



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE DIREITO
CURSO DE DIREITO**

ANDRESSA LAYS LOPES OLIVEIRA

DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA NO AMBIENTE DE TRABALHO

Orientador: Dr. José Diniz de Moraes

**NATAL / RN
2014**

ANDRESSA LAYS LOPES OLIVEIRA

DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA NO AMBIENTE DE TRABALHO

Monografia apresentada ao Curso de Direito sob a orientação do Professor Dr. José Diniz de Moraes como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Direito, do Centro de Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

**NATAL / RN
2014**

ANDRESSA LAYS LOPES OLIVEIRA

DISCRIMINAÇÃO NO AMBIENTE DE TRABALHO

Monografia apresentada ao Curso de Direito, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Direito.

Aprovado em: ____ / ____ / ____.

BANCA EXAMINADORA

Professor Dr. José Diniz de Moraes – Orientador
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Professor Dr. Erick Wilson Pereira – Examinador
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Professora Dra. Karoline Lins Câmara Marinho de Souza – Examinadora
Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Catálogo da Publicação na Fonte.

UFRN / Biblioteca Setorial do CCSA

Oliveira, Andressa Lays Lopes.

Discriminação genética no ambiente de trabalho / Andressa Lays Lopes Oliveira. -
Natal, RN, 2014.

88 f.

Orientador: Prof. Dr. José Diniz de Moraes.

Monografia (Graduação em Direito) - Universidade Federal do Rio Grande do
Norte. Centro de Ciências Sociais Aplicadas. Curso de Graduação em Direito.

1. Direitos fundamentais - Monografia. 2. Discriminação genética - Ambiente de
trabalho - Monografia. 3. Intimidade genética - Monografia. 4. Testes preditivos -
Monografia. I. Moraes, José Diniz de. II. Universidade Federal do Rio Grande do
Norte. III. Título.

RN/BS/CCSA

CDU 342.7

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pelo amor zeloso que tem por mim e pela minha família.

Aos meus pais, **Raimundo Nonato Oliveira Filho** e **Francisca Andermídia Lopes Oliveira**, pelo exemplo de vida, coragem e sacrifício que me sempre me deram. A vocês que ensinaram minhas primeiras palavras e deram comigo meus primeiros passos, minha mais profunda gratidão.

Ao meu irmão, **Caio Victor Lopes Oliveira**, dono do coração mais puro e bondoso que existe. Obrigada por ter crescido ao meu lado e se tornado esse homem tão digno de admiração que você é.

A **Marcus Vinícius Chaves Moreira**, grande amigo e companheiro, pelo carinho, compreensão e paciência ao longo do tempo em que estivemos juntos. Espero um dia poder recompensá-lo.

Às minhas tias **Branca, Elisângela e Leda**, pelo incentivo e apoio durante estes vinte e dois anos. A fé que vocês depositaram em mim foi essencial nessa jornada.

Aos meus tios **Edgley e Eduardo**, que mesmo apesar das brincadeiras e apelidos, sempre desejaram o melhor para mim.

Às minhas amigas, **Bianca, Larissa, Gaby e Jeje** pela presença constante em minha vida. Obrigada pelas memórias mais incríveis que eu tenho.

A **Rafaella e Raissa**, colegas da equipe de volley quando tínhamos treze anos, hoje, queridas amigas que torcem pela minha felicidade e sucesso. Saibam que a recíproca é verdadeira.

A **Vanessa, Carol e Cinthya**, por terem provado que, ao contrário do que nos disse um certo professor de gramática, amizades de adolescência atravessam sim os portões da escola.

A **Júlio, Tatiana e Priscila**. Vocês fizeram da sala de aula verdadeira terapia. Sem vocês, a graduação teria sido impossível. Acreditem.

Aos servidores da **17ª Vara Civil de Natal** e da **2ª Vara de Precatórias de Natal**, por terem me ensinado na prática os conceitos aprendidos na faculdade, em especial ao amigo Helvécio por ter suscitado inicialmente o tema desta dissertação.

Por fim, a **Universidade Federal do Rio Grande do Norte** e aos mestres que nela ensinam, em especial ao professor **José Diniz de Moraes**, exemplo de dedicação ao aluno, que desde o início se mostrou disponível e aberto à discussão. Obrigada pelo incentivo.

RESUMO

A aplicação dos conhecimentos genéticos à medicina moderna possibilitou a detecção de enfermidades ainda antes do surgimento de sintomas, através dos chamados testes preditivos. A possibilidade de prever a saúde futura de um indivíduo despertou, ainda no século passado, o interesse patronal dentro das relações de emprego. O acesso irrestrito aos dados genéticos do trabalhador poderia conduzir a uma visão reducionista do ser humano, adstrita à sua condição genética. A consequência clara seria a discriminação laboral dos portadores de mutações genéticas e predisposição à doenças. O presente estudo se prestará a análise sobre a legitimidade da realização de testes preditivos sobre os empregados, uma vez que o genoma encontra-se na esfera mais íntima do ser humano e portanto, merece especial proteção normativa.

Palavras-chave: Testes preditivos. Intimidade genética. Discriminação genética

ABSTRACT

The application of genetic knowledge to modern medicine enabled the detection of diseases even before the onset of symptoms, through so-called predictive testing. The ability to predict the future health of an individual urged, still in the last century, employer interest. Unrestricted access to genetic data from worker could lead to a reductionist view of the human being, restricted to his genetic condition. A clear consequence would be employment discrimination of people with genetic mutations and predisposition to diseases. This study will analyze the legitimacy of performing predictive testing on employees, since the genome is in the most intimate sphere of the human being and therefore deserves special legal protection.

Keywords: Predictive testing. Genetic Intimacy. Genetic discrimination.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	09
2 REVOLUÇÃO GENÉTICA E MEDICINA PREDITIVA	12
2.1 BREVES REFLEXÕES SOBRE GENÉTICA E O PROJETO GENOMA HUMANO	12
2.2 O GENOMA, A MEDICINA PREDITIVA E O DETERMINISMO GENÉTICO.....	17
2.3 A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO PRINCÍPIO COMUM A BIOÉTICA E AO DIREITO.....	22
3 O DIREITO FUNDAMENTAL À INTIMIDADE GENÉTICA	27
3.1 OS DIREITOS DE PERSONALIDADE	27
3.2 O DIREITO FUNDAMENTAL À INTIMIDADE GENÉTICA	31
3.3 DADOS GENÉTICOS COMO DADOS SENSÍVEIS	39
4 INVESTIGAÇÃO GENÉTICA NO AMBIENTE LABORAL.....	42
4.1 TESTES PREDITIVOS NO AMBIENTE LABORAL	42
4.1.1 Monitorização genética	45
4.1.2 Seleção genética.....	47
4.2 O CARÁTER MERAMENTE PROBABILÍSTICO DOS TESTES PREDITIVOS	48
4.3 TESTES PREDITIVOS E O MEIO AMBIENTE DE TRABALHO	54
5 DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA NO AMBIENTE LABORAL	57
5.1 BREVE ANÁLISE SOBRE A DISCRIMINAÇÃO NO AMBIENTE LABORAL.....	57
5.1.1 A tutela antidiscriminatória nas relações de trabalho.....	61
5.1.1.1 Regramento Internacional	61
5.1.1.2 Regramento Nacional.....	63
5.2 O GENOMA COMO NOVO ELEMENTO DE DISCRIMINAÇÃO LABORAL	65
5.3 O GENOMA COMO CRITÉRIO ILEGÍTIMO DE DISTINÇÃO ENTRE TRABALHADORES	69
5.4 A HIPÓTESE DA INVESTIGAÇÃO GENÉTICA LEGÍTIMA DO TRABALHADOR....	76
5.5 PREVISÃO LEGISLATIVA SOBRE UTILIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA NO ÂMBITO LABORAL	79
5.5.2 Regramento Internacional	79
5.5.2 Regramento Nacional.....	80
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
REFERÊNCIAS	85

1 INTRODUÇÃO

A revolução das ciências biotecnológicas marcou o século passado, especialmente no que diz respeito ao desenvolvimento da ciência genética. A aplicação do conhecimento sobre o genoma humano à medicina moderna ampliou o horizonte de possibilidades quanto ao diagnóstico, tratamento e prevenção de enfermidades. Técnicas de terapia gênica e a manipulação genética de alimentos e animais de consumo, por exemplo, já são realidades em todo o mundo.

Como um dos melhores frutos da ciência genética nasceu a medicina preditiva. O mapeamento e sequenciamento dos genes da espécie humana, resultado do Projeto Genoma Humano, tornou possível a identificação de genes disfuncionais e mutações associadas à várias doenças. A possibilidade de realização de testes preditivos para avaliar a saúde futura de um paciente, bem como de sua linhagem familiar, tornou o aconselhamento médico e a prevenção de riscos profundamente mais fácil.

A despeito das inúmeras possibilidades benéficas advindas do Projeto Genoma Humano, novos desafios têm sido apresentados como consequência do desenvolvimento biotecnológico. Apesar de o componente hereditário ter sido descoberto como fator determinante para muitos distúrbios e características das pessoas, o ser humano não se limita ao conjunto de seus genes.

Terceiros interessados, como as forças armadas, entidades patronais, empresas asseguradas de saúde, poderiam interpretar as informações genéticas de modo errado, supervalorizando o impacto dos genes na determinação da personalidade e na saúde latente do indivíduo.

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

Já a partir da década de 50, algumas empresas norte-americanas passaram a realizar testes genéticos preditivos em seus empregados e candidatos a emprego, na busca pelos indivíduos mais resistentes à substância nocivas e que não apresentariam predisposição a doenças genéticas, monogênicas ou multifatoriais.

Quando métodos de seleção e monitorização foram inseridos no meio ambiente laboral, os testes preditivos suscitaram importantes questões ético-jurídicas, especialmente quanto ao impacto que teriam frente a saúde e segurança do local de trabalho e a potencial

violação de direitos fundamentais dos trabalhadores, como o direito à intimidade genética e o direito de não sofrer discriminação genética.

Se de um lado, o acesso à informação genética representaria ao empregado a real possibilidade de gerir sua vida consciente de sua composição genética, evitando fatores de riscos à doenças, por outro, o genoma poderia tornar-se novo critério definidor de distinções ilegítimas entre trabalhadores.

Atenta a estas questões, a comunidade internacional passou a dar atenção especial aos dados genéticos do empregado. Ficou claro que a informação colhida a partir da análise do DNA humano tem características singulares e devem ser reconhecidos como dados sensíveis. Já que repousam dentro da esfera mais íntima da vida humana, as informações genéticas individuais devem receber especial proteção jurídica.

Assim, o presente trabalho se dará em torno da legitimidade da realização de testes preditivos no ambiente de trabalho, seus impactos frente ao direito fundamental de intimidade genética do trabalhador e pelo uso do genoma como fator desproporcional e desarrazoado de distinção entre trabalhadores.

Neste enredo, o primeiro capítulo passará pela breve, mas necessária, análise da evolução da ciência genética. Da descoberta da molécula de DNA aos frutos da medicina preditiva, passando necessariamente pelo bem sucedido Projeto Genoma Humano.

Mais adiante, serão estudados os conceitos de doenças genética monogênicas, cromossômicas e multifatoriais, na tentativa de tornar claro o descabimento do determinismo genético. Se encerra o capítulo com a incitação a uma abordagem ética da problemática, de acordo com o princípio da dignidade da pessoa humana, comum ao direito e a bioética.

O segundo capítulo versará sobre a intimidade genética como direito fundamental do homem, advindo diretamente do princípio fundamental da dignidade da pessoa humana. Composto o rol dos direitos de personalidade, o direito à intimidade genética servirá como embasamento para responder às inquietações trazidas pelo desenvolvimento da biotecnologia.

O terceiro capítulo irá explorar a investigação genética do trabalhador, nos dois modelos clássicos de seleção e monitorização genética. Os testes preditivos revelarão seu caráter meramente probabilístico e a partir deste conceito, será determinado até onde a avaliação genética da força de trabalho realmente contribui para a construção de um meio ambiente laboral saudável e seguro ao empregado.

Por fim, o último capítulo tentará compatibilizar o direito fundamental à intimidade genética e a realização de testes preditivos no ambiente de trabalho. Iniciando pela breve análise da discriminação no ambiente de trabalho, ficará claro que certas distinções feitas

entre trabalhadores são perfeitamente legítimas. Adiante, será realizada uma incursão pela linha do tempo evolutiva da tutela antidiscriminatória no Brasil e no mundo. Como resultado, ficará evidente que a legislação nacional e alienígena tem buscado coibir as variadas formas de discriminação laboral, dada a importância do trabalho para o homem.

Em seguida, se tentará mostrar que a seleção de empregados “geneticamente” viáveis deixou a muito de ser tema endereçado exclusivamente a ficção científica, para se apresentar como realidade do século XXI, tendo inclusive a Organização Internacional do Trabalho se manifestado nesse sentido.

Também se mostrará que uso do genoma como critério de diferenciação não passa pelo exame frente ao princípio da razoabilidade e da proporcionalidade, aplicados ao direito do trabalho. De tal sorte que, atualmente o trabalhador não deveria ser submetido a realização de qualquer teste genético em vista ao perigo da discriminação genética.

Porém, dada a evolução em ritmo exponencial da ciência genética, há a real possibilidade de que, no futuro, os geneticistas venham a desmistificar as complexas relações entre genes, doenças e fatores externos. Nesse sentido, não se pode negar indefinidamente o uso dos testes genéticos no ambiente de trabalho. Raciocínio da qual foram retirada a hipótese – futura – de investigações genéticas lícitas e legítimas de trabalhadores.

Por fim, deve-se deixar claro que o presente estudo não guarda a menor pretensão de solucionar todas as questões envolvidas com a inserção dos testes preditivos no local de trabalho. Ao contrário, busca-se apenas apresentar o debate e indicar, através de um raciocínio ético-jurídico, algumas das alternativas cabíveis.

2 REVOLUÇÃO GENÉTICA E MEDICINA PREDITIVA

2.1 BREVES REFLEXÕES SOBRE A CIÊNCIA GENÉTICA E O PROJETO GENOMA HUMANO

A ciência genética marcou profundamente o século passado. Atualmente, a evolução do conhecimento genômico avança em ritmo acelerado. As notícias sobre clonagem, manipulação genética de alimentos e terapia gênica ganharam atenção midiática e tornaram a genética assunto relevante, atual e disponível.

Esta ciência recebeu nomenclaturas como biotecnologia¹, tecnologia do DNA recombinante, genética molecular e biologia molecular. Independentemente do nome que receba, a descoberta do genoma e os estudos que à ela se seguiram influenciam hoje praticamente todas as áreas da medicina moderna.²

Embora a genômica seja ciência de estudo recente, se comparada a outras áreas do conhecimento, os conceitos básicos de genética tem sido aplicados por milhares de anos. A partir do desenvolvimento da agricultura, durante a pré-história, o homem passou a perceber a influência do componente hereditário na transmissão de características entre os seres vivos.³

Ainda na antiguidade, técnicas genéticas foram usadas no Oriente Médio. Há cerca de quatro mil anos, assírios e babilônicos desenvolveram variedades de palmeiras, obtendo plantas que divergiam quanto ao tamanho de seus frutos, cor, sabor e tempo de maturação. O *talmud*, escritura sagrada judaica, já apresentava uma compressão rudimentar da transmissão hereditária da hemofilia.⁴ Até mesmo na literatura grega é possível encontrar observações simplistas sobre o componente hereditário na determinação das características físicas humanas.⁵

Porém, o estudo da genética como ciência teve seu início através da publicação, em 1865, da obra *Experimentes on Plant Hybrid* pelo monge Gregor Mendel. No mesmo ano, Galton publicou a obra *Hereditary Talent and Character* no qual sugere que as suscetibilidades hereditárias são fator preponderante para a maior parte das doenças humanas comuns.⁶

¹ A palavra biotecnologia tem origem dos componentes gregos bios (vida), techno (técnica) e logos (estudo), podendo ser traduzida como o estudo das técnicas aplicadas ao estudo da vida. (PESSINI, Leocir. Problemas atuais de bioética. 8 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2008, p. 369)

² MIR, Luís. Genômica. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2004, p. 5

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

⁴ *Ibidem*, p. 3

⁵ VOGEL, Friedrich; MOTULSKY, A. G. Genética humana: problemas e abordagens. Tradução de Paulo Armando Motta. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 16

⁶ *Ibidem*, p. 16

Os estudos de Galton foram um marco para a biologia genética e sua transposição para a área médica. Outros exemplos podem ser citados, como: a descoberta de Pauling sobre a anemia falciforme ser doença molecular (1902); os estudos dos defeitos enzimáticos genéticos como causas das doenças metabólicas, nas décadas de 50 e 60; a determinação de que cada célula humana contém exatos quarenta e seis cromossomos (1956); e o desenvolvimento do diagnóstico pré-natal para amniocentese (1968).⁷

Em 1966, a estrutura química do DNA e o seu sistema de reprodução de proteínas foram desmitificados. Este foi o embrião da terapia genética⁸, nascida em 1990, a partir do sucesso do método no tratamento de uma criança com imunodeficiência combinada, um tipo de doença genética, realizado nos Estados Unidos da América. Em 1995, foi determinada a primeira sequência completa de DNA de um organismo de vida livre, a bactéria *Harmophilus influenzae*.⁹

É deste contexto que nasce o Projeto Genoma Humano. Iniciativa ambiciosa com o objetivo de mapear e sequenciar completamente o genoma humano. Iniciado em 1990, pelo *U.S. Department of Energy* e o *National Institute of Health*, o projeto originalmente foi planejado para acabar em quinze anos, porém, dado o sucesso do empreendimento, a última etapa foi concluída já em 2003.¹⁰

Pretendiam os geneticistas, também, sequenciar o genoma de outros organismos para a interpretação e comparação com o DNA humano. Em junho de 2000, foi divulgado o primeiro esboço do genoma humano, tendo o projeto finalizado em 2003 com a publicação do completo sequenciamento e mapeamento dos genes humanos.¹¹

Uma das primeiras aplicações comerciais advindas do projeto foi a possibilidade de realizar testes clínicos com base no DNA do paciente. A detecção de certos genes pode prever, em algum grau, o risco futuro para o desenvolvimento de algumas doenças tanto para o indivíduo, quanto aos seus descendentes. Atualmente já existem centenas de testes

⁷ VOGEL; MOTULSKY, op. cit., 2013, p. 6

⁸ Trata-se de uma alternativa de tratamento para doenças genéticas. Células modificadas são reinfundidas no tecido ou órgão defeituoso de um paciente sintomático para que se restaure a função fisiológica perdida. Por exemplo, no caso da imunodeficiência combinada grave, um vetor viral é usado para integrar uma cópia funcional do gene mutante, que causa a doença, em células precursoras do sangue. Estas células modificadas, quando infundidas na medula do paciente, são capazes de reconstituir função às células de defesa T. (DONNAI, Dian; READ, Andrew. Genética clínica: uma nova abordagem. Tradução de Maria Regina Borgges-Osório. Porto Alegre: Artmed, 2008)

⁹ PIERCE, op. cit., p. 10

¹⁰ U.S. DEPARTMENT OF ENERGY HUMAM GENOME PROJECT. Human Genome Project. Disponível em: <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/index.shtml>. Acesso em: 20 out. 2014

¹¹ U.S. DEPARTMENT OF ENERGY HUMAM GENOME PROJECT. Genomics and its impact on science and society. Disponível em: <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/primer2001/primer11.pdf>. Acesso em 20 out. 2014.

genéticos disponíveis para uso clínico e outras mais em desenvolvimento.¹² Apesar do incontestável avanço na área, há ainda uma série de condições genéticas cujos genes responsáveis não foram identificados.

O conhecimento sobre o risco potencial de uma enfermidade acarreta sérios impactos emocionais e psicológicos, em especial quando a doença ainda não tem cura. Não apenas no indivíduo portador do(s) gene(s) defeituoso(s), mas em toda a sua família. Resultados negativos à nível populacional poderiam inclusive estigmatizar grupos inteiros.¹³

Isto pois, o risco genético de algumas doenças varia em determinados grupos populacionais. Os judeus asquenazes, por exemplo, apresentam propensão maior ao desenvolvimento de certas doenças genéticas, como a Doença de Tay-Sachs e a Disautonomia familiar, se comparados ao resto da população mundial¹⁴.

Outro exemplo seria o risco genético da população da Ilha das Flores em Portugal, onde um em cada cem habitantes tem a Doença de Machado-Joseph e um em cada vinte está em risco de desenvolvê-la¹⁵. Cite-se também a alta frequência do albinismo nas aldeias indígenas de Black Mesa nos Estados Unidos. Para a população geral o albinismo atinge uma em vinte mil pessoas, para os nativos americanos dessa região a frequência é de um em duzentos, risco genético cem vezes maiores.¹⁶

Em função destas e de outras questões delicadas surgidas com o Projeto Genoma Humano, seus desenvolvedores incluíram um programa cujo objetivo foi identificar as implicações éticas, legais e sociais do empreendimento, chamado *Ethical, Legal and Social Issues* (ELSI). Deste modo, os dois centros envolvidos na pesquisa, *U.S Department of Energy* e o *National Institutes of Health* passaram a investir de três a cinco por cento dos fundos anuais, destinados ao Projeto Genoma Humano, para desenvolvimento na área bioética.¹⁷

Na agenda do ELSI, o foco foi destinado a três itens essenciais: privacidade dos dados genéticos; a segurança e eficácia da medicina genômica; e a justiça no uso da informação genética. O objetivo das pesquisas seria avaliar os impactos da pesquisa genômica na comunidade científica, que gera o conhecimento; no mundo empresarial, que transforma o conhecimento em produtos; e na sociedade, que absorve e incorpora a nova visão fomentada

¹² *Ibidem*

¹³ *Ibidem*

¹⁴ DONNAI; READ, op. cit., p. 276

¹⁵ SOARES, Daniela. Ser portador de doença de machado-joseph: análise de um estigma. Disponível em: <<http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/715.pdf>>. Acesso em 23 de out. 2014

¹⁶ PIERCE, op. cit., p. 01

¹⁷ U.S. Department of Energy Humam Genome Project . Archive: Ethical, Legal and Social Issues. Disponível em: <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/elsi/index.shtml>. Acesso em 22 out. 2014

pelo Projeto Genoma Humano.¹⁸

No Brasil, os expoentes na pesquisa do Genoma Humano foram principalmente a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e o Programa de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PADCT).¹⁹

Atualmente, pode-se dizer que a genética é “a fronteira da pesquisa biológica.”²⁰ Com o fim do Projeto Genoma Humano, a ciência genética foi aplicada a diferentes ramos do conhecimento científico bem como à indústria e ao mercado.

Aplicado a indústria farmacêutica, possibilitou a produção artificial de substâncias como hormônio do crescimento e insulina, através da manipulação genética de fungos e bactérias, com vasto potencial de aplicação clínica²¹.

Estudos recentes pretendem eliminar o risco de morte associado a reações adversas à drogas. Fatores genéticos influenciam tanto no metabolismo de fármacos quanto no seu real efeito no organismo. O uso de testes genéticos pode identificar a dosagem específica e individualizada de determinado componente para que se alcance melhores resultados terapêuticos.²²

No Brasil, o Ministério Saúde implantou em 2008, na rotina dos hemocentros brasileiros, uma técnica de testagem dos ácidos nucleicos de organismos e vírus para avaliação das amostras de sangue. Os antigos testes sorológicos detectavam apenas os anticorpos indicativos de infecção. Portando, durante a chamada janela imunológica, o indivíduo poderia estar infectado, mas o teste não detectaria. O novo método supriu esta falha e já permite, por exemplo, detecção do material genético do vírus da Imunodeficiência Humana - HIV e da Hepatite C.²³

Testes genéticos em fetos e em recém-nascidos são capazes de determinar condições genéticas, que se tratadas corretamente após o parto ou mesmo durante a gestação, podem silenciar os sintomas característicos da doença. A fenilcetonúria, por exemplo, é uma doença genética cujo teste já está disponível para uso clínico. Se não identificada e tratada logo nos

¹⁸ PESSINI, op. cit., p. 365

¹⁹ ECHTERHOFF, Gisele. O direito à privacidade dos dados genéticos. 2007. 213f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, p. 33

²⁰ PIERCE, op. cit., p.10

²¹ ECHTERHOFF, op. cit., p. 45

²² DONNAI; READ, op. cit., p. 204

²³ BRASIL. Ministério da Saúde. Implantação e Rotina dos Testes de Ácidos Nucleicos (NAT) em Serviços de Hemoterapia. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_rotina_acidos_nucleicos_manual.pdf>. Acesso em: 14 out. 2014

primeiros anos de vida, a doença acarretará grave e irreversível deficiência mental²⁴.

