jurídicos afetados pela má utilização da informação genética é necessário exemplificá-los, de modo a se entender o que alguns preceituam.

Selma Pertelle defende que a Constituição Federal brasileira possibilita considerar o direito à identidade genética como uma base biológica da identidade pessoal que está vinculada ao direito da personalidade, assim um direito fundamental. Afirma ainda que “como um bem jurídico-fundamental, o direito à identidade genética, sendo uma das manifestações essenciais da personalidade humana, ao lado do já consagrado viés do direito à privacidade e do direito à intimidade” (PERTELLE, 2007, p. 111). Roberto Viana ainda preceitua que “o direito à intimidade genética pode ser compreendido em dois sentidos complementares: por um lado, é entendido como um direito de proteção dos indivíduos contra intervenções no seu genoma; por outro lado, é associado à ideia de autodeterminação pessoal” (VIANA, 2014, p. 25).

Este direito aparece consagrado nos seguintes documentos internacionais: Declaração Internacional dos Dados Genéticos Humanos e Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Art. 3º “Cada indivíduo tem uma constituição genética característica”. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade (DIDGH, 2004).

Art. 2º a) todos têm o direito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas. b) Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade (DUDH, 1997).

Nessa esteira, a identidade genética tornou-se indispensável à saúde, e é parte ativa nesse novo modelo científico que se apresenta. O direito à identidade genética apresenta sustentação constitucional amparado no princípio da dignidade humana, o direito à saúde, à vida e o direito à personalidade. "Logo, o direito à identidade genética é passível de ser reconhecido não só a luz do princípio da dignidade da pessoa humana, mas também do direito fundamental à vida, levando-se em conta um conceito aberto de direitos fundamentais." (CHUT, 2008, p.41).

Denota-se que, a nossa base biológica é parte da identidade pessoal, por isso a identidade genética é “um bem jurídico fundamental que se presta a proteção, e esse esforço de proteção, tem como fim evitar que se estabeleçam leituras reducionistas, nitidamente fundadas nos novos conhecimentos científicos, aportados pelo PGH” (PERTELLE, 2007, p. 112).

HAMMERSCHMIDT aponta as características únicas das informações contidas nos dados genéticos:

Os dados genéticos humanos são singulares por sua condição de dados sensíveis; portanto merecem um tratamento jurídico particular e, concretamente, uma proteção reforçada, ante o fato de que podem indicar predisposições genéticas dos indivíduos e de toda a sua transcendência. Além disso, a informação genética é única, porque a pessoa é um ser geneticamente irrepetível, com uma dotação e identidade próprias, através da unicidade, ou seja, a qualidade de ser única, e da unidade relativa, uma realidade positiva que a distingue de qualquer outra e a converte em uma só. É dizer que a informação é estrutural, acompanha o indivíduo desde o nascimento até a morte, pois é involuntária. Mas não é só isso: é também singular, porque não se comparte com ninguém e por causa de sua vinculação com a família biológica, que também proporciona identificação genética. (HAMMERSCHMIDT, 2009, p.190-191)

A informação genética tem o poder de revelar a nossa herança, além conexão com nossos descendentes, parentes ou familiares. Por isso, ela é uma informação tida como geracional, ou seja, aquela que está ligada ao sujeito portador que a transmite entre gerações. Dela se deriva um conhecimento de probabilidade e proximidade “a predição do futuro do indivíduo não é inteiramente certa, porém aproximada e limitada” (SEOANE RODRIGUEZ, 2002, p. 145).

Em relação ao direito fundamental à igualdade, também chamada de isonomia, a igualdade é consagrada como o maior dos princípios garantidores dos direitos individuais. A melhor tradução para o seu significado é a notória afirmação de Aristóteles, segundo cujos termos a igualdade consiste em tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais.

A igualdade está no reconhecimento de dignidade igual a todos, culminando no respeito à singularidade e à diversidade dos indivíduos, independente de suas características, aqui especificamente das genéticas. Este princípio, enseja que nenhum indivíduo pode ser vítima de qualquer tipo de discriminação, inclusive a genética, que venha a violar direitos humanos, liberdades fundamentais e a dignidade humana.

O princípio da igualdade e sua possível negação, se têm apoiado historicamente em vários aspectos, que se poderiam sintetizar em três: “em primeiro lugar se poderia mencionar

as características naturais, tais como: raça, cor ou sexo; depois os fatores de caráter social e cultural, como religião, nacionalidade ou classe social, como emanado da pertença a um ou outro tipo de Estado (BOBBIO, 1991 p. 89).

Ricardo Cruz-Coke afirma que “os temas que contém a Declaração sobre Dados Genéticos são complementários a anterior de 1997, pois agregam aspectos específicos sobre colheita, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos e mostras biológicas humanas”. O texto explica em detalhe os princípios bioéticos que permitem prevenir os riscos de aplicações técnicas que podem afetar a observância dos direitos humanos, as liberdades fundamentais e o respeito à dignidade humana (CRUZ-COKE, 2003, p. 35).

Portanto, compreende-se que o patrimônio genético necessita de proteção, tendo e vista que sua violação atenta a direitos fundamentais e humanos básicos de qualquer ser humano. Logo, partindo desse fundamento comum, examinaremos os direitos da personalidade, com ênfase no direito à privacidade, apesar de exemplificarmos alguns direitos da personalidade inerentes à proteção do patrimônio genético.

3 A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS E O DIREITO À PRIVACIDADE

3.1 DIREITOS DA PERSONALIDADE

A doutrina trouxe à tona os direitos da personalidade no final do século XIX, especialmente, após o fim de valores que eram consagrados em normas civis antigas que se inspiravam no código de Napoleão, onde imperavam o individualismo e patrimonialismo, sendo que a pessoa humana era tratada formalmente como um dos elementos da relação jurídica. Por isso, a passos lentos, doutrinários passaram a construir os direitos da personalidade, sendo sua construção teórica desenvolvida pela doutrina alemã, encabeçada por Otto Von Gierk. Cautelosamente o alemão já previa o direito ao nome, bem como considerava como bens pessoais a vida, o corpo e a liberdade, porém não sistematizou a proteção dessa categoria, sendo este um papel da constituição Italiana em 1947, que concretizou grande avanço nas legislações sobre esse assunto, tipificando expressamente os direitos da personalidade. “Informa-nos que os códigos Austríacos (1810) e o Português (1867) já enfrentaram os assuntos. Esta categoria de direitos é plena de inquietações e dúvidas, suas obscuridades desorientam a doutrina e sua dimensão assusta a jurisprudência. Sua existência flexibiliza e desestabiliza o direito civil, com repercussões por todo o direito. Os estudiosos ficam perplexos ante os critérios, propostas e mecanismos propostos para regular os direitos da personalidade” (CORTIDIANO JÚNIOR, 1993, p. 37).

Na antiguidade a proteção do indivíduo estava interligada ao direito civil, ou seja, ao direito privado. “os direitos da personalidade agiam assim, como núcleo egoístico de interesses patrimoniais” (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 67). Seu reconhecimento não é tão antigo, seus primeiros ensinamentos vieram a partir da Grécia antiga, com contribuição do direito natural, onde valores morais são de ordem superior ao direito positivo. Já no direito Romano acreditava-se em uma tentativa da personalidade do homem através da *actio iniuriarum*, ou seja, ao traduzir, a “ação iniuriarum” é uma ação por delito, tendo em vista que não busca apenas proteger a reputação do indivíduo como também a sua integridade física, tal instrumento foi criado pelo pretor e era concebida a vítima de qualquer agressão física, difamação e violação do domicílio (GAGLIANO, 2012, p. 209).

De forma histórica importante destacar três elementos que reconheceram os direitos da personalidade: o advento do cristianismo, o direito natural e a filosofia iluminista. O cristianismo frisa a ideia de um Deus que salvaguarda todos os homens, sendo os mesmos diferentes por qualquer elemento. Por isso, o cristianismo confronta-se com o entendimento

do direito romano, porque este diferencia os homens com a sua condição de ser livre. Já o direito natural, possui natureza absoluta tendo estes direitos como correspondentes a sua própria essência, sem a necessidade de qualquer interferência estatal. Por fim, a filosofia iluminista que de forma oposta, valoriza o indivíduo somente em face do reconhecimento estatal.

Esses direitos recaem sobre bens imateriais ou incorpóreos, intrínsecos a personalidade humana. No Brasil, por exemplo, eles receberam o nome de direitos da personalidade. Não obstante, a doutrina estrangeira institui outros tipos de denominações, como direitos essenciais à pessoa, direitos fundamentais da pessoa, direitos da própria pessoa, direitos pessoais e personalíssimos. “Adverte-se que mesmo após várias décadas de avanços na doutrina, este instituto ainda é eivado de dúvidas e discussões, que perdurará por mais algumas décadas” (ECHTERHOFF, 2010, p. 117).

Mas, foi logo após a Segunda guerra mundial que, falando aqui em termos mundiais, os países foram introduzindo em suas Constituições cláusulas gerais que versavam sobre a proteção e promoção da personalidade. Mais precisamente, em 1867, com a constituição alemã, que fazia uma tímida referência à cerca deste direito, inclusive, direitos como a vida, o corpo e a liberdade como bens pessoais e o direito ao nome. Entretanto, apenas em 1947 com a constituição Italiana, que os direitos da personalidade vieram de forma expressa, identificados como normas constitucionais. “Posteriormente, o código civil Português de 1966 traz para a legislação civil uma regra geral de tutela da personalidade, no ser art. 70; e seguidamente, várias outras legislações, dentre elas a brasileira no seu art. 1º, III da Constituição da República de 1988, consagraram normativamente o que já era de conhecimento do homem simples, que a pessoa humana deve ser sempre o centro do direito” (CORTIDIANO JÚNIOR, 1993, p. 37).

A Constituição Federal de 1988 não menciona de forma expressa um direito geral de personalidade, todavia, é possível reconhecê-lo a partir do princípio da dignidade humana. “Por exemplo, na Alemanha e Portugal a Constituição nacional refere-se a um direito, como livre desenvolvimento da personalidade, enquanto para a Lei Fundamental Espanhola há o princípio da dignidade da pessoa humana” (MARIONONI; MITIDIERO; SARLET, 2012, p. 384).

Convém frisar que, “mesmo quando apenas previstos em normas infraconstitucionais, os direitos da personalidade ainda são materialmente fundamentais, já que derivam diretamente da dignidade da pessoa humana e são essenciais ao livre desenvolvimento da personalidade” (MARIONONI; MITIDIERO; SARLET, 2012, p. 381).

A personalidade é um conjunto de atributos humanos dentre os quais se incluem aspectos morais e psicológicos que exigem respeito à dignidade dos membros da espécie humana. Por isso, dissertar sobre os direitos da personalidade é aprofundar-se em estudos sobre “os direitos consagrados essenciais à pessoa humana, que a doutrina moderna preconiza e disciplina a fim de resguardar a sua dignidade” (LIMA NETO, 2008, p. 79).

Orlando Gomes preconiza sobre os direitos da personalidade, “são os direitos que asseguram ao sujeito o domínio sobre uma parte da própria esfera da personalidade” (GOMES, 2000, p. 150).

Carlos Alberto Bittar afirma que consideram, “como da personalidade os reconhecidos a pessoa humana tomada em si mesma e em suas projeções na sociedade, previstos no ordenamento jurídico exatamente para a defesa de valores inatos ao homem, como a vida, a higidez física, a intimidade, a honra, a intelectualidade e outros tantos” (BITTAR, 2001, p. 01). Entende-se ainda “sob a denominação do direito de personalidade, os direitos atinentes à tutela da pessoa humana, considerados essenciais à sua dignidade e integridade” (ECHETERHOFF, 2010, p. 116).

Não se duvida, portanto, que a dignidade da pessoa humana está no centro principal dos direitos fundamentais, de onde se extrai a tutela da personalidade humana em sua dimensão física e moral. Por isso, podemos dividir os direitos da personalidade em dois grupos, o primeiro abarca o direito à vida e o direito ao próprio corpo. Já o segundo enfatiza os direitos concernentes à integridade moral, tais como, o direito à honra, à imagem, à privacidade e a moral. “Em referência a sua dimensão física, os direitos da personalidade guardam relação a questões envolvendo graves implicações éticas, como o transplante de órgãos, a transexualidade e direito à mudança do registro civil, gestação por substituição e inseminação artificial” (BARROSO, 2010, p. 54).

“No seu âmbito da integridade moral, tais direitos estão no cerne de embates clássicos entre, de um lado, a privacidade e o direito à própria imagem e de outro a liberdade de expressão e o direito à informação de outrem” (BARROSO, 2010, p. 54). Também, é neste conjunto de direitos que estão entrelaçados, o direito fundamental à intimidade genética que será discutido no tópico a seguir.

Importante frisar as características do direito da personalidade, quais sejam: universal, indisponível, de caráter extrapatrimonial, absoluta, inata, vitalícia, intransmissíveis e imprescritíveis. A universalidade diz respeito à efetivação dos direitos das personalidades, que são intitulados a toda pessoa natural. No aspecto absoluto, “os direitos da personalidade são absolutos porque possuem eficácia contra todos (ou seja, oponíveis erga omnes),

impondo-se à coletividade o dever de respeitá-los. É um verdadeiro dever geral de abstenção dirigido a todos” (CHAVES, 2005, p. 105).

São, portanto vitalício, porque nascem e morrem com as pessoas. Inatos, tendo em vista sua inerência a pessoa humana, nesse ponto, é interessante exemplificar as teorias que tratam do momento da aquisição dos direitos da personalidade.

Pela Teoria Natalista (conforme o art. 2º, primeira parte do Código Civil), a personalidade da pessoa começa a partir do nascimento com vida. Já para uma segunda teoria, a Teoria Concepcionista, o nascituro já tem personalidade desde a concepção. Por fim, a Teoria da Personalidade Condicional, constante do art. 2º, segunda parte do Código Civil, temos que a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro.

Na esteira das lições de Fiuza, “ao nascituro são reconhecidos direitos, começando pelo direito à vida e prosseguindo com os direitos de estado de filho, à representação, à curatela, à adoção, à nomeação em testamento, à sucessão aberta etc.” (FUIZA, 2006, p. 127). O autor ainda complementa sua ideia afirmando que “muito embora a primeira parte do art. 2º se refira ao nascimento com vida, o Direito Brasileiro, considerado em seu todo, adota a posição concepcionista”. (FUIZA, 2006, p. 127).

Além disso, seriam extrapatrimoniais, por não comportarem avaliação econômica. Para Cristiano Chaves de Farias:

É certo e incontroverso que a honra, a privacidade e demais bens jurídicos personalíssimos de uma pessoa não comportam avaliação pecuniária. Não são susceptíveis de aferição monetária. Entretanto, uma vez violados tais bens jurídicos, independentemente de causar prejuízo material, surge a necessidade de reparação do dano moral caracterizado, como forma de diminuir o prejuízo da vítima e sancionar o lesante, inclusive com o caráter educativo (preventivo) de impedir novos atentados (FARIAS, 2005, p. 107).

Fala em indisponibilidade no sentido de que os direitos da personalidade não podem ser transferidos a terceiros. No entanto, assevera que alguns direitos são disponíveis, tais como os autorais, os direitos à imagem, ao corpo, aos órgãos, etc, por meio de contratos de concessão, de licença ou de doação. Por isso, melhor que simplesmente se falar em indisponibilidade é falar em relativa indisponibilidade (FUIZA, 2006, p. 173).

Logo, são imprescritíveis por não se perderem pelo não uso. E por fim, são intransmissíveis porque não pode o seu exercício sofrer limitação voluntária. Nesse sentido, inclusive, aduz o Enunciado nº 4 da I Jornada de Direito Civil do Conselho de Justiça Federal: “O exercício dos direitos da personalidade pode sofrer limitação voluntária, desde que não seja permanente nem geral” (IV JORNADA DE DIREITO CIVIL). O art. 11 do diploma civil

vai além e aduz que os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, salvo os casos previstos em lei.

Fala-se ainda dos bens da personalidade, exemplificando-os temos a liberdade, considerada um desses bens, até porque quem sofre limitação em sua liberdade perde a sua potencia, logo, doutrinadores como Lima Neto dizem que o ser humano não tem liberdade, ele é a própria liberdade em si. Outro bem é a vida, que também como a imagem, honra, nome, esses bens “são coisas que pertencem aos correspondentes sujeitos, que delas tem de se valer necessariamente para lograr normal desenvolvimento de vivência social” (LIMA NETO, 2008, p. 80).

Por isso entende-se que, como a personalidade é uma estrutura considerada dinâmica, onde o ser humano sempre está se desenvolvendo, é interessante admitir que os direitos da personalidade não podem estar somente em uma lista de rol taxativos, posto que isso seria admitir um enjaulamento desses direitos, restringindo assim o caminho evolutivo da sociedade. Sendo assim necessária uma defesa para aquelas pessoas que teimam em abster a evolução dessa caminhada, seja pelo Estado ou até mesmo pela própria sociedade.

Esses direitos, ainda são considerados como de tipicidade aberta, ou seja, eles não estão apenas em normas como a Constituição Federal ou o Código Civil, mas em tipos que são reconhecidos pela sociedade “como cláusula geral de tutela da personalidade humana, a qual se manifesta no princípio fundamental da dignidade humana” (LUIZ NETO, 2001, p. 85). Ainda relatam outros autores “Ademais, ocorre ainda em alguns países, como o Brasil, a legislação infraconstitucional prevê formas especiais de garantias do direito à personalidade que não foram expressamente contemplados na Carta Magna” (MARIONONI; MITIDIERO; SARLET, 2012, p. 388).

Imprescindível examinar neste trabalho, a natureza jurídica dos direitos da personalidade. Em relação a sua natureza alguns conceituam como os poderes que o homem exerce sobre a própria pessoa, outros afirmam que são direitos sem sujeitos, porque os direitos destes são encontrados em outros indivíduos.

Gisele Echeterhoff é clara ao dizer que os direitos da personalidade são direitos subjetivos privados, enfatizando ainda que a doutrina moderna é quase pacífica na aceitação dessa natureza dos direitos da personalidade. Continua informando que, a doutrina atual, é a que melhor atende ao enquadramento dos mencionados direitos, como direitos subjetivos, é a que enfoca seu objeto como bens constituídos por certos atributos ou qualidades físicas ou morais do homem. Pelo fato de não poderem essas qualidades ou atributos separar-se do indivíduo, não significa que não possam constituir-se verdadeiros direitos subjetivos, já que as

características existentes nos demais direitos também existem nestes ora estruturados. Se a concepção do direito subjetivo encerra o poder da vontade do indivíduo em relação ao dever jurídico dos demais em respeitar esse poder, e este mesmo indivíduo tem o direito sobre a sua vida, sua honra, etc.. é certo que ele tem o poder de sua vontade sobre sua vida, sua honra que impõe o respeito a todas as pessoas (ECHETERHOFF, 2010, p. 116).

