XXIV CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI - UFMG/FUMEC/DOM HELDER CÂMARA

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I

BRUNELLO SOUZA STANCIOLI

LETÍCIA ALBUQUERQUE

RIVA SOBRADO DE FREITAS

Copyright © 2015 Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Todos os direitos reservados e protegidos.
Nenhuma parte deste livro poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – Conpedi
Presidente - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa – UFRN
Vice-presidente Sul - Prof. Dr. José Alcebíades de Oliveira Junior - UFRGS
Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UCAM
Vice-presidente Nordeste - Profa. Dra. Gina Vidal Marcílio Pompeu - UNIFOR
Vice-presidente Norte/Centro - Profa. Dra. Julia Maurmann Ximenes - IDP
Secretário Executivo -Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC
Secretário Adjunto - Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto – Mackenzie

Conselho Fiscal
Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG /PUC PR
Prof. Dr. Roberto Correia da Silva Gomes Caldas - PUC SP
Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini Sanches - UNINOVE
Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS (suplente)
Prof. Dr. Paulo Roberto Lyrio Pimenta - UFBA (suplente)

Representante Discente - Mestrando Caio Augusto Souza Lara - UFMG (titular)

Secretarias
Diretor de Informática - Prof. Dr. Aires José Rover – UFSC
Diretor de Relações com a Graduação - Prof. Dr. Alexandre Walmott Borgs – UFU
Diretor de Relações Internacionais - Prof. Dr. Antonio Carlos Diniz Murta - FUMEC
Diretora de Apoio Institucional - Profa. Dra. Clerilei Aparecida Bier - UDESC
Diretor de Educação Jurídica - Prof. Dr. Eid Badr - UEA / ESBAM / OAB-AM
Diretoras de Eventos - Profa. Dra. Valesca Raizer Borges Moschen – UFES e Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - UNICURITIBA
Diretor de Apoio Interinstitucional - Prof. Dr. Vladmir Oliveira da Silveira – UNINOVE

B615

Biodireito e direitos dos animais I [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/UFMG/FUMEC/Dom Helder Câmara;
coordenadores: Brunello Souza Stancioli, Letícia Albuquerque, Riva Sobrado De Freitas Tavares – Florianópolis: CONPEDI, 2015.

Inclui bibliografia
ISBN: 978-85-5505-078-7
Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações
Tema: DIREITO E POLÍTICA: da vulnerabilidade à sustentabilidade

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Brasil – Encontros. 2. Biodireito. I. Congresso Nacional do CONPEDI - UFMG/FUMEC/Dom Helder Câmara (25. : 2015 : Belo Horizonte, MG).

CDU: 34

CONPEDI
Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito

Florianópolis – Santa Catarina – SC
www.conpedi.org.br

XXIV CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI - UFMG/FUMEC /DOM HELDER CÂMARA

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I

Apresentação

O Biodireito tem sido um dos ramos mais proeminentes da Ciência Jurídica atual. Seus primeiros estudos, em âmbito de mestrado e doutorado, deram-se na década de 1990, tratando principalmente sobre relação médico-paciente, eutanásia e tratamentos paliativos. Hoje, são desenvolvidos assuntos bastante diferentes e complexos. Suicídio assistido, aborto, seleção embrionária, inseminação artificial, pesquisas com células-tronco são alguns exemplos. Outro campo de conhecimento que tem ganhado proeminência é o estatuto jurídico dos animais, o qual tem demandado estudos acerca de pesquisas com animais, indústria de cosméticos e alimentos.

Os debates sempre são acirrados, o que, de fato, aconteceu na sessão deste Grupo de Estudos.

Apresenta-se aos leitores uma vasta gama de argumentos que, longe de se encerrarem, consistem em pontos instigantes para grandes trabalhos futuros.

A TERAPIA GÊNICA COMO DECORRÊNCIA DO DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE: FUNDAMENTOS E LIMITES.

GENETICAL THERAPY AS A RESULT OF FUNDAMENTAL RIGHT TO HEALTH: FUNDAMENTS AND LIMITS

Hermann Duarte Ribeiro Filho

Resumo

RESUMO: O presente artigo discute as terapias gênicas como uma decorrência direta do direito fundamental à saúde, e a possibilidade do indivíduo poder demandá-las do Estado. Inicialmente será feita uma abordagem constitucional do direito à saúde, demonstrando a dimensão individual que esse direito possui, e a eficácia das normas que o instituem, de modo que possa ser compreendido como um direito cujo destinatário imediato é o indivíduo. Nesse contexto estão inseridas as terapias gênicas, pois é possível compreendê-las como uma prestação de saúde, visto que essas terapias podem ter um papel significativo na melhora das condições de vida das pessoas. Para uma melhor compreensão da temática abordada, o trabalho traz o conceito de terapia genética, indicando as suas categorias e assinalando alguns limites para essas.