Outras técnicas biotecnológicas permitiram a alteração genética de alimentos e de animais direcionados ao consumo. O desenvolvimento de alimentos mais produtivos, resistentes a doenças e pragas tem sido financiado pela indústria alimentícia, em especial nos Estados Unidos, com substancial retorno financeiro.²⁵

Atualmente já se analisa a possibilidade de tratamento de doenças humanas através de terapia gênica, ou seja, a alteração direta de genes para neutralizar enfermidades.²⁶ Segundo previsões de alguns cientistas, até 2040 a medicina clínica será precipuamente orientada pelo genoma dos pacientes²⁷.

Fica claro ante o exposto que a ciência genética só tende a expansão. A aplicação dos conceitos genéticos à medicina, apesar de ter contribuído imensamente no prognóstico, detecção e tratamento de inúmeras doenças, também tornou o homem vulnerável em muitos aspectos.

Ainda em 1990, o Instituto de Maryland chegou a requisitar a patente dos trezentos e trinte e sete genes que foram capazes de identificar. Logo surgiram questões sobre a testagem e pré-seleção de embriões geneticamente “viáveis”, bem como a possibilidade do aborto eugênico de fetos portadores de condições genéticas debilitantes. Não demorou para que os primeiros casos de casos de discriminação genética, tanto no ambiente de trabalho como por empresas de seguros de saúde, fossem relatados.²⁸

Esta breve visão geral da história da genética pretende dar uma compreensão do ritmo acelerado do desenvolvimento científico na área. As ciências humanas, como o direito, tem uma evolução precipuamente mais lenta do que as rápidas descobertas dos geneticistas.

Este descompasso acaba deixando o homem desprotegido contra os abusos da tecnologia. Deve-se ter em mente que “nem tudo quanto é tecnologicamente possível é eticamente admissível”²⁹. Portanto, a aplicação das descobertas biotecnológicas deve ser basilada por princípios éticos e limites normativos.

Antes de adentrar-se aos temas principais desta dissertação é necessária a compreensão superficial dos conceitos doutrinários mais importantes da biologia genética e de sua aplicação clínica, o que se passará a analisar no próximo tópico.

²⁴ *Ibidem*, p. 204

²⁵ BORÉM, Aluizio. SANTOS, Fabrício Rodrigues dos. Entendendo a biotecnologia. 22. ed. Minas Gerais:UFV, 2008, p. 151

²⁶ ECHTERHOFF, op. cit., p. 45

²⁷ BORÉM, Aluizio. SANTOS, Fabrício Rodrigues dos, op. cit., p. 150

²⁸ PESSINI, op. cit., p. 368

²⁹ *Ibidem*, p. 363

2.2 O GENOMA, A MEDICINA PREDITIVA E O DETERMINISMO GENÉTICO

A história da vida na Terra é a complexa narrativa da adaptação de novas espécies. Formas antigas se extinguem, e novas formas de vida populam a terra. Apesar dessa incrível renovação e da conseqüente diversidade de espécies, todos os organismos vivos tem uma característica comum, o genoma.³⁰

O termo genoma designa um conjunto de instruções genéticas, codificados como ácidos nucléicos, o DNA ou RNA, a depender da espécie, capazes de determinar a produção de proteínas em um organismo. Até mesmo o processo no qual a informação genética é copiada e decodificada é equivalente em todas as formas de vida. Assim, todas as espécies, até as que surgiram entre 3,4 a 4 bilhões de anos atrás, possuem ou possuíram sistemas genéticos similares.³¹

As informações genéticas são transferidas de um indivíduo ao seu descendente através dos genes. Cada gene pode ser concebido então como “uma unidade de informação que codifica uma característica genética”³².

Dessa forma, as características humanas não são diretamente transmitidas à prole. Os genes, sim, são herdados diretamente. A informação genética é chamada genótipo e a característica, fenótipo. Por exemplo, o tipo sanguíneo A é um fenótipo, expressão característica da informação genética que codifica o antígeno tipo A no sangue, que por sua vez é o genótipo.³³

Cada cromossomo carrega um grande número de genes. A molécula que compõe o cromossomo na espécie humana, o ácido desoxirribonucleico (DNA), tem uma estrutura de dois filamentos complementares de nucleotídeos. Cada nucleotídeo consiste em um açúcar, um fosfato e uma base nitrogenada. Tais bases são de quatro tipos - A, C, G e T, abreviações para adenina, citosina, guanina e timina.³⁴ A função normal de um gene é especificar a estrutura de uma proteína. Muitas vezes, inclusive, um único gene é capaz de codificar várias.³⁵

O conhecimento sobre a complexidade da estrutura do DNA permite perceber que a individualidade humana, já aparente pela singularidade das fisionomias de cada um, tem sua

³⁰ PIERCE, op. cit., p. 4

³¹ *Ibidem*, p. 8

³² *Ibidem*, p. 11

³³ *Ibidem*, p. 11

³⁴ *Ibidem*, p. 11

³⁵ DONNAI; READ, op. cit., p. 56

razão de ser nos genes. Portanto “cada pessoa, (exceto os gêmeos idênticos) tem um padrão único de DNA.”³⁶

Importante lembrar que algumas características são resultado da combinação de vários genes em interação com fatores externos. A altura de um indivíduo, por exemplo, tanto é determinada por centenas de genes como pela nutrição.³⁷ De forma semelhante, as doenças genéticas, em sua maioria, são efeito da ação integrada de genes e ambiente, tendo o genótipo graus variados de impacto, a depender da enfermidade.³⁸

No caso das doenças genéticas, a mutação de um gene altera a proteína que deveria ser produzida e gera o desequilíbrio do organismo humano. As principais condições genéticas podem ser classificadas em: monogênicas, cromossômicas e multifatoriais.³⁹ Para compreender as diferenças entre estas três espécies, é importante saber que as mutações genéticas afetam um único gene, já as mutações cromossômicas alteram a estrutura ou número dos cromossomos, o que por sua vez modifica cadeias inteiras de genes.⁴⁰

Para as doenças monogênicas, a presença do gene mutante, em geral, condiciona a manifestação da doença por si só. Nos distúrbios cromossômicos, como a síndrome de Down, a causa pode estar na exposição dos genitores à agentes genotóxicos, como radiação ou certos produtos químicos, causando mutação nas células germinativas (óvulo e espermatozoide). Por fim, as doenças multifatoriais necessitam obrigatoriamente da interação dos genes com fatores ambientais. Sem o estímulo externo, uma doença genética multifatorial pode nunca se manifestar, apesar da predisposição inata para certas disfunções genéticas.⁴¹

Como já expresso em linhas anteriores, a aplicação destes conceitos à medicina clínica possibilitou o desenvolvimento de testes, genéticos e preditivos, conduzindo a um ramo da medicina chamada genômica, predizente ou preditiva. Assim, a partir da década de 70 do século passado, as mutações genéticas e cromossômicas foram passíveis de identificação.⁴²

A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 2003, em seu art. 2º, XII, definiu teste genético como: “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

³⁶ VOGEL; MOTULSKY, op. cit., 2013, p. 16

³⁷ PIERCE, Benjamim, op. cit., p. 12

³⁸ VIANA, Roberto Camilo Lemes. Pode o empregador ter acesso á informação genética do trabalhador?. São Paulo: Ltr, 2013, p.14

³⁹ *Ibidem*, p. 14

⁴⁰ PIERCE, Benjamim A. Genética: um enfoque conceitual. Tradução de Paulo A. Motta. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013, p. 12

⁴¹ THOMPSON, James. THOMPSON, Margarete apud VIANA, op. cit., loc. cit.

⁴² VIANA, op. cit., p. 22

modificação genética específica.”⁴³

Portanto, a declaração determina que o teste genético não é apenas aquele que investiga diretamente o DNA, através do sequenciamento ou mapeamento de genes, mas também os testes prognósticos que indiretamente indiquem uma alteração genética ou cromossômica.

Isto pois, o geneticista clínico possui, como qualquer outro médico, variados testes capazes de auxiliar o diagnóstico de doenças, muitos dos quais não são especificamente “genéticos”, ou seja, não investigam os ácidos nucleicos do paciente.

Análises bioquímicas devem ser requisitas em pacientes que apresentem certos sintomas como convulsões de início precoce, deterioração neurológica e fígado e baço aumentados. A testagem química em muitos casos pode determinar com precisão uma doença genética⁴⁴.

O que nos interessa, entretanto, para o desenvolvimento do tema desta dissertação são os testes preditivos, subtipo de teste genético realizado em pacientes assintomáticos, que ao investigar diretamente o genoma humano, pode predizer, até certo grau, doenças genéticas.

Para a aplicação na clínica médica, os testes preditivos podem ser realizados em seis situações distintas: quando o casal planeja ter filhos; no período pré-natal e neonatal; quando por ocasião da fertilização *in vitro* são feitas análises nas fases de pré-fertilização do óvulo e de pós-implantação; e por fim quando, sabendo de seu histórico familiar, o paciente tem consciência do risco genético acentuado de desenvolver alguma doença⁴⁵.

De acordo com a delimitação do tema desta dissertação, caberia a análise apenas nos casos desta última hipótese, no qual o homem adulto pretende desacobertar informações genéticas com o fulcro de predizer sua saúde futura.

Ocorre que a previsibilidade destes testes varia, entre outros fatores, de acordo com o tipo de doença genética pesquisada. Doenças monogênicas são facilmente identificadas já que dependem da variação de um único gene.

Por exemplo, a Coréia de Huntington é uma doença monogênica, neurodegenerativa, e incurável. Sua manifestação está vinculada a um erro em um único gene autossômico. Porém,

⁴³ UNESCO. Declaração Internacional sobre Dados genéticos humanos Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf>. Acesso em: 15 out. 2014

⁴⁴ DONNAI; READ, op. cit., p. 366

⁴⁵ LOCH, Fernanda de Azambuja. Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioética jurídica. Revista de Bioética y Derecho, n. 30, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2014

a maior parte das doenças genéticas são as chamadas multifatoriais. Para estas doenças os testes preditivos tem ainda mais baixa previsibilidade.⁴⁶

Como exemplo de doença genética multifatorial, cite-se a coronariopatia aterosclerótica, cujo resultado é o infarto do miocárdio. A doença é determinada por vários genes associados a fatores ambientes determinantes, como má alimentação, sedentarismo e tabagismo.⁴⁷

Há ainda outros fatores relevantes quanto à precisão dos testes preditivos, como os mecanismos de penetrância e expressividades dos genes, além da margem de erros para falsos positivos e falsos negativos em testes genéticos. O caráter meramente probabilístico dos testes preditivos será estudado em capítulo específico mais adiante.

O que se pretende destacar inicialmente é a evolução da ciência genética na predição de condições hereditárias debilitantes. Não se pode descartar que em “um futuro não muito distante, cada pessoa poderá possuir uma cópia da sequência de seu genoma inteiro, que pode ser usado para avaliar o risco de adquirir várias doenças e ajustar seu tratamento quando surgir.”⁴⁸

Como se viu, para a maior parte das doenças genéticas, o genótipo é tão influente quanto os fatores ambientes. Se para o geneticista este conceito é claro, para o leigo, os genes parecem ter influência sobre todos os aspectos da vida humana. Não apenas a saúde, mas o comportamento poderia ser compreendido como mera expressão da composição genética.

Ressalte-se inclusive que a influência da genética no comportamento humano gera discussões entre os geneticistas. O papel dos genes na determinação do intelecto, personalidade, comportamento e interações sociais do indivíduo ainda não é claro, sendo refutado por membros da comunidade científica preocupados com as consequências do mal uso político e social sobre os dados genéticos.⁴⁹

A supervalorização dos fatores genótipos em um indivíduo poderia levar ao determinismo genético, que em outras palavras seria a redução do ser à sua condição genética, conduzindo diretamente à práticas discriminatórias e eugênicas.

O art. 3º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO é clara ao afirmar: “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

⁴⁶ ECHTERHOFF, op. cit., p. 40

⁴⁷ PENA; AZEVEDO apud ECHTERHOFF, op. cit., p. 30

⁴⁸ PIERCE, op. cit., p. 11

⁴⁹ VOGEL; MOTULSKY, op. cit., p. 14

culturais com outros indivíduos”.

Neste contexto, os dados genéticos poderiam ser mal interpretados e utilizados por terceiros mal intencionados, como empregadores, forças militares, empresas de seguros⁵⁰, escolas e governos.

Atualmente, muitas empresas estadunidenses já requisitam certidões genéticas para admissão de empregados e na Inglaterra é permitido que as seguradoras de saúde determinem o valor do prêmio de acordo com a presença de marcadores biológicos para certas doenças.⁵¹

O determinismo genético também embasou o pensamento eugênico no início do século passado, quando os cientistas biólogos interpretaram precipitadamente a influência aparente dos genes na maioria das características físicas e mentais humanas, bem como no desenvolver de doenças mentais e na homossexualidade. A eugenia passou então a ser estudada e difundida, especialmente nos Estados Unidos e na Europa.⁵²

Como consequência, leis de esterilização obrigatória foram aprovadas pelo congresso americano, época marcada pela declaração da Suprema Corte de Justiça dos Estados Unidos de que ‘três gerações de imbecis são suficientes’. Inclusive, a segunda nação mais influente à época, a União Soviética, durante a década de 20 contava com um departamento de eugenia, uma sociedade eugênica e um jornal de eugenia.⁵³

Na Alemanha, onde também foram aprovadas leis de esterilização eugênica, os conceitos de eugenia foram associados às falácias de superioridade da raça nórdica. A ciência foi utilizada como artifício em nome do nacionalismo de Hitler. Judeus foram considerados material genético estrangeiro que deveria ser extirpados. Como solução, foram apresentados os campos de concentração nazistas nos quais mais de seis milhões de judeus morreram.⁵⁴

Assim, apesar da história da ciência genética ter sido um aparente sucesso, patente é a necessidade de uma abordagem ética sobre o assunto. Como narrado pela História humana, interpretações errôneas e mal intencionadas dos conhecimentos científicos podem embasar graves ofensas ao ser humano.

⁵⁰ “Recentemente, nos Estados Unidos, um casal recorreu a um centro médico e recebeu a notícia de que seu filho, em gestação, seria portador de fibrose cística, que teve seu gene defeituoso descoberto em 1989. Associado a um convênio, o casal foi aconselhado pelo médico responsável a interromper a gravidez, caso contrário o plano de assistência seria imediatamente cancelado”. (PESSINI, op. cit., p. 368)

⁵¹ GOMES, Celeste Leite dos Santos Pereira; SORDI, Sandra apud ECHTERHOFF, op. cit., p. 74

⁵² VOGEL; MOTULSKY, op. cit., p. 14

⁵³ *Ibidem*, p. 15

⁵⁴ VOGEL; MOTULSKY, op. cit., p. 14

2.3 A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO PRINCÍPIO COMUM À BIOÉTICA E AO DIREITO

No campo da medicina, “a primeira formulação de um sistema normativo, no qual se reconhecia a relação necessária entre a prática da medicina e (...) o respeito aos valores da pessoa humana”⁵⁵ surgiu na Grécia Antiga, com o juramento de Hipócrates. Foram as primeiras referências éticas a guiar a ciência médica.

Concomitante ao crescimento das ciências biomédicas surgiu casos de abusos inaceitáveis sofridos pelos seres humanos em razão da ciência, como pesquisas com prisioneiros realizadas contra sua vontade e testes secretos em cobaias humanas⁵⁶. Também as experimentações em humanos conduzidas nos campos de concentração durante a Segunda Guerra e, posteriormente, a revelação de casos de abusos médicos sofridos por pacientes americanos na década de 70, em diferentes situações, comoveu a opinião pública⁵⁷.

O mais notório caso ocorreu na cidade de Tuskegee, nos Estados Unidos, onde quatrocentos negros sífilíticos foram mantidos sem tratamento durante os anos de 1930 e 1972 para que os pesquisadores pudessem relatar a evolução natural da doença.⁵⁸

Como consequência, impulsionou-se o desenvolvimento da filosofia ética ligada às ciências biomédicas, de onde surge o termo Bioética, primeiramente introduzido em 1973 pelo oncologista americano Van Rensselder Potter na obra *Bioethics – Bridge to the Future*.⁵⁹

Em resumo, a bioética pode ser definida como o “ramo do conhecimento que se preocupa basicamente com as implicações ético-morais decorrentes das descobertas tecnológicas nas áreas da Medicina e Biologia”.⁶⁰

Após a divulgação da obra de Potter, a bioética ganhou notoriedade, tendo se

⁵⁵ BARRETO, Vicente de Paulo. Bioética, biodireito e direitos humanos. Revista Ethica, v. 5, n. 1, 1998. Disponível em <http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/v_barreto.html>. Acesso em: 15 out. 2013

⁵⁶ “Em 1963, por exemplo, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas, do Brooklin, foram realizadas experiências com pacientes idosos, mediante a injeção de células tumorais vivas em seus organismos, sem que houvesse o correspondente consentimento. Outro exemplo: no período compreendido entre 1950 e 1970, o Hospital Estatal Willowbrook de Nova York, conduziu uma série de estudos sobre hepatite inoculando o seu vírus vivo em crianças com retardo mental, que se encontravam ali internadas.” (RUGER, André. Conflitos familiares em genética humana: o profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não saber. 2007. 220f. Dissertação (Mestrado em direito) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, p. 142)

⁵⁷ JUNGES, José Roque. O nascimento da bioética e a constituição do biopoder. Acta bioeth, Santiago, v. 17, n. 2, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000200003&lang=pt>. Acesso em: 15 out. 2014

⁵⁸ BARBOSA, Swedenberger. Bioética no Estado brasileiro: situação atual e perspectivas futuras. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2010, p. 25

⁵⁹ *Ibidem*, p. 25

⁶⁰ CONTI, Matilde Carone Slaibi apud ECHTERHOFF, op. cit., p. 99

consolidado no decorrer das décadas de 80 e 90. Este processo culminou na promulgação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, oriundo do esforço internacional para formular um consenso sobre a medicina e as tecnologias aplicadas a vida humana. O documento foi homologado por unanimidade pelos cento e noventa e um países participantes da UNESCO, em Paris, no dia 19 de outubro de 2005⁶¹.

No Brasil, a construção epistemológica da bioética foi tardia em relação a comunidade internacional. Marcos históricos devem ser citados como: a introdução da revista *Bioética* do Conselho Federal de Medicina, em 1993 e a criação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), em 1995. Em 2005, por iniciativa do Ministério da Ciência e Tecnologia, foi criada a CTNBio, cuja finalidade é estabelecer normas técnicas para a manipulação e experimentação com organismos geneticamente modificados.⁶²

Ainda em tramitação no Congresso Nacional, o Projeto de Lei nº 6032/2005 propõe a criação do Conselho Nacional de Bioética, “órgão de assessoramento (...) sobre questões éticas decorrentes da prática em saúde, dos avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia, da medicina e da saúde, e das situações que ponham em risco a vida humana.”⁶³

Se no Brasil, as pesquisas relacionadas à bioética ainda tomam seus primeiros passos, para a comunidade internacional as discussões têm se voltado especialmente às repercussões trazidas pela genômica e pelo bem-sucedido Projeto Genoma Humano, inclusos aqui a medicina preditiva, a reprodução assistida e a terapia gênica, no que se convencionou chamar de bioética de barreira.⁶⁴

Isto pois, o vasto conhecimento sobre o genoma humano traz consigo questões que podem tanto afetar direitos fundamentais do indivíduo como criar graves problemas ao convívio social, como a discriminação genética, o manejo distorcido da informação genética, os desvios de investigação sobre o genoma humano, sua apropriação e uso comercial⁶⁵.

Algumas das suas implicações envolvem a privacidade e acesso aos dados genéticos individuais bem como ao patrimônio genético da humanidade. Como tratado acima, informações genéticas podem ser mal interpretadas e utilizadas por terceiros interessados,

⁶¹ BARBOSA, op. cit., p. 26

⁶² *Ibidem*, p. 26

⁶³ BRASIL. Projeto de lei nº 6032 de 2005. Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências. Brasília/DF. Câmara dos Deputados. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=302782>> Acesso em: 01 out. 2014.

⁶⁴ BARBOSA, op. cit., p. 35

⁶⁵ BERGEL, Salvador Darío. Los derechos humanos: entre la bioética y la genética. *Acta bioeth*, v. 8, n. 2, set. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200011&lang=pt> Acesso em: 01 out. 2014. (tradução do autor)

como empresas seguradoras de vida e de saúde, entidades patronais, instituições de ensino, tribunais e forças militares.

Neste contexto, pode-se perguntar: empresas seguradoras de saúde podem determinar o valor do convênio de acordo com a composição genética do cliente? O empregador pode ter acesso aos dados genéticos de seus empregados? É lícito aos estados criarem bancos de dados genéticos dos cidadãos⁶⁶? Questões como estas ganharam notoriedade no novo século.

Contudo, a bioética está no domínio da ética e como tal, não comporta os meios coercitivos indispensáveis a gerir o avanço biotecnológico. Este seria papel do direito, que ao emanar normas cogentes é capaz de coibir condutas moralmente reprovadas. A bioética então seria a referência moral a orientar os órgãos estatais na adequada produção de normas e políticas públicas sobre a pesquisa e aplicação das ciências biotecnológicas.⁶⁷

“Direito e bioética, portanto, são disciplinas que se integram e se complementam para configurar uma resposta social madura e responsável para os problemas e dilemas que oferece o avanço das ciências da vida.”⁶⁸ O debate multidisciplinar que propõe a bioética propociona aos às normas jurídicas maior aceitação social e legitimidade.⁶⁹

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

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

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

⁶⁶ “A Inglaterra tem um dos bancos de perfis genéticos criminais mais rígidos e abrangentes do mundo, pois inclui uma maior proporção da população. O National DNA Database (NDNAD) foi a primeira base de dados de DNA do mundo, criada em 1995. O banco inglês inclui o perfil de todas as pessoas que cometeram qualquer infração penal. A lei britânica estabelece que as amostras biológicas e os perfis genéticos sejam detidos por tempo ilimitado. São também exemplos de banco de grande abrangência, quanto à inclusão de perfis, os bancos da Áustria, Eslovênia e Suíça”. (SANTANA, Célia Maria Marques de Santana; ABDALLA-FILHO, Elias. Banco Nacional de Perfis Genéticos Criminal: uma discussão bioética. Revista Brasileira de Bioética, Brasília, v. 8, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.rbbioetica.com.br/submissao/index.php/RBB/article/view/73>>. Acesso em: 18 Nov. 2014)

⁶⁷ ECHTERHOFF, op. cit., p. 102

⁶⁸ BERGEL, Salvador Darío. Los derechos humanos: entre la bioética y la genética. Acta bioeth, Santiago, v. 8, n. 2, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2002000200011&lang=pt> Acesso em: 14 out. 2014. (tradução do autor)

⁶⁹ *Ibidem*

Portanto, seguindo a orientação expressa na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: “as questões éticas suscitadas pelos rápidos progressos da ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efectivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais.”⁷⁰

Assim, na interseção entre o direito e a bioética encontra-se o princípio da dignidade da pessoa humana.⁷¹ Este deve, pois, ser a principal referência ético-jurídica no enfrentamento das questões que nasceram concomitantes aos avanços das ciências da vida e a necessidade de proteção jurídica do homem.

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

Quando se busca na antiguidade o conceito de pessoa se constata que o homem, para a filosofia grega, era um animal político, como na obra de Aristóteles. Essa função social designava-se, figurativamente, pelo termo *prósopon*, que os romanos traduziram por *persona*, com o sentido de rosto ou, também, de máscara de teatro, individualizadora de cada personagem⁷².

Esta visão da pessoa associada à sua função social passa por mudanças durante a idade média, influenciada pela ideologia cristã. Superada a ideia de um Deus que haveria privilegiado um único povo, como pregava o judaísmo, dar-se lugar ao Deus de todos os povos. Adiante, Santo Tomás de Aquino relata a existência do ser humano sobre dois aspectos – sua essência corporal e a espiritual, igual a todos os homens e que os diferenciava dos outros animais⁷³.