Danilo Doneda, o qual pode ser considerado o seguidor desta orientação, afirma que a utilização da categoria do direito da personalidade pode ser considerada uma “reação plausível em uma determinada época, em um determinado contexto cultural e com suas próprias condicionantes sociais” (DONEDA, 2006, p. 85).

Enfatiza-se, portanto, ao longo desta pesquisa que os direitos da personalidade possuem uma intrínseca ligação com o princípio da dignidade da pessoa humana. Até porque, a dignidade da pessoa humana abrange os direitos de personalidade, mantendo estreita ligação com os direitos humanos. Nas palavras de Paulo Nader “os direitos da personalidade não se confundem com os direitos humanos, mas dele se desprendem, ou seja, haveria uma relação de gênero e espécie entre estes direitos” (NADER, 2003, p. 210). Em relação a esta ligação existe um embate doutrinário, tendo em vista que um grupo de estudiosos mantém uma divisão entre o direito público e privado, sendo que os direitos humanos visam à proteção no âmbito público e os direitos da personalidade no direito privado. Esta corrente é defendida por autores como: Orlando Gomes, Limongi França entre outros.

Mas também existem autores que “sequer fazem distinção, pois entendem que tais direitos são tratados de forma idêntica, compartilhando o mesmo conteúdo. Outros, porém, entendem que alguns direitos são fundamentais (ou humanos), contudo, não podem ser personalíssimos” (ECHETERHOFF, 2010, p. 123).

Falando ainda sobre a divisão entre o direito público e privado trazemos as palavras de Edilsom Pereira Farias:

Verificamos que os direitos da personalidade se encontram submissos ao âmbito do direito privado. A divisão mencionada põe claramente de manifesto que, embora as categorias dos direitos fundamentais mantenham uma estreita relação com a categoria dos direitos da personalidade, ambas pertencem a ramos distintos do direito. É dizer: os direitos da personalidade reportam-se ao âmbito específico do direito civil, “que implica tension entre particulares. Su esfera de operatividad se extiende tan solo a las relaciones inter privados”. Só quando esses direitos da personalidade são recepcionados pela Lex Superior, como direitos fundamentais é que “la primeira consecuencia de sua constitucionalización como derechos fundamentales radica, pues, en sua exigibilidade frente a los poderes públicos”. (FARIAS, 1996, p. 108)

Para ainda examinar a relação deste direito com os direitos humanos, destaca-se a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, que veio para marcar a história dos direitos humanos no mundo, possuindo como principal desígnio a dignidade humana, objetivando ainda sua preservação. Além disso, também teve o propósito de fornecer uma base sólida para a evolução dos conceitos de liberdade, tendo em vista que quando de sua elaboração ainda era distante os desafios da privacidade digital, as mutações genéticas, a inteligência artificial ou a mudança climática.

Em seu Preâmbulo, a Declaração faz alusão à dignidade e ao valor da pessoa humana, “considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo” (DUDH, 1948). Enquanto no art. 3º. conclama o direito à vida, no art. 6º. consagra de forma expressa o reconhecimento à personalidade. O art. 12 faz remissão ao direito à honra; o art. 26, em seu item 2 estabelece que “A educação deve visar à plena expansão” (DUDH, 1948), o art. 29, item 1, assim dispõe: “O indivíduo tem deveres para com a comunidade, fora da qual não é possível o livre e pleno desenvolvimento da sua personalidade (DUDH, 1948).

Explicando, o art. 26, item 2 comprova a preocupação mundial para com a educação a ser disponibilizada pelo Poder Público à sua população, dado que ao ser esta garantida, viabiliza-se em paralelo, o atingimento da satisfação pessoal, indo ao encontro da propugnada proteção ao direito da personalidade. O art. 29, item I, por sua vez trata dos deveres do indivíduo perante a comunidade em que vive, advertindo que fora deste meio, não é possível o livre e pleno desenvolvimento da personalidade humana.

“O direito à personalidade corresponde a um destes preceitos, sendo que o art. 6º. é aplicável a coletividade, pois se um indivíduo não é reconhecido “como uma pessoa sob a lei”, diversos direitos, incluídos nas esferas sociais e econômicas, podem ser ameaçados” (SIQUEIRA, 2019, p. 08).

Com o advento do PGH, e sendo cada vez mais comum o estudo dos genes dos indivíduos, surgiram diversas situações que vieram a ser vivenciadas através dos direitos da personalidade, tendo em vista que a sua violação foi potencializada. Com o avanço tecnológico sobressaíram questões éticas antes desconhecidas, “em um diálogo gerativo, nascido da criação, desenvolvimento e utilização das diversas tecnologias no âmbito das biociências, sobretudo da genética, nota-se clara a ampliação dos direitos da personalidade e também dos direitos fundamentais” (XAVIER, 2004, p. 58).

Selma Pertelle indaga que “um dos desdobramentos percebidos foi o de que junto à

identidade pessoal, a identidade genética, assim, é um bem jurídico fundamental que se presta à proteção, esse reforço de proteção tem como fim evitar que se estabeleçam leituras reducionistas, nitidamente fundadas nos novos conhecimentos científicos, aportados pelo projeto genoma” (PERTELLE, 2007, p. 112). É alcançado um nível alarmante de informação que são consideradas substanciais da pessoa, por isso, reporta-se a necessidade de maior proteção a tais direitos que são tão inerentes aos indivíduos.

Claramente os direitos da personalidade passam por um desenvolvimento, tendo em vista a percepção alcançada pela identidade genética, dado que, nesta passagem acabamos reconhecendo que os avanços advindos das ciências biotecnológicas, especialmente no campo da genética, através das consequências que trouxe o PGH, buscou-se a necessidade de lançar um novo olhar para compreender os direitos da personalidade, talvez ainda como parte de uma evolução desde o entendimento eminentemente patrimonial (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 70).

Nas palavras de Roberto Viana:

(...) o direito à identidade genética pode ser compreendido em dois sentidos complementares: por um lado, é entendido como um direito de proteção dos indivíduos contra intervenções no seu genoma; por outro lado, é associado a ideia de autodeterminação pessoal, uma vez que, fazendo parte da própria constituição física do indivíduo, o genoma diz respeito à própria identidade pessoal, que, pro sua vez, pode ser mobilizado para fins de um direito ao desenvolvimento da personalidade (VIANA, 2014, p. 57).

Quando entramos na discriminação genética, abordada em tópico acima, identificamos violação de direitos da personalidade, tal como o direito à igualdade. Receber um tratamento que não é igualitário torna a pessoa humana incapaz de desenvolver suas potencialidades no meio social em que vive. “Tratar de direito de não sofrer discriminação antijurídica é buscar revelar em que situações o tratamento não equânime é repudiado pela sociedade e vedado pelo ordenamento jurídico, estando ciente de o direito à igualdade é um dos direitos essenciais ao homem, tanto nas relações que mantém com o estado, quanto naquelas travadas entre particulares” (LIMA NETO, 2008, p. 82).

Discriminar por motivos genéticos é ferir os direitos da personalidade, colocando o ser humano em uma posição de mero objeto, sendo coisificado não por suas possibilidades sócio ambientais, mas, como se fosse um objeto da natureza, o que afronta a proteção que a personalidade exige, como um instituto do direito fundamental.

Por isso, condutas como estas é ato atentatório ao direito fundamental do ser humano, que tem o direito de receber sua proteção “sendo esta a nossa hipótese de trabalho,

que procuramos desenvolver sob a ótica do direito civil, tentando verificar a exigência de regras e princípios do ordenamento jurídico brasileiro que garantam a pessoa humana o direito de não ser discriminado em razão do seu genoma” (LIMA NETO, 2008, p. 86).

Faz-se, portanto, necessário examinar o direito à privacidade, a intimidade e vida privada, tendo em vista sua crescente violação diante dos avanços tecnológicos. Este direito, abarcado nos direitos da personalidade, também considerado um direito fundamental, se torna imprescindível para o estudo desta pesquisa. Por isso, adiante iremos estudá-lo de forma mais ampla e contundente.

3.2 O DIREITO À PRIVACIDADE

A primeira declaração a mencionar o direito à intimidade foi a Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem, aprovada em Bogotá em 1948, esse foi o primeiro texto a proteger expressamente a intimidade. A Declaração Universal dos Direitos Humanos estabelece em seu art. 12 que “Ninguém será sujeito a interferências em sua vida privada, em sua família, em seu lar ou em sua correspondência, nem a ataques à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques” (DUDH, 1948).

O artigo 11 do Pacto de San José da Costa Rica, recepcionado no Brasil pelo Decreto 678 de 1992, assegura a Proteção da honra e da dignidade: toda pessoa tem direito ao respeito da sua honra e ao reconhecimento de sua dignidade. Ninguém pode ser objeto de ingerências arbitrárias ou abusivas em sua vida privada, em sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais à sua honra ou reputação. Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais ingerências ou tais ofensas. “Os direitos à intimidade e à própria imagem formam a proteção constitucional à vida privada, salvaguardando um espaço íntimo intransponível por intromissões ilícitas externas” (PACTO, 1992).

Nossa Carta Magna estabelece em seu art. 5º o direito à privacidade como, “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação” (CF/88).

Segundo Gisele Echterhoff, o reconhecimento deste direito surge historicamente somente quando a burguesia se universaliza como classe social e o avanço tecnológico aumenta as possibilidades de violação da cidadela da intimidade da pessoa humana, (ECHTERHOFF, 2010, p. 126).

No século passado, o direito à privacidade era restringido à proteção da

tranquilidade, tendo em vista que era um nítido caráter individualista, característica esta que era explícita naquela época. Sendo assim, foi iniciada uma lenta elaboração do conteúdo do direito à privacidade, uma vez que no século passado este direito ainda não havia se firmado como autônomo. O direito à privacidade foi mais estudado de forma autônoma, após o seu reconhecimento pela Declaração Universal de Direitos do Homem de 1948.

Em seu primeiro sentido, este direito foi intitulado como um “direito de ser deixado em paz”. Mas, seu primeiro antecedente adveio em 1846, através de um documento chamado “Grundzuge des naturrechts” escrito por David Augusto Roder. No referido documento, o autor conceitua como atos violadores do direito à privacidade, o qual ele intitula de direito natural à vida privada, “incomodar alguém com perguntas indiscretas ou entrar em um aposento sem se fazer anunciar” (SAMPAIO, 1998, p. 34).

Outro precedente citado pelo autor, mostra como houve a construção teórica deste direito, sendo considerado seu marco inaugural no que diz respeito ao direito à intimidade e vida privada, um artigo publicado em 1990 na *Harvard Law Review*, chamado de *The Right to privacy*, onde os autores demonstraram contornos de um novo direito surgido da necessidade criada em razão das inovações tecnológicas (SAMPAIO, 1998, p. 56).

Este artigo foi considerado o maior elemento do direito à privacidade, seu sucesso se deu por ter sido divulgado no momento certo, tendo em vista a transformação da América, exatamente no início da concentração urbana, além das várias invenções que surgiram e contribuíram para a importância do artigo, dentre elas, estão o telefone, o automóvel, a fotografia e o eletro. Diante disso, estavam sendo criadas condições científicas para que houvesse invasão à intimidade das pessoas. Sampaio, ainda afirma que “o estrondoso sucesso do artigo despertou, ou, pelo menos, impulsionou sensivelmente teóricos e juízes a descortinar o novo direito anunciado, não apenas nos EUA, mas também na Europa” (SAMPAIO, 1998, p.80).

Porém, foi com a previsão imposta na Declaração Universal dos Direitos do homem que o direito à privacidade passou a ser enquadrado na categoria de direitos humanos, sendo logo após o seu reconhecimento, que este direito foi lançado constitucionalmente na categoria de direitos fundamentais. O mesmo teve como principal surgimento o desenvolvimento social, tendo em vista a transição de uma sociedade que era ruralista para uma sociedade capitalista, por causa do crescimento das cidades e, principalmente, o crescimento da era tecnológica. Costa Júnior explica, que o processo de corrosão das fronteiras da intimidade, o devassamento da vida privada, tornou-se mais agudo e inquietante com o advento da era tecnológica. “As conquistas desta era destinar-se-iam, em tese, a enriquecer a personalidade,

ampliando-lhe a capacidade de domínio sobre a natureza, aprofundando o conhecimento, multiplicando e disseminando a riqueza, revelando e promovendo novos rumos de acesso ao conforto” (COSTA JÚNIOR, 1995, p. 22).

E continua, “Concretamente, todavia, o que se verifica é que o propósito dos inventores, cientistas, pesquisadores sofre um desvirtuamento quando se converte de ideia beneficente em produto de consumo. A revolução tecnológica, sempre mais acentuadamente, ganha um dinamismo próprio, desprovido de diretrizes morais, conduzidas por um cientificismo ao qual são estranhas e mesmo desprezíveis quaisquer preocupações éticas, metafísicas, humanísticas. Torna-se cega e desordenada, subtraindo-se ao controle até mesmo dos sábios, que a desencadeiam” (COSTA JÚNIOR, 1995, p. 22).

O crédito que toda humanidade abre a ciência ainda é ilimitado e preenche de esperanças. Mas, já não se admite que o ingresso de nossa civilização na era da cibernética total possa operar-se à margem da reflexão crítica. Especialmente, quando se sabe hoje que o progresso científico interfere até mesmo na revolução biológica, modificando seu curso.

O direito à privacidade somente passou a ser objeto de reflexão entre os indivíduos recentemente, tendo em vista o avanço desenfreado da era tecnológica, até porque, é em virtude desses avanços que podemos afirmar que aparecerão violações inimagináveis a intimidade.

Noutras palavras “as violações da intimidade ganharam proporções alarmantes após as descobertas básicas da chamada terceira revolução, caracterizada pelo período histórico que sucedeu a segunda guerra mundial e fez dos anos 50 uma etapa distintamente superior em relação às conquistas do passado”. (ECHTERHOFF, 2010, p. 131). Importante às palavras da autora quando indaga:

“lembra de 1984, o livro que o escritor britânico George Orwell escreveu, como a sua gastíssima metáfora do Big Brother, o grande irmão, espionando o menor movimento das pessoas? , preso nos pesadelos do século XX. No ano 2000, não é o Estado totalitário que mais espreita a vida privada. São empresas, conhecidas ou anônimas, que fazem esta vigilância 24 horas por dia. Somos filmados nos estacionamentos, identificados digitalmente na entrada de escritórios, escaneados a cada embarque num avião, monitorados por circuitos de tevê na entradas de prédios, seguidos nos mínimos cliques na internet” (ECHTERHOFF, 2010, p. 132).

Ainda nas palavras de Edilson Farias “nem mesmo as primeiras declarações de direitos fazem menção ao direito á intimidade” (FARIAS, 1996, p. 111).

Podemos considerar ainda que a intimidade, vida privada e privacidade em termos são consideradas sinônimas, entretanto, existem autores que as diferenciam. Destaca-se então,

seus conceitos. Antônio Carlos Efiging, diz que “o direito à privacidade deve ser considerado gênero do qual o direito à intimidade, bem como à vida privada, a honra, e a imagem são espécies” (EFING, 2002 p. 52). O mesmo autor ainda conceitua privacidade dizendo que, a mesma esta inserida na esfera mais íntima do ser “a todos aqueles costumes pessoais que cabe somente ao indivíduo a escolha de sua divulgação ou não, representando, a disposição do cidadão sobre todas as informações ao seu respeito” (EFING, 2002 p. 52).

Já o direito à intimidade deve ser considerado somente parcela do direito à privacidade, parcela essa mais interna do ser, referente à sua essência, ao seu âmago, à sua esfera intersubjetiva.

Logo, entende-se que a vida privada pode apresentar dois sentidos, um sentido amplo que traduz igualdade com a intimidade, e um sentido estrito, devendo ser este o adotado para conceituar a vida privada. José Afonso da Silva cita, “abarca o segredo da vida privada e a liberdade da vida privada, considerando-se que, o segredo da vida privada é condição de expansão da personalidade. Para tanto, é indispensável que a pessoa tenha ampla liberdade de realizar sua vida privada, sem perturbação de terceiro” (SILVA, 1998, p. 53).

Ainda nas palavras de Alberto Bittar “elisão de qualquer atentado a aspectos particulares ou íntimos da vida da pessoa em sua consciência, ou em seu circuito próprio, compreende-se o seu lar, a sua família e a sua correspondência” (BITTAR, 2001, p. 106).

Sampaio destaca que tais distinções são necessárias, todavia, de acordo com os bens e valores a serem protegidos, ou seja, a vida privada se refere à esfera mais íntima, restrita, que se relaciona ao âmago do indivíduo. Já a vida privada é uma esfera considerada mais restrita, porém mais aberta a terceiros, de acordo com as decisões do próprio ser. Verifica-se assim que o autor diz que quando se fala da proteção das informações, este está adstrito ao direito à intimidade, que nada mais é do que um dos componentes do direito à vida privada.

O autor complementa, “o direito geral a vida privada desafia uma compreensão muito mais ampla, assentada na própria ideia de autonomia privada e da noção de livre desenvolvimento da personalidade, sem embargo, contida em certos desdobramentos materializantes. Sem podermos exaurir todo o conteúdo do direito à vida privada, porém atentos às lições do direito comparado, podemos apresentar os seguintes componentes definidores desse conteúdo: liberdade sexual, liberdade da vida familiar, intimidade, além de outros aspectos da intercessão com outros bens ou atributos da personalidade” (SAMPAIO, p. 247).

A intimidade integra a vida privada, porém de uma forma muito mais dinâmica do que comumente apresentada, cuida-se de uma projeção no âmbito das informações pessoais,

do relacionamento comunicativo do ser com os demais, enfim, de uma autodeterminação informativa ou informacional (SAMPAIO, p. 247).

Consideramos que a Constituição visou o segundo propósito, pois, utilizando as expressões intimidade e vida privada, logra impedir que qualquer demarcação conceitual subtraia do campo de proteção constitucional, ponderável parcela da vida das pessoas.

Doneda, ainda informa que entende que a própria inexistência de unanimidade doutrinária e jurisprudencial sobre o assunto “podem ter sugerido ao legislador optar pelo excesso, até pelo amor de reduzir a aplicabilidade da norma. A discussão dogmática sobre os limites entre ambos os conceitos, intimidade e vida privada, visto o alto grau de subjetividade que encerra, poderia desviar o foco do problema principal, que é a aplicação do direito fundamental a pessoa humana em questão, em sua emanção constitucional” (DONEDA, 2002 p. 110).