Palavras-chave: Direito fundamental à saúde, Biodireito, Bioética, Terapias gênicas

Abstract/Resumen/Résumé

This article discusses the gene therapy as a direct result of the fundamental right to health and the possibility of individual demand them from the state. Initially a constitutional approach to the right to health will be demonstrating the individual dimension that this right has, and the effectiveness of the rules that establishes, so that it can be understood as a right whose immediate recipient is the individual. In this context genetic therapies are inserted, it is possible to understand them as the provision of health, as these therapies can play a significant role in improving the living conditions of the people. For a better understanding of the issue addressed, the work brings the concept of gene therapy, indicating their categories and pointing out some limits to these.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Fundamental right to health, Biolaw, Bioethics, Genetical therapy

1 Introdução

A constituição Federal de 1988 consagrou no rol dos direitos fundamentais sociais a saúde. Tal direito, como qualquer direito fundamental possui uma eficácia negativa e uma eficácia positiva, a obrigação negativa consiste basicamente na proibição dos indivíduos ou do Estado atentarem contra a saúde, enquanto o viés positivo é a obrigação do Estado de fornecer determinadas prestações de saúde à sociedade.

Resta então fazer duas indagações: a primeira se tal direito tem como destinatário direto o indivíduo, de modo que a este seja possibilitado demandar o Estado diretamente em busca de uma determinada prestação à saúde que lhe foi negada. E a segunda é se, considerando que tal direito seja de fato um direito individual, ele abrange o direito de obter terapias gênicas por parte do Estado.

A compreensão do direito à saúde como um direito individual e exigível por parte do Estado se inicia a partir da ideia de que os artigos da Carta Magna que prescrevem esse direito são normas com efetividade plena, isto é, sua eficácia transborda do mero aconselhamento aos dirigentes do Estado na elaboração de políticas públicas, mas prescrevem obrigações imediatas a serem adimplidas.

Finalmente, é necessário, para uma maior clareza da temática aqui abordada, trazer as definições e as categorias das terapias gênicas, bem como assinalar alguns limites para essas.

2 A saúde como um direito fundamental

A análise desse direito deve ser iniciada a partir do conceito de saúde, que não pode ser visto de forma simplista, como a simples ausência de doenças, pois essa concepção acarreta em não satisfazer plenamente todas as necessidades que uma pessoa necessita ter satisfeitas para que possa ter uma vida considerada saudável.

Existem diversos conceitos de saúde. Neste trabalho, porém, utilizo o conceito de saúde dado pela OMS, por entender que esta é a definição mais adequada devido à sua abrangência.

Segundo a definição da OMS no *Protocolo de Constituição,* de 22 de julho de 1946 a saúde compreende “um estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doenças.”

Maués (2010) entende que a partir desta definição destacam-se dois aspectos do direito à saúde: em primeiro lugar, ele abrange potencialmente todas as situações da vida humana em que o bem-estar do indivíduo deve ser garantido, e em segundo lugar, o direito à saúde possui com componente maximalista, pois quanto maiores forem os patamares sociais de bem-estar, mais exigência poderão ser feitas aos poderes públicos em seu nome.

Sarlet (2002, p. 2) afirma que o direito fundamental à saúde é dotado de uma dupla fundamentalidade: formal e material. Assim diz o autor:

> A fundamentalidade formal encontra-se ligada ao direito constitucional positivo e, ao menos na Constituição pátria, desdobra-se em três elementos: a) como parte integrante da Constituição escrita, os direitos fundamentais (e, portanto, também a saúde), situam-se no ápice de todo o ordenamento jurídico, cuidando-se, pois, de norma de superior hierarquia; b) na condição de normas fundamentais insculpidas na Constituição escrita, encontram-se submetidos aos limites formais (procedimento agravado para modificação dos preceitos constitucionais) e materiais (as assim denominadas "cláusulas pétreas") da reforma constitucional; c) por derradeiro, nos termos do que dispõe o artigo 5, parágrafo 1, da Constituição, as normas definidoras de direitos e garantias fundamentais são diretamente aplicáveis e vinculam diretamente as entidades estatais e os particulares. A respeito de cada um destes elementos caracterizadores da assim denominada fundamentalidade formal, notadamente sobre o seu sentido e alcance, ainda teremos oportunidade de nos manifestar.
> Já no que diz com a fundamentalidade em sentido material, esta encontra-se ligada à relevância do bem jurídico tutelado pela ordem constitucional, o que - dada a inquestionável importância da saúde para a vida (e vida com dignidade) humana - parece-nos ser ponto que dispensa maiores comentários.