O postulado de Kant vem complementar este entendimento. Para tanto, Kant trata do homem como ser dotado de autonomia, aquele cujo fim está em si mesmo. Daí decorre a superação do utilitarismo, segundo a máxima de que todo homem tem dignidade e não preço, característica das meras coisas. É esta concepção da essência humana que forma o núcleo do conceito universal dos direitos humanos.⁷⁴

⁷⁰ UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em 14 out. 2014

⁷¹Inicialmente caberia refletir sobre a expressão “pessoa humana”, que embora à primeira vista pareça redundante, é a que melhor acolhe o conteúdo a que se dirige. Portanto, “a expressão não é pleonástica, pois que se trata de direitos comuns a toda a espécie humana, a todo homem enquanto homem, os quais, portanto, resultam da sua própria natureza, não sendo meras criações políticas”. (COMPARATO, Fábio Konder. A afirmação histórica dos Direitos Humanos. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2003, p.15)

⁷² COMPARATO, op. cit., p. 12

⁷³ *Ibidem*, p. 14

⁷⁴ BARROSO, Luís Roberto. Curso de Direito Constitucional Contemporâneo: os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo. 2 ed. São Paulo: Saraiva, 2010, p. 250

O valor da dignidade da pessoa humana, então, ultrapassa as barreiras da moral para ingressar no domínio do Direito, ganhando notoriedade, em especial, como reação da comunidade internacional frente às atrocidades cometidas pelos regimes totalitários durante a Segunda Guerra Mundial.⁷⁵

Logo após o fim do conflito, o princípio da dignidade da pessoa humana passa a fundamentar documentos internacionais como a Declaração dos Direitos Humanos (1948) e as Constituições italiana (1947), alemã (1949), portuguesa (1976) e a espanhola (1978).⁷⁶ A Carta da República do Brasil, seguindo a orientação estrangeira, elegeu a dignidade da pessoa humana como fundamento da República (art. 1º, III, CF/88).

Não por acaso, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, inicia com a seguinte constatação: “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”.⁷⁷

O referido texto normativo, descendente da Declaração de Independência dos Estados Unidos e a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, representa o ápice do esforço internacional em reconhecer a igualdade de todo ser humano.⁷⁸ Como destaca o seu art. II, entre os seres humanos não deve haver “distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição”

É, portanto, a partir do respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana que se tentará apresentar alternativas ao problema dos testes preditivos no ambiente de trabalho e de sua clara consequência, a discriminação genética.

Utilizar o genoma como fator de discriminação seria reduzir o ser humano ao seu acervo genético. A desequiparação entre os portadores e não portadores de falhas genéticas representa clara ofensa ao princípio da dignidade da pessoa humana.

Não se pretende esgotar a discussão sobre a relação entre a bioética e o direito, mas tão somente firmar a base na qual se caminhará em busca de das respostas às questões adiante apresentadas.

Definido, pois, o ponto de partida, passemos a analisar o direito fundamental à intimidade genética e posteriormente a discriminação genética.

⁷⁵ *Ibidem*, loc. cit.

⁷⁶ *Ibidem*, p. 251

⁷⁷ *Ibidem*, p. 252

⁷⁸ COMPARATO, op. cit., p. 211

3 O DIREITO FUNDAMENTAL À INTIMIDADE GENÉTICA

3.1 OS DIREITOS DE PERSONALIDADE

O estudo do direito fundamental à intimidade genética deve ser precedido de uma análise, ainda que superficial, dos direitos de personalidade, gênero no qual se insere.

Até o século XX, as projeções sociais do homem giravam em torno das relações jurídicas que firmava, como contratante, e referindo-se sobre o seu patrimônio. Contudo, há questões que afetam diretamente a personalidade humana, sem conteúdo econômico imediato, alusivas, por exemplo, à própria vida, à liberdade, à vida privada, à intimidade e à manifestação do pensamento.

Estes direitos incidem sobre bens imateriais ou incorpóreos, inerentes à personalidade humana. No Brasil, receberam a alcunha de direitos de personalidade. Não obstante, a doutrina estrangeira adota denominações diversas como direitos essenciais da pessoa, direitos subjetivos essenciais, direitos fundamentais da pessoa, direitos sobre a própria pessoa, direitos individuais, direitos pessoais e direitos personalíssimos.⁷⁹

O reconhecimento jurídico formal dos direitos da personalidade é relativamente recente. Os primeiros passos, entretanto, foram dados já na Grécia Antiga, cuja contribuição advém, em especial, da ideia do direito natural, para o qual os valores morais são de ordem superior ao direito positivo. Mais tarde, esta concepção inicial argumentará a favor da existência de direitos inatos à personalidade humana.⁸⁰

No direito romano já se vislumbrava uma tentativa rudimentar de proteção à personalidade do homem, através da *actio iniuriarum*, instrumento criado pelo pretor e que era concedido à vítima de qualquer agressão física, difamação e da violação de domicílio.⁸¹

Partindo de uma análise histórica, percebe-se que três elementos foram importantes para o reconhecimento e teorização dos direitos de personalidades – o advento do cristianismo, a escola do direito natural e a filosofia iluminista⁸².

O cristianismo ressalta a ideia de um Deus que privilegia todos os homens, indistintos por qualquer elemento. Desta forma, a ideologia cristã choca-se com o entendimento romano que diferencia os homens de acordo com a sua condição de ser livre ou escravo (*status*

⁷⁹GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo. Novo curso de direito civil, volume 1 : parte geral . 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

⁸⁰ *Ibidem*, p. 206

⁸¹ *Ibidem*, p. 209

⁸² *Ibidem*, p. 209

libertatis); em sua condição de cidadão romano (*status civitatis*) e em sua condição familiar (*status familiae*).⁸³

O Direito Natural, por sua vez, releva a natureza absoluta e inata dos direitos concedidos ao ser humano, correspondentes à sua própria essência, a despeito de qualquer reconhecimento estatal. Por fim, a filosofia iluminista alcança a valorização do indivíduo em face ao Estado⁸⁴.

Como reflexo, no século XIX, mas especial no decurso do século XX, o esforço doutrinário delimitou a noção de direitos de personalidade, que ganharam a seguir proteção normativa, mediante o reconhecimento de sua dimensão como direitos subjetivos privados⁸⁵.

Especialmente após a Segunda Guerra Mundial, foram sendo incorporadas gradativamente, nas cartas constitucionais das nações, cláusulas gerais de proteção e promoção da personalidade e de direitos especiais de personalidade.⁸⁶

De fato, antes da Segunda Grande Guerra, os códigos civis austríaco (1810), português (1867) e o alemão já faziam tímida referência aos direitos de personalidade. Este último, inclusive, concebida a vida, o corpo e a liberdade como bens pessoais e já previa o direito ao nome. Mas foi apenas com a Constituição Italiana, de 1947, que os direitos de personalidade foram expressamente positivados como normas constitucionais.⁸⁷

Neste ponto, convém esclarecer que mesmo quando apenas previstos em legislação infraconstitucional, os direitos de personalidade ainda são materialmente fundamentais, já que derivam diretamente da dignidade da pessoa humana e são essenciais ao livre desenvolvimento da personalidade.⁸⁸ Não se olvide, a dignidade da pessoa humana está no núcleo essencial dos direitos fundamentais e dela se extrai a tutela da personalidade humana, na sua dimensão física e moral.⁸⁹

Em outras palavras, os direitos de personalidade podem ser concebidos em dois grandes grupos: direitos à integridade física, que englobam o direito à vida, o direito ao próprio corpo e ao direito ao cadáver; e os direitos à integridade moral aqui inserido o direito à honra, à imagem, à privacidade e a moral.⁹⁰

⁸³ VENOSA, Silvio de Salvo, *Direito Civil – Parte Geral*. 10. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2012, p. 107

⁸⁴ GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, op. cit., p. 209

⁸⁵ MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel; SARLET, Ingo Wolfgang. *Curso de direito constitucional*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2012, p. 381

⁸⁶ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 381

⁸⁷ ECHTERHOFF, op. cit., p. 105

⁸⁸ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 381

⁸⁹ BARROSO, op. cit., p. 254

⁹⁰ BARROSO, op. cit., p. 254

Em referência a sua dimensão física, os direitos de 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.⁹¹

No seu âmbito de 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.⁹² É neste conjunto que se enquadram também o direito fundamental à intimidade genética e identidade genética, discutido oportunamente a seguir.

Como visto, portanto, os direitos de personalidade “têm por objeto as projeções físicas, psíquicas e morais do homem, considerado em si mesmo, e em sociedade”, critério utilizado para delimitar sua natureza.⁹³

“Os direitos da personalidade são tão intimamente ligados à pessoa que os titulariza que se chegou mesmo a propor que, neles, sujeito e objeto se fundiriam”⁹⁴, enquanto outros preferiam a sua concepção como direitos sem sujeitos. São, portanto, essenciais, uma vez que não podem ser desassociados de seu titular, ao contrário do direito à propriedade ou ao crédito. Nem todas as pessoas são proprietárias ou credoras, mas todas elas titularizam e exercitam direitos à personalidade.⁹⁵

Dentre outras características que lhes são atribuídas, podem-se citar, a universalidade, o caráter extrapatrimonial, absoluto e a indisponibilidade.

A universalidade diz respeito a já tratada titularidade dos direitos à personalidade, definida como de toda e qualquer pessoa natural, não obstante, para determinados casos, o exercício de direitos de personalidade também concedidos às pessoas jurídicas.⁹⁶

O caráter extrapatrimonial, por sua vez, é mais evidente, já que os direitos à personalidade não são auferíveis objetivamente, ainda que sua lesão gere efeitos econômicos. Não obstante, em alguns casos, dependendo do titular, o direito à personalidade pode ter clara repercussão monetária. Cite como exemplo o direito à imagem titularizado por artista ou desportista famoso, passível de quantificação em dinheiro, de acordo com critérios acordados entre publicitários, anunciantes e meios de comunicação de massa.⁹⁷

⁹¹ BARROSO, op. cit., p. 254

⁹² BARROSO, op. cit., p. 254

⁹³ GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, op. cit., p. 207

⁹⁴ COELHO, Fábio Ulhoa. Curso de direito civil: parte geral. 5. ed. São Paulo : Saraiva, 2012, p. 169

⁹⁵ *Ibidem*, p. 109

⁹⁶ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 389

⁹⁷ COELHO, op. cit., p. 171

Quanto ao caráter absoluto, refere-se a possibilidade de serem oponíveis a todos, tanto frente aos órgãos estatais quanto aos particulares. Por sua vez, a indisponibilidade diz respeito a qualidade dos direitos pessoais como irrenunciáveis, portanto, indisponíveis aos próprio titular.⁹⁸

Neste sentido, o titular de qualquer direito à personalidade pode deixar de exercê-lo no que lhe convém. Não se trata de renúncia irrevogável, para o qual o titular assumiria obrigação de não exercer o direito pessoal, sob risco de ser responsabilizado pelo ato. Ao contrário, quando o titular deixa de exercer um direito à personalidade pode, enquanto não extinto em função do decurso do tempo, voltar a exercê-lo.⁹⁹

Como visto, a vida em sociedade é inconcebível sem que haja o reconhecimento e proteção à vida humana, ao nome, a privacidade, a integridade física, entre tantos outros direitos pessoais. Torna-se claro que, “na verdade, os direitos da personalidade são um catálogo de faculdades jurídicas cuja extensão varia de acordo com o tecnólogo e suas preferências.”¹⁰⁰

Significa dizer que nem todos os direitos de personalidade foram positivados pelas constituições nacionais e tratados internacionais, e quando o foram, nem sempre da mesma forma. Ademais, ocorre ainda que em alguns países, como o Brasil, a legislação infraconstitucional prevê formas especiais de garantias do direito à personalidade que não foram expressamente contemplados pela Carta Magna¹⁰¹.

Neste enredo, a doutrina tem adotado o entendimento de que o rol dos direitos especiais de personalidade, por exemplo, direito à intimidade, à privacidade, à imagem, positivados como norma constitucional ou infraconstitucional, não tem caráter taxativo. Portanto, é possível afirmar que deve existir a proteção de toda e qualquer forma de violação dos bens da personalidade, por força de uma cláusula geral e aberta de proteção e promoção da personalidade.¹⁰²

A Constituição Federal de 1988 não faz menção a um direito geral de personalidade, porém, é possível deferi-lo a partir do princípio da dignidade da pessoa humana. Em outras ordens constitucionais, o direito geral de personalidade também está previsto, ainda que não de forma literal. Por exemplo, na Alemanha e Portugal a Constituição nacional refere-se a um

⁹⁸ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 388

⁹⁹ COELHO, op. cit., p. 171

¹⁰⁰ *Ibidem*, p. 171

¹⁰¹ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 382

¹⁰² *Ibidem*, p. 385

direito ao livre desenvolvimento da personalidade, enquanto para a Lei Fundamental espanhola há o princípio da dignidade da pessoa humana¹⁰³.

Trata-se tanto de um direito fundamental autônomo, objetivando a garantir o livre desenvolvimento da personalidade, a proteção da liberdade e integridade individuais, como clausula aberta que alberga em si toda manifestação essencial à personalidade, disposta como artifício a combater novas formas de violação aos bens da personalidade humana,¹⁰⁴ ao exemplo das violações trazidas pela genômica, referentes à clonagem ou a investigações não consentidas das informações genéticas individuais.

3.2 O DIREITO FUNDAMENTAL À INTIMIDADE GENÉTICA

No rol dos direitos à personalidade, o direito à privacidade e a intimidade é um dos mais relevantes, a despeito de nem sempre ter constado nas constituições nacionais. No Brasil, por exemplo, a Constituição Federal de 1988 foi a primeira a mencionar expressamente o direito à vida privada e íntima.¹⁰⁵

A exclusão do conhecimento de terceiros sobre a própria vida é necessidade humana, sem a qual não pode ocorrer o livre desenvolvimento da personalidade. Do contrário, a exposição permanente dos erros, dificuldades e fracassos particulares ao crivo dos outros tornaria impossível a autoavaliação e autossuperação individuais. Tome-se como exemplo o matrimônio. A divulgação das intempéries do relacionamento conjugal poderia levar a dissolução da vida em comum.¹⁰⁶

Não obstante a relevância do tema, não há entre a doutrina ou a jurisprudência consenso quanto ao que se define como vida privada. Tão pouco os diplomas legais e convenções internacionais se prestam a solucionar a divergência¹⁰⁷.

Em uma primeira tentativa, pode-se dizer que a intimidade faz parte do direito à privacidade. Este teria por objeto os comportamentos e acontecimento referentes aos relacionamentos pessoais, às relações comerciais e profissionais que não se deseja dar publicidade. Por outro lado, a intimidade teria por objeto as conversas e episódios íntimos

¹⁰³ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 384

¹⁰⁴ *Ibidem*, p. 386

¹⁰⁵ *Ibidem*, p. 391

¹⁰⁶ MENDES, Gilmar Ferreira. Curso de direito constitucional. 7. ed. São Paulo : Saraiva, 2012, p. 346

¹⁰⁷ *Ibidem*, p. 347

envolvendo familiares e amigos mais próximos¹⁰⁸. Porém, tal distinção não leva em consideração a fluidez entre os âmbitos da vida privada.¹⁰⁹

De melhor forma, a doutrina e jurisprudência constitucional alemã entendem pela existência de três esferas da vida privada. O núcleo central seria a esfera da intimidade, enquanto a esfera privada, maior e abrangendo a anterior, estaria relacionada a aspectos não sigilosos ou restritos da vida familiar, profissional e comercial do indivíduo. Haveria ainda uma esfera social, onde se situam os direitos à imagem e à palavra, mas não a privacidade e intimidade humana.¹¹⁰

A teoria das esferas, como foi denominada, recebe atualmente severas críticas, em especial, por ter se mostrado parâmetro insuficiente para dar conta da diversidade dos casos em que envolvem a proteção do direito à privacidade. De tal sorte, até hoje não se logrou existe em definir os contornos do que se insere na vida privada e íntima.¹¹¹

As primeiras tentativas neste feito surgiram a partir do caso *Rachel*. O fotógrafo Felix O'Connell fotografou a atriz Rachel, a seu pedido, no leito de morte. Sem autorização, a foto foi utilizada para a elaboração de uma ilustração publicada no semanário *L'Illustration*.¹¹²

A família da atriz, então, recorreu ao Tribunal Civil de Sena, em face do fotógrafo. Em 16 de junho de 1858, a justiça francesa proferiu sentença entendendo que não obstante tratar-se de figura pública e da atriz ter consentido em vida, a ninguém deveria ser permitido publicar traços de uma pessoa em seu leito de morte, sem o consentimento formal da família.¹¹³

De mesmo intento, cite-se o trabalho dos advogados Samuel Dennis Warren e Louis Dembitz Brandeis, datado de 1890, denominado *The right to privacy*. A obra emblemática atentou para a existência de proteção de bens imateriais, como o espírito, intelecto e os sentimentos humanos. Postulou-se o direito de ser deixado só – *the right to be let alone*. Baseados na tríade vida, liberdade e propriedade, quiseram os autores propor um direito ao isolamento, a ser estar só com seus pensamentos e emoções, sem sofrer interferências do Estado ou de particulares.¹¹⁴

Foi apenas em 1948, entretanto, com a promulgação da Declaração Universal dos Direitos do Homem, que o direito à privacidade foi alçado a condição de direito humano,

¹⁰⁸ *Ibidem*, p. 346

¹⁰⁹ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 392

¹¹⁰ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 392

¹¹¹ *Ibidem*, p. 393

¹¹² ECHTERHOFF, op. cit., p. 118

¹¹³ *Ibidem*, p. 118

¹¹⁴ FROTA, Daniel Cidrão. Dados pessoais e intimidade genética: novas ameaças e a busca por uma tutela efetiva luso-brasileira. 2013. 97f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade do Porto, Portugal, p. 11

vedadas as intromissões à vida privada, a família, ao domicílio e a correspondência. Após este primeiro esforço legislativo, as convenções e tratados que se seguiram proclamaram também o direito do homem a sua privacidade.

Entretanto, as normas auferidas ao tema concediam ao indivíduo uma tutela ineficaz de sua intimidade e privacidade, vislumbrado apenas em um sentido negativo, de impedir ingerências do Estado e de particulares sobre os bastidores da vida de cada um. Para suprir esta limitação, o direito à privacidade passou a albergar também o direito a autodeterminação informativa, concernente ao tratamento de dados pessoais.¹¹⁵

Marco neste sentido foi a decisão proferida pelo Tribunal Constitucional Alemão em 1983 acerca da Lei do Censo. A norma permitia que registros de particulares fossem compartilhados e comparados por diversas entidades governamentais. A norma foi julgada inconstitucional, com base no direito à autodeterminação informativa (*Recht auf Informationelle Selbstbestimmung*), ou seja, a prerrogativa individual de controlar e proteger os dados pessoais, no que tange não apenas sua coleta e armazenamento, mas qualquer forma de tratamento de dados.¹¹⁶

O direito à privacidade e à intimidade, tanto no seu sentido negativo, quanto no positivo, relativo a autodeterminação informativa, ganha ainda mais relevo quando se trata de dados genéticos individuais.

A despeito das controvérsias firmadas na delimitação das esferas da vida privada, a informação genética, pelas suas características particulares, deve estar inserida no núcleo mais interno, no verdadeiro âmago, da esfera íntima.

Isto pois, os segredos genéticos não são acessíveis, por meio dos sentidos – visão, tato, olfato, paladar e audição nem ao próprio indivíduo¹¹⁷. Sem qualquer teste genético, uma pessoa pode apenas ter uma vaga noção quanto a sua composição genética, avaliando seu histórico familiar para doenças genéticas e tendo em mente o postulado mendeliano de que a se herda metade de genes do pai e a outra metade, da mãe.

De maneira geral, os dados genéticos humanos podem ser definidos como “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucléicos ou por outras análises científicas”.¹¹⁸

¹¹⁵ FROTA, op. cit., p. 14

¹¹⁶ *Ibidem*, p. 14

¹¹⁷ ASSIS JÚNIOR, Luiz Carlos de. Intimidade genética, planos de saúde e relações de trabalho. Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia, n. 19, 2009. Disponível em <<http://www.ppgd.ufba.br/arquivos/revista19.pdf>>. Acesso em 15 out. 2014

¹¹⁸ UNESCO. Declaração Internacional sobre os dados genéticos humanos Disponível em: <http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf>. Acesso em: 15 out. 2014

Lembre-se que dado genético e material genético não são expressões correspondentes. O dado genético é o resultado da transformação do material genético em informação, ou a potencialidade de sua transformação.¹¹⁹

O material genético, por sua vez, é qualquer amostra biológica de onde se retiram ácidos nucleicos para testagem e contenha a composição genética de uma pessoa, por exemplo, sangue, pele, células ósseas, saliva e plasma sanguíneo.

Nesse enredo, portanto, o conceito de intimidade genética pode ser definido como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética.¹²⁰ Compreende, nestes termos, também o direito de controlar a existência dos dados genéticos individuais, fazendo-lhes acréscimos, correções, controlando sua veracidade e autorizando ou não sua revelação, referindo, portanto, a autodeterminação informativa.¹²¹

Para alguns doutrinadores, o direito a intimidade genética engloba também o direito de controlar as condições da coleta de amostras biológicas, destinadas a investigação genética, bem como a que objetivos se prestarão as provas geradas a partir destes testes.¹²²

Na prática médica, a autonomia do paciente se desenvolve tanto no plano da autodeterminação informativa, tratada acima, como na autodeterminação opcional. Esta última referente as possibilidades de acesso e participação do paciente nas possibilidades médicas disponíveis.¹²³

Nos dois planos, há de proteger o uso das informações genéticas individuais, dada o potencial lesivo relacionado a identificação genética do sujeito e o reducionismo genético. A intimidade genética, pois, no âmbito da pesquisa médica, impera pela confidencialidade dos dados genéticos individuais e sua correta utilização para fins legítimos e esclarecidos.

Por outro lado, para a genética clínica, há o conflito sobre a quem se direcionam os dados produzidos pelos testes preditivos.

Este tipo de análise genética é capaz de detectar os genótipos associados a doenças. Apesar do titular do direito a intimidade genética ser o portador do genoma, é sabido que os genes podem revelar informações de toda a linhagem familiar de um indivíduo. Há, por óbvio,

¹¹⁹ NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Manual de Biodireito. Belo Horizonte: Del Rey, 2009, p. 187

¹²⁰ RUIZ MIGUEL, Carlos apud HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA; José Sebastião de. Direito a intimidade genética: um contributo ao estudo dos direitos da personalidade. Revista Jurídica Cesumar, v. 6, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.cesumar.br/mestradodireito/arquivos/volume6/direito_intimidade.pdf>. Acesso em 15 out. 2014

¹²¹ HAMMERSCHMIDT; OLIVEIRA, op. cit.

¹²² NAVES; SÁ, op. cit., p. 190

¹²³ FROTA, p. 14

interesse também de todos os consanguíneos sobre informações genéticas de um dos membros da família biológica.

Quanto ao tema, há se relatar o caso decidido pela Suprema Corte da Islândia, quando do julgamento da lide entre a jovem *Ragnhildur Guðmundsdóttir* e o Estado da Islândia, versando em torno da constitucionalidade do *The Act 139*, aprovado pelo parlamento islandês em 1998. A lei instituía um banco de dados médicos central, permitindo a coleta de dados sobre saúde e amostras genéticas de pessoas não identificadas com vista a incrementar a gestão da saúde no país.¹²⁴

Quando seu genitor morreu, em 2000, a menor *Ragnhildur Guðmundsdóttir*, por seu representante, peticionou à autoridade do órgão de saúde do país requerendo que os dados genéticos de seu pai não fossem coletados e armazenados, no que foi negada tendo como argumento a falta de previsão legislativa para tanto¹²⁵.

Recorrendo a justiça islandesa, a jovem argumentou que os dados genéticos de seu pai, caso fossem armazenados, poderiam revelar informações sobre sua própria saúde. Em primeira instância, as decisões foram desfavoráveis a autora, sob a justificativa de que os dados médicos coletados não eram passíveis de identificação.

Não obstante, a Suprema Corte da Islândia reformou a decisão das instâncias inferiores, em julgamento histórico, utilizando como fundamento o direito à intimidade da autora. Aos olhos da Corte Constitucional, a menor tinha interesse pessoal em evitar o armazenamento das informações genéticas de seu genitor.¹²⁶

A corte entendeu que a lei não oferecia segurança de sigilo das informações genéticas, pois estipulada em limites vagos a operação do banco de dados. Além de permitir que a gestão dos dados fosse delegada a outros órgãos públicos não especializados a saúde, conferia poderes demasiados ao Ministro da Saúde para regulamentar a matéria.¹²⁷

A Suprema Corte Islandesa pautou o julgamento no direito fundamental à intimidade, positivado na Constituição nacional, albergando sobre seu manto também o genoma do indivíduo. Nestes termos, o particular tem interesse direto sobre o mapeamento genético de terceiro que lhe seja consanguíneo.¹²⁸

Em relação a esta decisão, algumas conclusões podem ser feitas.