Tércio Sampaio distingue:

A intimidade é o âmbito do exclusivo que alguém reserva para si, sem nenhuma repercussão social, nem mesmo ao alcance da sua vida privada que, por mais isolada que seja, é sempre um viver entre os outros (família, trabalho, e lazer comum). Não há um conceito absoluto de intimidade, embora se possa dizer que seu atributo básico é o estar só, não exclui o segredo e a autonomia. Nestes termos, é possível identificá-la: o diário íntimo, o segredo sobre juramento, as próprias convicções, as situações indevassáveis de pudor pessoal, o segredo íntimo cuja mínima publicidade constrange.

Já a vida privada envolve a proteção de formas exclusivas de convivência. Trata-se de situações em que a comunicação é inevitável (em termos de relação de alguém com alguém que, entre si, trocam mensagens) das quais, em princípio, são excluídos terceiros. Seu atributo máximo é o segredo, embora inclua também a autonomia, e eventualmente, o estar só com os seus. Terceiro, é por definição, o que não participa, que não troca mensagens, que está interessado em outras coisas. Numa forma abstrata, o terceiro compõe a sociedade, dentro da qual a vida privada se envolve, mas que com esta não se confunde (FERRAZ JÚNIOR, 1993, p. 442).

Outros autores como, Dirley da Cunha Júnior entende que a vida privada é menos secreta do que a intimidade, porém mais reservada que a vida pública, sendo aquela demonstrada à sociedade, ainda que com certas limitações, pois se refere ao âmbito do indivíduo com sua família, com seus amigos, seus relacionamentos amorosos e, inclusive, com seu trabalho. O conceito de vida privada pressupõe que a vida das pessoas se divide em dois aspectos, um voltado ao exterior, este que envolve suas atividades e vida pública, e outro para o interior, este que mesmo dizendo respeito à mesma pessoa, não pode ser objeto de pesquisa e divulgação alheia. E é exatamente por abranger momentos e relações mais

particulares dos indivíduos que a vida privada se protege da intromissão dos outros, devendo ser respeitada, posto que apenas diga respeito àqueles que a integram (CUNHA JÚNIOR, 2009, p. 148).

Salienta-se que tais conceitos são autônomos, não podendo se confundir, apesar de possuírem a mesma natureza de direitos da personalidade e, além de serem direitos humanos e fundamentais. O direito à privacidade possuem as mesmas características inerentes ao direito da personalidade, já citada acima, tais como: inalienável, imprescritível e irrenunciável, entre outros. O seu respeito está estreitamente ligado à proteção do ser humano em sua forma mais ampla, em toda a sua dignidade, considerando assim o princípio da dignidade da pessoa humana como uma cláusula geral da personalidade.

Apesar de no direito à privacidade estarem abarcados, os direitos à intimidade, o direito à honra, à imagem, a inviolabilidade do domicílio, o sigilo de correspondência e das comunicações telegráficas, de dados das comunicações telefônicas, iremos nos ater especificamente ao direito à intimidade genética, identidade genética, importante para execução desta referida pesquisa.

Podemos definir a intimidade genética, como o direito a determinar as condições de acesso à informação genética, a qual se configura sobre dois elementos: um objetivo e outro subjetivo. O elemento objetivo do direito à intimidade genética se refere ao genoma humano em última instância e, por derivação, a qualquer tecido ou parte do corpo humano em que se encontre a informação genética; e o elemento subjetivo, que se constitui pela vontade do sujeito de determinar quem, e em que condições são possíveis acessar a informação sobre seu genoma, refere-se, por isso, à "autodeterminação informativa". (HAMMERSCHMIDT, 2005, p. 5).

Importante destacar as limitações que devem existir quando do uso do direito à privacidade. Por isso o tópico a seguir relatará a importância do cuidado no uso das informações relacionadas a terceiros, abarcando a autodeterminação informacional, o direito de não saber, além da LGPD como norma de proteção.

3.3 AS LIMITAÇÕES AO DIREITO À PRIVACIDADE

Voltando a falar sobre a autodeterminação informativa pode-se usar as palavras de Gisele Echterhoff “o direito a autodeterminação informativa se refere à proteção das informações pessoais, circunscrevendo-se ao direito do indivíduo de controlar as suas informações pessoais, não apenas impedindo a sua utilização, mas também controlando as informações constantes em arquivos públicos e particulares” (ECHTERHOFF, 2010, p. 152).

Entretanto, analisa-se com propriedade a evolução do conceito de privacidade ou intimidade, quando se relaciona com a autodeterminação informativa, visto que os avanços da informática e o constante progresso da sociedade foram ocasionados pelos avanços tecnológicos. No marco da civilização tecnológica o direito à privacidade se apresenta como uma nova forma de liberdade pessoal, ou seja, a liberdade positiva de exercer um direito ao controle dos seus próprios dados, que já tenham saído da esfera da intimidade para converter-se em elementos de um arquivo eletrônico público ou privado (ECHTERHOFF, 2010, p. 153).

Com efeito, o princípio da autodeterminação informativa gera também o que se chama de o "direito a não saber" ou o "direito à autodeterminação da informação genética". Assim, esse direito é considerado como um direito pessoal garantido constitucionalmente, que se propõe a proteger a intimidade do indivíduo das investigações ilícitas e de um desmascaramento de sua disposição genética. Ademais, “supõe-se que o direito à autodeterminação da informação genética protege o indivíduo de ser forçado a "olhar uma bola de cristal"” (HAMMERSCHMIDT, 2005, p. 5), ou seja, a descobrir um futuro que talvez ele não esteja preparado para enfrentar.

Sob este prisma, “o direito de proteção à vida privada contra intromissões externas ressurgue nesses momentos como garantia da decisão individual tomada, partindo do entendimento de que esse direito a "não saber" não é, na realidade, senão uma manifestação do direito à intimidade ou ao respeito à vida privada” (HAMMERSCHMIDT, 2005, p. 5).

O afetado tem direito a "não saber", no sentido de que não lhe imponham conhecimentos de que outros disponham acerca de sua constituição genética, pois, também constitui parte do desenvolvimento da individualidade, a liberdade de decisão acerca de quais sejam os conhecimentos de sua própria pessoa, que o indivíduo considera necessário e desejável (HAMMERSCHMIDT, 2005, p. 7).

Bruno Torquato avalia o direito de não saber, como fundamento jurídico a autonomia privada, o poder de autodeterminação do indivíduo no que diz respeito ao controle dos seus dados genéticos e da tomada de decisões após a sua coleta. Quanto ao diagnóstico genético, é oportuno registrar que antes mesmo do procedimento, o sujeito já deve ser informado prévia e completamente sobre o procedimento a ser realizado, em função de existir um direito subjetivo a prévia e completa informação daquele. (NAVES, 2019, p. 57).

E ainda continua evidenciando que, essas informações representam a própria autonomia, pois seu exercício necessita além de discernimento, também da consciência da situação, sendo explicitadas as vantagens e os riscos envolvidos. Não é outro o motivo para

que haja um aconselhamento genético prévio, que deve ser realizado por pessoas capacitadas através de informações claras e de fácil entendimento (NAVES, 2019, p. 57).

No mesmo sentido, discorre Alvarenga “a intimidade atua como uma espécie dos direitos da personalidade do trabalhador e compreende um direito que lhe é assegurado de não ter a revelação de certos aspectos pessoais da sua intimidade e dos seus sentimentos e/ou pensamentos a terceiros” (ALVARENGA, 2013, p. 114).

O direito à intimidade encontra seu fundamento em diversos textos internacionais, tais como: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco (art. 7.º); o Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, realizado em Oviedo, em 4 de abril de 1997 (art. 10); e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada na Conferência Geral da Unesco, em 16 de outubro de 2003 (art. 14 a).

Artigo 14: Vida privada e confidencialidade

(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 proteómicos 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 proteómicos humanos ou amostras biológicas deverá ser protegida e os dados tratados como confidenciais.

(c) Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos 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 proteómicos 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 proteómicos 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 (DIDH, 2003).

Esses diplomas mundiais tornam claro que, o ser não é obrigado a submeter-se a testes que revelem sua identidade genética, além de não ser informado dos resultados dos mesmos. Esse direito de não saber é estendido aos familiares que possam ser afetados.

A geneticista Mayana Zatz, em seu livro GENÉTICA, convive com diversos dilemas a cerca do direito ou não de saber os resultados dos testes genéticos, sendo também delineado em seu texto a ética quando da realização dos mesmos.

Em um dos trechos ela relata a história de Denise, que gostaria de saber se era portadora da Distrofia Muscular de Duchene, pois um dos seus primos maternos possuía a doença. Para fazer o teste genético é necessário que se tenha uma amostra de DNA da pessoa doente ou de sua mãe, e assim verificar qual a mutação existente. Ocorre que, tanto seu primo como sua tia já haviam morrido, o que dificultava o estudo. O seu tio, apesar de saber o resultado do teste genético de seu primo, se recusava a repassar qualquer informação, alegava este que isso não traria nenhum benefício a ele ou a seu filho morto. Em resumo, este era o tipo de assunto que ele não queria voltar a enfrentar, mesmo que fosse tão importante para os parentes em risco de sua falecida esposa. O tio de Denise optou pelo seu direito de não saber, e não repassar informações sobre seus familiares. (ZATZ, 2000. p. 24)

Por isso, a importância de observância no que diz respeito ao direito de não saber, principalmente quando são investigadas doenças que não possuem cura ou que não existe tratamento atualmente disponível. Nesses casos, revelar ao indivíduo sem o devido aconselhamento pode ser considerado algo eticamente inaceitável. Casabona afirma que “o titular da informação genética não é, do ponto de vista biológico, o indivíduo, mas sim toda família biológica a que pertence, embora exista coincidência a partir de uma perspectiva jurídica” (CASABONA, 1999, p.66).

Para Jügen Habermas, “impõe-se a questão de saber se a tecnização da natureza humana altera a auto compreensão ética da espécie de tal modo que não possamos mais nos compreender como seres vivos eticamente livres e moralmente iguais, orientados por normas e fundamentos” (HABERMAS, 2010, p. 34).

Pesquisas revelam que, ser informado de sua condição genética é algo benéfico aos pacientes, e podem os auxiliar em tomada de decisões no tocante a reprodução, carreira profissional e financeira. Esses estudos revelam ainda temores dos resultados das análises genéticas para essas doenças, e o benefício ao saber da sua condição de portador de um gene

nas questões de reprodução humana.

Nos casos em que a doença ainda não possui tratamento, é necessário analisar se os danos decorrentes de sua saúde psicológica serão superiores aos benefícios que eventualmente serão obtidos, quando do descobrimento de futuras predisposições, com isso será respeitada sua autonomia de vontade, a partir do momento em que devidamente informada, opte por não ser conhecedor dessa informação advinda do teste genético.

Transtornos psicológicos podem se desenvolver a partir dessa notícia, como ansiedade e depressão. Importante destacar que a forma como a sociedade lida com esse tipo de informação auxilia para o agravamento do quadro, na medida em que a população como um todo não possui conhecimento técnico relativo aos testes genéticos preditivos, apenas absorvendo o que a imprensa repassa que, geralmente, é uma ideia determinista. Ou seja, por falta de conhecimento sobre o tema, as pessoas não sabem qual o impacto que os genes representam no desenvolvimento das predisposições, e, assim, acreditam que o destino se restringe apenas ao determinado pelas informações genéticas, desprezando a importante influência que os fatores ambientais externos possuem, e que muitas vezes são os verdadeiros responsáveis pelo futuro dos indivíduos.

Insta observar que como todo direito, o direito à privacidade não é absoluto, podendo assim sofrer limitações seja por interesse público, pela informação ou liberdade de expressão e até mesmo pelo consentimento da pessoa interessada. René Ariel Dotti informa que em oposição ao direito a esfera privada poderá existir limitações ou exceções, dentre elas de interesse público de segurança nacional, de investigação criminal, saúde pública, etc.. (DOTTI, 1980, p. 140).

Destaca-se que as informações genéticas pertencem à categoria dos dados sensíveis. Salvador Dario afirma que as informações genéticas “pelas consequências que pode importar a sua difusão para o seu portador, entra dentro da categoria de informação relativa a dados sensíveis, cujo manejo importa particulares deveres de cuidado para todos quando acessem a ela, seja para que causa for” (BERGEL, 2000, p. 172).

Como relatado em trechos acima se destacou que existe uma potencialidade desconhecida em relação às informações genéticas, posto que os avanços referentes ao genoma humano crescem incontestavelmente a cada dia, levando a cientistas subsídios que poderão intervir de forma direta na importância das informações coletadas. Por isso é notório que as informações genéticas pertencem à categoria dos dados sensíveis, merecendo assim a mais irrestrita e limitação, tendo em vista que as consequências do seu acesso ilimitado trarão graves danos à pessoa humana.

Nas palavras de Edson Fachin:

A reificação e a apropriação de elementos do corpo humano tornam urgente a adoção de uma principiologia axiológica fundada na dignidade da pessoa humana, cujo respeito visa impedir que os indivíduos sejam reduzidos a suas características genéticas nas pesquisas científicas. A singularidade e a diversidade do genoma humano devem ser respeitados em sua totalidade (FACHIN, 2001, p. 212).

Norma de importante relevância para proteção dos dados sensíveis é a LGPD (lei geral de proteção de dados). A LGPD aparece em um contexto de evolução tecnológica e de manuseio dos dados pessoais na qualidade de mercadoria, e é a combinação desses fatores que torna urgente a revisão da atual liberdade concedida aos agentes para utilização dos dados com fins estritamente econômicos. A observância aos direitos do titular dos dados pessoais passa a figurar em primeiro plano, implicando no dever de protegê-lo e de informá-lo sobre como, quando e em que condições serão utilizadas as informações que optar fornecer.

Segundo matéria publicada em revista digital Valor Econômico, A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD, Lei 13.709/2018) já aparece em 139 ações trabalhistas, segundo levantamento feito pela empresa de jurimetria Data Lawyer Insights, a pedido do jornal Valor Econômico. O total das causas soma R\$ 15 milhões e a maior parte tramita em São Paulo.

Segundo o Valor, os trabalhadores estão usando a LGPD, que entrou em vigor em 18 de setembro passado, para buscar informações sobre seus dados e fortalecer a argumentação de ações trabalhistas. Segundo a norma, os dados sensíveis dos trabalhadores precisam receber cuidados especiais desde o processo seletivo até a rescisão do contrato de trabalho. Mesmo os documentos anexados em contestação judicial podem ser objetos de impugnação se expuserem desnecessariamente os trabalhadores.

Para Gisele importante se faz observar que é necessário uma análise por caso concreto ao se estabelecer os limites do direito à privacidade, até porque é notório que deve-se estar atento ao princípio da proporcionalidade (ECHTERHOFF, 2010, p. 162).

Neste enfoque é necessário também analisar-se o que a legislação brasileira e internacional trazem sobre o tema em questão. Por isso, a partir do próximo tópico analisar-se-á a deficiência da legislação brasileira quanto à norma específica sobre os dados genéticos, além de demonstrar os tratados e normas internacionais que protegem as informações genéticas e os países que já existem estas normas específicas.

3.4 REGIME JURÍDICO BRASILEIRO E A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

De forma preliminar deve-se relembrar o art. 1º, inciso III da CF/88 que registra o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito, ou seja, quaisquer outras garantias e direitos devem ser levados em consideração dentro do parâmetro estabelecido pelo valor da dignidade.

Sabias são as palavras de Habermas “Indisponível não é apenas aquilo que a dignidade humana tem. Nossa disponibilidade pode ser privada de alguma coisa por bons motivos morais, sem por isso ser intangível no sentido dos direitos fundamentais em vigor de forma irrestrita e absoluta (que são direitos constitutivos da dignidade humana, conforme o art. 1º da Constituição)” (HABERMAS, 2010, p. 44).

Portanto, observa-se que qualquer pesquisa relacionada ao patrimônio genético humano deve ser embasada dentro dos valores que foram consagrados na Constituição, e tendo como base fundamental o princípio da dignidade da pessoa humana. Como também embasado pelo direito à privacidade conforme art. 5º inciso X do mesmo texto, posto que este direito deve ser considerado como um dos limites de quaisquer pesquisas científicas que se relacione com o material genético humano.

A legislação brasileira não possui norma específica sobre o tema, o que se tem são projetos de lei que tramitam no congresso nacional, onde se visa à proteção dos dados pessoais inseridos em bancos de dados, a proibição de testes genéticos para contratação de planos de saúde, além da discriminação genética como um ilícito penal. Como também existem normas deontológicas médicas que disciplinam a relação médico-paciente e tratam de assuntos como, confidencialidade.

O projeto de lei 3494/00 de autoria do Senador Lúcio Alcântara (PSDB/CE); bem como o projeto de lei 6981/02 encontram-se na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania da Câmara dos Deputados. Ambos os projetos visam à regulação dos bancos de dados, como o objetivo de proteção dos dados ali inseridos.¹

Apesar de inexistir normas específicas podem-se citar outras regras que trazem parâmetros importantes quando se fala dos bancos de dados, tal como a lei 8.078/90 (código de defesa do consumidor). Com itens relacionados à garantia da veracidade e clareza dos dados armazenados, como o art. 43.

¹ No que tange ao Projeto de Lei 6981/02, o referido relator assim se expressa: “O projeto de lei 3.494 de 2000, apresenta-se, contudo, sem conteúdo mais abrangente em relação ao outro que a ele foi apensado para fins de tramitação, haja vista que, além de regular a estruturação e o uso de banco de dados, trata de disciplinar no mesmo diploma legal o procedimento do habeas data, matéria com a qual se mostra conexa. Outrossim, observa-se nele o emprego de técnica de redação e vocabulário jurídico mais adequados. Assim, entre os dois, aquele é que merece prosperar, mas, obviamente, com as modificações que se fizerem necessárias”. Disponível em <<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=56678>>. Acesso em 05 de Julho de 2021.

“Verifica-se que a garantia de comunicação quando da abertura de banco de dados previstas na lei 8.078/90 são inteiramente aplicáveis aos bancos de dados genéticos, pois somente assim os direitos à privacidade dos dados genéticos bem como o direito constitucional à informação estão assegurados” (ECHETERHOFF, 2010, p. 167).

Em relação aos planos de saúde existe o projeto de lei do Senador Juvêncio² da Fonseca, que tem o objetivo de proibir a exigência de teste genético para detecção prévia de doenças. Conforme a Jurista Stella Maris Martinez:

“não concordamos em absoluto com a possibilidade de que as companhias de seguro, nem muito menos os empregadores, utilizem esses métodos, como critério de seleção de segurados ou de pessoal; o contrário de risco implica uma cota de risco que não pode ser minimizada até esse limite, às custas da privacidade do ser humano; consideramos que deveriam estar nesse caso expressamente previstas sanções de índole administrativa para todos aqueles que forcem os pretendentes a um emprego ou a um seguro apresentar a sequenciação de seu genoma, se somente nela baseado, decidam sobre sua admissão ou sobre informação favorável de cobertura que solicita”. (MARTINEZ, 1998, p. 122).