A constituição brasileira de 1988 consagrou a saúde como um direito fundamental, outorgando-lhe, de tal sorte uma proteção jurídica diferenciada. Inserindo esse direito no rol dos direitos sociais presentes no seu art. 6º[1]. Afirmando ainda no seu art. 196[2] que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas e acesso universal.

---

[1] Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.

[2] Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Para que se possa afirmar que estas prescrições normativas dão origem a um direito que possa ser imediatamente demandado, faz-se necessário demonstrar que tais normas possuem eficácia plena e aplicabilidade imediata.

Uma das principais dificuldades que são impostas acredito que se trata de um problema de hermenêutica constitucional, vez que tal problema diz respeito ao alcance da norma insculpida no art. 5º, §1º da Constituição Federal, o qual diz que todas as normas de Direitos e garantias fundamentais têm aplicação imediata.

A controvérsia reside no fato de alguns acreditarem que somente os Direitos e garantias individuais previstos nos incisos do art. 5º da Constituição Federal possuem aplicabilidade imediata, devido inclusive à localização de tal dispositivo no texto constitucional. Há quem defenda ainda não ser possível que estes sejam aplicados de imediato devido ao fato das normas que preveem o Direito fundamental à saúde serem abertas e indeterminadas, carecendo de integração legislativa.

A Constituição não é um mero aconselhamento aos dirigentes do Estado, mas sim um imperativo, uma ordem, a lei maior possui eficácia normativa e deve ser seguida por todos.

Hesse (1991) afirma que embora haja fatores sociais, a norma constitucional não tem existência autônoma em face da realidade, estas possuem interdependência, não sendo o mais adequado analisá-las isoladamente.

Para o autor, a essência da norma constitucional reside na vigência, as situações previstas pela constituição pretendem ser concretizadas na realidade, há, portanto, uma pretensão de eficácia (Geltungsanpruch).

Esta condição de eficácia não se confunde com as possíveis condições fáticas para sua realização, é um elemento autônomo. A Constituição não configura apenas expressão de um ser, mas também de um dever ser, ela significa mais do que o simples reflexo das condições fáticas de sua vigência, particularmente as forças sociais e políticas. Graças à pretensão de eficácia, a Constituição procura imprimir ordem e conformação à realidade política e social (Hesse, 1991).

A norma constitucional é dotada de efetividade, e impõe as realizações nelas previstas independente de quaisquer questões fáticas que possam ser colocadas que limitam as prestações de Direitos fundamentais sociais.

Mello (2011) afirma que algumas normas constitucionais investem os indivíduos em Direitos com maior consistência ou expressão do que outras o fazem.

Considera que certos preceptivos constitucionais outorgam imediato desfrute de certos benefícios que podem ser exigidos quando negados.

Em outro momento, quando Mello (2011) trata da noção de Direito Subjetivo, afirma que a legalidade e a isonomia existem para proteger o indivíduo, e que por esta razão, quaisquer violações a estes princípios podem ser imediatamente exigidos em juízo, sob pena de negar validade a esses princípios.

Cunha Júnior (2008) ao tratar sobre a possível ineficácia de algumas normas instituidoras de Direitos fundamentais sociais devido à sua estrutura tida por vezes como lacônica, propõe que o art. 4º da Lei de Introdução às Normas do Direito Brasileiro[3] seja aplicado pelo juiz para que tal lacuna seja cumprida e assim concretizar os Direitos fundamentais independentemente de intervenção legislativa.

Entendo, portanto, que as normas que dispõem sobre o Direito fundamental à saúde sociais possuem plena eficácia e imediata aplicabilidade. Porém, não basta compreender que tais normas são imediatamente aplicáveis e possuem máxima eficácia se não puderem ser exigidas pelo indivíduo enquanto o destinatário imediato destes Direitos é o que passo a demonstrar.