¹²⁴ ASSIS JÚNIOR, op. cit.

¹²⁵ *Ibidem*

¹²⁶ *Ibidem*

¹²⁷ *Ibidem*

¹²⁸ *Ibidem*

Em primeiro lugar observe-se que a intimidade engloba, como direito subjetivo, o poder exercitável do particular tanto de impedir intromissões ilegítimas aos seus dados genéticos e conformar as condições de acesso a elas, como a faculdade de exigir a intervenção dos órgãos estatais para garantir a proteção efetiva aos dados genéticos.¹²⁹

É deste sentido que se abstrai da esfera da autodeterminação informativa, o direito do indivíduo a não saber sua condição genética. A integridade psicológica do particular está diretamente ligada a prerrogativa que tem de desconhecer propensões a doenças genéticas, especialmente quando forem incuráveis. O indivíduo teria, portanto o direito a não tomar conhecimento de testes genéticos referentes a si e a seus consanguíneos.¹³⁰

Em sua dimensão objetiva, a intimidade genética deve ser compreendida como valor e princípio a orientar e conformar a atividades dos órgãos jurisdicionais, administrativos e especialmente os órgãos legislativos, a quem se incumbe de prever antecipadamente as potenciais violações à intimidade advindo da medicina preditiva.

O direito à intimidade genética no âmbito internacional foi expressamente abordado pela Declaração Universal sobre genoma Humano e os Direitos Humanos, da UNESCO; pelo convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, de 1997; e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada também pela Conferência Geral da UNESCO, em 2003.¹³¹

A Constituição Federal não faz referência a identidade genética ou a proteção da informação genética individual e não há qualquer legislação específica sobre o tema.

Neste sentido, o Código de ética médica (Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.246/88) faz apenas menção à necessidade de consentimento livre e esclarecido quando da realização de testes médicos e à confidencialidade dos dados médicos, inclusive, por conseguinte os dados genéticos. Há, ainda, quatro projetos de leis sobre intimidade e discriminação genética – PL 7373/06, PL 4900/99, PL 4610/98 e a PL 149/97, cada um deles ainda em trâmite no Congresso Nacional.

Não obstante a falta de legislação específica pátria, pode-se aferir o direito à intimidade genética como parcela destacável do direito fundamental à intimidade, tanto em sua compreensão negativa quanto positiva (autodeterminação informativa), já positivada na Carta da República brasileira.

¹²⁹ HAMMERSCHMIDT; OLIVEIRA, op. cit.

¹³⁰ VIANA, op. cit., p. 90

¹³¹ HAMMERSCHMIDT; OLIVEIRA, op. cit.

Portanto, para o caso brasileiro, não se deve evocar o direito geral à personalidade como fundamento à intimidade genética, já que albergado por uma das garantias especiais de personalidade elencados pela Constituição Federal.

Ao contrário, nas Constituições em que a intimidade (genética) não foi expressamente positivada, pode-se concebê-la dentro de um direito geral de personalidade ou direito ao livre desenvolvimento da personalidade que, no caso brasileiro, deriva diretamente do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF).¹³² De mesma sorte, também estaria inserido o direito à identidade genética.

Deve-se ter em mente que intimidade genética e identidade genética, apesar de serem conceitos correlacionados, não se equivalem.

O direito à identidade genética é substrato da identidade pessoal. É o fundamento jurídico pelo qual se orientam as questões sobre a busca pelo conhecimento da origem genética individual.¹³³ Em outro sentido, pode ser contemplado como o direito à diferença, “sendo vedadas a repetibilidade programada e a alteração dessa base biológica, a não ser, no último caso, se se tratar de escopos terapêuticos.”¹³⁴ Tratam-se aqui da proteção ético-jurídica disposta sobre clonagem humana.

Dois casos concretos, ocorridos no Brasil, podem ser citados como exemplos de violação à intimidade genética – o caso Vilma Martins e o caso Glória Trevis.

O primeiro ocorreu em 2007, na cidade de Goiânia e ganhou notoriedade na mídia. A Polícia Civil de Goiânia investigava o caso do rapto da recém-nascida Aparecida, subtraída dos braços da genitora por Vilma Martins. A raptora assumiu o papel de mãe e criou a menina, dando-lhe o nome de Roberta.¹³⁵

Durante o inquérito, Roberta recusou-se a ceder material para realização de teste genético que atestasse sua filiação. O delegado de polícia responsável pelo caso, entretanto, recolheu amostra de saliva de uma ponta de cigarro consumido pela jovem e jogado dentro das dependências da delegacia.¹³⁶

O juiz Marcelo Fleury Curado Dias, titular da nona vara criminal de Goiânia, expressou entendimento pela legalidade da prova pericial produzida sem o consentimento de Roberta, ainda que fizesse inserção à esfera de sua intimidade, dado o interesse público relevante presente por ocasião da investigação policial.

¹³² *Ibidem*

¹³³ NAVES; SÁ, op. cit., p. 188

¹³⁴ *Ibidem*, p. 188

¹³⁵ *Ibidem*, p. 193

¹³⁶ *Ibidem*, p. 193

O segundo caso notório ocorrido no Brasil versou sobre a gravidez da detenta Glória Trevis. Não obstante estar presa e não ter-lhe sido concedida qualquer visita íntima, a cantora mexicana engravidou. Os policiais, acusados de estupro pela cantora, requereram que um exame genético fosse realizado no feto, visando excluir a paternidade que lhes fora imputada e conseqüentemente a acusação. Glória Trevi recusou-se a conceder qualquer material para exame.¹³⁷

O conflito chegou ao Supremo Tribunal Federal. A reclamação constitucional foi julgada em 2003, na qual a Corte Constitucional optou pelo direito à honra dos policiais sobre o direito à intimidade da cantora, determinando a realização do teste na placenta que envolvia o bebê, recolhida após o parto.¹³⁸

Dos casos relatados, pode-se vislumbrar a possibilidade de limitação do direito à intimidade genética do indivíduo.

Ao cuidar da privacidade como direito inviolável, a Constituição Federal reconheceu elevado grau de proteção, de forma que uma restrição à esfera da vida privada só se justifica quando necessária a assegurar a proteção de outros direitos fundamentais ou bens constitucionais relevantes.¹³⁹

Em princípio, quando a divulgação de dados pessoais presta-se a proteger à saúde ou a segurança pública tem peso para superar o direito à intimidade e privacidade individual.¹⁴⁰

Neste diapasão, o interesse público na investigação e identificação criminal foi usado para instituir, em maio de 2010, um banco de dados criminal brasileiro, nos moldes do já existente em solo norte-americano. Um acordo estabelecido com o *Federal Bureau of Investigation* (FBI) permitiu a introdução no país do software *Codis*, já usado em mais de trinta países para armazenamento e gestão de dados genéticos na seara criminal.¹⁴¹

A partir da implantação do sistema *Codis*, criou-se a Rede Integrada de Banco de Perfis Genéticos (RIBPG), iniciativa da Polícia Federal e das Secretárias Estaduais de Segurança Pública, em parceria com a Secretária Nacional de Segurança Pública (Senasp).¹⁴²

O projeto permite o compartilhamento e comparação de perfis genéticos em todo o país. A Lei nº 12.654/2012 alterou a Lei nº 12.037/2009, que trata da identificação civil e criminal, e a Lei nº 7.210/1984, que trata sobre a execução penal. Com a modificação, à esta última foi acrescido o art. 9º-A, com a seguinte redação:

¹³⁷ BARROSO, op. cit., p. 331

¹³⁸ *Ibidem*, p. 339

¹³⁹ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 395

¹⁴⁰ MENDES, op. cit., p. 352

¹⁴¹ SANTANA; ABDALLA-FILHO, op. cit., p. 38

¹⁴² *Ibidem*, p. 38

Art. 9º-A Os condenados por crime praticado, dolosamente, com violência de natureza grave contra pessoa, ou por qualquer dos crimes previstos no art. 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, serão submetidos, obrigatoriamente, à identificação do perfil genético, mediante extração de DNA - ácido desoxirribonucléico, por técnica adequada e indolor.¹⁴³

Nestes termos, faz parte da identificação criminal dos indivíduos condenados por crimes dolosos contra a vida, de natureza grave e mediante violência também a coleta compulsória de material genético e o armazenamento dos dados genéticos produzidos.¹⁴⁴

A (i)legitimidade do uso do genoma como elemento de identificação criminal não é tema que se possa analisar no presente estudo. Foi aqui usado como exemplo de limitação ao direito de intimidade. Por sua vez, a (i)legitimidade da investigação genética do trabalhador, será objeto de estudo em tempo oportuno.

3.3 DADOS GENÉTICOS COMO DADOS SENSÍVEIS

A informação genética de todas as células vivas é codificada na molécula de DNA¹⁴⁵. Portanto, quando se fala em informação genética refere-se ao conjunto de genes ou à características transmissíveis hereditariamente de um indivíduo, família ou população.¹⁴⁶

Dessa forma, o estudo do genoma é feito em dois níveis distintos, um que diz respeito a espécie humana e outro, ao indivíduo.¹⁴⁷ A informação genética primária, dessa forma, refere-se a toda humanidade, é concebida como de domínio público, afastando o fantasma da possibilidade de patenteamento de genes. A secundária, por sua vez, é capaz de identificar o indivíduo e relaciona-se a identidade genética do homem.

O conceito de identidade genética refere-se ao fundamento biológico que torna todos os homens irrepetíveis. Nesta acepção, o termo identidade genética seria o substrato básico a identidade pessoal.¹⁴⁸ Já a informação genética como patrimônio genético da humanidade

¹⁴³ BRASIL. Lei nº 7210 de 1984. Institui a Lei de Execução Penal. Brasília/DF. Câmara dos Deputados. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7210.htm> Acesso em: 01 out. 2014.

¹⁴⁴ SANTANA; ABDALLA-FILHO, op. cit., p. 38

¹⁴⁵ MIR, op. cit., p. 7

¹⁴⁶ VIANA, op. cit., p. 37

¹⁴⁷ HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA, op. cit., p. 429

¹⁴⁸ NAVES; SÁ, op. cit., p. 176

retoma a descoberta feita, durante o Projeto Genoma Humano, de que 99,9% do genes humanos são compartilhados por toda a espécie humana.¹⁴⁹

Aqui serão tratados os dados genéticos referentes ao indivíduo.

Estes são estruturais, pois acompanha o indivíduo do nascimento a morte; são ainda involuntários, já que a ninguém é dado escolher sua composição genética e o acometimento de doenças genéticas, em geral, não pode ser imputado aos comportamentos do indivíduo; são também permanentes e singulares, dado que, em via de regra, a composição genética do particular é única e irrepetível, salvo para gêmeos monozigóticos.¹⁵⁰

Para estes gêmeos, embora compartilhem o material genético nuclear, podem ser diferenciados pelo DNA mitocondrial.¹⁵¹

Em reconhecimento a condição peculiar dos dados genéticos, a Declaração Internacional sobre Dados Humanos estabeleceu o caráter geracional, a imprevisibilidade, a singularidade e a importância cultural dos dados genéticos, tendo como consequência sua classificação como dados sensíveis.

O caráter geracional deriva do sentido que os dados genéticos revelam informações essenciais relativas aos indivíduos e aos seus familiares biológicos, pois são transmitidas por gerações.¹⁵² Concebe-se, assim, a ideia de uma família genética, diferente da família social. Quando se busca o conhecimento das informações genéticas dos consanguíneos, o indivíduo está na verdade, interessado em conhecer a si mesmo.¹⁵³

A imprevisibilidade, por sua vez, refere-se a noção de que o conhecimento da ciência genômica tende a um crescimento exponencial, dessa forma, a análise genética que hoje se presta a predições limitadas, pode no futuro desacobertar uma gama variada de informações sobre as pessoas. A importância cultura reportar-se ao impacto genético sobre as particularidades de certos grupos populacionais, podendo ajudar a compreensão de suas manifestações culturais.¹⁵⁴

A partir destes elementos, patente é a natureza extratordinária dos dados genéticos. Dado o seu potencial lesivo, igualmente explícito, a Declaração Internacional sobre Dados Humanos os eleva a condição de dados pessoais sensíveis.

¹⁴⁹ U.S. DEPARTMENT OF ENERGY HUMAM GENOME PROJECT. Genomics and its impact on science and society. Disponível em <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/primer2001/primer11.pdf>. Acesso em 20 de out. 2014.

¹⁵⁰ HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA, op. cit., p. 432

¹⁵¹ NAVES; SÁ, op. cit., p. 188

¹⁵² FROTA, op. cit., p. 59

¹⁵³ HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA, op. cit., p. 433

¹⁵⁴ FROTA, op. cit., p. 59

Dado pessoal é “toda informação, seja ela numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica ou de qualquer outro tipo, relativa a uma pessoa física identificada ou identificável.”¹⁵⁵

Alguns dados pessoais não trazem consigo potencial de dano, já que pertencem a domínio público, não revelam qualquer extensão ou traço da intimidade do particular. Ao contrário, alguns tipos de dados, como os genéticos, revelam esferas da vida íntima, como a opção sexual, religião, hábitos, que são de extrema sensibilidade. De tal sorte, carecem de especial proteção normativa. ¹⁵⁶

Dessa forma, entende-se por acertado o entendimento da Declaração Internacional sobre Dados Humanos no sentido de destacar os dados genéticos como subclasse dos dados médicos. Tais dados, referentes a saúde do particular, podem ser divididos em dados genéticos e proteômicos. Estes últimos referem-se a informação relativa a proteínas de um indivíduo, enquanto aqueles referem-se a dados singulares, consistente em informação sobre características hereditárias das pessoas. ¹⁵⁷

¹⁵⁵ CASTRO, Catarina Sarmiento apud FROTA, op. cit., p. 27

¹⁵⁶ FROTA, op. cit., p. 27

¹⁵⁷ HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA, op. cit., p. 425

4 INVESTIGAÇÃO GENÉTICA NO AMBIENTE LABORAL

4.1 TESTES PREDITIVOS NO AMBIENTE DE TRABALHO

A partir do século XX, métodos de seleção de trabalhadores foram introduzidos na dinâmica de emprego. Em um primeiro momento, os empregados foram submetidos a avaliação médica, depois foram incorporados os exames de aptidão e análises psicológicas¹⁵⁸.

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

Já em 1938, o geneticista J. B. S. Haldane apresentou a ideia da investigação genética de empregados. O cientista pregava a aplicação dos testes aos trabalhadores, em especial os ceramistas, para avaliá-los de acordo com suas suscetibilidades. Ele sugeriu, por exemplo, que aqueles mais suscetíveis à bronquite deveriam ter sua entrada no mercado de trabalho regulada por lei¹⁵⁹

A concepção de que certos empregados apresentam sensibilidades anormais as substâncias, de acordo com seu genoma, se firmaram quando, durante a Guerra na Coreia, na década de 50, soldados americanos reagiram adversamente ao remédio contra malária. Por serem portadores do gene mutante que causa deficiência da enzima glicose-6-fosfato desidrogenase (G-6-PD), a administração do remédio resultou na destruição das células vermelhas de seu sangue.¹⁶⁰

Desde então, empregadores tem buscado, através de testes genéticos preditivos, identificar aqueles trabalhadores ou candidatos a emprego hipersensíveis a determinados componentes químicos e os propensos a desenvolver doenças genéticas capazes de desabilitá-los ao trabalho¹⁶¹.

Em 1989, o *U.S. Department of Health and Human Services* realizou pesquisa sobre utilização de dados genéticos no ambiente de trabalho e constatou que análises genéticas eram praticadas por dezessete organizações e que cinquenta e nove outras manifestavam interesse no uso futuro de informações genéticas de seus trabalhadores e candidatos a emprego.¹⁶²

Dez anos depois, o *American Management Association* realizou uma nova pesquisa sobre o tema. Confirmou-se a tendência a introdução de testes genéticos no ambiente laboral

¹⁵⁸ BERLINGUER, Giovanni. Bioética cotidiana. Tradução de Lavínia Bozzo Aguilar Porciúncula. 1. ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004, p. 130

¹⁵⁹ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 41

¹⁶⁰ VIANA, op. cit., p. 39

¹⁶¹ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 6

¹⁶² *Ibidem*, p. 6

americano. Foi revelado que 74% das 1.054 empresas investigadas exigiam testes médicos dos trabalhadores ou dos recém-contratados. Em 2004, pesquisa foi repetida para reavaliação dos resultados e se descobriu que 63% das empresas pesquisadas pediam acesso ao histórico médico familiar e submetiam os empregados a algum tipo de teste, desde a verificação para a doença de Huntington até a susceptibilidade a químicos no local de trabalho¹⁶³.

Atualmente, muitas companhias americanas oferecerem aos empregados testes para detectar genes causadores dos tipos de câncer hereditários, como câncer de mama, pulmão e cólon. Um dos mais famosos e bem sucedidos é programa de avaliação genética oferecida pela empresa americana *Pennzoil*, desde 1984. A investigação genética da companhia atinge hoje vinte e dois estados americanos e tem como objetivo testar empregados na indústria petrolífera.¹⁶⁴

No Brasil, não se tem notícia de empresas que submetam seus empregados a testes genéticos preditivos. Porém, a perspectiva é que com a redução do custo da testagem genética e a falta de legislação específica sobre o tema, muitas empresas, nacionais e estrangeiras sediadas no país, tomem posição junto ao rol das entidades patronais que já realizam investigação genética de trabalhadores.

No ambiente de trabalho, as implicações ético-jurídicas dos testes genéticos relacionam-se diretamente a três esferas: a intimidade e privacidade dos trabalhadores, a saúde e segurança no ambiente laboral e por fim, na potencial exclusão dos portadores de genes defeituosos, a chamada discriminação genética.

Neste enredo, os testes preditivos no ambiente de trabalho trazem á luz questões quanto aos limites de acesso e obtenção de dados genéticos do empregado pelo seu empregador. Como já foi estabelecido, as informações genéticas são concebidas, por seu potencial lesivo, como dados sensíveis. Assim, a primeira indagação gira em torno do direito à intimidade genética no ambiente de trabalho. Poderia o empregador ter acesso aos dados genéticos de seus empregados? Em que condições?

A segunda problemática relaciona-se à prevenção e redução de riscos à saúde ocupacional do trabalhador. A contratação dos indivíduos mais resistentes a químicos e a radiação poderia, em algum grau, desobrigar a entidade patronal de criar um meio ambiente do trabalho seguro e saudável. A introdução de testes preditivos no ambiente de trabalho traria reais benefícios à redução dos riscos ocupacionais?

¹⁶³ VIANA, op. cit., p. 40

¹⁶⁴ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 34

Por fim, se a avaliação seletiva de empregados for baseada na composição genética de cada um, condição imutável e que independe da vontade do indivíduo, haveria clara distinção ilegítima entre os geneticamente “viáveis” ao trabalho e os geneticamente “inviáveis”. Seria legítima a admissão e dispensa de trabalhadores de acordo com sua composição genética?

Por outro lado, não se olvide que “o acompanhamento da saúde do empregado é obrigação do empregador”¹⁶⁵. A legislação internacional e em especial, a brasileira, impõe a entidade patronal o dever de diligência quanto à prevenção de riscos à saúde e a integridade psicofísica do trabalhador.

Entre as obrigações do empregador brasileiro está a realização de exames médicos admissionais (art. 168, CLT) e a sua renovação periódica conforme o trabalho empreendido. De acordo com a mesma norma, o Ministério do Trabalho estabelecerá, de acordo com o risco da atividade e o tempo de exposição, a periodicidade dos exames médicos.

Para determinadas atividades, elegidas pelo Ministério do Trabalho em portaria, os exames médicos devem também ser exigidos por ocasião da cessação do contrato de trabalho (art. 168, §1º, CLT). A entidade patronal também é obrigada a fornecer gratuitamente equipamentos de proteção individuais capazes de diminuir os riscos de acidentes e danos à saúde dos empregados (art. 166, CLT).

Além disso, a Consolidação das Leis do Trabalho exige a implementação de programas de saúde ocupacional - Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional e o Programa de Prevenção de Riscos Ambientais - para avaliar e identificar os riscos químicos, físicos e biológicos capazes de afetar a saúde dos empregados.

Também “é obrigatória a notificação das doenças profissionais e das produzidas em virtude de condições especiais de trabalho, comprovadas ou objeto de suspeita, em conformidade com as instruções baixadas pelo Ministério do Trabalho.”¹⁶⁶

Alerta-se que, atualmente, o que a legislação trabalhista permite é a realização periódica de testes diagnósticos, bioquímicos e radiológicos, capazes de determinar apenas a saúde atual do analisado e capacidade para o trabalho. Ainda assim, a Consolidação das Leis do Trabalho determina que o todo os resultados dos exames médicos empreendidos serão comunicados ao trabalhador, de acordo com os preceitos da ética médica.

Não há permissivo legal na CLT para a realização dos testes genéticos de natureza preditiva, que a partir da análise de amostra de material biológico, isto é, sangue, pele, ossos

¹⁶⁵ NASCIMENTO, Amauri Mascaro. Curso de direito do trabalho: história e teoria geral do direito do trabalho: relações individuais e coletivas do trabalho. 26. ed. São Paulo: Saraiva, 2011, p. 851

¹⁶⁶ *Ibidem*, p. 852

ou plasma, investigam diretamente o genoma humano e conseguem determinar a saúde latente de um indivíduo.

Para identificar testes preditivos no ambiente laboral, os termos *genetic monitoring* e *genetic screening* são amplamente adotados na doutrina internacional. Serão aqui traduzidos, seguindo a orientação de Roberto Camilo Lemes Viana, na obra “Pode o empregador ter acesso á informação genética do trabalhador?”, respectivamente como monitorização genética e seleção genética.¹⁶⁷

A primeira consiste na realização periódica de exames para identificar mutações genéticas derivadas do ambiente laboral. Já a seleção genética possui dois objetivos: primeiro, analisar fatores genéticos de empregados ou candidatos a emprego para detectar a predisposição a doenças, quando da exposição a determinado ambiente laboral; e examinar o genoma destes indivíduos para avaliar condições genéticas desvinculadas no meio ambiente laboral, mas que afetariam a execução do contrato de trabalho.¹⁶⁸

Monitorização e seleção genética se diferenciam por uma série de fatores. O *screening* genético ocorre em geral uma única vez, para detectar um único marcador genético no trabalhador ou candidato a emprego, antes ou durante a execução do contrato de trabalho. A monitorização, por sua vez, envolve a realização periódica de múltiplos testes genéticos, pelo tempo que durar a relação de emprego.¹⁶⁹

Em especial, a seleção genética foca na composição genética preexistente de um indivíduo, enquanto na monitorização a prioridade está em identificar mutações induzidas pela exposição à agentes nocivos no ambiente de trabalho.

Em circunstâncias ideais, os testes genéticos seriam precisos e isentos de falsos positivos e falsos negativos e os resultados seriam usados exclusivamente para melhorar a segurança e a saúde no ambiente de trabalho. Como consequência, os trabalhadores receberiam informações precisas sobre alterações genéticas causadas pelo seu ofício e a nenhum deles seria negado acesso ao trabalho devido a sua constituição genética.

Não é, porém, o que a experiência tem mostrado.

4.1.1 MONITORIZAÇÃO GENÉTICA

A monitorização genética, dado que se presta a identificar os efeitos danosos da

¹⁶⁷ *Ibidem*, p. 25

¹⁶⁸ *Ibidem*, p. 26

¹⁶⁹ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 32.

exposição dos empregados à agentes genotóxicos, é o tipo de investigação genética que poderia mais facilmente ser inserido nos programas de avaliação de riscos da saúde ocupacional das empresas.

Em um mundo ideal, seu objetivo seria então “estabelecer e prevenir os danos que possam (...) suceder ao trabalhador, e identificar, ao mesmo tempo, os riscos de um ambiente trabalhista determinado, com o fim de eliminá-los ou reduzi-los”¹⁷⁰

Entre estes riscos está o da mutação genética. Por exemplo, uma hora de exposição a raios solares UV é capaz de provocar dezenas de milhares de modificações no DNA humano¹⁷¹. Porém, nem todas as mutações genéticas causam doenças. No geral, células defeituosas são capazes de autodestruir-se ao receber das células vizinhas um sinal químico para isto. Este processo impede que células danificadas se reproduzam e perpetuem a mutação.¹⁷²

Há muito se reconhece que certos agentes químicos, físicos e biológicos podem causar doenças ocupacionais, em especial, o câncer. O arsênio, amianto, tolueno, benzeno, berílio e cádmio são exemplos de substâncias químicas, presentes em vários ambientes de trabalho, notadamente conhecidas por causarem neoplasias malignas.