“O teste revelaria uma verdade cruel de um indivíduo sadio que tem ciência de que em alguns anos irá definhar e morrer” (LIMA NETO, 2008, p. 120). Apesar de não ter ocorrido em território nacional, o caso citado no capítulo I, da Procuradora de Justiça Teresa Morelli deixa um alerta, quanto às seguradoras de planos de saúde.

“Ora verifica-se aqui uma tentativa de evitar que se inaugure na sociedade o que poderíamos chamar de apartheid genético, que se caracterizaria por uma política segregacionista, que separaria os geneticamente bem dotados dos titulares de genes imperfeitos” (LIMA NETO, 2008, p. 123). Sacardo e Fortes também comenta o assunto dizendo que “o conhecimento das informações genéticas pode justificar o entendimento de doenças preexistentes, restringindo o direito dos seus titulares” (SACARDO; FORTES, 2000, p; 307).

Já quando se adentra na esfera penal, tem-se o projeto de lei do Senador Lúcio Alcântara que trata da discriminação genética como ilícito penal. Sendo assim fiel a legislação brasileira de tratar discriminações como condutas delituosas. O art. 6º e 7º do projeto tem o condão de proteger a dignidade da pessoa humana não só no momento da sua nomeação, mas também numa inscrição de concurso público, deixando claro o direito a igualdade de

² Justificativa do projeto de lei nº 231/2000. “A exigência por um plano ou seguro de saúde do conhecimento antecipado do conteúdo genético de um cidadão é sem dúvida discriminatória e atenta contra a sua privacidade, o objetivo do seguro de saúde é a socialização do prejuízo financeiro advindo da doença; inteirar-se da doença potencial antecipadamente e excluir o potencial doente da socialização do seu prejuízo é não apenas discriminá-lo, mas tirar-lhe a vida com qualidade também antecipadamente”.

concorrência.

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.

Art. 7º Impedir ou obstar, por qualquer meio ou forma, casamento ou convivência familiar e social de pessoas, com base em informação genética das mesmas.

Pena : detenção, de um a seis meses, e multa.

Ao adentrarmos na esfera da confidencialidade percebe-se sua correlação com a privacidade, Jussara Loch adverte “que são conceitualmente diferentes entre si. A privacidade permitiria certa divulgação para pessoas de confiança, enquanto a confidencialidade exige o sigilo” (LOCH, 2003, p. 53).

Ainda segundo a autora na atualidade apesar dos cuidados hospitalares vemos que as informações obtidas durante um tratamento ser acessadas por dezenas de pessoas, como médicos, enfermeiros (LOCH, 2003, p. 53). Todavia, essas informações devem se limitar àquelas imprescindíveis à atuação de cada profissional para o atendimento do paciente.³

É com fundamento nesse pressuposto do princípio da confidencialidade que o Código de Ética Médica estabelece como um dos seus princípios fundamentais, o sigilo:

Art. 11 - O médico deve manter sigilo quanto às informações confidenciais de que tiver conhecimento no desempenho de suas funções. O mesmo se aplica ao trabalho em empresas, exceto nos casos em que seu silêncio prejudique ou ponha em risco a saúde do trabalhador ou da comunidade.

Art. 102 - Revelar o fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por justa causa, dever legal ou autorização expressa do paciente. Parágrafo único - Permanece essa proibição: a) Mesmo que o fato seja de conhecimento público ou que o paciente tenha falecido. b) Quando do depoimento como testemunha. Nesta hipótese o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento.

Art. 103 - Revelar segredo profissional referente a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou responsáveis legais, desde que o menor tenha capacidade de avaliar seu problema e de conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, salvo quando a não revelação possa acarretar danos ao paciente.

³ Cita-se o resultado de uma pesquisa efetuada por Curran e Curran na Inglaterra, cujo objetivo foi o de investigar o acesso impróprio a informações de pacientes inseridas em computadores de um hospital de mais de 1.000 leitos. E advertem que a pesquisa constatou que 72% do pessoal de enfermagem afirmavam ter utilizado indevidamente o sistema de informática para conhecer informações sobre pacientes que não estavam sob os seus cuidados, sendo que a informação do acesso era apenas por curiosidade (SARCADO; FORTES, 2005, p 316). José Roberto também traz algumas estatísticas relacionadas ao tema: “Em média, durante uma internação clínica habitual em hospitais norte-americanos, 75 diferentes pessoas lidam com o prontuário de um paciente. Estes dados são semelhantes ao verificados no hospital de Clinicas de Porto Alegre” (GOLDIM, 1998, p 284).

Art. 104 - Fazer referência a casos clínicos identificáveis, exibir pacientes ou seus retratos em anúncios profissionais ou na divulgação de assuntos médicos em programas de rádio, televisão ou cinema, e em artigos, entrevistas ou reportagens em jornais, revistas ou outras publicações legais.

Art. 105 - Revelar informações confidenciais obtidas quando do exame médico de trabalhadores inclusive por exigência dos dirigentes de empresas ou instituições, salvo se o silêncio puser em risco a saúde dos empregados ou da comunidade.

Art. 106 - Prestar a empresas seguradoras qualquer informação sobre as circunstâncias da morte de paciente seu, além daquelas contidas no próprio atestado de óbito, salvo por expressa autorização do responsável legal ou sucessor.

Art. 107 - Deixar de orientar seus auxiliares e de zelar para que respeitem o segredo profissional a que estão obrigados por lei.

A Resolução 340 do Conselho Nacional de Saúde (2004), em seu item III.11 dispõe: os dados genéticos resultantes de pesquisa associados a um indivíduo identificável não poderão ser divulgados nem ficar acessível a terceiros (...) exceto quando for obtido o consentimento do sujeito da pesquisa.

A presente resolução prevê ainda em seus inúmeros dispositivos proteção de dados genéticos quando relacionadas a pesquisas científicas, tendo em vista os avanços tecnológicos e aplicações, exigindo assim posicionamento de instituições e comitês de ética em pesquisa de todo país.

Deste modo denota-se a indispensabilidade de os profissionais de saúde analisarem caso a caso e os interpretarem com base nas normas existentes, bem como a utilização de princípios da bioética e nos valores consagrados constitucionalmente, para que assim possa buscar uma solução ética e adequada para os conflitos ali existentes.

Mostra-se, portanto, a importância do tratamento igualitário, posto que este direito é constitucionalmente previsto. Por isso, saber como este direito se articula quando falamos da proteção contra a discriminação genética seguindo a perspectiva de outros povos é imprescindível, veremos a seguir as normas internacionais sobre o tema.

Diante dos argumentos denota-se que a legislação brasileira deverá seguir as orientações internacionais, utilizando-as como instrumento de interpretações as declarações internacionais que serão analisadas abaixo, além de em caráter de urgência legislar especificamente sobre o tema, tendo em vista a inexistência de coerção necessária que somente será encontrada na edição de normas legais.

3.5 REGIME JURÍDICO INTERNACIONAL E A PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS

Ao contrário da legislação nacional, outros países já lidam com este tema desde os anos 90, por exemplo. Nos Estados Unidos, Estados como Califórnia, Arizona, Flórida, Havaí, Oklahoma, Ohio, entre outros, possuem lei sobre o tema desde meados de 1994. Em nível federal foi aprovado em 2008, lei que proíbe toda e qualquer discriminação baseada em informações genéticas, principalmente por parte de empregadores e companhias de seguro.

Os EUA é um dos países que existem mais casos de discriminação genética, como em 2001, que foi ajuizada na justiça federal no Estado de IOWA, uma petição contra a empresa Burlington Northern Santa Fé, onde foi requerido a ré que cessasse a convocação para serem submetidos a testes genéticos de empregados que relataram está sofrendo de certa síndrome provocada por agentes deletérios no cromossomo 17 (síndrome do túnel carpal), assim como suspender qualquer sanção que estivesse a ser aplicada aos que não se apresentavam para o exame.

Além do posicionamento firme do governo através de leis que regulamentam a matéria, os EUA contam com uma razoável mobilização da sociedade, onde existem inúmeras associações civis que protegem e defendem o direito do cidadão não ser geneticamente discriminado, dentre estas associações tem-se a The Genetic Alliance. No ano 2000, o então presidente Bill Clinton editou um decreto onde proibiu a administração pública federal de utilizar informações genéticas ao contratar, promover ou demitir funcionário, ou no momento de tomar quaisquer outras decisões (LIMA NETO, 2008, p. 128).

Na própria universalidade das normas válidas, é necessária a manifestação de uma coletividade não-assimiladora e livremente intersubjetiva, que leve em consideração a fundada diversidade de interesses e de perspectivas de interpretação em toda a extensão, ou seja, que não nivele ou reprima a voz dos outros, dos estranhos, dos dissidentes e os imponentes, nem a marginalize ou exclua (HABERMAS, 2010, p 79).

Já na Europa, a comunidade de nações europeias possui um histórico e uma tradição de documentos, tais como declarações e tratados que tem por objetivo garantir o direito à dignidade da pessoa humana, além da proteção aos efeitos nocivos advindos dos avanços biotecnológicos.

Um desses documentos que merece destaque é a Convenção de Oviedo, um dos nomes da Convenção sobre Direitos Do Homem e a Biomedicina⁴, de 1997, cujo art. 11 garante a não-discriminação de uma pessoa em razão de seu patrimônio genético.

Artigo 11.º É proibida toda a forma de discriminação contra uma pessoa em virtude do seu património genético.

⁴ Também conhecida por convênio para a proteção dos direitos humanos e da dignidade do ser humano em relação a aplicação da biologia e da medicina.

Artigo 12.º Não se poderá proceder a testes predictivos de doenças genéticas ou que permitam quer a identificação do indivíduo como portador de um gene responsável por uma doença quer a detecção de uma predisposição ou de uma susceptibilidade genética a uma doença, salvo para fins médicos ou de investigação médica e sem prejuízo de um aconselhamento genético apropriado.

A Resolução sobre problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética foi adotada pelo Parlamento Europeu em 1989, e reclamava a proibição de modo juridicamente compulsório de seleção de trabalhadores com base no critério genético, solicitando ainda que os exames genéticos de trabalhadores não podem ser permitidos antes da sua contratação, devendo ser feitos apenas em caráter voluntário.

A França adotou a Convenção de Oviedo, do que resulta a sua obrigação em cumprir a regra da não discriminação genética. Além disso, em 1994, a França teve três leis que se tornaram muito famosa, sendo conhecidas como Leis de Bioéticas. A lei 94-548, que tratava sobre dados nominativos que tinham por finalidade a pesquisa na área de saúde; a lei 94-653, que garante o respeito ao corpo humano e a lei 94-654, referente à adoção e utilização de elementos e produtos do corpo humano, quanto à procriação e ao diagnóstico pré-natal. Conclui-se assim, que a legislação Francesa expressa com determinação a proibição da discriminação genética nas relações que são disciplinadas pelo direito privado (LIMA NETO, 2008, p. 134).

Além da França, a Itália, Dinamarca, Grécia, Finlândia, Suécia, Turquia, Noruega, Luxemburgo, Romênia, Islândia, Eslováquia, Letônia e Lituânia são outros países signatários da Convenção de Oviedo, deixando claro que são a favor da não discriminação genética.

Já a Inglaterra, permitiu que as empresas de seguros poderão usar testes genéticos para identificar pessoas portadoras de doenças, segundo matéria publicada na Folha de São Paulo no ano 2000. A decisão foi baseada em um parecer do Comitê de Genética e Seguro do Departamento de Saúde do Reino Unido, que considerou tecnicamente confiáveis os testes realizados hoje em dia para identificar o risco hereditário de contrair a doença. Também aguardam pareceres testes para câncer de mama hereditário.

"Isso abre a porta para a discriminação genética numa época em que os testes ainda são imprecisos", disse à Folha Glenn McGee, do Centro de Bioética da Universidade da Pensilvânia (EUA). Ele cita como exemplo o teste para detectar o BRCA1, um gene ligado ao câncer de mama, cuja eficiência é de apenas 60%.

"Isso é uma invasão da privacidade genética", disse Marco Segre, presidente da Sociedade Brasileira de Bioética. O Brasil não tem legislação específica sobre uso de testes

genéticos para seguros. "Mas é um uso discriminatório, e a discriminação é repelida pela Constituição Federal", disse o presidente à época, da Comissão de Bioética e Biodireito da OAB-SP, Renato Magri.

Um dos documentos mais destacados sobre o tema é a Declaração do Genoma Humano e dos Direitos Humanos adotados pela Assembleia Geral da UNESCO em 1997. Conforme relata em seu art. 6º: “ninguém será sujeito à discriminação baseada em suas características genéticas que visem infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana”. Além do seu art. 9º que trata da privacidade e confidencialidade das informações obtidas através dos testes genéticos.

Vicente de Paulo Barreto aduz que esta Declaração materializou o trânsito da Bioética pra o Biodireito, com a consagração dos princípios da Bioética. O autor ainda diz que “mais uma etapa no processo de inserção de valores morais na construção de uma ordem jurídica, pois estabelece princípios bioéticos e normas de biodireito, as quais aderiram os estados, e que servirão como patamar ético-jurídico da pesquisa e da tecnologia da biologia contemporânea” (BARRETO, 2004, p. 65).

Portanto, a Declaração Universal apresenta como instrumento hábil de interpretação e direcionamento da legislação dos países signatários, em especial com relação às informações genéticas, pois reafirma o princípio da dignidade da pessoa humana e, mesmo que ainda superficialmente, estabelece o direito à privacidade dos dados genéticos no seu novo aspecto relacionado a autodeterminação informativa (ECHETERHOFF, 2010, p. 188).

Pode-se ainda citar que a Organização Mundial de Saúde (OMS) em um dos seus encontros sobre assuntos éticos na genética médica no ano de 1997, aprovou um guia que determinava e reafirmava os princípios éticos de relevância para a medicina. Foi aprovado naquele ano o Guia Sobre Assuntos Genéticos na Medicina Genética e nos Serviços Genéticos.

A Declaração da ONU sobre Utilização do Progresso Científico e Tecnológico no Interesse da Paz e em Benefício da Humanidade, proclamada pela Assembleia Geral em 1975 preceitua em seu item 2:

Todos os Estados tomarão medidas apropriadas a fim de impedir que os progressos científicos e tecnológicos sejam utilizados, particularmente por órgãos estatais, para limitar ou dificultar o gozo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais da pessoa consagrados na Declaração Universal de direitos Humanos, nos Pactos Internacionais de direitos Humanos e em outros instrumentos internacionais pertinentes.

Tem-se ainda a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, que visa reafirmar os direitos consagrados pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos. Em seu texto traz diversos artigos que demonstram a proteção aos dados genéticos. Logo em seu preâmbulo traz a tona pontos de extrema importância, tais como, a natureza dos dados sensíveis das informações genéticas, a necessidade de confidencialidade dos dados, a sua importância no que tange aos interesses econômicos e a sua imprescindibilidade de proteção dos direitos humanos e liberdades fundamentais para a consagração do princípio da dignidade da pessoa humana.

O art. 14 consagra a vida privada e confidencialidade. Portanto, a Declaração Internacional enfatiza a natureza dos dados sensíveis, revelando assim que tais informações fazem parte da privacidade de cada cidadão e devem ser amplamente respeitadas, sob pena de violação ao princípio da dignidade da pessoa humana, devendo ainda ser protegidas de forma ampla e irrestrita.

Casabona afirma que “o direito à proteção da vida privada, sem intromissões externas, ressurge nesses momentos como garantidor da decisão individual tomada, partindo-se do entendimento de que esse direito a não saber não é realidade senão uma manifestação do direito à intimidade ou do respeito à vida privada” (CASABONA, 1999, p. 69).

Acredita-se que é inegável a necessidade de que seja instituído um órgão específico que vise à supervisão e gestão das informações em todo o mundo. Evidenciou-se assim que a comunidade internacional está pouco a pouco buscando estabelecer limites tanto éticos quanto jurídicos a estas questões, evitando assim que haja notícias referentes à invasão e discriminação de dados.

Quando entramos na esfera trabalhista denota-se a vulnerabilidade do empregado dada a sua condição da relação empregatícia. A utilização dos dados genéticos como já dito acima deve ser feito de forma voluntária. A seguir analisaremos a autonomia da vontade e o ato negocial, a fim de estabelecer como a vulnerabilidade do empregado deve ser analisada na tomada de decisões da esfera trabalhista.

4 CRITÉRIOS E LIMITES PARA O EXERCÍCIO DA LIBERDADE NEGOCIAL NO DIREITO DO TRABALHO

4.1 AUTONOMIA DA VONTADE E AUTONOMIA PRIVADA

Vislumbra-se, aqui, a necessidade de se analisar as conexões entre o direito fundamental à liberdade e a autonomia, uma vez que esta se mostra como um fenômeno relacionado ao ser humano no exercício da vontade. Justamente por isso, os estudos da autonomia e da vontade perpassam por outros campos do conhecimento que não apenas o jurídico, estando presente em estudos da sociologia, da filosofia, da psicologia, dentre outros.⁵

A autonomia, numa concepção jurídica, revela-se por meio do exercício do direito fundamental de liberdade. A premissa de sua existência, portanto, perpassa o ideal de liberdade, que não significa "ser sujeito de outrem". A autonomia é garantida com o exercício da liberdade e da igualdade entre os sujeitos de uma relação jurídica. Conclui-se a partir deste raciocínio, portanto, que os dois direitos fundamentais permitem uma autodeterminação dos indivíduos, na medida em que garantem a atuação livre dos agentes, possibilitando que diferenciações sejam realizadas para se assegurar um equilíbrio nesta relação jurídica.

Firmino Alves Lima informa que outras características humanas são dotadas voluntariamente durante a evolução da vida, baseada na plena liberdade que cada ser humano deve ter na designação de seus destinos e nas suas opções de vida e de conduta. A igualdade, por ser um direito humano da mais alta importância, são características não perenes e que podem ser escolhidas pelo ser humano, em função de sua liberdade (ALVES LIMA, 2011, p. 28).

Referente à igualdade Cristina Olmos destaca que “ao contrário do que o entendimento superficial nos proporciona a igualdade não consiste em tratar todos de forma igual, e sim avaliar as desigualdades entre as pessoas e, de acordo com elas, trata-las de forma igualitária” (OLMOS, 2008, p 50).

⁵ No campo da psicologia, têm-se como exemplo do estudo da autonomia e da vontade as obras de Piaget. O autor trabalha noções de vontade e desenvolvimento da autonomia na perspectiva do desenvolvimento da criança. Apenas após o estágio operacional concreto, que ocorre após os 7 anos, é que a criança desenvolve maior estabilidade no raciocínio e, por isso, consegue expressar o sentimento de vontade e de autonomia. SHAFFER, David R. *Psicologia do Desenvolvimento: infância e adolescência*. Trad. Cíntia Regina Pemberton Cancissu. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005, p. 221-241.