Quando certos agentes químicos são absorvidos pelo organismo humano, no geral o próprio corpo é capaz de metabolizá-los em partículas menores e inofensivas, através das enzimas. Porém, subprodutos de agentes químicos podem, por ocasiões, associar-se à molécula de DNA ou às proteínas a ele ligadas, causando danos ao processo natural de reparo das células. É desta forma que ocorrem a maior parte das mutações genéticas no ambiente de trabalho.¹⁷³

Para um agente químico ser considerado perigoso para a saúde do trabalhador é necessário que se avalie: sua concentração no corpo; como é distribuído pelos órgãos humanos e quais são afetados; com que rapidez as enzimas são capazes de quebrá-lo e com que rapidez o organismo é capaz de excretá-lo.¹⁷⁴

Á primeira vista, os testes genéticos parecem ter potencial para auxiliar exponencialmente a avaliação de áreas de risco nos ambientes de trabalho, especialmente naqueles em que se lida com agentes notadamente nocivos, como raios gama, raios

¹⁷⁰ CASABONA apud Dados genéticos, p. 73-74

¹⁷¹ CLAUDINE, Guérin-Marchand. Manipulações genéticas. Tradução de Catarina Dutilh Novaes. São Paulo: EDUSC, 1999, p. 62

¹⁷² *Ibidem*, p. 62

¹⁷³ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 11

¹⁷⁴ *Ibidem*, p. 11

ultravioletas, benzeno, chumbo e tolueno.

A promessa é de que a monitorização genética possa ser realizada em grupos de empregados para identificar o risco de exposição coletiva e examinar áreas de trabalho onde seriam necessárias maiores precauções quanto à saúde e segurança dos empregados¹⁷⁵.

Porém, o modo como as partículas químicas são metabolizadas no organismo dependem de uma série de fatores desassociados aos genes de uma pessoa, como idade, sexo, e hábitos pessoais, como a prática de atividades físicas, dieta e o tabagismo¹⁷⁶.

Ainda que os testes fossem perfeitamente precisos, em muitos casos, a monitorização genética detectaria mutações celulares causadas por exposição à agentes fora do ambiente de trabalho,¹⁷⁷ tornando os testes completamente ineficazes.

Outra limitação a monitorização genética se daria ao fato de que nem todos os danos causados pela exposição a agentes químicos e biológicos atingem a molécula de DNA.

Por exemplo, o tolueno, produto de petróleo bruto usado como solvente, em óleos, resinas, borracha, tintas, é uma substância conhecida por suas propriedades neurotóxicas e mutagênicas. Alta concentração de tolueno no organismo pode causar sonolência, tonturas e dores de cabeça. A detecção de níveis nocivos de exposição não necessita de testes genéticos e pode ser facilmente avaliada através de exames de sangue e urina.¹⁷⁸

Por último, os testes genéticos para detectar mutação são ainda muito imprecisos, como se tentará mostrar. A testagem preditiva tem melhores aplicações para pesquisas genéticas a nível populacional. Para o indivíduo, a maior parte dos testes tem caráter meramente probabilístico.

4.1.2 SELEÇÃO GENÉTICA

Os programas de seleção genética estão interessados no acervo genético dos trabalhadores antes da sua inserção no ambiente laboral. A coleta de material genético ocorreria no momento que o candidato se propusesse a ocupar uma vaga de emprego.

Os empregadores poderiam utilizar-se das técnicas de seleção genética para: a) realizar uma seleção negativa, com o propósito de excluir candidatos que apresentes genes associados

¹⁷⁵ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 4

¹⁷⁶ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 11

¹⁷⁷ VIANA, op. cit., p. 31

¹⁷⁸ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 62

a doenças monogênicas debilitantes e com alta probabilidade de se manifestar no futuro, isto é, com alta penetrância do gene, ou ainda retirar da seleção aqueles predispostos a desenvolver doenças multifatoriais, como câncer, asma e Alzheimer; b) realizar uma seleção positiva a fim de escolher os mais aptos a resistir, sem maiores danos, a exposição de riscos de determinado local de trabalho.¹⁷⁹

Por exemplo, no Reino Unido, o Ministro da Defesa costumava requisitar de seus pilotos a submissão ao teste para a anemia falciforme, baseado na expectativa de que a condição genética pudesse significar privação de oxigênio em elevadas altitudes. Esta política hoje está revogada.¹⁸⁰

O *U.S. Department of Defense*, de forma semelhante, realizava a seleção negativa de candidatos ao treinamento para piloto baseada no diagnóstico para a anemia falciforme. O teste era realizado de acordo com a crença, hoje reconhecidamente infundada, de que os pilotos com anemia falciforme apresentariam os primeiros sintomas durante o voo. Política também revogada dado que os riscos de privação de oxigênio eram consideravelmente menores que os demais riscos inerentes à aviação¹⁸¹

Portanto, sem adentrar nas perspectivas do direito à intimidade genética do trabalhador, a realização de testes preditivos para fins de seleção atenderia exclusivamente aos interesses dos patrões, no sentido inverso a evolução do direito trabalhista.

Deve-se questionar também qual o real valor preditivo dos testes genéticos disponíveis atualmente, bem como quais seriam os impactos advindos da inserção de programa de seleção e monitorização genética para a redução dos riscos ocupacionais.

4.2 O CARÁTER MERAMENTE PROBABILÍSTICO DOS TESTES PREDITIVOS

Testes genéticos preditivos podem ser utilizados no ambiente de trabalho de quatro formas, para detectar: a) o risco para doenças genéticas monogênicas, como a anemia falciforme e a doença de Huntington; b) risco para doenças genéticas multifatoriais, como variados tipos de câncer; c) suscetibilidade à agentes químicos no ambiente de trabalho; d) exposição a níveis perigosos de radiação ou agentes mutagênicos químicos e biológicos.¹⁸²

¹⁷⁹ CASABONA, Carlos Maria Romeo apud ECHTERHOFF, op. cit., p. 74

¹⁸⁰ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 25

¹⁸¹ *Ibidem*, p. 25

¹⁸² GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20

As três primeiras formas são usadas dentro de programas de seleção genética, e a última, ao programa de monitoramento.

Todas as formas de investigação genética partem do pressuposto que doenças genéticas e suscetibilidades à agentes químicos no ambiente de trabalho pode ser corretamente identificadas através de testes preditivos. Porém, como se pretende demonstrar a seguir, “nenhum teste genético é 100% preciso”.¹⁸³

Como relatado em linhas anteriores, doenças monogênicas derivam da disfunção ou mutação em um único gene. As multifatoriais dependem obrigatoriamente da interação entre dois ou mais genes e fatores externos ao organismo.

Os dois tipos de doenças “são modelo conceituais, instrumentos úteis para ponderar sobre a hereditariedade – porém, na realidade, todas as condições caem em algum local entre as duas categorias”.¹⁸⁴

“Os genes não funcionam no vácuo. Todos os outros interagentes diretos com o gene e seu produto, o ambiente químico geral, a história e o estilo de vida do paciente, e os simples eventos aleatórios – tudo conspira para impedir predições simples dos fenótipos.”¹⁸⁵

Na verdade, poucas são as doenças genéticas em que existe uma relação precisa entre o genótipo e a sua expressão fenotípica, representando exceções à regra geral. Por exemplo, para o caso da doença de Huntington, o gene mutante quase sempre irá manifestar a enfermidade¹⁸⁶.

Para que se entenda melhor a questão, é necessário conhecer os mecanismos de penetrância e expressividade dos genes, que também afetam a previsibilidade dos testes preditivos.

A penetrância é uma propriedade do gene e da sua característica fenotípica. Diferentes síndromes apresentam penetrância em graus variados, até a penetrância completa de 100%. Uma penetrância completa significa que o se o indivíduo tiver o gene mutante correspondente a doença, invariavelmente, a manifestará. Se o gene possuir penetrância abaixo de 100%, significa que mesmo uma pessoa portadora do gene defeituoso pode não ser afetada pela doença.¹⁸⁷

Quanto a expressividade, esta é uma característica do fenótipo, da condição genética. Significa dizer que pessoas com o mesmo genótipo, ou seja, mesmo gene alterado, e a mesma

out. 2014, p. 9

¹⁸³ *Ibidem*, p. 28

¹⁸⁴ DONNAI; READ, op. cit., p. 331

¹⁸⁵ *Ibidem*, p. 160

¹⁸⁶ *Ibidem*, p. 160

¹⁸⁷ *Ibidem*, p. 17

doença genética, irão manifestá-la de formas diferentes.¹⁸⁸

Por exemplo, a neurofibromatose tipo 1 é uma doença genética causada pela mutação no gene NF1, localizado no cromossomo 17. Sua penetrância é completa - todos os indivíduos com o gene mutante desenvolverão alguma forma da doença. Porém, a expressão do fenótipo varia desde manchas na pele até a presença de tumores numerosos e desfigurantes.¹⁸⁹

Portanto, ainda que um gene disfuncional seja detectado na composição genética do empregado, sendo uma condição de penetrância e expressão variável, não há como determinar se a doença se manifestará, nem quando ou com que gravidade.

Ainda que fosse uma doença com penetrância completa, nenhum teste é capaz de determinar a partir de que idade o paciente apresentará os primeiros sintomas.¹⁹⁰ Até que se manifeste a condição, o seu mero marcador genético não é debilitante e não afeta as capacidades necessárias ao desempenho laboral.

Para as doenças multifatoriais, os resultados dos testes genéticos são ainda mais imprecisos. Além dos mecanismos de penetrância e expressão gênica, as condições multifatoriais também sofrem alterações de acordo com fatores externos de alto e baixo risco para o desenvolvimento de doenças.

Por exemplo, o gene NAT2 é associado ao desenvolvimento hereditário de câncer de pulmão. O tabagismo seria um fator de alto risco, enquanto a prática de atividade física seria um fator de baixo risco.¹⁹¹ “A maioria das pessoas terá alguma combinação de fatores de alto e baixo risco que não levará a uma forte predição”.¹⁹²

Em outras palavras, ainda que o gene NAT2 fosse identificado em um empregador determinado, o teste preditivo não seria conclusivo. Uma soma de fatores de baixo risco, como dieta equilibrada e prática de exercício, poderia facilmente compensar a predisposição genética. O portador, nestas condições, poderia jamais desenvolver sua doença.

Não se esqueça que apenas uma pequena proporção das neoplasias malignas são hereditárias. Apenas 5% a 10% dos casos reportados de câncer de mama, próstata e ovário, por exemplo, são associados a presença do gene BRCA1 e BRCA2.¹⁹³

¹⁸⁸ *Ibidem*, p. 18

¹⁸⁹ *Ibidem*, p. 18

¹⁹⁰ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 10

¹⁹¹ DONNAI; READ, op. cit., p. 357

¹⁹² *Ibidem*, p. 356

¹⁹³ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 10

Portanto, para as doenças multifatoriais, a investigação biológica implicaria na avaliação não apenas do genoma, mas dos hábitos pessoais dos empregados. Entre outras limitações, os dados genéticos teriam de ser interpretados avaliando fatores como idade, sexo, bem como a rotina diária e eventos aleatórios da vida pessoal de cada empregado. O correto tratamento de dados seria praticamente impossível.

Estes argumentos, por si só, desencorajam a detecção preditiva de doenças monogênicas e multifatoriais. Deixando de lado os impactos psicossociais de se descobrir portador do gene para uma doença futura, a entidade patronal teria pouco uso para testes genéticos tão imprecisos.

Quanto a análise das susceptibilidades a agentes químicos e mutação no ambiente de trabalho, o primeiro problema encontra-se na maneira com que os estudos referentes ao tema são realizados. Grupos de pessoas expostas a agentes genotóxicos são avaliados em dois subgrupos – os que desenvolvem doenças e os que não desenvolvem. São feitas comparações entre a composição genética dos dois subgrupos na esperança de se notar diferenças que justifiquem a saúde de uns e a enfermidade de outros.

Como o impacto dos genes deve ser avaliado também de acordo com uma série de fatores externos, muitas pesquisas deste tipo levaram a falsas associações. Em muitos casos, os resultados clínicos dos estudos se contradizem.¹⁹⁴

Por exemplo, cite-se o caso dos estudos para risco de asma ocupacional. Em um primeiro momento, geneticistas pareciam ter descoberto uma conexão entre a doença e a deficiência do gene GSMT1 em trabalhadores expostos a di-isocianato, substância presente em tintas. O gene GSTM1 codifica uma série de enzimas importantes ao organismo.¹⁹⁵

Um segundo estudo comparativo revelou, em completa contradição, que um tipo de enzima codificada pelo gene GSTM1 parece proteger empregados contra asma ocupacional se eles forem expostos ao di-isocianato por um período menor de dez anos¹⁹⁶.

Ademais, a relação entre os genes, as características humanas e os fatores externos que as condicionam é o “Santo Graal da patologia molecular”¹⁹⁷. “A maior parte da cadeia de eventos existente entre uma alteração na sequência do DNA e os problemas de um paciente é demasiadamente longa para permitir correlações claras.”¹⁹⁸

A complexidade dos ambientes de trabalho tende também a ser menosprezada. Estima-

¹⁹⁴ *Ibidem*, p. 13

¹⁹⁵ *Ibidem*, p. 14

¹⁹⁶ *Ibidem*, p. 14

¹⁹⁷ DONNAI; READ, op. cit., p. 160

¹⁹⁸ *Ibidem*, p. 160

se que existam atualmente cerca de 300 a 500 substâncias cancerígenas usadas nas empresas ao redor do mundo, e mais de 100.000 substâncias químicas com aplicações industriais. Muitas vezes, o risco ocupacional é focado em um único elemento presente no ambiente laboral. O risco da associação a múltiplas substâncias concomitantes ainda é desconhecido e há poucas pesquisas nesta área.¹⁹⁹

Outra forma de analisar a susceptibilidade à agentes genotóxicos é examinar a capacidade metabólica do indivíduo. Aqueles considerados metabolizadores rápidos poderiam ter maior resistência à exposição de agentes danosos.

Porém, as categorias de metabolizados rápidos, lentos e moderados é uma forma clássica e meramente didática de se descrever as formas de metabolismo humano. Há um amplo espectro de metabolizadores e não uma classificação tríade. Por este motivo, a associação entre graus de metabolismo e resistência a agente químicos é muito difícil de prever²⁰⁰.

Ademais, ainda que um indivíduo pudesse ser demonstrado como resistente à determinados agentes, um nível de exposição elevado poderia superar esta capacidade e resultar na manifestação de doenças.

Por fim, deve-se se analisar o valor preditivo dos testes genéticos de acordo com dois elementos: a validade e confiabilidade. A confiabilidade é a característica do teste genético que se repetidamente realizado, submeterá resultados idênticos, mesmo que realizado por diferentes laboratórios, em diferentes ocasiões.²⁰¹

Já a validade dos testes genéticos se relaciona a sua capacidade de corretamente identificar verdadeiras susceptibilidades individuais. Pouquíssimos testes são completamente válidos, dada a influência, já exaustivamente relatada, de fatores não genéticos no desenvolvimento de enfermidades e condições genéticas.²⁰²

A validade do teste é determinada de acordo com dois outros requisitos, a sensibilidade e a especificidade. A sensibilidade é a frequência com que o teste irá apresentar um resultado positivo quando o(s) gene(s) pesquisado(s) estiver(em) presente(s) nos cromossomos do indivíduo. Especificidade, por sua vez, é a frequência com que o teste irá ser

¹⁹⁹ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 18

²⁰⁰ *Ibidem*, p. 17

²⁰¹ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 69

²⁰² *Ibidem*, p. 69

negativo quando o genótipo pesquisado estiver ausente.²⁰³ Aqui se insere o grave problema dos falsos-positivos e falsos negativos em testes preditivos.

Resultados falsos positivos e falsos negativos são inerentes a realização de testes preditivos. Em outras palavras, todos os testes genéticos carregam a possibilidade de erroneamente identificar um indivíduo como portador de um gene disfuncional e de não identificar um real portador de mutação. Doenças multifatoriais envolvem cadeias de genes, o que envolveria múltiplos testes, aumentando o risco de falsos resultados.²⁰⁴

Outro conceito usado para os testes genéticos é o da prevalência, isto é, a porcentagem da população afetada por uma doença genética dentro de certo período de tempo. Quando a prevalência de uma determinada condição é muito baixa, até os testes mais sensíveis e específicos tem um número elevado de falsos positivos, porque o grupo de pessoas testadas será muitas vezes maior que o número de verdadeiros portadores de anomalias genéticas.²⁰⁵

O exemplo a seguir dará a real dimensão do problema. Suponha-se que para uma vaga de emprego, uma empresa deseje testar os candidatos para o risco de desenvolvimento de câncer induzido pela exposição a cloreto de vinilo. Suponha-se ainda que o teste tenha 90% de sensibilidade e especificidade. Isto significa que 90% dos portadores de genes de alto risco para câncer seriam corretamente identificados e 90% dos não portadores também.²⁰⁶

Serão mil candidatos retirados de uma população em que exatos 5% das pessoas possuem os genes de risco para câncer quando expostos a cloreto de vinilo. Destes mil candidatos, cinquenta possuem de fato os genes de risco.²⁰⁷

Porém, o teste só seria capaz de identificar quarenta e cinco portadores. Cinco reais portadores de genes de risco não seriam identificados. Por outro lado, dos mil candidatos, novecentos e cinquenta são não portadores. De mesmo modo, o teste detectaria apenas oitocentos e cinquenta e cinco deles.²⁰⁸

Portanto, o teste colocaria cento e quarenta pessoas no grupo de risco avaliado, enquanto apenas quarenta e cinco seriam realmente portadores dos genes pesquisados.

²⁰³ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 69

²⁰⁴ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014., p. 28

²⁰⁵ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 69

²⁰⁶ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 28, p.28

²⁰⁷ *Ibidem*, p. 28

²⁰⁸ *Ibidem*, p. 28

Noventa e cinco trabalhadores poderiam ser excluídos da seleção baseado em erro de testagem²⁰⁹.

Além disso, os resultados dos testes preditivos são altamente complexos, dada a especificidade dos conhecimentos genéticos. Empregadores poderiam facilmente interpretá-los erroneamente. Como demonstrado, são também pouco precisos. Desse modo, testes preditivos apresentam um alto potencial para uso discriminatório.

Nestas condições, o acesso ao trabalho poderia ser restringido aos “geneticamente idôneos”, de acordo com predições genéticas não confiáveis, o que geraria efeitos negativos tanto para o trabalhador como para a sociedade. Nessa linha de raciocínio, a indagação que se segue é: dado que os testes genéticos são tão imprecisos, qual seria seu real impacto para a construção de um meio ambiente laboral sadio e seguro aos trabalhadores?

4.3 TESTES PREDITIVOS E O MEIO AMBIENTE DO TRABALHO

“Sempre existiu um conflito entre as exigências de saúde e de segurança dos trabalhadores e a tendência das empresas a buscar a máxima produção com o mínimo de custos.”²¹⁰ É exatamente dentro desse contraste de valores que se insere a problemática ora tratada.

A implantação de programas de investigação genética dentro das relações de emprego traria consequências a sociedade, ao empregado, ao empregador e em especial, para o meio ambiente de trabalho.

As consequências percebidas pelo empregado e pela a sociedade serão analisadas em tópico próprio. Aqui irá se discorrer sobre as implicações dos testes preditivos para o meio ambiente do trabalho, tema de crucial importância.

As doenças ocupacionais podem ser prevenidas de três formas, através: da melhora na segurança do meio ambiente laboral; da identificação prematura de mutações genéticas induzidas pelo meio ambiente laboral, a fim de se minimizar danos futuros; e por fim, da remoção dos empregados susceptíveis a elementos químicos, físicos e biológicos presentes no meio ambiente de trabalho²¹¹.

A identificação de predisposições genéticas poderia, em situações ideais, orientar melhor a alocação dos trabalhadores a seus postos, de acordo com o risco que cada

²⁰⁹ *Ibidem*, p. 28

²¹⁰ BERLINGUER, op. cit., p. 129

²¹¹ U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. Genetic Monitoring and screening in the workplace. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p. 150

empregado teria inserido a determinado ambiente laboral. O perfil genético atualizado auxiliaria no acompanhamento de saúde ocupacional do emprego.

Se os testes preditivos fossem altamente confiáveis, conhecer o patrimônio genético do trabalhador diminuiria o risco empresarial assumido pelo empregador. O acesso à informação sobre saúde futura do empregado teria o condão de tornar a gestão de pessoal bem mais eficiente. O recrutamento e os investimentos com treinamento e desenvolvimento profissional se limitariam àqueles trabalhadores cuja saúde futura seria, teoricamente, impecável.²¹²

A entidade patronal poderia conceber o acesso à informação genética do trabalhador como forma de evitar indenizações, reduzir encargos financeiros, aumentar a produtividade, reduzir o absentismo por motivos de saúde e impedir que o local de laboral contribuísse negativamente ao desenvolvimento de alguma predisposição genética.²¹³

A despeito de a livre iniciativa ter se mostrado capaz de gerar imenso desenvolvimento econômico, a história releva que esse “desenvolvimento na ausência de regras morais e legais pode sacrificar extensa e profundamente a saúde e segurança dos trabalhadores.”²¹⁴ Isto pois, é própria da atividade empresarial a busca pela redução de custos e recuperação dos investimentos.

Nesta perspectiva, o empregador poderia estar tentado a selecionar apenas os empregados que apresentassem baixa susceptibilidade aos agentes presentes no meio ambiente de trabalho, ao invés de reduzir de modo geral a exposição a substâncias genotóxicas.

No curso da execução do contrato de trabalho, caso fossem identificados sujeitos altamente susceptíveis à mutações e a doenças genéticas induzidas pelo ambiente de trabalho, os custos de removê-los ou realocá-los poderiam se mostrar menores do que modificar completamente o meio de produção a fim de reduzir o risco ocupacional.

Assim, a maior preocupação é de que se inverta a dinâmica da prevenção de riscos. A prevenção primária deve direcionar-se a minimização ou eliminação da exposição a agentes danosos. Apenas quando o dano já foi causado ao trabalhador é que se deve buscar medidas de remoção médica ou recolocação no emprego.²¹⁵

Ademais, não se esqueça que os testes genéticos atualmente disponíveis não tem real valor preditivo. No geral, tem apenas um mero caráter probabilístico, muito mais relevante a medicina clínica e a pesquisa genômica do que em particular à relação de emprego.

²¹² VIANA, op. cit., p. 43

²¹³ *Ibidem*, p. 43

²¹⁴ BERLINGUER, op. cit., p. 118

²¹⁵ VIANA, op. cit., p. 27

A baixa sensibilidade e especificidade dos testes preditivos atuais resulta em número elevado de falsos positivos e falsos negativos. Ou seja, parcela dos portadores de genes defeituoso não são identificados e de igual modo, os não portadores são classificados como portadores.

Significa que a indivíduos integrantes do grupo de risco para determinada condição genética ou susceptibilidades seriam contratados como supostos empregados capazes de suportar exposição mais elevada a genotóxicos.

Desse modo, a investigação genética de trabalhadores, não apresenta reais vantagens ao meio ambiente de trabalho. Pelo contrário, poderia ser usado como artifício das empresas para esquivarem-se de buscar a contínua redução dos riscos ocupacionais.

5 DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA NO AMBIENTE LABORAL

5.1 BREVE ANÁLISE SOBRE A DISCRIMINAÇÃO NO AMBIENTE LABORAL

O presente trabalho tem como tema principal o fenômeno da discriminação genética, ou seja, o genoma humano como elemento discriminatório nas relações de trabalho. Portanto, inicialmente convém fazer uma breve análise sobre a discriminação no âmbito laboral.

A palavra discriminação tem origem do latim *discriminare*²¹⁶ e do ponto de vista etimológico, designa o “caráter infundado de uma distinção”²¹⁷.

Para melhor análise do tema, utilizaremos os estudos de Fábio Konder Comparato, na obra “A Afirmação histórica dos Direitos Humanos”, ao apartar diferenças e desigualdades.