No campo da educação, Paulo Freire defende o respeito à autonomia do ser educando, de sorte a consagrar sua inquietude, curiosidade, sua linguagem, num verdadeiro processo ético com sujeitos dialógicos que crescem na diferença. Assim: "o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros". FREIRE, Paulo. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 25. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996, p. 25.

O vocábulo autonomia tem sua origem no grego, consistindo na junção das expressões *autos* e *nómos*. A expressão *autos* indica a atuação por si só, enquanto que a palavra *nómos* significa pressão de conduta. Desta forma, entende-se a autonomia como a qualidade de autogovernar-se, de tomar decisões da forma que bem lhe satisfazer.

Por isso, a autonomia corporifica a possibilidade do indivíduo de buscar criar suas regras de conduta, sem que haja interferência ou imposições forasteiras (CABRAL, 2004, p. 84). A palavra autonomia possui relação com a noção de autodeterminação, desfrutando de significado político e tendo relação direta com a liberdade, servindo, portanto como fonte de mandamentos morais universalmente válidos (CÔRREA, 2007, p. 320).

A autonomia da vontade conceitua-se, portanto, como a liberdade que um ser humano possui de criar relações jurídicas, tendo por base seus preceitos racionais. Teria, portanto, a autonomia da vontade, feição subjetiva, uma vez que revelaria a vontade da pessoa em si mesma, em sentido psicológico. Sua função seria apenas garantir a vontade do sujeito, haja vista que esta funcionaria como fonte de efeitos obrigacionais (MEIRELES, 2009, p. 66).

Aquela é um princípio que tem suas bases na sociedade liberal dos séculos XVIII e XIX. Marcada por uma ideologia individualista, onde o homem era o centro do direito, sendo a sua vontade livre e respeitada pelo Estado. A ideologia desse momento histórico era a da intervenção mínima do Estado na esfera do particular. O homem tinha plena liberdade para realizar negócios jurídicos, sendo livre para fixar o conteúdo desses negócios e escolher com quem contratar, ou seja, o homem tinha plena liberdade contratual.

Sendo assim delineada e reposicionada à medida que a sociedade vai evoluindo, principalmente após a I Guerra Mundial, quando o Estado assume uma posição mais intervencionista, passando a regular com mais rigor as relações privadas. “É o princípio pelo qual o agente tem a possibilidade de praticar um ato jurídico, determinando-lhe o conteúdo, a forma e os efeitos” (AMARAL, 2005, p. 27).

É diante desse cenário que surge o Dirigismo contratual que foi caracterizado pela crescente intervenção estatal onde as relações privadas começam a se pautar, cada vez mais, no interesse da coletividade em detrimento do interesse particular. A autonomia, certamente, sofre limitações, entretanto, não desaparece. Moraes Júnior ainda contempla afirmando que “o princípio da autonomia da vontade, contudo, não é absoluto, pois pode sofrer limitações sob dois aspectos” (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 108).

Continua o autor relatando que esses dois aspectos seria a prevalência de ordem pública e o dirigismo contratual, sendo as normas de ordem pública aquelas que ordenam ou proíbem determinados comportamentos, de modo que os particulares não possam derogá-las

por ajuste privado, já o determinismo contratual passa pela percepção de que o Estado deve intervir nos contratos, seja através de normas de ordem pública, impondo restrição à autonomia da vontade ou seja através de uma intervenção judicial (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 109).

O Estado deve intervir, numa primeira medida, para garantir as condições ideais para o funcionamento econômico e mercadológico. O exercício da livre iniciativa econômica passa, portanto, a ser analisado pelo viés da autonomia privada. Percebe-se que a liberdade, por si só, não é capaz de satisfazer as necessidades e dignidade humana e, por isso, a intervenção estatal faz-se necessária. Busca, portanto, garantir o bem estar dos cidadãos, além de assegurar a convivência pacífica nas relações individuais. (PRATA, 1982, p. 37).

Para Habermas:

Dependerá da autocompreensão desses sujeitos o modo como desejarão utilizar o alcance da nova margem de decisão de maneira autônoma, segundo considerações normativas que se inserem na formação democrática da vontade, ou de maneira arbitrária, em função de suas preferências subjetivas que serão satisfeitas pelo mercado (HABERMAS, 2010, p. 18).

Essa ação do Estado em intervir e por consequência limitar a autonomia da vontade, veio como principal objetivo de proteger aquele que está em condição desfavorável, seja na relação empregatícia, como também nas relações de consumo. Portanto, essa condição de vulnerabilidade, justifica em parte a intervenção estatal em relação à autonomia da vontade.

Francisco Rossal adverte que essas limitações relacionadas com a autonomia privada possuem duas características, a primeira tem o condão de limitar propriamente a autonomia da vontade, quando suas atuações estão ligadas a função social da propriedade, no direito do trabalho e do consumidor; a segunda transforma o Estado em elemento empreendedor, fazendo assim com que este participe ativa e diretamente das relações econômicas (ARAÚJO, 1996, p. 189).⁶

Seria, portanto, a autonomia privada uma atividade que encontra sua fonte de validade nas normas legais que trazem as fronteiras do seu atuar (PUSCHEL, 2007, p. 304). Apenas num ordenamento jurídico organizado e que consagre liberdade entre as pessoas é que

⁶ Esclarecendo sobre a autonomia privada: “por outro lado, a liberdade de contratar sofre uma série de restrições. Os particulares, quando avençam cláusulas entre si, devem obedecer aos limites previstos no ordenamento jurídico. O papel de limitadores da autonomia privada é reservado à lei e aos princípios gerais do direito, entre eles a boa-fé. Nos negócios jurídicos entre particulares, cada vez mais devem ser observadas certas disposições legais. Neste sentido, desenvolve-se toda a transformação do contrato de locação de serviços em contrato de emprego. Foram tantas as limitações à autonomia dos contratantes que, como foi visto, chega-se a questionar se no direito do trabalho faz parte do campo do direito privado. Tal atuação leva ao repensar do dogma da autonomia privada, que entra em choque com diversas normas de ordem pública, que servem como corretoras de desigualdades verificadas no plano econômico”.

se pode falar em autonomia privada nos moldes até então estudados, funcionando esta como uma expressão do direito fundamental à liberdade já mencionado anteriormente (CABRAL, 2004, p. 96).

Segundo Cristiano Chaves, essa autonomia poderia também ser conceituada como um poder que é concedido ao sujeito para criar normas individuais nos limites permitidos pelo ordenamento jurídico, corporificada numa liberdade como valor jurídico, na qual o sujeito é a base da construção social e da sua escolha, culminando na efetuação do direito (CHAVES, 2017, p. 150),

Por isso, um ordenamento jurídico pode estabelecer maior ou menor medida de liberdade negocial. A referida constatação em nada fere a autonomia privada. Em verdade, o negócio jurídico que foge aos ditames legais não poderia ser considerado fonte do direito, e sim um feito qualquer.

O fenômeno da autonomia privada pode ser encarado, assim, no seu aspecto da limitação ou autolimitação de ordem estatal, que deixa espaços para atuação do particular mediante a utilização da lei. Não seria a vontade, portanto, a fonte de efeitos jurídicos, haja vista que esta teria sua eficácia subordinada à lei. Neste caso, pode o Estado atuar de duas formas: ou rechaçando a vontade estabelecida, impondo um limite negativo, ou concordando com esta vontade, o que consistiria um limite positivo.

Destaca-se que é importante conformar a autonomia privada com princípios como boa-fé, eticidade contratual, função social dos contratos, dentre outros, afinal estes demonstram que o ordenamento jurídico encontra-se em harmonia com os ditames constitucionais e direitos fundamentais. A boa-fé objetiva atua como regra de conduta dos indivíduos que visam pactuar, tem razão de ser no comportamento, nas repercussões desse comportamento nas relações jurídicas contratuais (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 117). Na mesma linha Paulo Lôbo afirma:

A boa-fé objetiva é regra de conduta dos indivíduos nas relações jurídicas contratuais. Interessam as repercussões de certos comportamentos na confiança que as pessoas normalmente neles depositam. Confia-se no significado comum, usual, objetivo da conduta ou comportamento reconhecível no mundo social. A boa-fé objetiva importa conduta honesta, leal, correta. É a boa-fé de comportamento (LÔBO, 2012, p. 73).

Os limites à autonomia privada seriam uma espécie de mal necessário, um meio de reequilibrar dois valores indispensáveis à vida em comunidade: a liberdade e a igualdade. Esta constatação se dá por fazer renascer uma velha discussão acerca dos limites da intervenção do Estado e da sociedade na vida individual (ALMEIDA, 2014, p. 164).

Dessa forma, a liberdade negocial é limitada visando proteger o sujeito da prática de atos que possam violar sua própria condição humana, afetando sua dignidade enquanto indivíduo. Esta posição coaduna-se com a ideia de que o ser humano constitui o eixo central do Direito Privado, de sorte que o exercício da autonomia privada não pode se dissociar deste ideal.

Desta forma, uma vez que se discutirá a proteção ao emprego na negociação individual trabalhista, faz-se importante analisar como a autonomia privada é disposta nesta área.

4.1.1 AUTONOMIA PRIVADA E DIREITO DO TRABALHO

A autonomia privada, fruto da evolução da autonomia da vontade após longo processo histórico, pode ser vislumbrada em diversos aspectos. A vontade, num primeiro momento, teria o condão de proporcionar os desejos humanos, aceitando alguns como parte da felicidade e rejeitando outros (SCHNEEWIND, 2001, p. 562).

Com a evolução da sociedade percebe-se que a liberdade, por si só e como fruto de um desejo interno, não poderia existir sem a análise da igualdade, de sorte que a regulamentação das relações jurídicas civis fez-se necessária. O contrato passa, então, a ser o cerne das regulações de natureza cível, pautado em especial na teoria do negócio jurídico, com a possibilidade de conformação dos efeitos pelos sujeitos que realizassem o mesmo desde que estivessem em posição igualitária.

Nesta senda, o contrato demonstra-se em uma nova dimensão ético-social, na qual as partes ganham grande papel construtivo nas relações jurídico-contratual, no entanto devem ser limitadas pela ordem pública e pelo ordenamento jurídico (SILVEIRA; MEIRELES, 2019, p. 4).

Diante da necessidade de regulação e fraqueza do Estado na implementação de medidas que protegessem os trabalhadores, o mundo tornou-se palco de diversas manifestações operárias, que buscavam a melhoria nas condições de trabalho, salubridade e educação (WYZYKOWSKI, 2016, p. 19-46).

Tem-se, portanto que, a intervenção do Estado deu-se a partir de uma série de abusos cometidas pelos detentores dos meios de produção contra aqueles detentores da força de trabalho, gerando um desequilíbrio na relação entre eles. Por conseguinte, viu-se que era necessário expor e garantir a proteção daquele que estava sendo vitimizado na relação trabalhista e por isso o direito do trabalho cominou princípios para limitar a autonomia privada capitalista, que se mostrou perversa aos trabalhadores com a chegada da revolução

industrial.

Deve-se ter claro que a relação trabalhista é firmada pela valorização do trabalho humano, princípio da proteção, não retrocesso social e irrenunciabilidade, prevenindo eventuais disparidades e desequilíbrios na relação trabalhista. Nesta senda, impõe-se a discussão da evolução da autonomia privada em um cenário no qual avanços na liberdade contratual podem significar severas violações a princípios basilares do direito do trabalho (SILVEIRA; MEIRELES, 2019, p. 7).

Daí porque o princípio da proteção é critério fundamental que orienta o Direito do Trabalho desde os primórdios da regulação pós-revolução industrial e que vai além do propósito de igualdade, buscando amparar a uma das partes da relação de trabalho: o trabalhador (RODRIGUEZ, 2000, p. 28).

O Direito do Trabalho, enquanto um ramo do direito especial que busca tutelar as relações jurídicas marcadas pela relação de subordinação e dependência, nasce com o objetivo de proteção das mesmas diante do sistema capitalista vigente ao século XVIII e XIX. O desenrolar das relações jurídicas ali estabelecidas foi marcado pela existência de abusos, principalmente em face da marca do liberalismo econômico pautado num jogo de forças, onde se pressupunha, de forma equivocada, haver igualdade (BARBAGELATA, 2005, p. 37).

Continua o autor informando que a ideia de proteção e de assistência do trabalhador adquire um significado paulatino, pautada na regulamentação dos direitos que envolvem o contrato de trabalho. Através de uma série de preceitos imperativos, o Legislador buscou lograr êxito numa conformação social das relações laborais. A questão social refletia a convicção de que, dadas às condições sociais do período, não se fazia possível deixar de adotar medidas urgentes para corrigir abusos e melhorar a situação dos obreiros, outorgando local de destaque ao trabalho humano e à valorização deste (BARBAGELATA, 2005, p. 37).

Não se pode negar que o Direito do Trabalho vem passando por diversas transformações desde o final do século XX e início do século XXI. Estas questões, em parte, são vislumbradas por conta do processo de constitucionalização dos direitos econômicos e sociais, com especial enfoque do direito ao trabalho, complexidade que os fenômenos tecnológicos impõem para a área trabalhista, transformações da economia, das empresas e da ordem social, dentre outros (VIEIRA, 2019, p. 87).

Nota-se assim que nas relações trabalhistas a autonomia da vontade do empregado sofre limitações, acontecendo esta quando o contrato de emprego está em curso, mas é visível também quando da seleção para contratação. De um modo geral, tal circunstância decorre da condição de vulnerabilidade do candidato (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 108).

Estas limitações são deveras importantes para a consagração da isonomia substancial. Em relações jurídicas onde há a presença de um vulnerável, a autonomia privada precisa atuar como um mecanismo de proteção à igualdade, pois, só assim, garantirá a liberdade negocial dos sujeitos (VIEIRA, 2019, p. 67)

Arion Romita estabelece que:

[...] nas relações entre particulares, em princípio prevalece a autonomia privada. Todavia, nas hipóteses em que estiver ameaçada a dignidade da pessoa humana ou que comportem abusos de poder de fato, há consenso em torno da incidência direta e imediata dos direitos fundamentais (ROMITA, 2012, p. 201).

A consequência da realidade socioeconômica e da intervenção do Estado nas relações contratuais é de impor certa restrição à autonomia da vontade entre as partes contratantes, tendo em vista que nas relações trabalhistas subordinadas às legislações vigentes são instituídas cláusulas coercitivas que fixam direitos e deveres. Sendo assim esse mesmo legislador protege aquele que se encontra numa posição de hipossuficiência, como exemplo cita-se, o principio da proteção, já informado acima.

Conforme Alvarenga

A subordinação jurídica compreende, assim, a sujeição do labor do empregado á vontade do empregador. Na relação empregatícia, o empregador, detém de poderes para dirigir, regulamentar, fiscalizar e aplicar penalidades ao empregado. É por intermédio do exercício do poder empregatício que se instrumentaliza a subordinação jurídica no contexto da relação de emprego” (ALVARENGA, 2013, p. 23).

No Direito do Trabalho, a autonomia privada é vislumbrada por um aspecto individual e coletivo, fruto do processo histórico deste ramo do Direito e das relações jurídicas ali estabelecidas. Portanto, necessário à conceituação de autonomia privada coletiva e individual.

A autonomia privada individual trabalhista consiste no ato de liberdade negocial, respeitados os primados de validade diante da constituição da relação jurídica empregatícia. Compreende-se deste raciocínio que a constituição do processo obrigacional laboral consiste num ato de autonomia privada, onde os sujeitos participantes são empregado e empregador, e o contrato resultante consiste no contrato de emprego (CATHARINO, 1990, p. 128).

Já a autonomia privada coletiva é vislumbrada na seara do Direito Coletivo do Trabalho, diante das relações de natureza coletiva que ocorrem na seara trabalhista. Tem-se, nesta senda, liberdade negocial advinda do interesse coletivo manifestado pelos sujeitos coletivos trabalhistas. Do exercício da liberdade negocial, dois instrumentos coletivos podem

ser visualizados: o acordo coletivo ou a convenção coletiva (CATHARINO, 1990, p. 128).

A Constituição Federal de 1988, no artigo 7º, inciso XXVI, segue esta linha, uma vez que determina, como direito fundamental trabalhista específico, o reconhecimento dos acordos e convenções coletivas de trabalho. Ora, como produto dos atos de autonomia privada coletiva, o reconhecimento das mesmas pelo texto constitucional brasileiro indica que a autonomia consiste num poder originário das forças sociais trabalhistas que, quando adentra no ordenamento, é declarada como fonte jurídica.

É notório que esta concepção não retira a importância nem deixa de reconhecer o poder de criação das partes no exercício da autonomia privada. Sua força vinculativa e conteúdo, ao revés, são reafirmados por meio desta premissa, uma vez que se limita o exercício da autonomia privada em prol de interesses caros, como os direitos fundamentais e valores constitucionais.

Chegando ao momento atual, com a reforma trabalhista (Lei n. 13.467/2017), percebe-se que a autonomia privada parece reger novamente o direito do trabalho no Brasil, indo de encontro com os princípios trabalhistas criados para contê-la. Para Correia:

Em verdade, o que está disposto na reforma trabalhista, sob a questão da autonomia privada, parece dar status ao trabalhador de racional o suficiente para lidar com suas escolhas, ao mesmo tempo que o vulnerabiliza, haja visto as características intrínsecas da relação de trabalho, em especial a subordinação (CORREIA, 2018, p.333-335).

Com o advento da reforma trabalhista houve aumento considerável da autonomia privada do trabalhador, permitindo negociação direta entre as partes de uma relação justaltrabalhista. Por exemplo, o empregado que tem nível superior e recebe salário no valor igual ou superior a duas vezes o limite máximo dos benefícios do Regime geral de Previdência Social não é mais considerado hipossuficiente na relação laboral, e assim, possui grande autonomia para negociar seu contrato de trabalho (SILVEIRA; MEIRELES, 2019, p. 10).

Também houve mudanças em negociações sobre jornada de trabalho, banco de horas, cláusula compromissória de arbitragem, dentre outras. Insta dizer que, a possibilidade de negociação das hipóteses trazidas na reforma trabalhista viola a própria CLT no que tange a vedação ao tratamento diferenciado em relação à espécie de emprego e a condição do trabalhador. Visto que, em que pese seja mais provável que pessoas que receba superior a duas vezes o limite máximo dos benefícios do Regime Geral de Previdência Social tenham mais condições de conhecer seus direitos, isso não prova efetivamente a sua maior capacidade

de negociar diante do empregador. Deve-se lembrar de que há uma relação de subordinação, na qual o empregado, independentemente do salário, está disposto a ceder seus direitos para manutenção de seu posto de trabalho.