As primeiras são características próprias de um indivíduo, de origem biológica ou cultural, capazes de distingui-lo dos demais, como a cor de sua pele, idade, origem étnica, gênero e a religião que professa. Estas peculiaridades relevam a complexidade do ser humano.²¹⁸

O mesmo não é verdade quanto às desigualdades. Trata-se aqui da desequiparação entre indivíduos que deveriam estar submetidos a tratamento jurídico equivalente. Nesta situação, um indivíduo ou um grupo é menosprezado ou excluído com base em uma diferença. A consequência é a dominação de uns sobre outros, fundada sobre o falso ideal de que haveria uma relação de superioridade-inferioridade entre indivíduos ou entre grupos²¹⁹.

Ou dito de outro modo, “a discriminação seria a elevação das diferenças entre os seres humanos ao status de critérios para a determinação do que é bom ou mau, certo ou errado, aceitável ou inaceitável”.²²⁰

Este tipo de valoração sobre as diferenças humanas tem, por vezes, raízes psicossociais. Como melhor explica Alice Barros Monteiro, o ódio, a pretensa superioridade racial, a antipatia, os preconceitos, a ignorância, o temor, a intolerância - são todos fatores nos quais se pode basear uma conduta discriminatória.²²¹

Segundo a mesma autora, o preconceito e a ignorância baseiam-se no divórcio entre a opinião e a razão, criando situações em que opiniões formadas tornam-se verdades

²¹⁶ FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Novo dicionário da Língua Portuguesa. 2 ed. Rio de Janeiro. Editora Nova Fronteira, 1986

²¹⁷ BARROS, Alice Monteiro de. Curso de direito do trabalho. 7. ed. São Paul: LTr, 2011, p. 890

²¹⁸ COMPARATO, op. cit., p. 288

²¹⁹ *Ibidem*, p. 289

²²⁰ CARVALHO, Luciana Paula Vaz de; PIOVESAN, Flávia; (Orgs.). Direitos humanos e direito do trabalho. São Paulo: Atlas, 2010, p. 134

²²¹ BARROS, op. cit., p. 891

concebidas, sobre os quais se assentam comportamentos discriminatórios.²²²

No caso da discriminação relacionada à saúde latente de alguém, que é o tema principal deste capítulo, a falta de conhecimento sobre a doença ou o traço genético que a indique seriam suficientes para consumir dogmas sem embasamento científico.

É o que ocorreu no fim do século passado, por exemplo, com o trabalhador portador do vírus HIV, sintomático ou assintomático. A ignorância sobre os modos de infecção do vírus da AIDS servem para isolar o doente ou o soropositivo do convívio social, inclusive sendo-lhe negada a oferta de emprego.

Outro caso seria o do portador do traço falciforme. Este marcador genético indica a mutação do genoma humano que orienta a produção de um tipo especial de hemoglobina, a chamada hemoglobina S. Como resultado, as células vermelhas do sangue apresentam formato de foice, dando à anemia consequente a alcunha de falciforme²²³.

A doença é facilmente confundida com a mera presença do gene mutante que a indica. A falta de conhecimento sobre o assunto pode excluir o portador da prática de atividades que exijam algum esforço físico, como esporte e a prestação de serviços militares, ou de carreiras como piloto de aviação.

Porém, os portadores do traço falciforme são geralmente assintomáticos, não apresentam nenhuma anormalidade física e sua expectativa de vida é semelhante ao da população geral.²²⁴

Em resumo, pode-se conceituar discriminação, seguindo o ensinamento de Flávia Piovesan, como:

“Toda distinção, exclusão, restrição ou preferência que tenha por objeto ou resultado prejudicar ou anular o exercício, em igualdade de condições, dos direitos humanos e liberdades fundamentais, nos campos político, social, cultural e civil ou em qualquer outro campo.”²²⁵

A discriminação é assim, persistente, multifacetada e está presente em muitas esferas, porém, trataremos ao longo da pesquisa especificamente da discriminação no ambiente de trabalho.

²²² *Ibidem*, p. 891

²²³ FERRAZ, Maria Helena C.; MURÃO, Mitiko. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. Rev. Bras. Hematol. Hemoter, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-84842007000300006&script=sci_arttext>. Acesso em 15 jul. 2014

²²⁴ *Ibidem*

²²⁵ CARVALHO; PIOVESAN op. cit., p. 134

Para o indivíduo, o trabalho representa meio legítimo não apenas de inclusão social e desenvolvimento de seus potenciais, mas é instrumento da busca à realização pessoal, felicidade e satisfação.

Mais do que isso, trabalhar é a principal forma de contribuição humana ao avanço social e intelectual da sociedade. Aquele que trabalha sente-se útil aos demais. Restringir o acesso ao trabalho com fundamentos ilegítimos é privar o indivíduo deste sentimento de adequação social, de satisfação pessoal e utilidade.

Não se esqueça que o próprio sustento do indivíduo e de sua família depende de seu trabalho. Aquele incapaz de se sustentar é visto como fardo social. Este tipo de depreciação frente à sociedade e em relação a si mesmo pode minar a autoconfiança e autoestima de qualquer um. O acesso livre e indiscriminado ao trabalho é, pois, meio de concretização da dignidade da pessoa humana.

Ao contrário, quando se determinada uma pretensa superioridade de um indivíduo face a outro, a despeito de qualquer argumento lógico-jurídico que o permita, o que ocorre é a negação da dignidade de uns em relação a outros.²²⁶

A afronta ao sentimento íntimo da pessoa humana e à sua dignidade como tal é o principal custo arcado pelo indivíduo quando vítima de discriminação. Já para o mercado, “a discriminação, além de inútil, é perigosa, pois impede o aproveitamento pleno da capacidade das pessoas afetadas, com efeito nocivo sobre a produtividade”.²²⁷

Pode ainda, conduzir a graves desigualdades no acesso aos recursos econômicos, sociais, políticos e culturais, impedindo o pleno exercício da cidadania e debilitando a coesão social e a democracia.

Ademais, há uma ligação essencial entre erradicação da pobreza e discriminação. As estratégias de redução da pobreza seriam mais eficazes se abordassem os fatores determinantes de vulnerabilidade econômica, incluindo principalmente a discriminação no ambiente de trabalho, com base, especialmente, no sexo, na raça e na origem étnica, que mantém os salários a níveis baixíssimos.

Em atenção a necessidade do combate à discriminação à nível internacional, o art. 1º da Convenção nº 111 da Organização Internacional do Trabalho de 1958, promulgado no Brasil sobre a forma do Decreto nº 62.150/68, atribui ao termo em comento a seguinte qualificação:

²²⁶ COMPARATO, op. cit., 2001, p. 288

²²⁷ BARROS, op. cit., p. 892

Art. 1º 1 – Para os fins da presente convenção o termo “discriminação” compreende:

- a) toda distinção, exclusão ou preferência fundada na raça, cor, sexo, religião, opinião política, ascendência nacional ou origem social, que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidade ou de tratamento em matéria de emprego ou profissão;
- b) qualquer outra distinção, exclusão ou preferência que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidades ou tratamento em matéria de emprego ou profissão que poderá ser especificada pelo Membro interessado depois de consultadas as organizações representativas de empregadores e trabalhadores, quando estas existam, e outros organismos adequados.

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

Da análise da parte final do texto, pode-se afirmar que nem toda distinção entre trabalhadores será considerada conduta discriminatória. Para isso, o motivo da preferência entre um ou outro indivíduo deve estar fundamentado na perseguição das qualidades exigidas pelo ofício.

A seleção dos mais capacitados ao serviço não constitui discriminação. Aliás, a negativa ao trabalho àqueles menos aptos é contingência inerente ao sistema capitalista de países em desenvolvimento como o Brasil.²²⁸

Não se olvide que o recrutamento e dispensa dos trabalhadores encontra-se na esfera de liberdade de gestão do empregador. Afinal, é sua prerrogativa selecionar o empregado que melhor exercerá as funções que lhe forem incumbidas, de acordo com o caráter *intuitu personae* que informa o contrato individual de trabalho.²²⁹

Assim, para ter-se caracterizada a discriminação, é necessário a presença de um elemento subjetivo, que é a intenção de discriminar, e em um elemento objeto, a preferência efetiva por alguém sem causa justificada.²³⁰

Quando o empregador escolhe um trabalhador em detrimento de outro baseado apenas na sua preferência pessoal de gênero, de orientação sexual ou de estética, este ato é discriminatório. Neste cenário, o que ocorre é a negação ao indivíduo de “tratamento

²²⁸ CARVALHO; PIOVESAN op. cit., p. 132

²²⁹ NASCIMENTO, op. cit., p. 733

²³⁰ *Ibidem*, p. 732

compatível com o padrão jurídico assentado para situação concreta”²³¹ por ele vivenciada.

É neste sentido, pois, que não se pode dizer que constituem discriminação as medidas protetivas ou de assistência à mulher grávida, ao menor e aos portadores de necessidades especiais.²³² Proteções extraordinárias a casos igualmente extraordinários não afrontam o princípio da não discriminação, pelo contrário, o corroboram.

Quanto ao momento em que ocorre, a discriminação poderá se suceder na fase de recrutamento de empregados, durante a execução do contrato de trabalho e por ocasião da dispensa de trabalhadores. Quando da seleção do empregado, a empresa levará em consideração critérios da personalidade do candidato, como, experiência profissional e aptidão física e psicológica.

Durante o curso do contrato do trabalho, a conduta discriminatória pode estar consubstanciada no tratamento diferenciado referente à jornada de trabalho, exigências do chefe, nos descansos, nos horários de refeições, na concessão de descansos semanais e assim por diante.²³³

Estas práticas podem configurar justa causa para o empregado rescindir o contrato de trabalho ou ingressar com a medida judicial devida para fazer cessar o ato ilegal. Se, por outro lado, a discriminação ocorrer na dispensa do empregado, ficará caracterizada a despedida arbitrária, proibida pela Carta da República no seu art. 7º, I, XXX e XXXI.²³⁴

Ademais, como as relações de emprego tem em si o elemento de subordinação, por regra, a discriminação tem carácter de verticalidade – do superior em face de seu subordinado. Porém, de modo mais raro, também pode ocorrer de forma horizontal, isto é, partindo de determinado grupo de empregados com intento de excluir um colega que fuja ao padrão querido pelo grupo.

O presente trabalho vai restringir a análise às práticas discriminatórias verticais, realizados tanto por ocasião da seleção e da dispensa, como no curso do cumprimento do contrato de trabalho.

5. 1.1 A TUTELA ANTIDISCRIMINATÓRIA NAS RELAÇÕES DE TRABALHO

5.1.1.1 REGRAMENTO INTERNACIONAL

O primeiro diploma internacional a tratar com maior relevância ao tocante as relações

²³¹ VIANA, Márcio Túlio; RENAULT, Luiz Otávio Linhares (Coord.). Discriminação. São Paulo: LTr, 200, p. 97

²³² BARROS, op. cit., p. 886

²³³ NASCIMENTO, op. cit., p. 735

²³⁴ *Ibidem*, p. 735

de trabalho foi a Constituição da Organização Internacional do Trabalho – OIT, de 1919, que estabeleceu o princípio da isonomia salarial em seu art. 41. Logo em seguida, a Convenção da Liga das Nações, de 1920, tratou de forma genérica sobre as condições dignas de trabalho para homens, mulheres e crianças.

Nesta fase inicial, pós Revolução Industrial, o direito do trabalho tentava impedir a violação do princípio da igualdade, em especial, no tocante as disparidades salariais existentes à época. O interesse do direito trabalhista ainda estava precipuamente envolvido na ordem econômica.²³⁵

Com a edição da Carta das Nações Unidas, de 1945, as nações que ratificaram o documento, incluindo o Brasil, se comprometeram em favorecer o “respeito universal e efetivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais para todos, sem distinção de raça, sexo, língua ou religião”.²³⁶

Apenas em 1948, com a Declaração Universal dos Direitos do Homem, é que os direitos humanos tomaram destaque dentro das relações de trabalho. A declaração proíbe a escravidão e a servidão, dispõe sobre liberdade de escolha do emprego, remuneração justa, e ainda sobre a associação de trabalhadores em sindicatos.²³⁷

Quanto à discriminação, o art. 2º da Declaração proíbe distinções “de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião, ou qualquer outra condição”. O rol meramente exemplificativo representa avanço da legislação internacional, que se limitava a citar fatores tradicionais de discriminação, como raça, sexo, língua, idade e religião.²³⁸

Neste mesmo sentido, a Convenção nº 100 da Organização Internacional do Trabalho, em 1951, tratou sobre isonomia salarial entre homens e mulheres. Posteriormente, em 1966, o Pacto Internacional sobre direitos econômicos, Sociais e culturais, ratificado pelo Brasil através do Decreto nº 591/92, destacou que os direitos pactuados no acordo, entre eles o direito ao trabalho, “se exercerão sem discriminação alguma por motivo de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, ordem nacional ou social, situação econômica, nascimento ou qualquer outra situação”.

No mesmo ano, a Convenção Internacional sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial voltou à atenção para as condutas discriminatórias baseadas na concepção de suposta superioridade racial.

²³⁵ NASCIMENTO, op. cit., p. 751

²³⁶ ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, Carta das Nações Unidas. Disponível em <http://unicrio.org.br/img/CartadaONU_VersoInternet.pdf>. Acesso em: 14 out. 2014

²³⁷ CARVALHO; PIOVESAN op. cit., p. 140

²³⁸ *Ibidem*, p. 141

Na América Latina, a Declaração Sociolaboral do Mercosul, de 1998, inicia tratando da não discriminação. O Art. 1º garante a todo trabalhador a igualdade efetiva de direitos, tratamento e oportunidades no emprego e ocupação, sem distinção ou exclusão por motivo de raça, origem nacional, cor, sexo ou orientação sexual, idade, credo, opinião política ou sindical, ideologia, posição econômica ou qualquer outra condição social ou familiar.

A Convenção sobre Discriminação no Emprego e Profissão da OIT (Convenção nº 111), ratificada pelo Brasil Decreto nº 62.150/68, define a discriminação laboral em seu art. 1º. “É o documento mais específico produzido internacionalmente no tocante ao tema da discriminação no trabalho (...), tendo se mantido sempre atual e abrangente”.²³⁹ Ao conceituar discriminação, a norma diferencia distinção legítima e ilegítima entre trabalhadores.

Há ainda a Convenção nº 156 da OIT, de 1981 bem como a Carta Comunitária dos Direitos Sociais Fundamentais da União Europeia de 1989 que tratam sobre igualdade de oportunidade e tratamento para trabalhadores de ambos os sexos. O Protocolo Adicional à Convenção Americana de Direitos Humanos em matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, da OEA apresenta ainda vedação à condutas discriminatórias, tendo sido ratificado pelo Brasil em 1996.

Ante o exposto, o que se percebe é que a postura internacional adotado no combate à discriminação evoluiu bastante. Antes voltado apenas à isonomia salarial, especialmente para o trabalho de igual valor de homens e mulheres, passou a se reportar à outros fatores como raça, idade e religião, em rol exemplificativo, ampliando a proteção do trabalhador no ambiente laboral.

4.1.1.2 REGRAMENTO NACIONAL

No ordenamento interno a Constituição Cidadão de 1988 é o “o documento juspolítico mais significativo já elaborado na história do país acerca de mecanismos vedatórios a discriminações no contexto da relação de emprego”²⁴⁰.

Já a partir do preâmbulo, o constituinte originário traça o caminho para a correta interpretação dos valores e princípios constitucionais ao determinar que a igualdade é valor supremo de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos.

Adiante, o art. 1º, III do mesmo diploma elenca a dignidade da pessoa humana como

²³⁹ CARVALHO; PIOVESAN op. cit., p.142

²⁴⁰ DELGADO, Maurício Godinho APUD CARVALHO; PIOVESAN op. cit., p. 144

princípio fundamental da República Federativa do Brasil. Como exposto em linhas anteriores, a dignidade da pessoa humana é núcleo de todos os direitos fundamentais, e portanto constitui embasamento jurídico para todo dispositivo normativo que tutela a antidiscriminação no local de trabalho.

Promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação constitui objetivo da República Federativa do Brasil, de acordo com a Constituição Federal (art. 3º, IV, CF/88)

O art. 5º da Constituição traz no seu caput o postulado geral de igualdade ao determinar que “Todos são iguais perante a lei”. Não poderia ter sido mais claro o constituinte originário em sua intenção quando redigiu o mandamento do art. 5º, XLI: “a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais”.

A Constituição Cidadã repudia toda forma de conduta discriminatória, sendo defeso ao legislador infraconstitucional estabelecer desigualdades infundadas entre indivíduos que mereçam tratamento jurídico equivalente.

O princípio da não discriminação aplica-se diretamente na relação entre empregado e empregador no que se convencionou designar como efeito horizontal imediato das normas constitucionais.

Especificamente na esfera trabalhista, a Constituição proíbe qualquer discriminação quanto no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência proibição de distinção entre trabalho manual, técnico e intelectual ou entre os profissionais respectivos (art. 7º, CF/88)

O cuidado em arrebatar condutas discriminatórias especificamente nas relações de emprego é devido o longo histórico de exclusão dos trabalhadores rurais e dos portadores de necessidades especiais. Estes últimos contam ainda com o Decreto nº 6.949 de 2009 que internaliza a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência.

Como o Congresso aprovou o decreto de acordo com o procedimento do §3º do art. 5º da Constituição Federal, o diploma tem status de norma constitucional. Mostrou o legislador pátrio zelo pelos direitos fundamentais dos portadores de necessidades especiais. O art. 5º da Convenção proíbe qualquer discriminação baseada na deficiência e obriga a adoção de medidas que efetivamente atuem contra a discriminação “por qualquer motivo”.

Especificamente ainda a Lei Federal nº 9029/95 e a Lei nº 9.799/99. A primeira proíbe a adoção de qualquer conduta discriminatória que limite o acesso ao trabalho. O art. 2º penaliza a exigência de atestado ou exame de gravidez, bem como a instigação à esterilização

genética.

Em seu art. 4º, a lei assegura ao trabalhador demitido em razão de conduta discriminatória o direito à reintegração ao posto de serviço, sem prejuízo dos salários do período em que esteve afastado, ou alternativamente, o direito à indenização no valor equivalente ao dobro da remuneração do período de afastamento.

O segundo diploma veio complementar os avanços no combate à discriminação, introduzindo diversos dispositivos na Consolidação das Leis do Trabalho, particularmente o art. 373-a.

O dispositivo passou a proibir a publicação de anúncios de oferta de emprego que mencionem distinções de sexo, cor, idade e de situação familiar, salvo quando relacionadas a atividade. Proíbe também a recusa de emprego, promoção e dispensa baseada nestes mesmos fatores e no estado de gravidez. Ainda de acordo com o disposto, não se poderá considerar o sexo, a idade, a cor ou situação familiar como variável determinante para fins de remuneração, formação profissional e oportunidades de ascensão profissional.

Não se pode também exigir atestado ou exame para comprovação de esterilidade ou gravidez, na admissão ou permanência no emprego, nem impedir o acesso ou adotar critérios subjetivos para deferimento de inscrição ou aprovação em concursos, em empresas privadas, em razão de sexo, idade, cor, situação familiar ou estado de gravidez.

Não se esqueça que as duas leis, apesar de condenarem práticas discriminatórias em qualquer das fases do contrato de trabalho, trazem expressamente apenas os fatores do sexo, idade, cor, situação familiar e estado gravídico.

5.2 O GENOMA COMO NOVO ELEMENTO DE DISCRIMINAÇÃO LABORAL

A Medicina preditiva busca precipuamente melhorar a condição dos seres humanos, através da detecção prematura de enfermidades e condições genéticas. Por meio dos testes genéticos preditivos, tornou-se possível avaliar, em algum grau, a predisposição de um indivíduo a desenvolver uma doença cuja manifestação está afetada a presença de determinado gene ou conjunto de genes no interior de suas células.

Os testes genéticos preditivos foram, portanto, inicialmente endereçados à medicina clínica, onde seriam fortes aliados na prevenção de fatores de riscos aos pacientes. A concepção de que análises de susceptibilidades deveriam ser transportadas das clínicas ao meio ambiente laboral foi primeiramente introduzida pelo geneticista J. B. S. Haldane, em 1938.

Reconhecidamente, uma forma rudimentar de *screening* genético já podia ser vislumbrada quando as empresas evitavam a contratação de profissionais com histórico familiar de doenças mentais ou alcoolismo, por exemplo.²⁴¹

Já a partir da década de 50, o genoma passa a ser efetivamente utilizado como fator de discriminação no ambiente laboral e passa a compor o rol dos fatores reducionistas como raça, idade e sexo, que tradicionalmente limitavam o acesso às vagas de emprego.

Durante a guerra na Coréia, soldados norte-americanos, portadores do marcador genético vinculado à deficiência da enzima glicose-6-fosfato desidrogenase (G-6-PD) reagiram à administração do medicamento contra malária com hemólise, destruição dos glóbulos vermelhos do sangue. Normalmente, a presença deste marcador genético protege o portador contra malária, mas reage adversamente na presença de certas substâncias, inclusive o medicamento que combate a doença.²⁴²

O caso atraiu a atenção para a questão da suscetibilidade natural de certas pessoas a substâncias e passou a influenciar o mercado de trabalho norte-americano. Empregadores passaram a utilizar técnicas de rastreio de condições genéticas como o traço falciforme e a deficiência de G-6-PD.²⁴³

O primeiro grande caso a chegar ao judiciário americano ocorreu na lide entre *Equal Employment Opportunity Commission* e a empresa *Burlington Northern Santa Fe Railway*, tendo fim em 2002 quando a empresa firmou acordo com os trinta e seis empregados envolvidos, pagando-lhes pouco mais de dois milhões de dólares.²⁴⁴

Em resumo, os trabalhadores da empresa apresentaram sintomas da Síndrome do Túnel do Carpo, doença que acomete o nervo mediano do punho. Dentre os sintomas estão a dormência e formigamento das mãos, principalmente nas extremidades dos dedos. A empresa realizou testes genéticos, sem consentimento dos analisados, esperando comprovar a prévia susceptibilidade à síndrome nos empregados que apresentaram os sintomas.²⁴⁵

Portanto, a lide versava não apenas sobre a possível discriminação genética que o teste poderia acarretar, mas em especial sobre a ingerência sobre dados sensíveis dos empregados.

Em 2000, três homens foram indenizados no valor \$2.8 milhões, por decisão da Corte Distrital de Hong Kong, na China, por danos causados pela discriminação genética. Kwog e

²⁴¹ MATIAS, João Luís Nogueira. (coord.). *Neoconstitucionalismo e Direitos Fundamentais*. São Paulo: Atlas, 2009, p. 10

²⁴² VIANA, op. cit., p. 39

²⁴³ *Ibidem*, p. 40

²⁴⁴ MATIAS, op. cit., p. 2

²⁴⁵ *Ibidem*, p. 10

Yeung se candidataram a vagas de emprego, entre 1996 e 1998. O terceiro, Wong, foi abruptamente retirado de seu posto de trabalho. Nenhum deles recebeu qualquer justificativa para tanto²⁴⁶.

Quando a Comissão de Igualdade de Oportunidade de emprego de Hong Kong entrevistou no ocorrido, ficou determinado que os três homens possuíam, em comum, um histórico familiar associado a esquizofrenia. Na corte, foi arguido que os três possuíam 10% de chance de desenvolver esquizofrenia, enquanto o resto da população, sem consanguíneos com a doença, possuía apenas 1%. Além disso, acreditava-se que a esquizofrenia fosse se manifestar abruptamente, o que representaria um risco iminente ao público atendido e aos demais trabalhadores²⁴⁷.

Como ficou claro durante o julgamento, o risco genético foi mal interpretado. Todos três já haviam passado da fase em que normalmente se apresentam os sintomas, que é a adolescência. Portanto, o risco de um desenvolvimento posterior caiu para cerca de 4%. Ademais, a esquizofrenia é uma doença de evolução progressiva, então ainda que eventualmente a doença se manifestasse, eles não seriam ameaça aos demais.²⁴⁸

Caso semelhante ocorreu na Alemanha. Uma jovem candidatou-se a vaga ofertada pelo governo alemão como professora pública. Como parte do processo de seleção obrigatório dos servidores público, a candidata foi examinada por médico especialista em medicina do trabalho, que determinou seu bom estado de saúde.²⁴⁹

Porém, quando analisado seu histórico familiar, tomou-se conhecimento de que seu progenitor possuía a doença de Huntington. Ela recusou-se a realizar qualquer teste genético. Foi-lhe então negado o cargo de professora pública, tendo por fundamento o relatório elaborado pelo médico no qual constava o risco genético para Huntington. Em 2004, a Corte Alemã reverteu a decisão do governo.²⁵⁰

No relatório *Equality at work: tackling the challenges*, de 2007, a Organização Internacional do Trabalho reconheceu que, atualmente, o genoma desponta como causa emergente de discriminação no âmbito trabalhista, tendo sido provada e contestada em diversas cortes pelo mundo. Como consequência, países como Dinamarca, Finlândia, França, Estados Unidos da América e Suíça proibiram legalmente a discriminação genética no local

²⁴⁶ THE GUARDIAN. China is thwarted by jobs ruling. Disponível em: <<http://www.theguardian.com/science/2000/oct/01/genetics.theobserver>> Acesso em: 01 out. 2014.