Deve-se ressaltar ainda que é vedado implicitamente pela Carta Magna o retrocesso social. Uma vez instituído pelo Estado um direito fundamental, este não pode retroceder sem que haja medida de compensação (MELO, 2010, p.65-74). Parafrazeando Gomes Canotilho qualquer ação que vise revogar direitos fundamentais já regulamentados, sem a criação de meios compensatórios, é inconstitucional (CANOTILHO, 2002, p. 336).

O aumento da autonomia privada, por exemplo, desconsidera uma característica intrínseca a relação de trabalho, qual seja o desequilíbrio entre as partes. Diante disto é necessário analisar a condição de vulnerabilidade do trabalhador no âmbito da relação empregatícia.

4.2 VULNERABILIDADE E O DIREITO INDIVIDUAL DO TRABALHADOR

A premissa da liberdade individual inerente à noção de autonomia privada faz com que se possam desenhar os contornos relativos ao exercício da mesma no contrato de emprego, notadamente marcado pelo desequilíbrio existente entre os sujeitos desta relação jurídica. Neste aspecto, salienta-se como característica desta relação à vulnerabilidade do empregado, fruto do elemento díspare que é elementar à relação empregatícia, desenvolvido como consequência da necessidade de se promover igualdade substancial.

Estevão Mallet diz que o critério de progressividade de certos impostos, com tributação proporcionalmente mais elevada de quem auferir renda maior ou é proprietário de bens de maior valor, é apenas um exemplo de aplicação, em um domínio particular e específico, da ideia de igualdade substancial (MALLET, 2013, p. 19).

O termo vulnerabilidade é frequentemente utilizado na literatura geral. Esta palavra é derivada do latim, do verbo *vulnerare*, quer dizer “provocar um dano”. O adjetivo “vulnerável” deriva de *vulnus* no latim a significar machucado, atacado por um mal ou frágil (MARQUES, 2014, p. 202).

Para justificar o uso do instituto da vulnerabilidade temos que retomar a ideia de hipossuficiência que na teoria clássica do direito focava a proteção dos trabalhadores sob a desigualdade econômica existente entre eles e os empregadores, ou seja, focava a dependência econômica existente no empregado diante do empregador (GOMES, 1998, p. 131).

Paul Cuche define tal dependência econômica:

Há dependência econômica quando, de um lado, aquele que fornece o

trabalho dele tira seu único, ou, pelo menos, seu principal meio de existência, e, de outro, aquele que paga o trabalho utiliza regularmente e inteiramente a atividade daquele que o fornece. É essencial que ele disponha de todo o seu tempo, que lhe assegure o aproveitamento permanente dos produtos de seu trabalho, de modo que o prestador não tenha necessidade nem possibilidade de trabalhar para outros empregadores (CUCHE, 1944, p. 25).

A doutrina brasileira trava esforços contundentes para diferenciar vulnerabilidade e hipossuficiência. Tradicionalmente, a palavra hipossuficiência enseja uma análise econômica da disparidade existente entre os sujeitos integrantes da relação jurídica em questão, sendo uma das facetas da vulnerabilidade (TARTUCE, 2012, p.190).

A hipossuficiência "revela a vulnerabilidade ante a insuficiência econômica", possuindo repercussões em diversos âmbitos do Direito. No Direito do Consumidor, a hipossuficiência faz com que se constate a fragilidade do consumidor diante da necessidade frente ao fornecedor e seu poderio econômico, sendo uma forma de vulnerabilidade reconhecida (MASCARENHAS, 2016, p.166).

A vulnerabilidade pode ser identificada de forma apriorística, in abstracto, tendo por base a reunião das características que colocam aquele ser em posição de vulnerabilidade, como ocorre, por exemplo, com idosos, pessoas com deficiência, crianças e adolescentes, ou pela relação jurídica em questão, como vislumbrado na relação consumerista e trabalhista. Pode a vulnerabilidade, ainda, ser determinada posteriormente pela análise da relação jurídica concreta, dependendo, neste aspecto, da demonstração da vulnerabilidade (MIRAGEM, 2016, p. 128).

A hipossuficiência, por sua vez, funcionaria como um traço particular de um consumidor em concreto, dotada de presunção juris tantum (PINTO, 2017, p. 50). Neste ponto, faz-se importante ressaltar que, alguns autores, diante do aspecto econômico e da diretriz trazida pelo art. 6º, VIII do CDC, afirmam que a hipossuficiência deve ser vista na perspectiva processual, sendo analisada no caso concreto pelo magistrado diante das peculiaridades do mesmo.

No caso específico da seara trabalhista, o movimento de proteção da parte mais débil da relação de emprego se inicia antes mesmo das supracitadas guerras mundiais, sendo concomitante ao desenvolvimento do Direito do Trabalho. O fundamento para a edição de normas estatais de forma contínua e com conteúdo protetivo sobre a seara trabalhista é inaugurado a partir da fragilização do liberalismo clássico do Século XIX, como resultado da constatação da insuficiência do conceito de igualdade formal (VIEIRA, 2019, p. 110).

A proteção ao empregado parte mais frágil da relação jurídica trabalhista, torna-se o princípio chave do Direito do Trabalho, como um artifício em prol da igualdade material. No entanto, este caminho fora bastante longo, perpassando por diversos obstáculos diante da relação de subordinação a qual o empregado encontra-se obrigado.⁷

O desenvolvimento de uma disciplina jurídica que visa proteger aquele que se encontra em situação de debilidade representa um capítulo na história da consagração do direito fundamental à liberdade e igualdade. Os motivos que conduziram o Estado a intervir nas relações trabalhistas, reconhecendo o Direito do Trabalho enquanto ciência são diversos.

Em síntese, vislumbram-se como principais motes para o desenvolvimento da disciplina: 1) os vícios e as consequências da liberdade econômica pautada num liberalismo selvagem, sem regulação; 2) o maquinismo; 3) a concentração de capital e a massa humana trabalhista; 4) as lutas de classes, como fruto das rebeliões sociais em prol de melhorias nas condições de trabalho; 5) os acordos firmados entre as classes trabalhistas; 6) a encíclica papal "Rerum Novarum"; 7) A primeira guerra mundial, com a mudança de concepção do Estado Liberal para o Estado Social (CATHARINO, 1990, p. 4).

A intervenção estatal nas relações privadas, advinda do desenvolvimento do Estado Social, trata a esfera contratual como instrumento jurídico capaz de realizar circulação de valores e bens, realizando movimentação na economia, sem o descuido da proteção dos sujeitos contratuais mais débeis ou vulneráveis, como ocorre na relação de emprego. Cabendo assim ao Estado intervir nas relações trabalhistas, na lógica do Estado Social, por algumas razões primordiais (COUTINHO, 2012, p. 73).

A partir do instante em que o Estado passa a intervir nas relações entre obreiro e empregador, trazendo parâmetros para a regulação do processo econômico e garantindo direitos trabalhistas sociais, funda-se um novo momento na história do trabalho, que visa controlar os ímpetus exploratórios dos empregadores, típicos da revolução industrial (CATHARINO, 1990, p. 10-12).

Constata-se que a relação de emprego, em sua essência, é desequilibrada, haja vista que se tem de um lado um empregador, detentor de um poder social e econômico, e de outro o

⁷ Destacando a importância do princípio da proteção: “A velocidade das transformações sociais repercute instantaneamente na vida do trabalhador e, por consequência, reflete-se no direito do trabalho. Isso exige do intérprete uma visão progressiva e prospectiva, que não deve, entretanto, desprezar os sustentáculos básicos já sedimentados na ciência jurídica. O conhecimento dos princípios fundamentais permite adaptar leis antigas aos fatos novos, integrar e harmonizar as diversas normas para a finalidade precípua da proteção, característica essencial do direito do trabalho. Também o direito do trabalho como ramo autônomo da ciência jurídica, ostenta princípios peculiares que lhe atribuem uma fisionomia especial. O mais importante deles é o princípio da proteção, segundo o qual a norma jurídica tem como finalidade básica o amparo, a tutela, enfim, a proteção da dominação abusiva, consagrou-se uma superioridade jurídica do empregado para buscar um melhor equilíbrio no ordenamento jurídico” (OLIVEIRA, 1998, p. 48).

empregado, que se submete às condições impostas pelo empregador como forma de garantir o seu sustento e de sua família por meio do acesso ao emprego. O poder é inerente à organização (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 107).

Esses poderes reconhecidos como necessários à organização empresarial devem ser considerados numa relação jurídica em que um dos elementos essenciais, a subordinação jurídica, atua com intensidade tal que sujeita o empregado ao comando do empregador, ou seja, aos poderes de direção e disciplina (MORAES JÚNIOR, 2016, p. 107). Surgindo assim no âmbito das relações trabalhistas, o conceito de subordinação jurídica.

Assim no âmbito das relações entre capital e trabalho, o poder somente pode ser estudado a partir do conceito de subordinação jurídica. A relação de emprego reconhece a subordinação jurídica como elemento intrínseco do contrato de trabalho, uma vez que a todo poder corresponde um necessário dever de subordinação jurídica do empregado em face do empregador. A relação de emprego é, portanto, vínculo socioeconômico que não se compreende sem a subordinação jurídica havida entre empregado e empregador (ALVARENGA, 2013, p. 23).⁸

A existência do poder diretivo e, conseqüentemente, da subordinação jurídica, garante que o empregador possa emitir comandos destinados ao controle, instrução e gestão das tarefas desempenhadas pelos obreiros (GUERRA, 2004, p. 26), o que caracteriza o contrato de emprego como uma figura única no universo dos contratos existentes nos sistemas jurídicos. Diante das questões que envolvem a vulnerabilidade econômica do trabalhador, a dependência econômica surge, neste estudo, como um critério limitador do exercício da liberdade individual negocial em âmbito trabalhista, sendo uma nota distintiva da autonomia privada individual.

A justificativa para o uso da dependência econômica consiste na singularidade do negócio jurídico trabalhista, que, embora pautado na autonomia privada, não se escusa do critério protetor advindo deste ramo jurídico como um mecanismo limitador da exploração do trabalho humano.

Como contrato que é, possui como fundamento a autonomia privada, contudo não poderia ser mais contraditória a constatação que se faz sobre a liberdade individual. O contrato de emprego, para muitos indivíduos, não é uma possibilidade, fruto de um ato de liberdade, e sim uma necessidade, o que coloca o empregado numa situação onde a sua escolha encontra-se, basicamente, atrelada à nomeação de qual empregador este empregado

⁸ Conforme Alvarenga: “a subordinação jurídica compreende, assim, a sujeição do labor do empregado à vontade do empregador. Na relação empregatícia, o empregador detém aos poderes para dirigir, regulamentar, fiscalizar e aplicar penalidades ao trabalhador. É por intermédio do exercício do poder empregatício que se instrumentaliza a subordinação jurídica no contexto da relação de emprego”. (ALVARENGA, 2013, p. 23)

irá se subordinar.

A institucionalização do Direito do Trabalho, seguindo a linha dos países que já haviam passado pelo mesmo fenômeno, ocorre, como visto anteriormente, com a intervenção estatal por meio da criação de normas jurídicas heterônomas. A criação de normas voltadas à proteção em face dos acidentes de trabalho, indenização por dispensas injustas, salário mínimo, isonomia salarial, liberdade sindical etc., como a própria Consolidação das Leis do Trabalho em 1943, corrobora com a premissa anteriormente defendida: demonstra-se a "interferência do Estado no modelo clássico de contrato prevendo obrigações legais em contraposição à livre disposição das cláusulas para tentar melhorar a situação da parte tida como historicamente injustificada e notadamente mais fraca" (VIEIRA, 2019, p. 116).

Uma das vulnerabilidades advindas da relação de emprego é a vulnerabilidade negocial que, consiste num sinal indicativo de desequilíbrio numa relação jurídica, de sorte que um indivíduo em particular, pertencente a uma categoria ou grupo de pessoas, se vê em posição de desvantagem em relação ao outro sujeito da mesma relação, que se encontra em posto de maior poder negocial (BATISTA, 2018, p. 82).

A relação jurídica ali estabelecida é tida como uma relação contratual, marcada pela ausência de equilíbrio entre empregado e empregador. Dificilmente o empregado possui condições de discutir, com paridade, as questões e nuances que envolvem a prestação laboral, limitando-se, na maioria das vezes, a aceitar as condições que foram estabelecidas pelo empregador.

Tanto é assim que alguns autores, como Orlando Gomes, defendem que a formação jurídica trabalhista perpassa pelo consentimento das partes, ainda que por adesão. Neste aspecto, como o trabalho é livre e não obrigatório, o consentimento do empregado não poderia ser dispensado, o que demonstra a existência de contratualidade. Nota-se, no entanto, que a liberdade do obreiro encontra-se, por vezes, mitigada em razão da necessidade em face do emprego para garantia de subsistência. Não seria o empregado totalmente livre para discutir cláusulas contratuais, mas sempre deveria manifestar sua vontade em estabelecer aquele vínculo empregatício (GOMES, 2005, p. 146).

A norma trabalhista constata, assim, que o empregado dificilmente teria condições de discutir o conteúdo contratual, limitando-se a aceitá-los ou não, repise-se. Por isso, a proteção ao contratante vulnerável funciona como uma combinação dos princípios da liberdade e igualdade, compensando a fragilidade de um com normas protetivas que resultem num equilíbrio não só no aspecto fático, mas também jurídico (DORNELES, 2013, p. 246).

Outra vulnerabilidade importante da relação empregatícia é a vulnerabilidade

informacional, esta parte da constatação de que a informação não é veiculada de forma precisa, clara e ostensiva ou, ainda que amplamente divulgada, não possui acesso uniforme, sendo retida em alguma medida pelo empregador.

O déficit informacional no âmbito trabalhista ocorre de diversas formas. A primeira delas se dá quando a informação não é divulgada de forma correta ou quando não corresponde à verdade. São comuns situações onde os empregados não saibam da realidade do seu contrato no que tange aos seus direitos, sendo ludibriados. Forma bastante comum de fraude ocorre com o salário, por meio da exclusão de parcelas da base de cálculo dos encargos sociais do empregado, sob a justificativa do alto custo tributário do empregador (PASTORE, 2001. P. 30).

Nota-se assim a necessidade de proteção a parte mais vulnerável na negociação individual trabalhista, a seguir trataremos e indicaremos meios hábeis para o mantimento da liberdade e igualdade negocial.

4.3 A NECESSIDADE DE PROTEÇÃO AO EMPREGO NA NEGOCIAÇÃO INDIVIDUAL TRABALHISTA

O que a garantia de emprego estabelece é uma vedação à despedida injustificada, sendo uma vacina contra o arbítrio, um limite ao poder de gestão do empregador (CHIARELLI, 1986, p. 16). Não se confunde com a estabilidade, que seria uma forma de manutenção do trabalhador no emprego por um longo espaço de tempo (MARTINS, 1995, p. 26).

Inicialmente, a estabilidade fora ligada a questões previdenciárias, como um instrumento de manutenção da contribuição previdenciária. Posteriormente, fora incorporada ao diploma celetista por meio da chamada estabilidade decenal, de sorte que o empregado que contasse com mais de 10 anos de serviço na mesma empresa não poderia ser despedido senão por motivo de falta grave ou força maior.

O regime de estabilidade decenal, já abalado pela Lei 5107/66, que estabeleceu a opção entre esta e o novo regime do FGTS, fora substituído pelo regime de proteção contra a dispensa arbitrária ou sem justa causa prevista na Constituição Federal de 1988, revelando uma mudança ideológica acerca da proteção ao emprego no Brasil.

Diante deste cenário, atualmente, somente com mecanismos de garantia de emprego é que se pode evitar que o empregador trate a mão de obra do empregado como um bem qualquer, com valor econômico dentro do mercado de consumo, totalmente desvinculado da pessoa humana que se encontra fazendo parte daquela relação jurídica.

Por isso, entende-se que a garantia de emprego é essencial em qualquer relação empregatícia, haja vista que possibilita o estabelecimento de um freio aos ímpetus da economia neoliberal. No entanto, limitar-se-á o objeto de pesquisa ao estabelecimento de garantias de emprego como fenômeno necessário à realização da negociação individual trabalhista.

Em verdade, segundo Valdete Souto Severo, a proteção contra a dispensa imotivada encontra respaldo no próprio discurso liberal, "já que apenas empregados protegidos contra a possibilidade de extinção repentina do posto de trabalho têm condições reais de negociar direitos trabalhistas" (SEVERO, 2009, p. 30).

O emprego deve ser visto como um ser social a ser preservado, de sorte que mecanismos de proteção ao mesmo, que possibilitem a afirmação axiológica da continuidade da relação de emprego, são cruciais para se pensar no exercício da autonomia privada na seara laboral.

Neste contexto, defende-se a incorporação da Convenção 158 da OIT, aprovada na 68ª reunião da Conferência Internacional do Trabalho em Genebra e com entrada em vigor em 23 de novembro de 1985, como um mecanismo capaz de promover proteção ao emprego por meio da proibição da denúncia vazia do contrato de trabalho⁹. Esta ferramenta poderia melhorar o relacionamento entre o empregado e o empregador, pois, ao se exigir uma causa justificada para o término contratual, acabaria com a denúncia vazia do contrato.

Se houver dúvida acerca da motivação indicada no momento da dispensa, confere-se o ato e, se não há motivação adequada, nos termos da Convenção 158 da OIT, este ato é nulo (SILVA, 1996, p. 63). Essa norma, no tocante à autonomia privada individual, pode colocar o empregado numa posição mais confortável em termos negociais, haja vista que garante que a dispensa só ocorreria se presentes motivos fundados para tanto (SILVA, 2019, p. 212).

Embora não se trate de estabilidade, a garantia de emprego prevista na Convenção 158 da OIT é de grande ajuda na técnica negocial, pela promoção da igualdade e proteção ao emprego que promove. Ressalta-se que o depósito da carta de ratificação fora efetuado em janeiro de 1995 pelo Brasil e o decreto de promulgação n. 1855 fora publicado em 11 de abril de 1996 (SILVA, 2019, p. 208).

No entanto, influenciado pela interpretação de que o art. 7º, I, da CF/88 necessitava de lei complementar para a sua executoriedade, o então Presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, publicou o Decreto n. 2100 em 23 de janeiro de 1996, denunciando a

⁹ Disponível em: https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_236164/lang--pt/index.htm. Acesso em 26 de Julho de 2021.

Convenção 158 da OIT. Discute-se se este processo foi válido, haja vista que a denúncia de uma Convenção depende de atividade do Congresso Nacional e do Presidente, nos termos do art. 49, I, da CF/88. No caso em questão, não houve manifestação do Congresso Nacional, o que colocaria em xeque a constitucionalidade formal da denúncia da Convenção 158.

Em face destas questões tramita, atualmente, no STF, a Ação Direta de Inconstitucionalidade, ADI - n. 1625-3, com o objetivo de questionar o ato de denúncia unilateral do Presidente¹⁰. Entretanto, argui-se que, independentemente da incorporação ou não da Convenção 158 da OIT ao ordenamento brasileiro (embora se deixe claro que se concorda com o conteúdo desta Convenção), existem fundamentos jurídicos para se exigir a motivação da dispensa e, conseqüentemente, proteção ao emprego.

A motivação nada mais é do que uma decorrência lógica do princípio da proteção, resultante da vedação da coisificação do homem. A motivação seria um dever que decorre de uma relação em que o homem obriga-se pessoal e diretamente para com outro homem, entregando-lhe sua força física, psíquica e emocional em troca de remuneração, funcionando como a expressão das razões que levam o empregador a optar pela ruptura do vínculo, que permite que o empregado compreenda as mudanças que lhe serão impostas, sem ser pego de surpresa (SEVERO, 2011, p. 14).

O art. 7º, I da Constituição brasileira garante a proteção contra a dispensa arbitrária ou sem justa causa, proibindo, portanto, a despedida sem motivação pelo empregador. Defende-se que este dispositivo teria eficácia plena, assegurando ao trabalhador este direito social, constitucional e fundamental, sendo antijurídica a dispensa injusta ou arbitrária (MEIRELES, 2005, p. 198).

O direito do empregador em despedir o empregado não poderia ser arbitrário ou imotivado. Ato motivado deve ser encarado, neste prisma, como o contrário de um ato arbitrário, de sorte a ser a garantia de emprego um direito suficiente para gerar aplicabilidade imediata. Caberia à Lei Complementar determinar apenas limites técnicos da aplicabilidade, como elementos e indenização compensatória. A Constituição garante, assim, o princípio da conservação do emprego ou da continuidade (SILVA, 2012, p. 193).

Segundo Valdete Souto Severo, os elementos da despedida arbitrária estariam dispostos já no texto celetista, em especial no art. 165 da CLT que conceitua a dispensa arbitrária como aquela que não se fundar em motivo disciplinar, técnico, econômico ou financeiro. O direito fundamental a uma relação de emprego protegida contra a despedida

¹⁰ Disponível em: < <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=1675413>>. Acesso em 26 de Julho de 2021.

arbitrária impediria a denúncia imotivada, de sorte que a lei a ser editada apenas deveria explicitar o dever já contido no dispositivo constitucional (SEVERO, 2011, p. 197).

Dispositivo mais recente surge em linha semelhante ao estabelecer no que consiste a dispensa arbitrária. O art. 510-D, §3º da CLT, introduzido pela Reforma Trabalhista, afirma que despedida arbitrária consiste naquela que não se funda em motivo disciplinar, técnico, econômico ou financeiro, ao tratar da garantia de emprego do membro da comissão de empregados. O que se busca, portanto, é a simples aplicação do art. 7º, I da Constituição, dispositivo este também dirigido aos particulares, haja vista que o empregador não detém poderes ilimitados, sendo estes vinculados à função social da propriedade e ao regramento constitucional invocado (VALE, 2015, p. 207).

Este entendimento nada mais é do que o reconhecimento da existência de vulnerabilidade fática e negocial vivenciada pelo empregado, afinal os desequilíbrios decorrentes do poder diretivo não autorizam que este seja infinito ou imensurável. Não se pode pensar na despedida como algo irrelevante socialmente, sob pena da depreciação do valor social do trabalho e da exaltação do dinheiro como lógica da condição social (BAILOS, REI, 2009, p. 34).

A proteção à dispensa é ferramenta importante diante do desequilíbrio causado pela vulnerabilidade negocial, uma vez que a desvantagem em relação àquele que possui um maior poder dentro da negociação pode ser reduzida (VIEIRA, 2019, p. 215). A forte assimetria causada pela existência do direito de dispensar do empregador, sem a necessidade de motivação, conduziria a um aumento ainda maior da vulnerabilidade negocial e fática, pois a culpa do término contratual seria atribuída a este empregado, numa perspectiva de exclusão social. Ele é considerado o excedente de mão de obra, o fracassado, o inadaptado às exigências e tarefas exigidas pelo empregador, o culpado por ser dispensado (BAILOS, REI, 2009, p. 79).

É salutar, portanto, que o empregado que exerça liberdade negocial individual, aceitando negociar diretamente com o empregador, possua garantia de emprego, de sorte a apenas poder ser dispensado se, porventura, houver justificativa para tanto. Frisa-se que esta ideia não possui nenhum teor inovador, consistindo apenas na eficácia imediata do art. 7º, I, da Constituição Federal. Constitui, ademais, a aplicação do princípio da boa-fé objetiva no momento do encerramento contratual, garantindo ao empregado, com base nos deveres anexos da boa-fé relacionados à informação, colaboração e lealdade, ciência acerca da justificativa que ensejou o findar do vínculo empregatício.

Repise-se que, embora se concorde com a eficácia deste dispositivo a toda e qualquer

relação de emprego, no que tange à proteção ao contratante vulnerável esta ferramenta se mostra essencial por funcionar como uma combinação dos princípios da liberdade e igualdade, compensando-se a fragilidade de um dos contratantes num aspecto fático e jurídico.

Dessa argumentação infere-se que a vulnerabilidade fática e a vulnerabilidade negocial são beneficiadas de forma direta, por meio da promoção de um maior equilíbrio contratual. Não obstante, logra-se êxito também no que diz respeito à vulnerabilidade econômica, pelo fato da garantia de emprego salvaguardar, em alguma medida, o próprio emprego enquanto posição de posto de trabalho (SILVA, 2019, p. 216).

Tem-se que a redução do medo do empregado em se tornar parte do exército de desempregados é capaz de promover, ainda que de forma sutil, uma diminuição da vulnerabilidade econômica o que, em linhas gerais, facilita o exercício da liberdade negocial.

5 CONCLUSÃO

Viu-se que com os avanços biotecnológicos vários ramos do direito sofreram impactos, não sendo diferente com o Projeto Genoma Humano. Com ele a preocupação relacionada aos seres humanos advindos do conhecimento genético, gerou uma gama de possibilidades que impactou a renovação da bioética.

Com o Projeto Genoma Humano constatou-se ainda que as mudanças advindas do mesmo são profundas, tendo em vista os benefícios imensuráveis trazido à humanidade, tais como a medicina preditiva e a terapia gênica. Com tal projeto a partir de um exame superficial é possível adentrar nas esferas mais íntimas do ser. Todavia, não se precisou divagar muito para imaginar que apesar dos benefícios, os problemas advindos do conhecimento genético também se demonstram preocupantes.

A possibilidade de redução do ser humano estritamente às suas características genéticas é uma das inúmeras preocupações, posto que haverá um risco de verificar como exposto na pesquisa, o surgimento de uma nova categoria: “a dos sadios doentes”. A descoberta do acometimento de uma futura doença é algo que deve ser feito de forma cautelosa e sigilosa.

Nota-se ainda que diante destes novos conhecimentos decorrentes da genética, se poderá ainda constatar o fortalecimento dos ideais advindos do determinismo genético, tais probabilidades se tornam ainda mais concretas quando se examinam algumas circunstâncias que tendem a transformar os conhecimentos derivados da ciência genética em mero produto a

ser consumido por uma sociedade meramente consumista.

O poder do conhecimento genético estende seus tentáculos sobre vários outros pontos, tal como a informação genética. Foi observado que a humanidade vive a era da informação, sendo que o nosso universo é fundado no sistema da informação, por isso vislumbra-se que a informação genética é um precioso poder na mão de terceiros. Especialmente quando se vê a possibilidade de utilização das informações para discriminação, a eugenia, com ligação e objetivos direcionados a agentes econômicos, tais como empregadores, seguradoras de saúde, etc.

Ou seja, quando o que está em jogo são os interesses econômicos vimos um abandono à relevância dos interesses dos indivíduos e por consequência, os seus direitos humanos que foram assegurados à décadas, agora encontram-se ameaçados. Portanto, diante desse potencial ofensivo oferecido pelas inovações da ciência, principalmente os advindos do PGH, tornou-se indiscutível a necessidade de estabelecer limites tanto éticos quanto jurídicos a sua utilização.

Um desses limites demonstrados nesta pesquisa é o direito à privacidade. Ao analisar o direito à privacidade no âmbito da engenharia genética, evidenciou-se que os dados genéticos como informações que estão diretamente ligadas ao ser humano são, portanto, integrantes da esfera íntima do homem. Devendo assim, serem protegidos diante da constituição brasileira e disposições internacionais.

O direito à privacidade abarcado no art. 5º do nosso texto Constitucional possui um caráter positivo dando ao indivíduo o controle de suas informações pessoais, podendo não somente impedir a sua utilização, como também definir quais as informações poderão ser utilizadas. Destaca-se que o direito constitucional à privacidade deve ser devidamente respeitado, o uso demasiado das informações genéticas pode acarretar violação a direitos e garantias fundamentais que demoraram anos para serem efetivados.

E é por isso que as informações genéticas adquiridas através de testes genéticos merecem atenção do legislador. Ao decorrer da pesquisa constatou-se que a legislação brasileira possui uma lacuna quanto às normas específicas que regulem a proteção dos dados genéticos. Existem apenas projetos de leis que sequer foram postos em votação, e normas infraconstitucionais que podem ser usadas de forma analógica.

Já no aspecto internacional vários países legislam há bastante tempo sobre o tema, além das declarações internacionais que são instrumentos considerados hábeis para o direcionamento da legislação dos países signatários, especialmente porque estes documentos reafirmam o direito a dignidade humana e o direito à privacidade dos dados genéticos.

Sendo assim, conclui-se em relação à legislação sobre o tema que o Estado Brasileiro deverá seguir as normas internacionais mencionadas no trabalho, utilizando-as como instrumento de interpretações, além de em caráter de urgência legislar especificamente sobre o tema, tendo em vista a inexistência de coerção necessária que somente será encontrada na edição de normas legais.

Adentrando no direito do trabalho, a utilização demasiada dos dados genéticos do trabalhador pode sofrer tanto a invasão à sua privacidade, como existir o surgimento de discriminação. A descoberta pelo empregador de uma eventual predisposição para uma futura doença poderá acarretar a exclusão do empregado. Entretanto, essa exclusão não se relaciona com sua falta de aptidão técnica para o cargo ofertado, e sim pela possibilidade de adquirir uma doença que somente aparecerá num futuro remoto, uma vez que os aparecimentos destas doenças dependem também de questões ambientais.

Assim a natureza das relações empregatícias mostra-se assimétricas, tendo em vista a situação de vulnerabilidade do trabalhador, levando desta forma o Estado a agir intervindo, tornando realidade o princípio da proteção que é dirigida ao trabalhador e norteia a legislação brasileira.

A autonomia, numa concepção jurídica, revela-se por meio do exercício do direito fundamental de liberdade. A premissa de sua existência, portanto, perpassa o ideal de liberdade, que não significa "ser sujeito de outrem". A autonomia é garantida com o exercício da liberdade e da igualdade entre os sujeitos de uma relação jurídica. Conclui-se a partir deste raciocínio, portanto, que os dois direitos fundamentais permitem uma autodeterminação dos indivíduos, na medida em que garantem a atuação livre dos agentes, possibilitando que diferenciações sejam realizadas para se assegurar um equilíbrio nesta relação jurídica.

O Estado deve intervir, numa primeira medida, para garantir as condições ideais para o funcionamento econômico e mercadológico. O exercício da livre iniciativa econômica passa, portanto, a ser analisado pelo viés da autonomia privada. Percebe-se que a liberdade, por si só, não é capaz de satisfazer as necessidades e dignidade humana e, por isso, a intervenção estatal faz-se necessária. Busca, portanto, garantir o bem estar dos cidadãos, além de assegurar a convivência pacífica nas relações individuais.

Nota-se assim que nas relações trabalhistas a autonomia da vontade do empregado sofre limitações, acontecendo esta quando o contrato de emprego está em curso, mas é visível também quando da seleção para contratação. De um modo geral, tal circunstância decorre da condição de vulnerabilidade do candidato. Estas limitações são deveras importantes para a consagração da isonomia substancial. Em relações jurídicas onde há a presença de um

vulnerável, a autonomia privada precisa atuar como um mecanismo de proteção à igualdade, pois, só assim, garantirá a liberdade negocial dos sujeitos.

A autonomia privada individual, como um poder conferido às partes para a criação de normas jurídicas trabalhistas, deve levar em consideração que as relações individuais laborais possuem um maior ou menor grau de assimetria diante da vulnerabilidade do empregado, que pode ser mais ou menos intensa no caso concreto. Por isso, o sistema protetivo trabalhista deve abarcar a autonomia privada, no sentido de que esta precisa estar em afinamento com os ideais de liberdade e igualdade que permeiam o poder jurídico em questão.

Para tanto, a criação de critérios objetivos e o reconhecimento de limitações à autonomia privada individual com base na vulnerabilidade do empregado não se mostra improfícua, ante o reconhecimento dos graus de assimetria que permeiam as relações jurídicas laborais.

Assim sendo, a autonomia privada individual trabalhista precisa ser enxergada à luz do Direito fundamental à igualdade, promovendo uma compensação protetiva ante a relação desequilibrada em questão.

Conclui-se, portanto, que diante da realização de teste genético na esfera trabalhista é necessário cautela e sigilo quando da divulgação do resultado daquele exame, posto que sua realização adentra na esfera mais íntima do trabalhador, ferindo assim o direito à privacidade. Além disso, o uso da autonomia privada se mostra essencial para que haja equilíbrio na relação em questão, devendo haver como princípio fundamental a igualdade entre as partes dada a condição de vulnerabilidade do trabalhador.

Nota-se que a realização de testes genéticos na relação empregatícia deve ser negociada entre partes, observando os critérios elencados durante toda pesquisa, qual seja autonomia privada, tendo por base a igualdade entre as partes, vulnerabilidade do empregado, tendo em vista sua condição de subordinação na relação empregatícia, além da proteção ao direito à privacidade.

Conclui-se ainda que é necessária proteção ao trabalhador quando falamos em negociação individual, tendo em vista que apesar de todo arcabouço de direitos e formas de proteção elencados para realização da negociação, o empregado subordinado que necessita do seu salário para sustento próprio e de sua família encontra-se vulnerável. Portanto, a garantia de emprego demonstra como uma forma de proteção precisa na relação empregatícia.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Rodrigo Andrade de. **Função Social da funcionalização da autonomia privada? Discutindo a autonomia.** Salvador: Juspodivm, 2014.

ALVARENGA, Rubia Zanotelli. **Direitos da Personalidade do Trabalhador e o Poder Empregatício.** São Paulo, Ltr, 2013.

ALVES, Gabriel. **Estudo com 1200 Genomas Mapeia Diversidade da População Brasileira**, matéria publicada em 23 de Setembro de 2020. Disponível em <<https://www1.folha.uol.com.br/ciencia/2020/09/estudo-com-1200-genomas-mapeia-diversidade-da-populacao-brasileira.shtml>>. Acesso em 27 de Novembro de 2020.

ARAÚJO, Francisco Rossal. **A Boa-Fé no contrato de emprego.** São Paulo: Ltr, 1996.

BAYLOS GRAU, Antonio; REY, Joaquim Pérez. **A dispensa ou violência do poder privado.** Trad. Luciana Caplan. São Paulo: LTr, 2009.

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. **Direito do Genoma Humano.** Almedina, Coimbra: 2011.

BARROS, Alice Monteiro. **Proteção á intimidade do empregado.** São Paulo: Ltr, 2. ed., H2009.D

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **A identidade genética do ser humano: Bioconstituição: Bioética e Direito.** Revista de Direito Constitucional e Internacional, São Paulo, ano 8, n. 32, jul./set. 2000.

BATISTA, Neimar; AMORIM, Ana Rosa Tenório de. **Vulnerabilidade no Direito privado:** do conceito às aplicações. Revista Tuiuti: Ciência e Cultura, dossiê FACJUR, n. 57, c. 5. Curitiba, 2018.

BRASIL. **Ação Direta de Inconstitucionalidade 1625.** Disponível em: <<http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=1675413>>. Acesso em 26 de Julho de 2021.

BRASIL. **Código de Ética Médica.** Resolução CFM nº 1931 de 17 de setembro de 2009. Disponível em<<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>> acesso em 12 de Agosto de 2020.

BRASIL. **Consolidação das Leis do Trabalho.** Aprovada em 01 de maio de 1943. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del5452.htm>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Aprovada em 05 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm> Acesso em 10 de novembro de 2020.

BRASIL. **Decreto n. 1855, de 10 de abril de 1996.** Promulga a Convenção 158 sobre o Término da Relação de Trabalho por Iniciativa do Empregador, de 22 de junho de 1982. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1996/d1855.htm>. Acesso em 22 Julho de 2021.

BRASIL. **Lei 5107/66.** Aprovada em 13 de Setembro de 1966, cria o fundo de garantia por tempo de serviço e dá outras providências. Disponível em <<http://www.guiatrabalhista.com.br/legislacao/lei5107.htm>>. Acesso em 26 de Julho de 2021.

BRASIL. **Lei 5452/.** Aprovada em 1º de Maio de 1943, determina a Consolidação das Leis do Trabalho. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del5452.htm>. Acesso em 20 de Julho de 2021.

BRASIL. **Lei 5.473/68.** Aprovada em 10 de Julho de 1968, determina que sejam nulas disposições que criem entre trabalhadores brasileiros de ambos os sexos para o provimento de cargos sujeitos a seleção. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L5473.htm>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

BRASIL. **Lei 7.853/89.** Aprovada em 24 de outubro de 1989, onde proíbe a discriminação das pessoas portadoras de necessidades especiais. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7853.htm>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

BRASIL. **Lei 7.670/88.** Aprovada em 08 de setembro de 1988, que estende os benefícios próprios aos portadores de vírus da AIDS (HIV) Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L7670.htm>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

BRASIL. **Lei 8.080/90.** Aprovada em 19 de Setembro de 1990, Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm>. Acesso em 17 de Novembro de 2020.

BRASIL. **Lei 8.078/90.** Aprovada em 11 de Setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. Disponível <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18078com>. Acesso em 14 de Julho de 2021.

BRASIL. **Lei 9.799/99.** Aprovada em 26 de maio de 1999, onde veda as práticas discriminatórias contra a mulher. Disponível em: <<http://www.leidireto.com.br/lei-9799.html>>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

BRASIL. **Lei 10.046/02.** Aprovada em 10 de Janeiro de 2002. Código Civil Brasileiro. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm>. Acesso em 21 de Novembro de 2020.

BRASIL. **Lei 13.709/18.** Aprovada em 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm>. Acesso em 01 de Julho de 2021.