²⁴⁷ *Ibidem*

²⁴⁸ *Ibidem*

²⁴⁹ INTERNACIONAL LABOUR OFFICE. Equality at work: tackling the challenges. Disponível em: http://www.ilo.org/public/portugue/region/eurpro/lisbon/pdf/equality_07.pdf>. Acesso em 14 out. 2014, p. 49

²⁵⁰ *Ibidem*, p. 49

de trabalho.²⁵¹

Outras nações, como a Áustria, a Grécia, Itália, Luxemburgo e Holanda, elegeram o consentimento do empregado como requisito indispensável ao acesso de seus dados genéticos, em reconhecimento ao direito à intimidade e identidade genética do trabalhador.²⁵²

No Brasil, o caso de maior notoriedade em discriminação por fatores genéticos ocorreu em 2004. A vítima foi Alessandra Januário, de dezesseis anos, membro da Seleção Brasileira Infanto-Juvenil de vôlei. Antes que pudesse representar o país no Campeonato Sul-Americano, a jovem foi removida da equipe devido ao resultado de um teste que detectou a presença do traço falciforme, marcador genético que identifica o risco do desenvolvimento da anemia falciforme.²⁵³

O sistema circulatório daquele acometido por esta patologia apresenta alterações nas hemoglobinas. Um tipo diferenciado de hemoglobina, a do tipo S, interfere na função primária da molécula e resulta em dificuldade no transporte de oxigênio através do corpo. O doente então precisaria de acompanhamento médico sistemático. As consequências variam desde palidez até acidentes vasculares cerebrais e morte súbita.²⁵⁴

Apesar de ter sido posteriormente reintegrada à seleção, o caso movimentou a atenção da mídia sobre condutas discriminatórias envolvendo fatores genéticos. A menina possuía de fato apenas o traço genético vinculado a enfermidade. Porém, o risco foi tratado como se fosse a própria doença e a portadora saudável, como doente.

A partir do ocorrido, o Ministério da Saúde promoveu o encontro de quarenta pessoas, entre especialistas médicos e membros das forças armadas com o objetivo de desenvolver critérios sobre o tratamento devido aos portadores do traço falciforme. O resultado foi a publicação do Consenso Brasileiro sobre atividades Esportivas e Militares e Herança Falciforme no Brasil, publicado em 2009.

As recomendações do Consenso foram por rejeitar por completo qualquer triagem seletiva baseada na heterozigose para a hemoglobina S, o chamado traço falciforme, que impeça o acesso às Forças Armadas e à prática de qualquer modalidade esportiva. De acordo com o documento:

“É fundamental que se esclareça entre os mais diferentes segmentos da

²⁵¹ *Ibidem*, p.48

²⁵² *Ibidem*, p. 48

²⁵³ DINIZ, Débora. GUEDES, Cristiano. *Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil* PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>>. Acesso em 15 jul. 2014

²⁵⁴ *Ibidem*

sociedade que a heterozigose para a hemoglobina S não confere ao portador maior risco que a população geral no que tange às atividades físicas desde que atendidas as condições básicas de hidratação e de descanso.”

O Decreto nº 60.822, de 07 de junho de 1967, isenta do serviço militar todos aqueles acometidos por doenças do sangue e órgãos hematopoiéticos, por interferirem no desempenho das atividades militares. Apesar do teste de triagem não ser obrigatório, a presença do traço falciforme seria suficiente para determinar a isenção do serviço militar. Segundo o Consenso, tal interpretação da norma deveria ser rejeitada tendo em vista que o risco genético não equivale à doença.²⁵⁵

Como evidenciado, se o conceito de seleção de indivíduos “geneticamente perfeitos” já foi tema exclusivamente endereçado a ficção científica²⁵⁶, hoje é uma realidade. Projeta-se que, com o desenvolvimento da tecnologia empreendida na análise genética e a diminuição dos custos envolvidos, a utilização do genoma como elemento de discriminação no local de trabalho torne-se cada vez mais comum.

5.3 GENOMA COMO CRITÉRIO ILEGÍTIMO DE DISTINÇÃO ENTRE EMPREGADOS

Como tratado anteriormente, a Consolidação das Leis do Trabalho impõe a realização de testes diagnósticos, bioquímicos e radiológicos, quando da admissão e dispensa do trabalhador, além de sua renovação periódica de acordo com a atividade. “Em princípio, esta investigação clínica é legítima, pois o empregador tem o direito de controlar a capacidade física de seus empregados e o dever de zelar pela saúde e segurança no ambiente de trabalho”.²⁵⁷

Este direito de conhecer a aptidão física dos empregadores deve-se ao “imperativo de compatibilização entre a pessoa e a atribuição que pretenda exercer”.²⁵⁸ Não se esqueça que o empregador é aquele, que assumindo os riscos do negócio, contrata, assalaria e dirige a prestação pessoal de serviços (art. 2º, CLT). Portanto, é sua prerrogativa selecionar e gerir,

²⁵⁵ BRASIL. Ministério da Saúde. Consenso brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil – 2007. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

²⁵⁶ Guardadas as devidas proporções, o filme GATTACA – Experiência Genética, de 1997, transportou ao cinema os perigos da análise genética para a autonomia individual. O enredo gira em torno de uma sociedade em que as carreiras mais promissoras, como a de astronauta, são reservadas aos geneticamente perfeitos.

²⁵⁷ BARROS, op. cit., p. 941

²⁵⁸ NASCIMENTO, op. cit., p. 734

dentro de critérios razoáveis e proporcionais, os empregadores que melhor desempenhariam as funções que lhes fossem atribuídas.

Ademais, “a liberdade de escolha do seu futuro empregado é um direito da empresa com fundamento constitucional”, uma vez que a Constituição Federal de 1988, em seu art. 170, caput, declarou a livre iniciativa como base da ordem econômica nacional. Por outro lado, as normas internacionais e a legislação brasileira, em especial a Carta da República, proíbem condutas discriminatórias dentro do meio ambiente laboral.

Acrescente-se ao cenário que existe, entre empregado e empregador, um vínculo de pessoalidade, característica singular do contrato trabalhista. Este é o laço criado quando da inserção do trabalhador ao âmbito empresa e a prestação de serviços conforme uma organização empresária, dentro de padrões definidos pelo empregador para horários de trabalho, ordens de serviço, rotinas, etc²⁵⁹.

Outrossim, a pessoalidade, não se refere apenas ao mero caráter *intuitu personae* que informa o contrato de trabalho, mas, também, a proteção dos bens jurídicos que envolvem a personalidade do empregado, como a vida, a segurança, a saúde e a integridade física.²⁶⁰

É assim, tanto um direito do trabalhador, como um dever oponível a seu contratante. “Significa, também, a validade das qualificações pessoal-profissionais do trabalhador e que se refletem sobre diversos atos (admissão, promoções, investidura ou desinvestidura em cargos de confiança etc.”²⁶¹

Dessa forma, três fatores devem ser harmonizados quando da inserção de métodos de investigação genética no local de trabalho: o dever do empregador de proteger os direitos de personalidade e zelar pela saúde dos seus subordinados, a liberdade de gestão da entidade patronal e o direito do trabalhador a igualdade e a não-discriminação dentro das relações de emprego.

A igualdade, como direito e como princípio, veda a imposição de tratamentos arbitrários ou com embasamento meramente subjetivo. O empregador seria, então, o principal sujeito passivo do direito subjetivo a igualdade, por força do desnível de poder econômico entre trabalhador e a quem este presta serviços.

Há dessa forma, eficácia direta dos direitos a igualdade nas relações empregatícias, tendo o Supremo Tribunal Federal já se manifestado sobre o tema, por ocasião do julgamento

²⁵⁹ *Ibidem*, p. 609

²⁶⁰ *Ibidem*, p. 609

²⁶¹ *Ibidem*, p. 609

do caso Air France.²⁶² O STF decidiu pela vinculação direta dos particulares ao princípio da igualdade quando julgou pela inconstitucionalidade da não extensão, ao empregado brasileiro, de vantagens concedidas apenas aos empregados estrangeiros da empresa Air France.²⁶³

Não se nega que a atividade empresária compreende certa discricionariedade para atuar. Contudo, o a liberdade contratual e o poder de direção não podem ser argumento para condutas contrárias ao princípio da igualdade.

Quanto a este princípio, há de se falar nos três sentidos nas quais se projeta dentro da Constituição Federal: proibição do arbítrio, no sentido de vedação tanto à diferenciações sem embasamento razoável quanto a tratamento igual para situações manifestadamente desiguais; proibição de distinções com base em elementos meramente subjetivos; obrigação de tratamento diferenciado tendo por objetivo compensar desigualdades de natureza social, econômica e cultural.²⁶⁴

Portanto, para o que genoma fosse legitimamente inserido como elemento de distinções entre trabalhadores, deveria passar necessariamente por um exame frente ao princípio da razoabilidade.

Dito princípio, no Brasil desenvolveu-se através da conjunção de ideias do sistema americano e alemão, evoluindo a partir do devido processo legal substantivo do direito norte-americano e o princípio da proporcionalidade do direito alemão. Neste contexto, razoabilidade e proporcionalidade são conceitos intercambiáveis.²⁶⁵

Atualmente, a razoabilidade constitui um dos pilares do Estado democrático de direito brasileiro, tendo sido endereço especialmente ao controle de atos comissivos e omissivos dos poderes públicos, sem prejuízo de sua aplicação aos sujeitos privados.²⁶⁶

“Trata-se, como se vê, de uma espécie de limite ou freio formal e elástico ao mesmo tempo, aplicável naquelas áreas do comportamento onde a norma não pode prescrever limites muito rígidos”.²⁶⁷

Diversas fórmulas são usadas para dar maior substância ao princípio da razoabilidade. Entre elas, a proveniente da doutrina alemã, que decompõe o princípio em: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito. Estes são critérios que avaliam a relação entre os motivos, meios e fins de um ato.²⁶⁸

²⁶² MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 534

²⁶³ *Ibidem*, p. 534

²⁶⁴ *Ibidem*, p. 531

²⁶⁵ BARROSO, op. cit., p. 258

²⁶⁶ MARINONI; MITIDIERO; SARLET, op. cit., p. 336

²⁶⁷ RODRIGUEZ, Américo Plá. Princípios de direito do trabalho. 3 ed. São Paulo: LTr, 2000, p. 165

²⁶⁸ BARROSO, op. cit., p. 259

A adequação é o nexa entre o meio empregado e o fim perseguido, ou seja a capacidade da medida em produzir o fim desejado. Por sua vez, a necessidade se vislumbra na vedação ao excesso. O ato empregado deve ser o menos gravoso capaz de atingir o efeito querido²⁶⁹. Por fim, a proporcionalidade em sentido estrito consiste na “ponderação entre o ônus imposto e o benefício trazido, para constatar se a medida é legítima.”²⁷⁰

Isto posto, seria o genoma elemento legítimo de distinção entre trabalhadores?

Em primeiro momento, deve-se realizar a análise da adequação entre o meio empregado para desvendar o genoma do trabalhador, o teste genético preditivo, e o fim a que se presta, qual seja, a suposta redução dos riscos ocupacionais no meio ambiente laboral.

Como tratado no terceiro capítulo desta dissertação, os testes genéticos preditivos atuais apresentam graves limitações. Os geneticistas ainda pesquisam as interações entre os genes e os fatores externos na determinação de enfermidades.

Os exames genéticos atualmente disponíveis apresentam baixa sensibilidade e especificidade, o que se reflete em altos índices de falso negativos e falsos positivos. Ainda quando o teste é bem sucedido em determinar um gene disfuncional, dada a influência de fatores como penetrância e expressividade dos genes, não se pode determinar se a doença associada ao gene detectado irá de fato se manifestar, nem quando ou com que gravidade.

Testes preditivos atualmente tem um caráter meramente probabilístico, e enquanto são aliados essenciais na atividade do conselheiro genético, para o empregador teriam pouca utilidade. Não apenas pelo seu baixo valor preditivo, mas também porque testes genéticos são extremamente complexos. Apenas o geneticista tem competência e conhecimento para avaliar corretamente as reais implicações clínicas de resultados em testes genéticos.

Por exemplo, para o leigo, a presença do gene BRCA1, associado ao câncer de mama, parece ter um conteúdo resolutivo. O conselheiro genético é capaz de associar o resultado a fatores de alto e baixo risco, como histórico familiar, etnia, alimentação, idade, e determinar em que sentido o paciente pode orientar sua vida a fim reduzir o impacto genético no seu destino.

O geneticista também saberia que não ter o gene BRCA1 não isenta as mulheres do risco de câncer, já que apenas 5% a 10% das neoplasias malignas desse tipo têm influencia do componente hereditário²⁷¹.

²⁶⁹ *Ibidem*, p. 260

²⁷⁰ *Ibidem*, p. 260

²⁷¹ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 10

Outrossim, a investigação genética poderia ser facilmente desvirtuada. Seria ingenuidade acreditar que o mercado empresarial utilizaria eticamente as informações genéticas de seus empregados. Desnecessário seria o direito do trabalho, se a livre iniciativa fosse capaz de orientar-se por valores morais em detrimento da perseguição de lucros.

Ao contrário, se fosse permitido ao trabalhador selecionar empregados conforme sua susceptibilidades à doenças ocupacionais e não-ocupacionais, o mais provável é que escolhesse os geneticamente idôneos. Seriam aqueles que mais provavelmente apresentariam menores índices de absenteísmo; que poderiam investir longos anos de sua vida à profissão; que não sofressem danos à saúde quando da sua exposição a substância do local do trabalho; que representariam retorno financeiro a empresa.

Portanto, os testes preditivos (meio) não tem correlação com a diminuição dos riscos ocupacionais (fim), assim, a investigação genética do trabalhador seria medida inadequada. Resta ainda a análise da necessidade e proporcionalidade em sentido estrito.

O método mais eficaz para prevenir as doenças ocupacionais e incrementar a saúde e segurança do ambiente de trabalho é a eliminação dos níveis de exposição coletiva à agentes nocivos, ou quando não possível, a sua minimização.

Este seria o meio menos gravoso a atender tanto os anseios dos trabalhadores quanto dos empregadores, que também tem interesse em manter a produtividade em sua empresa. Além disso, nem todas as doenças relacionadas ao trabalho são genéticas. Como já tratado, muitas das enfermidades induzidas pela exposição a agentes nocivos podem ser detectadas por meros exames bioquímicos e radiológicos, já exigidos pela Consolidação das Leis do Trabalho.

Quanto á proporcionalidade em sentido estrito, este requisito exige a harmonização entre o ônus e o benefício que a investigação genética traria.

Já se determinou que os testes preditivos não seriam capazes de tornar o meio ambiente do trabalho mais saudável e seguro ao empregado. Este seria o único argumento lógico-jurídico a justificar a inserção de programas de seleção e monitorização genética.

Quando a composição genética de um indivíduo é utilizada para desequipará-lo dos demais, o que ocorre é um “reducionismo genético da pessoa humana, que passa a ser considerada exclusivamente como um objeto resultado da ação do conjunto de genes que possui”.²⁷² Neste contexto, “a discriminação genética eleva o patrimônio genético a critério

²⁷² LIMA NETO, Francisco Vieira apud STOCCO, A. R.; VIEIRA, T. R. Intervenções genéticas em seres humanos e a discriminação genética: aspectos éticos e jurídicos. Rev. Ciên. Jur. e Soc. da Unipar. Umuarama. v. 12, n. 1, 2009. Disponível em: <<http://revistas.unipar.br/juridica/article/viewFile/2866/2125>>. Acesso em 12 nov.

definidor de oportunidades e deveres.”²⁷³

O reducionismo genético pauta-se na concepção, infundada, de que os genes teriam uma influência determinante em todas as características dos seres humanos. A inteligência, os comportamentos sociais, as propensões à enfermidades, a sexualidade, todos estes fatores seriam meras exteriorização das informações genéticas contidas em cada célula.

De fato, como já afirmado em linhas anteriores, o homem não é apenas o somatório de todas as informações genéticas codificadas nas células de seu corpo. O pluralismo da experiência humana está justamente na interposição de fatores genéticos, ambientais, educacionais e culturais.

“Algumas diferenças humanas, aliás, não são deficiências, mas, bem ao contrário, fontes de valores positivos e, como tal, devem ser protegidas e estimuladas”.²⁷⁴ Afinal, o ser humano evolui, social e biologicamente falando, através do contato com outros humanos.

Esta valorização exacerbada dos genes, em muito influenciada pelo marketing da indústria biotecnológica, pode conduzir também a concepções equivocadas sobre saúde e doença, normal e patológico.

O risco genético poderia ser considerado como a própria doença. Portadores assintomáticos de genes associados a algum distúrbio seriam, desde seu nascimento, tratados como enfermos. Na verdade, o conceito de uma patologia está diretamente ligada aos seus sintomas, não suas causas, sejam genéticas ou ambientais.

Ademais, um gene “defeituoso” nem sempre confere risco ao portador. Em alguns casos, uma particular forma de um gene coloca o indivíduo em grupo de risco para uma enfermidade, quando exposto a um químico específico. Entretanto, a mesma alteração genética pode reduzir o risco de exposição a uma substância completamente diferente.²⁷⁵

Pesquisas recentes na área da genética clínica tem mostrado ainda que todos somos portadores de alguma anomalia genética.²⁷⁶

Acrescente-se a este cenário que a informação genética é “involuntária, indestrutível, permanente e singular”.²⁷⁷ Outras formas de discriminação podem, até certo grau, serem compensadas. Para os viciados em narcóticos, há a desintoxicação, por exemplo. Para genes disfuncionais, não há qualquer forma de retratação.

2014

²⁷³ NAVES; SÁ, op. cit., p. 198

²⁷⁴ *Ibidem*, p. 241

²⁷⁵ GENEWATCH UK. Genetic testing in the workplace. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014, p. 17

²⁷⁶ HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA, op. cit., p. 432

²⁷⁷ *Ibidem*, p. 431

Assim como o genoma é permanente, também seria o estigma associada a ele. A marca de portador de genes “ruins” acompanharia o indivíduo desde a escola até a sua inserção no mercado. Significa dizer que “mesmo em sociedades que se proclamam livres e democráticas, o ser humano tornar-se-á prisioneiro do seu próprio genoma.”²⁷⁸

Alguns doutrinadores, como Stela Barbas, alertam ainda para o perigo de que o mercado, ao orientar sua preferência aos geneticamente “perfeitos”, poderia influenciar negativamente as escolhas reprodutivas das pessoas. “Quem correrá o risco de ter um filho que padeça da mesma deficiência genética e que, posteriormente, também será banido do mercado de trabalho?!”²⁷⁹

Há também de se considerar o impacto psicológico e emocional de resultados genéticos negativos. Por exemplo, para doenças monogênicas de penetrância próxima aos 100%, como a doença de Huntington, é quase certo que em algum momento da vida os sintomas irão aparecer. O fatalismo dessa informação poderia atingir a integridade psíquica do trabalhador.

Além disso, a investigação genética no ambiente laboral poderia ainda para enfatizar discriminações a grupos já tradicionalmente preteridos. Como tratado no primeiro capítulo dessa dissertação, alguns grupos populacionais apresentam maior propensão ao desenvolvimento de certas doenças, se comparadas ao resto da população mundial.

Os judeus asquenazes²⁸⁰, por exemplo apresentam risco genético diferenciado para a Doença de Tay-Sachs e a Disautonomia familiar. Para esta última, inclusive, há pouquíssimos casos relatados em não-judeus.²⁸¹ De forma semelhante, a anemia falciforme atinge especialmente a população negra, com incidência de aproximadamente 4 por 100.²⁸²

A despeito de qualquer benefício prático, o acesso do empregados aos resultados dos testes preditivos representariam, ainda, uma invasão a esfera mais íntima da vida do trabalhador, em grave desrespeito a dignidade da pessoa humana. O direito a autodeterminação informativa referente aos dados genéticos de alguém deve ser preservado, especialmente, no âmbito das relações de emprego, haja vista o potencial para violação à direitos fundamentais da pessoa humana.

²⁷⁸ VIANA, op. cit., p. 95

²⁷⁹ BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves apud VIANA, , op. cit., p. 99

²⁸⁰ “Dos 13-14 milhões de judeus existentes mundialmente, cerca de 80% são asquenazes, descendentes de uma população que imigrou para a Renânia, na Alemanha, no século IX, e posteriormente mudou para a Polônia, Lituânia, Belarus e regiões vizinhas”. (DONNAI; READ, op. cit., p. 267)

²⁸¹ DONNAI; READ, op. cit., p. 267

²⁸² VIANA, op. cit., p. 40

Assim, os testes preditivos não atendem as exigências do princípio da razoabilidade. Não são medida adequada, nem menos gravosa, a solucionar o problema dos riscos ocupacionais. O ônus para o trabalhador e para a sociedade seriam extremamente custosos, a despeito da existência de qualquer real benefício para qualquer das partes envolvidas - sociedade, empregado e empregador.

De tal sorte, o estado de saúde latente e a capacidade laboral futura de um trabalhador devem fazer parte do risco empresarial assumido pelo empregador. O trabalhador “goza de um direito à saúde, mas já é duvidoso que recaia sobre ele qualquer ‘dever de saúde’”.²⁸³

5.4 A HIPÓTESE DA INVESTIGAÇÃO GENÉTICA LEGÍTIMA DO TRABALHADOR

Atualmente os testes que predizem doenças monogênicas, multifatoriais e susceptibilidades à agentes químicos, físicos e biológicos tem um caráter meramente probabilístico, tema já esgotado em linhas anteriores.

Porém, como demonstrado no capítulo segundo desta dissertação, a ciência genética evolui em ritmo exponencial, pulando de um sucesso científico a outro. A perspectiva mais provável é que ainda neste século, os geneticistas desmistificarão muitas das correlações entre o fenótipo, genótipo e fatores externos influentes.

Portanto, não se pode excluir completamente a possibilidade de realização de testes genéticos preditivos em um futuro próximo, quando tornarem-se mais precisos e confiáveis.

Neste diapasão, o Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais da *American Medical Association* propôs, em 2005, uma série de requisitos indispensáveis à legítima introdução de programas de seleção genética nas empresas. No relatório *Genetics in the workplace*, o primeiro requisito é que a doença se desenvolva em um ritmo tão acelerado que qualquer forma de prevenção e vigilância quanto aos sintomas seja inútil ou frustre qualquer tentativa de tratamento tardio.²⁸⁴

O segundo requisito elencado pela *American Medical Association* é que os testes sejam altamente precisos. O risco de falsos negativos e falsos positivos deve ser o minimamente possível.²⁸⁵ Repita-se, os testes preditivos disponíveis atualmente apresentam baixa validade, ou seja, a sensibilidade e especificidade dos testes ainda não os confere real valor preditivo. A maior crítica a este requisito é a falta de determinação do que se reportaria

²⁸³ AMADO, João Leal apud VIANA, op. cit., p. 45

²⁸⁴ *Ibidem*, p. 9

²⁸⁵ *Ibidem*, p. 9

como aceitável em se tratando de falsos negativos e falsos positivos.

Os demais requisitos são: existência de dados empíricos que demonstrem que uma susceptibilidade invulgarmente elevada resulta em uma condição genética; o valor necessário para proteger trabalhadores susceptíveis seja desproporcionalmente maior do que os custos de reduzir os níveis de exposição coletiva; por fim, o empregado deve manifestar seu consentimento livre e informado.²⁸⁶

O *Office of Technology Assessment*, órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, no relatório intitulado *Genetic Monitoring and Screening in the Workplace*, de 1990, também recomendou uma série de elementos para que o programa de investigação genética fosse inserido no ambiente de trabalho. Além do consentimento livre e informado e da alta validade dos testes, o relatório propôs o seguinte.