BRASIL. **Resolução 340 do Conselho Nacional de Saúde.** Disponível em <https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0340_08_07_2004.html>. Acesso em 12 de Agosto de 2020.

BERENGUER, Màrius. **Aportaciones ao debate.** In: **Medicina predictiva y discriminación.** Barcelona: Fundació Victor Grífolis i Lucas, 2001.

BERGEL, Salvador Darío. **Bioética, genética e direitos humanos.** Bioética. Brasília, 2002.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade.** Rio de Janeiro: Forense Universitária: 2001.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos.** 10. ed. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

CABRAL, Érico de Pina. **A autonomia.** Revista De Direito Privado, São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito Constitucional e Teoria da Constituição.** 5 ed. Coimbra: Almedina, 2002.

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

CASTILHO, Ricardo. **Direitos Humanos.** 6. Ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.

CATHARINO, José Martins. **Compêndio de direito do trabalho.** vol. 1. 2. ed. rev., atualizada e aum. São Paulo: Saraiva, 1981.

CHIARELLI, Carlos Alberto Gomes. **Trabalho na Constituição.** São Paulo: LTr, 1989.

COSTA, José Manuel Cardoso da. **Engenharia Genética: genética e pessoa humana, notas para um perspectiva humana.** Centro de Estudos de Bio-ética: Coimbra, 1991.

COSTA JÚNIOR, Paulo José da. **O direito de estar só: tutela penal da intimidade.** São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995.

CORTIDIANO JÚNIOR, Euroulths. **Alguns desdobramentos sobre os chamados direitos da personalidade.** Rio de Janeiro: Renovar, 1998.

CORREIA, Henrique; MIESSA, Élisson. **Manual da reforma trabalhista.** Salvador: JusPodvim, 2018.

CORRÊA, André Rodrigues. **Autonomia: razões e limites.** In: PUSCHEL, Flávia Portella. (Org.). **Organização das Relações Privadas.** São Paulo: Quartier Latin, 2007.

CUCHE, Paul apud LACERDA, Dorval de. **A Renúncia no Direito do Trabalho.** 2. ed. Rio de Janeiro: Max Limonad LTDA, 1944.

CUNHA JÚNIOR, Dirley da Cunha. **Curso de Direito Constitucional.** Salvador: JusPodvim, 2009.

CHUT, Marcos André. **Tutela jurídica do genoma humano e a teoria do mínimo ético**. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2008.

DALLARI, D. A. **Direitos humanos e cidadania**. São Paulo: 1. ed., moderna, 1998.

DELGADO, Maurício Godinho. **Curso de Direito do Trabalho**. 8ª ed., São Paulo: LTR, 2009.

DORNELES, Leandro do Amaral D. de. **Hipossuficiência e vulnerabilidade na teoria geral do direito do trabalho contemporânea**. Revista LTr - Legislação do Trabalho. São Paulo, LTr, 2013.

ECHTERHOFF, Gisele. **Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**. Curitiba: Juruá, 2010.

FACHIN, Luiz Edson. **Discriminação por motivos genéticos**. Revista da Faculdade de Direito da UFPR: 2001.

FARIAS, Cristiano Chaves de. **Direito Civil Teoria Geral**. 3ª edição. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2005.

FARIAS, Edilsom Pereira. **Colisão de Direitos**. A honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 1996

FRANÇA. **Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão**, adotada pela Assembleia Nacional Constituinte em 26 de agosto de 1789. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Documentosanteriores%C3%A0cria%C3%A%3%A3o-da-Sociedade-das-Na%C3%A7%C3%B5es-at%C3%A91919/declaracao-dedireitos-do-homem-e-do-cidadao-1789.html>>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 25. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

FOLHA DE SÃO PAULO. **Genética**, matéria publicada em 13 de Setembro de 2000. Disponível em <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ciencia/fe1310200001.htm>>. Acesso em 12 de Julho de 2021.

BRITO FILHO, José Claudio de Monteiro de Brito. **Discriminação no trabalho**. São Paulo: Ltr, 2002.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves Ferreira. **Direitos Humanos Fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2010.

FIUZA, César. **Direito Civil Curso Completo**. 9ª edição. Belo Horizonte: Editora Del Rey, 2006.

FONSECA. Rodrigo Rigamonte. **Os Dados Genéticos e a Proteção à Intimidade no Direito Brasileiro**. Disponível em <<https://jus.com.br/artigos/5780/os-dados-geneticos-e-a-protecao-a-intimidade-no-direito-brasileiro>>. Acesso em 26 de Outubro de

2020.

GOMES, Orlando. **Personalidade e direitos da personalidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2000.

GOMES, Orlando. GOTTSCHALK, Elson. **Curso de Direito do Trabalho**. Rio de Janeiro: Forense, 1998.

GUERRA FILHO, Willis Santiago. **Dos Direitos Humanos aos Direitos Fundamentais**. Porto Alegre. Livraria do Advogado, 1997.

GUERRA, Amadeu. **A privacidade no local de trabalho: as novas tecnologias e o controle dos trabalhadores através de sistemas automatizados**. Coimbra: Almedina, 2004.

GURGEL, Yara Maria Pereira. **Direitos humanos, princípio da igualdade e não discriminação: Sua aplicação às relações de trabalho**. São Paulo: LTr, 2012.

HABERMAS, Jurgen. **O Futuro da Natureza Humana**. São Paulo: wmf Martins fontes, 2010.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Intimidade Genética e Direito da Personalidade**. Curitiba: Juruá, 2008.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Alguns aspectos da informação, intimidade e discriminação genética no âmbito jurídico internacional**. Revista dos Tribunais online, 2005.

JOLIE, Angelina. **My medical choice**. New York Times. Nova York, 14 maio 2013. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>>. Acesso em: 13 de Novembro de 2020 .

Jornadas de Direito Civil. Brasília, 2012. Disponível em <<https://www.cjf.jus.br/cjf/corregedoria-da-justica-federal/centro-de-estudos-judiciarios-1/publicacoes-1/jornadas-cej/EnunciadosAprovados-Jornadas-1345.pdf>>. Acesso em 21 de Novembro de 2020.

JORNAL ESTADO DE SÃO PAULO. **Biotecnologia**, matéria publicada em 20 de Setembro de 2000. Disponível em <<https://acervo.estadao.com.br/pagina/#!/20000920-39054-spo-0011-ger-a11-not>>. Acesso em 13 de Janeiro de 2020.

KLUG. **Conceitos de genética**. Tradução por Maria Regina Borges-Osório. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

LACOMINI, Vanessa. **Propriedade Intelectual e Biotecnologia**. Curitiba: Juruá, 2009.

LOBO, Paulo Luiz Neto. **Danos Morais e Direitos da Personalidade**. Revista trimestral de direito civil, ano 2, vol. 6. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

LOBO, Paulo. **Contratos**. São Paulo: Saraiva, 2012.

LOCATELI, Cláudia Cinara; PANDOLFO, Ana Cristina. **A intimidade genética e a informação na proteção dos dados genéticos**. Revista do Cejur/TJSC: 2014.

LOCH, Jussara de Azambuja. **Confidencialidade: natureza, características e limitações no contexto da relação clínica Bioética**. Brasília, 2003.

LEDUR, José Felipe. **A Realização do direito ao trabalho**. Porto Alegre: Metrópole, 1998.

LIMA, Firmino Alves. **Teoria da discriminação nas relações de trabalho**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

LIMA NETO, Francisco Vieira. **Direitos Humanos de 4º Geração**. Disponível em <http://www.dhnet.org.br/direitos/textos/geracaodh/4_geracao.html>. Acesso em 27 de Novembro de 2020

MALLET, Estevão. **Igualdade e discriminação em direito do trabalho**. São Paulo: LTr, 2008.

MARQUES, Claudia Lima; MIRAGEM, Bruno. **O Novo Direito Privado e a Proteção dos Vulneráveis**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2012.

MARQUES, Claudia Lima. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor**. 5. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.

MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel; SARLET, Ingo Wolfgang. **Curso de Direito Constitucional**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2012.

MARTINEZ, Stella. **Manipulação genética e direito penal**, Instituto Brasileiro de Ciências Criminais, São Paulo, 1998.

MARTINS, Nei Frederico Cano. **Estabilidade provisória no emprego**. São Paulo: LTr, 1995.

MATHIEU, B. **Génome humain et droits fondamentaux**. Paris: Universitaires d'Aix Marseille, 2000.

MEDON, Felipe. **Verificação de aspectos discriminatórios em tratamento automatizado de dados**. Disponível em <https://www.jota.info/paywall?redirect_to=https://www.jota.info/opiniao-e-analise/artigos/verificacao-de-aspectos-discriminatorios-em-tratamento-automatizado-de-dados-01092020>. Acesso em 27 de Novembro de 2020.

MELO, Geraldo Magela. **A vedação do retrocesso e o direito do trabalho**. Rev. Trib. Reg. Trab. 3ª Reg., Belo Horizonte, v.52, n.82, p.65-74, jul./dez.2010.

MEIRELES, Edilton. **A constituição do trabalho**. São Paulo: Ltr, 1. ed., 2012.

MEIRELES, Rose Melo Vencelau. **Autonomia privada e dignidade humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 87-88.

MIRAGEM, Bruno. **Curso de direito do consumidor**. 6. ed. rev. Atual. e ampl. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2016.

MORAES JUNIOR, Ariel Salete de. **Acesso as Informações Genéticas do Trabalhador: Discriminação Genética e o Livre Consentimento Esclarecido**. Curitiba: Juruá, 2016.

MORAES JUNIOR, Ariel Salete de. **Acesso as Regulação Trabalhista na Sociedade Informacional**. Curitiba: Juruá, 2021.

MURARI, Marlon Marcelo. **Limites constitucionais ao poder de direção do empregador e os direitos fundamentais do empregado**. São Paulo: Ltr, 2008.

MYSZCZUK, Ana Paula. **Genoma Humano: Limites Jurídicos à sua Manipulação**. Curitiba: Juruá, 1 ed, 2005.

MYSZCZUK, Ana Paula; MEIRELLES, Jussara Maria de Leal. **Testes genéticos, eugenia e contrato do trabalho: análise à luz da declaração universal dos direitos humanos e do genoma humano e da constituição federal de 1988**. Trabalho publicado nos Anais do XVIII Congresso Nacional do CONPEDI, realizado em São Paulo: 2009.

NADER, Paulo. **Pessoa Natural, Curso de Direito Civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2003.

NASSIF, Elaine Noronha. **Genética e discriminação no trabalho: uma cogitação**. In: Revista do Tribunal Regional do Trabalho da 3ª Região. Jul/dez de 1999.

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

NETO, Francisco Vieira Lima. **O direito de não sofrer discriminação genética**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

NUREMBERG. **Código de Nuremberg de 1947**. Disponível em <<https://www.ghc.com.br/files/CODIGO%20DE%20NEURENBERG.pdf>>. Acesso em 02 de Dezembro de 2020.

OLMOS, Cristina Paranhos. **Discriminação na relação de emprego e proteção contra a dispensa discriminatória**. São Paulo: Ltr, 2008.

OLIVON, beatriz. **Trabalhadores usam a LGPD para Buscar Direitos na Justiça**. Revista Valor Econômico, matéria publicada em 20 de Janeiro de 2021. Disponível em <<https://valor.globo.com/legislacao/noticia/2021/01/20/trabalhadores-usam-a-lgpd-para-buscar-direitos-na-justica.ghtml>>. Acesso em 01 de Julho de 2021.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção da OIT**, com texto aprovado na 29ª Conferência Internacional do Trabalho, em Montreal, em 1946, que tem como anexo à declaração referente aos fins e objetivos da organização, que foi aprovada na 26ª Conferência da Filadélfia, 10.05.1944. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1940-1949/decreto-25696-20-outubro-1948-454771-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO 158. **Término da Relação de Trabalho por iniciativa do Empregador**. Aprovada na 68ª reunião da conferência internacional do trabalho em Genebra. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/dl/convencao-oit-158.pdf>>. Acesso em 26 de Julho de 2021.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT) **Convenção 111. Discriminação em matéria de emprego e ocupação**. Aprovada na 42ª reunião da Conferência Internacional do Trabalho (Genebra- 1958), entrou em vigor no plano internacional em 15.6.60. Ratificada pelo Brasil pelo Decreto 62.150 de 19 de janeiro de 1968. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1950-1969/D62150.htm>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Declaração dos princípios fundamentais de direito do trabalho e da Seguridade Social**. Disponível em: <<http://www.jurisite.com.br/doutrinas/Trabalho/doutrab125.html>>. Acesso em 10 de novembro de 2020.

PACTO SAN JOSÉ DA COSTA RICA. Disponível em <<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/instrumentos/sanjose.htm>>. Acesso em 26 de Novembro de 2020.

PASTORE, José. **Encargos sociais: Implicações para o salário, emprego e competitividade**. 2. tir. São Paulo: LTr, 2001.

PEDUZZI, Maria Cristina Irigoyen. **O princípio da dignidade da pessoa humana: Na perspectiva do direito como integridade**. São Paulo: Ltr, 2009.

PESSOA, Flávia Moreira Guimarães. **Curso de Direito Constitucional do Trabalho**. Salvador, Juspodivm: 2009.

PETTERLE, Selma Rodrigues. **O direito fundamental à identidade genética na Constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

PINTO, Henrique Alves. **A vulnerabilidade do consumidor e a ótica subjetiva do intérprete**. Revista de direito do consumidor. Ano 26, n. 110, mar/abril 2017, São Paulo: Revista dos Tribunais, 2017.

PUSCHEL, Flávia Portella. **Organização das relações privadas**. São Paulo: Quartier Latin, 2007.

RASKIN. Salmo. **Testes Genéticos: quando eles podem ou não ajudar**, matéria publicada em 30 de Julho de 2020. Disponível em <<https://veja.abril.com.br/blog/letra-de-medico/testes-geneticos-quando-eles-podem-ou-nao-ajudar/>>. Acesso em 27 de Novembro de 2020.

REIS, Danielle; GUEDES, Cristiano. **Pesquisas genéticas, prognósticos morais e discriminação genética: um estudo de caso sobre traço falciforme**. Disponível em <<https://www.scielo.org/article/physis/2015.v25n3/729-751/>>. Acesso em 17 de Janeiro de

2020.

REVISTA CONASULTOR JURÍDICO. **Lei Geral de Proteção de Dados foi utilizada em 139 Ações Trabalhistas**, matéria publicada em 20 de Janeiro de 2021. Disponível em <https://www.conjur.com.br/2021-jan-20/lei-geral-protecao-dados-foi-citada-139-acoes-trabalhistas?utm_source=dlvr.it&utm_medium=facebook>. Acesso em 01 de Julho de 2021.

RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. **Genoma humano y constitución**. Madrid: Civitas Ediciones, 2002.

ROMANILLOS, Alfredo Aguilar. **El programa calidad de vida de la unión europea y el genoma humano: aspectos científicos, socioeconomicos y éticos**. In: BENÍTEZ ORTÚZAR, Ignacio Francisco (Coord.). *Genética humana en el tercer milenio. Aspectos éticos e jurídicos*. Madrid: Akal, Universidad Internacional de Andalucía, 2002.

ROMITA, Arion Sayão. **Direitos fundamentais nas relações de trabalho**. São Paulo: Ltr, 4. ed., 2012.

SACARDO, Daniele Pompei; FORTES, Paulo Antonio de Carlos. **Desafios para preservação da privacidade no contexto da saúde. Bioética**. Brasília, 2000. Disponível em: <file:///C:/Users/del_s/Downloads/283-852-1-PB.pdf>. Acesso em 05 de Julho de 2021.

SAMPAIO, José Adércio Leite. **Direito à Intimidade e à vida privada: uma missão jurídica de sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte**. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A Eficácia dos Direitos Fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2006.

SHAFFER, David R. **Psicologia do Desenvolvimento: infância e adolescência**. Trad. Cíntia Regina Pemberton Cancissu. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005, p. 221-241.

SCHNEEWIND, J.B. **A invenção da autonomia: uma história da filosofia moral moderna**. Trad. Magda França Lopes. São Leopoldo: Unisinos, 2001.

SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio. **"De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos" (parteII)**. Revista de Derecho y Genoma Humano, Bilbao: Fundación BBV, n. 17, jul./dez., 2002.

SEVERO, Valdete Souto. **O dever de motivação da despedida na ordem jurídico-constitucional brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2011.

SILVA, José Afonso da. **Comentário Contextual à Constituição**. 8. ed. São Paulo: Malheiros, 2012.

SILVEIRA, Vladimir Oliveira; ROCASOLANO, Maria Mendez. **Direitos Humanos, conceitos, significados e funções**. São Paulo: Saraiva, 2010.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética**. 2. Ed. São Paulo:Loyola, 2002.

TARTUCE, Fernanda. **Igualdade e vulnerabilidade no processo civil**. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

THE NEW YORK TIMES. **My Medical Joice**. Disponível em <<https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>>. Acesso em 27 de Novembro de 2020.

UNESCO. **Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos**, adotada pela Assembleia Geral da UNESCO em 1997. Disponível em <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por>. Acesso em 20 de Julho de 2020.

UNESCO. **Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos**, disponível em <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf>. Acesso em 28 de Julho de 2021.

UNIÃO EUROPEIA, **Convenção sobre Direitos Do Homem e a Biomedicina, de 1997**, disponível em <http://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/documentos/instrumentos/convencao_protacao_dh_biomedicina.pdf>. Acesso em 06 de Julho de 2020.

VALE, Silvia Isabelle Ribeiro Teixeira do. **Proteção efetiva contra a dispensa arbitrária no Brasil**. São Paulo: LTr, 2015.

VIANA, Roberto Camilo Leles. **Pode o empregador ter acesso à informação genética do trabalhador?** São Paulo: Ltr, 2014.

VILACORO, Maria Dolores. **Introducción a la biojurídica**. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Servicio Publicaciones Facultad Derecho, 1995.

ZATZ, Mayana. **Genética: Escolha que os nossos avós não faziam**. São Paul: Editora Globo, 2011

ZATZ, Mayana. **Projeto Genoma Humano e Ética**. São Paulo em perspectiva: 2000.

WANDELLI, Leonardo Vieira. **O direito humano e fundamental ao trabalho**. São Paulo: Ltr, 2012.

WATSON, James D. **A dupla hélice: Como descobri a estrutura do DNA**. Rio de janeiro: Zahar, 1. ed., 2014.

WILKIE, Tom. **Projeto genoma humano**. Rio de janeiro: Jorge Zalar editor, 1993.

WYZYKOWSKI, Adriana Brasil Vieira. **A autonomia privada e a relação de emprego sob a perspectiva do direito individual do trabalho**. Revista do Tribunal Superior do Trabalho, São Paulo, v. 82, n. 4, p. 19-46, out./dez. 2016.