Primeiro, os empregadores devem demonstrar real necessidade de programas de monitorização e seleção genética. Caso o meio ambiente laboral estivesse associado a alta prevalência (porcentagem de acometidos) de uma doença genética, para a qual houvesse risco de vida, ficaria provado a necessidade da análise genética dos empregados.

Segundo, as implicações dos testes genéticos e seu objetivo devem ser claramente informados a todos os trabalhadores submetidos ao programa de testagem. O objetivo, inclusive, deve basear-se inteiramente na melhora da saúde ocupacional e na redução dos riscos inerentes ao ambiente de trabalho.

Terceiro, a participação dos trabalhadores e candidatos a emprego deve ser voluntária. Ademais, aquele que escolher não se submeter a testes genéticos não deve sofrer qualquer consequência negativa. Os empregadores também devem ser livres para descontinuar sua participação nos testes genéticos.

Quarto, qualquer programa genético de monitorização ou seleção genética deve ser aplicado igualmente a todos os empregados. Empregados com resultados genéticos similares devem receber o mesmo tratamento.

Nestes termos, submissão aos testes preditivos deve ser voluntária. Não apenas a doação de material genético deve estar desvinculada de qualquer pressão exercida do empregador, como o resultado não importará em demissão ou restrição de qualquer direito.

Quinto, os resultados de todos os testes devem ser acessíveis ao empregado testado. Sexto, dada a complexidade dos resultados genéticos e seu potencial impacto psicossocial ao empregado, todos aqueles testados devem receber aconselhamento genético. A informação

²⁸⁶ *Ibidem*, p. 9

correta sobre condições genéticas e mutações contribui para diminuir preconceitos e estigmas associados a doenças.

Por fim, os testes genéticos devem ser essencialmente sigilosos, isto quer dizer que os resultados só poderão ser entregues a entidade patronal se o empregado assim consentir ou no caso dos resultados não identificarem o empregado testado.

Somem-se a estes requisitos, outros de igual importância.

Os dados genéticos devem ser usados exclusivamente no ambiente de trabalho. A informação genética é dado sensível que desperta o interesse de terceiros mal intencionados, em especial das empresas seguradoras de vida e de saúde.

Ainda dentro dos requisitos associados a investigação genética, os bancos de dados de informações genéticas devem manter-se atualizados e bem alimentados. A redução dos riscos do meio ambiente laboral, em especial no tocante às doenças multifatoriais e para susceptibilidades, exige além da investigação genética a análise de características pessoais como sexo e idade, bem como avaliação combinada dos hábitos pessoais.

Seria eticamente condenável que empresas compartilhassem entre si as informações de seus empregados. O estigma de um indivíduo que fosse relocado dentro de uma empresa ou mesmo que fosse demitido, em função de seus genes defeituosos ou de predisposições à doenças ocupacionais, o perseguiria a todos os locais onde se candidatasse a vagas de emprego.

Dada a necessidade de proteção do direito ao trabalho, bem como do direito a não sobre discriminação genética, os bancos de dados de cada empresa devem manter-se estritamente confidenciais. Tão logo o funcionário deixe de prestar serviços no local onde foi testado, seus dados devem ser permanentemente apagados do biobanco da empresa.

O material biológico utilizado para os testes deve ser prontamente eliminado após a realização dos testes prescritos.²⁸⁷ A tutela das amostras biológicas humanas, como pele e cabelo, ainda não teve atenção dos doutrinadores brasileiros. A falta de legislação específica não pode ser obstáculo a proteção das partes do corpo humano que forneçam material para testagem genética.

Claro é o potencial para mal uso do material biológico, isto é, sangue, plasma, pele, saliva. Seria eticamente condenável que o empregador mantivesse posse de fonte de dados genéticos de seus empregados, haja vista que em princípio as informações genéticas são imutáveis e indestrutíveis.

287 ARCHER, Luís apud VIANA, op. cit., p. 30

Neste contexto, deve-se proteger o direito à intimidade genética do empregado, bem como a sua autodeterminação informacional. O consentimento do empregado, ao se submeter ao teste genético, pode ser retirado a qualquer tempo. De acordo com este argumento, seria necessário que a cada teste o indivíduo fornecesse nova amostra de seu material biológico. Caso contrário, análises ilegítimas poderiam ser realizadas sem prévia autorização.

5.4 PREVISÃO LEGISLATIVA SOBRE UTILIZAÇÃO DA INFORMAÇÃO GENÉTICA NO ÂMBITO LABORAL

5.4.1 REGRAMENTO INTERNACIONAL

Acompanhando os avanços da bioengenharia, em especial com a conclusão do projeto genoma humana, a comunidade internacional voltou sua atenção para a necessidade de proteção normativa do genoma humano, em seu duplo aspecto – tanto individual, como patrimônio simbólico da humanidade.

Em análise histórica, há se constatar a influência do Código de Nuremberg conjunto princípios bioéticos que durante a década de 70 passaram a ser aplicados à medicina, em vista aos abusos praticados em nome da pesquisa científica nos Estados Unidos, em especial o caso Turgeskee.

O primeiro documento internacional relevante sobre o uso do genoma no ambiente de trabalho foi a Resolução sobre Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética, adotada pelo Parlamento Europeu em 1989. O tratado estabeleceu a vedação de seleção de trabalhadores com base em critérios exclusivamente genéticos e a obrigatoriedade de submissão de testes genéticos aos trabalhadores.

Mais adiante, o Comitê de Ética Francês, em 1991, proibiu à terceiros, destacadas as seguradoras e entidades patronais, o acesso às informações genéticas dos segurados ou trabalhadores. Por sua vez, a Declaração de Bilbao, resultado da Reunião Internacional sobre Direito ante o Projeto Genoma Humano de 1993, afastou a possibilidade de utilização de dados genéticos com fins discriminatórios, em qualquer esfera, inclusive a trabalhista.

Em 1997, destacou-se a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. O tratado articulou a obrigação dos órgãos estatais na defesa da dignidade humana e na sua identidade, não obstante, vedou a toda forma de discriminação genética.

Devido a importância, influência e especificidade, destacam-se a Declaração Internacional sobre Genoma Humano e Direitos humanos, a Declaração Internacional sobre

Dados Genéticos Humanos e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

“Marco na normatização jurídica dos dados genéticos, a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos de 1997, logo em seu art. 1º classifica o genoma humano como patrimônio da humanidade.”²⁸⁸ Estabelece, entre outras linhas, a necessidade de proteção à dignidade e aos direitos humanos, sem qualquer distinção relativa a informação genética individual.

Por sua vez, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da UNESCO destaca a proibição do reducionismo genético do ser humano, em compreensão que a experiência humana vai muito além do mero acervo de genes.

A última declaração deste elenco, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, de 2005, “tornou-se verdadeiro marco no que diz respeito às questões bioéticas suscitadas pela análise genética”²⁸⁹. Isto pois, trata das dimensões sociais, jurídicas e ambientais quanto à evolução das tecnológicas ligadas a vida humana, funcionando como bússola ética para as nações que desejam positivar proteção ao genoma humano.²⁹⁰

Entre outros elementos, a Declaração destaca a obediência ao princípio da dignidade da pessoa humana, aos direitos humanos e as liberdades fundamentais. Faz referência também a correlação entre direitos humanos e a bioética, tema já tratado nesta dissertação, em linhas anteriores.

5.4.2 REGRAMENTO NACIONAL

Não há legislação pátria específica sobre o uso de testes genético no âmbito das relações trabalhistas. Nesta perspectiva, a proteção dos dados genéticos do trabalhador tem como pilar a Constituição Federal da República de 1988. Reporte-se aqui relevantes as normas já anteriormente referidas sobre a tutela brasileira antidiscriminatória no ambiente de trabalho.

Evocando o direito fundamental à intimidade genética, inserido no direito inviolável à intimidade positivo na Carta da República brasileira e também o direito à igualdade, em especial no seu aspecto de vedação a condutas discriminatórias, é certo o entendimento que, a despeito da falta de legislação específica sobre o tema, as amostras de material biológico e os dados genéticos dos trabalhadores devem ser protegidos contra invasões desarrazoadas

²⁸⁸ NAVES; SÁ, op. cit., p. 183

²⁸⁹ VIANA, op. cit., p. 54

²⁹⁰ Ibidem, p. 54

perpetradas pelos seus empregadores.

Em complemento, o Código de Ética Médica (Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.246/88) elegeu o princípio da confidencialidade das provas médicas, aqui inclusas por óbvio as provenientes de testagem genética. De tal sorte, o resultado advindo de testes preditivos deve ser inicialmente, de conhecimento exclusivo do paciente.

O Conselho Nacional de Saúde do Brasil publicou em 2004, a resolução nº 340 sobre a Análise Ética e Tramitação dos Projetos de Pesquisa em Genética Humana.

Entre outras determinações, a resolução menciona a necessidade de aconselhamento genético prévio a toda pesquisa genética, bem como o consentimento do indivíduo submetido à ela. Declara também que os sujeitos de pesquisa genômica deve autorizar ou não o armazenamento de dados e materiais coletados, podendo não apenas ter acesso a seus dados genéticos, como retirá-los de bancos onde se encontrem armazenados, a qualquer momento.²⁹¹

Há no Brasil quatro projetos de leis sobre o tema – PL 7373/06, PL 4900/99, PL 4610/98 e a PL 149/97. Em comum, todos os projetos de lei se prestam a vedar o uso do genoma para fins discriminatórios no ambiente de trabalho e com fundamento para se negar, descontinuar ou limitar a cobertura de planos de saúde, ou ainda para estabelecer prêmios diferenciados ao beneficiário.

Para estas práticas, o projeto de lei nº 4610/98 ainda estabelece pena de detenção, de três meses a um ano, e multa. Todos permanecem, até esta data, em tramitação no Congresso Nacional.

²⁹¹ CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 340. Disponível em: <http://www.santacasasp.org.br/portal/site/administracao/gerencias/comissoesmedicas/pub/2627/conselho-nacional-de-saude-resolucao-n-340-de-08-de-julho-de-2004-pdf>. Acesso em: 14 de out. 2014

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o término do Projeto Genoma Humano, a ciência genética tornou-se a maior fronteira da medicina. A medicina preditiva, um dos frutos da Genômica, tornou possível a detecção precoce de falhas na codificação do genoma humana vinculadas ao desenvolvimento de doenças. Porém, o conhecimento ampliado sobre a herança genética de alguém pode reduzi-lo a mero conjunto de seus genes, fenômeno denominado determinismo genético.

Uma visão reducionista do trabalhador dentro das relações de emprego argumentaria a favor da inserção de programas de investigação genética de trabalhadores.

O empregador vê no acesso à informação genética do trabalhador a possibilidade de tornar a gestão de recursos humanos mais simples e eficiente. Vagas de empregos e promoções seriam ofertadas aos empregados que supostamente teriam saúde futura perfeita e “durabilidade” inquestionável.

Ainda neste escopo, a monitorização genética dos empregados também representaria a melhora dos sistemas de avaliação da saúde ocupacional, dever que a legislação pátria incumbe inteiramente ao empregador. Empregados predispostos à determinadas doenças seriam alocados aos postos de trabalho de acordo com os níveis de exposição que, teoricamente, seriam capazes de suportar sem provocar-lhes danos à saúde.

Porém, os testes preditivos ainda apresentam uma série de limitações que lhes retiram grande parte de seu valor preditivo. Apesar dos benefícios de sua aplicação clínica, a avaliação do DNA do indivíduo dentro do âmbito laboral resultaria em predições de caráter meramente probabilístico.

Para o empregado, a informação de que porta um gene associado a uma condição genética debilitante, seja monogênica ou multifatorial, forneceria informações capazes de orientar negativamente suas escolhas pessoais, como eleição de carreira, casamento e o desejo à prole. Não obstante, o impacto psicológico e emocional seria enorme, em especial, se fosse descoberto o risco genético ao desenvolvimento de uma condição debilitante e incurável, como a doença de Huntington e a de Machado-Joseph.

Também à sociedade interessa a problemática da análise genética da força de trabalho. De maneira simplista, pode-se dizer que a sociedade tem interesse na melhora dos sistemas de avaliação de riscos ocupacionais. Em nações como o Brasil, onde o ônus com os seguros sociais, assistência social e a saúde é arcado pela coletividade, a população percebe os testes preditivos como aliados na redução da sobrecarga impostas a arrecadação.

Porém, a seleção de empregados geneticamente viáveis ao emprego criaria uma

multidão de não empregáveis. Como, em geral, as doenças genéticas são permanentes, a avaliação genética que resulte na descoberta de um gene defeituoso ou que esteja vinculada a determinada enfermidade traria grande estigma social ao seu portador.

Não se olvide que nenhum ser humano tem os genes completamente perfeito e em algum nível, todos apresentam disfunções genéticas variadas e alguma susceptibilidade à determinadas substâncias. Genes mutantes ou disfuncionais, até que se expressem em fenótipo correspondente, não interferem na execução do ofício.

Ademais, o uso de testes de avaliação genética poderia ser usado como artifício da entidade patronal para diminuir os gastos com a redução global de riscos ocupacionais. Ao selecionar os menos susceptíveis à agentes genotóxicos estaria, em algum grau, se esquivando da obrigação de criar e manter um meio ambiente laboral saudável e seguro aos seus contratados presentes e futuros.

Nestes termos, o dever de diligência do empregador em monitorar a saúde ocupacional de seus empregados não comporta permissivo à realização de testes preditivos em empregados. A saúde ocupacional pode ser suficientemente avaliada através de testes prognósticos, bioquímicos e radiológicos, eficazes para determinar saúde presente, como já é determinado pela Consolidação das Leis do Trabalho.

Constatou-se ainda, que legislação pátria está muito aquém das exigências de proteção aos dados genéticos individuais. O parâmetro mais efetivo ainda é a Constituição da República de 1988 e os direitos fundamentais nela positivos, especialmente o direito à intimidade, em sua dimensão negativa e positiva (autodeterminação informacional).

Por sua vez, a comunidade internacional tem buscado estabelecer limites éticos e jurídicos destinados a proteger os dados genéticos do trabalhador e combater o mal uso dessas informações. Deste esforço, os dados genéticos foram concebidos, por força da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos como subtipo de dados médicos, e dado seu potencial lesivo, como dados sensíveis.

A falta de legislação nacional específica, entretanto, não deve ser óbice a proibir o uso abusivo e discriminatório das informações genéticas dentro das relações de emprego. Toda diferenciação baseada exclusivamente no código genético do indivíduo deve ser classificada como discriminatória e portanto, contrária à ordem jurídica nacional.

Até que a ausência de legislação específica seja suprida pelo Congresso Nacional, o julgador deve pautar-se pela obediência ao princípio da não discriminação laboral, ao direito à intimidade genética do trabalhador e às Declarações Internacionais promulgadas pelo Brasil sobre o tema.

Ainda que o princípio a dignidade da pessoa humana e o direito à intimidade genética possam ser evocados em defesa do trabalhador, não se pode menosprezar a necessidade de completar a legislação atualmente vigente quanto à proteção da informação genética individual. Recomenda-se, como é realizada em algumas nações, a criminalização de condutas discriminatórias baseadas nos dados genéticos do trabalhador.

Em consonância com a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, deve-se também instituir um órgão ou entidade que vise à supervisão e gestão destas informações em no país.

O Projeto de Lei 6032/2005 poderia dar solução ao problema. Se aprovado pelo Congresso Nacional, criará o Conselho Nacional de Bioética, engajado nas questões éticas decorrentes dos avanços científicos e tecnológicos nos campos da biologia, da medicina e da saúde.

Em complemento, tendo em vista o amplo acervo de Declarações internacionais que destacam o princípio da autodeterminação informacional e no Brasil, o Código de Ética Médica (Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.246/88) que elegeu o princípio da confidencialidade, todo resultado advindo de testes preditivos deve ser inicialmente, de conhecimento exclusivo do paciente.

Recomenda-se também a aplicação analógica da Lei Federal nº 9029/95 que proíbe e penaliza a exigência de exames e atestados de gravidez ou esterilização para fins de admissão ou dispensa.

Se o estado gestacional ou a condição estéril da mulher não pode ser levada em conta pelo trabalhador quando da contratação de funcionárias, também a saúde futura dos trabalhadores deve ser mantida em segredo. Por conseguinte, a saúde futura dos trabalhadores deve estar inserida no risco empresarial arcado pelo empregador.

Por fim, não se pode negar que a ciência genética cresce em ritmo exponencial. Seria, pois, imprudente condenar por completo e eternamente o uso do genoma no ambiente laboral. Nestes termos, há sim que se vislumbrar uma hipótese, ainda que condicionada ao avanço da ciência genômica, da utilização legítima de testes preditivos no ambiente laboral.

REFERÊNCIAS

ABDALLA-FILHO, Elias; SANTANA, Célia Maria Marques de Santana. Banco Nacional de Perfis Genéticos Criminal: uma discussão bioética. **Revista Brasileira de Bioética**, Brasília, v. 8, n. 1, 2012. Disponível em:

<<http://www.rbbioetica.com.br/submissao/index.php/RBB/article/view/73>>. Acesso em: 18 Nov. 2014

ASSIS JÚNIOR, Luiz Carlos de. **Intimidade genética, planos de saúde e relações de trabalho**. Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia, n. 19, 2009. Disponível em <<http://www.ppgd.ufba.br/arquivos/revista19.pdf>>. Acesso em 15 out. 2014

BARROS, Alice Monteiro de. **Curso de direito do trabalho**. 7. ed. São Paul: LTr, 2011

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

BERGEL, Salvador Darío. **Los derechos humanos: entre la bioética y la genética**. Acta bioeth, Santiago, v. 8, n. 2, 2002. Disponível em:

<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172669X2002000200011&lang=>
Acesso em: 01 out. 2014.

BERLINGUER, Giovanni. **Bioética cotidiana**. Tradução de Lavínia Bozzo Aguiar Porciúncula. 1. ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2004

BORÉM, Aluízio; SANTOS, Fabrício Rodrigues dos. **Entendendo a biotecnologia**. 22. ed. Minas Gerais: UFV, 2008.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Implantação e Rotina dos Testes de Ácidos Nucleicos (NAT) em Serviços de Hemoterapia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_rotina_acidos_nucleicos_manual.pdf>. Acesso em: 14 out. 2014

BRASIL. **Lei nº 7210 de 1984**. Institui a Lei de Execução Penal. Brasília/DF. Câmara dos Deputados. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17210.htm> Acesso em: 01 out. 2014..

BRASIL. **Projeto de lei nº 6032 de 2005**. Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá outras providências. Brasília/DF. Câmara dos Deputados. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=302782>> Acesso em: 01 out. 2014.

CLAUDINE, Guérin-Marchand. **Manipulações genéticas**. Tradução de Catarina Dutilh Novaes. São Paulo: EDUSC, 1999.

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

COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos Direitos Humanos**. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2003

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 340**. Disponível em: <http://www.santacasasp.org.br/portal/site/administracao/gerencias/comissoesmedicas/pub/2627/conselho-nacional-de-saude-resolucao-n-340-de-08-de-julho-de-2004-pdf>. Acesso em: 14 de out. 2014

DINIZ, Débora. GUEDES, Cristiano. **Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil**. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>>. Acesso em 15 jul. 2014

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

ECHTERHOFF, Gisele. **O direito à privacidade dos dados genéticos**. 2007. 213f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba.

FERRAZ, Maria Helena C.; MURÃO, Mitiko. **Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S**. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151684842007000300006&script=sci_arttext>. Acesso em 15 jul. 2014

FROTA, Daniel Cidrão. **Dados pessoais e intimidade genética: novas ameaças e a busca por uma tutela efetiva luso-brasileira**. 2013. 97f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade do Porto, Portugal.

GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA FILHO, Rodolfo Pamplona Filho. **Novo curso de direito civil, volume 1 : parte geral**. 14. ed. São Paulo: Saraiva, 2012.

GENEWATCH UK. **Genetic testing in the workplace**. Disponível em: <<http://www.genewatch.org/uploads/f03c6d66a9b354535738483c1c3d49e4/GeneticTesting.pdf>>. Acesso em 20 out. 2014

HAMMERSCHMIDT, Denise. OLIVEIRA, José Sebastião de. **Direito a intimidade genética: um contributo ao estudo dos direitos da personalidade**. *Revista Jurídica Cesumar*, v. 6, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.cesumar.br/mestradodireito/arquivos/volume6/direito_intimidade.pdf>. Acesso em 15 out. 2014

INTERNACIONAL LABOUR OFFICE. **Equality at work: tackling the challenges**. Disponível em: <http://www.ilo.org/public/portugue/region/eurpro/lisbon/pdf/equality_07.pdf>. Acesso em 14 out. 2014

JUNGES, José Roque. **O nascimento da bioética e a constituição do biopoder**. *Acta bioeth*, Santiago, v. 17, n. 2, 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726569X2011000200003&lang=pt>. Acesso em: 15 out. 2014

LOCH, Fernanda de Azambuja. **Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioética jurídica.** Revista de Bioética y Derecho, n. 30, 2014. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2014

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

MATIAS, João Luis Nogueira. (coord.). **Neoconstitucionalismo e Direitos Fundamentais.** São Paulo: Atlas, 2009

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

MIR, Luís. **Genômica.** 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2004.

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

NASCIMENTO, Amauri Mascaro. **Curso de direito do trabalho: história e teoria geral do direito do trabalho: relações individuais e coletivas do trabalho.** 26. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

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

NETO, Manoel Jorge e Silva. **Constituição, discriminação genética e relações de trabalho.** Revista eletrônica de direito do estado (REDE), Salvador, n. 26, 2011. Disponível em: <<http://www.direitodoestado.com/revista/REDE-26-ABRIL-2011-MANOEL-JORGE-E-SILVA-NETO.pdf>>. Acesso em 15 jul. 2014

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Carta das Nações Unidas e Estatuto da Corte Internacional de Justiça.** Disponível em <http://unicrio.org.br/img/CartadaONU_VersoInternet.pdf>. Acesso em: 14 out. 2014

PESSINI, Leocir. **Problemas atuais de bioética.** 8 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2008.

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

PIOVESAN, Flávia; CARVALHO, Luciana Paula Vaz de (Orgs.). **Direitos humanos e direito do trabalho.** São Paulo: Atlas, 2010

RODRIGUEZ, Américo Plá. **Princípios de direito do trabalho.** 3 ed. São Paulo: LTr, 2000

RUGER, André. **Conflitos familiares em genética humana: o profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não saber.** 2007. 220f. Dissertação (Mestrado em direito) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, p. 142

SOARES, Daniela. **Ser portador de doença de machado-joseph: análise de um estigma.** Disponível em < <http://www.aps.pt/vicongresso/pdfs/715.pdf> >. Acesso em 23 de out. 2014

STOCCO, A. R.; VIEIRA, T. R. **Intervenções genéticas em seres humanos e a discriminação genética: aspectos éticos e jurídicos.** Rev. Ciên. Jur. e Soc. da Unipar. Umuarama. v. 12, n. 1, 2009. Disponível em: <<http://revistas.unipar.br/juridica/article/viewFile/2866/2125>>. Acesso em 12 nov. 2014

THE GUARDIAN. **China is thwarted by jobs ruling.** Disponível em: <<http://www.theguardian.com/science/2000/oct/01/genetics.theobserver>> Acesso em: 01 out. 2014

UNESCO. **Declaração Internacional sobre os dados genéticos humanos** Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf >. Acesso em: 15 out. 2014

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.** Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em 14 out. 2014

U.S. CONGRESS, Office of Technology Assessment. **Genetic Monitoring and screening in the workplace.** Whashington, DC: U.S. Government Printing Office, 1990, p.

U.S. DEPARTMENT OF ENERGY HUMAN GENOME PROJECT. **Archive: Ethical, Legal and Social Issues.** Disponível em: <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/elsi/index.shtml>. Acesso em 22 de out. 2014

U.S. DEPARTMENT OF ENERGY HUMAN GENOME PROJECT. **Genomics and its impact on science and society.** Disponível em: <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/primer2001/primer11.pdf>. Acesso em 20 de out. 2014.

U.S. DEPARTMENT OF ENERGY HUMAN GENOME PROJECT. **Human Genome Project.** Disponível em: <http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/index.shtml>. Acesso em: 20 de out. 2014

VIANA, Márcio Túlio; RENAULT, Luiz Otávio Linhares (Coord.). **Discriminação.** São Paulo: LTr, 200, p. 97

VIANA, Roberto Camilo Lemes. **Pode o empregador ter acesso á informação genética do trabalhador?.** São Paulo: Ltr, 2013, p.14