3 A titularidade individual do direito fundamental à saúde.

A Constituição da República Federativa do Brasil atribuiu a titularidade dos direitos fundamentais a toda e qualquer pessoa, independente de qual seja a sua nacionalidade ou o vínculo que possua com Estado brasileiro.

O art. 194[4] da Carta Magna afirma que a Seguridade Social abrange a Saúde, a Assistência e a Previdência Social, afirmando no seu parágrafo único, inciso I que essas deverão ser organizadas de acordo com o princípio da Universalidade.

---

[3] Art. 4º Quando a lei for omissa, o juiz decidirá o caso de acordo com a analogia, os costumes e os princípios gerais de direito

[4] Art. 194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social

Parágrafo único. Compete ao Poder Público, nos termos da lei, organizar a seguridade social, com base nos seguintes objetivos:

I - universalidade da cobertura e do atendimento;

A adoção desse princípio pela Constituição de 1988 rompeu um paradigma, pois a partir desse momento a divisão que existia entre os segurados do sistema de previdência social e o restante da população foi excluída do ordenamento jurídico brasileiro. O direito à Saúde passou então a não mais necessitar do preenchimento de requisitos para seu gozo, o que significa que o estado deve prestar um atendimento igualitário a todos.

Dizer que esse atendimento será a todos não significa necessariamente que somente será prestado de forma coletiva, excluindo a participação dos indivíduos desse atendimento.

Sarlet (2013, p. 154) afirma que os Direitos Sociais tanto na sua condição de direitos humanos, quanto como direitos fundamentais constitucionalmente assegurados, devido a seu forte vínculo com a dignidade humana e o correlato direito a um mínimo existencial, surgiram e foram incorporados ao direito constitucional dos direitos fundamentais como direitos referidos à salvaguarda da dignidade da pessoa humana individualmente considerada ou a indivíduos integrando determinados grupos de pessoas em situação de desvantagem econômica, social ou cultural.

Aqui, devemos compreender os direitos fundamentais de forma indivisível, afastando aquela velha ideia de que os direitos sociais seriam coletivos, enquanto os direitos civis e políticos seriam individuais.

As dimensões individual e coletiva dos direitos fundamentais devem existir de forma simultânea, a titularidade individual de determinado direito não é afastada em virtude desse mesmo direito possuir uma dimensão coletiva.

Os direitos humanos e fundamentais são direcionados à pessoa individualmente considerada, sendo o indivíduo o titular por excelência de qualquer direito. Essa titularidade está associada ao mínimo existencial, que é a garantia de que as pessoas possam ter uma vida digna, e por essa razão a titularidade individual desses direitos não deve ser afastada.

No caso do direito à saúde, a necessidade de individualização torna-se mais acentuada visto que a proteção à saúde não pode ser aplicada de forma igual a todos, pois cada pessoa possui um organismo distinto, estando vulnerável a doenças de forma distinta, e no caso das doenças genéticas esse fator é evidenciado, devido à forma como os indivíduos são acometidos, sendo muitas vezes casos de doenças raras, atingindo uma pessoa em um universo de milhares.

4 Terapia gênica e manipulação genética.

Uma vez compreendido o direito fundamental à saúde como um direito individual, cumpre discorrer sobre as terapias gênicas como parte integrante desse direito.

Assim que detectado que determinada pessoa padece de alguma doença genética, a solução é substituir o gene "defeituoso" por um gene que esteja "sadio" o que é feito através da terapia genética.

É necessário, porém que façamos uma diferenciação entre a terapia gênica e a manipulação genética de mera experimentação. Na primeira, o que se busca é uma cura para uma determinada doença genética, enquanto na segunda o objetivo não é melhorar a qualidade de vida de uma determinada pessoa, mas somente manipular genes para fins diversos, como por exemplo com fins estéticos.

A diferença fundamental que existe entre terapias gênicas e manipulações genéticas de mera experimentação, é que as terapias são práticas curativas. Alarcón (2004) afirma que é necessário salientar que as próprias terapias como qualquer tratamento médico, devem ser pautadas, pelos princípios da dignidade, liberdade e integridade do ser humano.

Como o direito fundamental à saúde é um corolário do direito à vida e tem como pressuposto a garantia da dignidade humana, somente abarca as terapias gênicas, dessa forma restando excluídas as manipulações genéticas de mera experimentação.

5 Categorias de terapias gênicas

Terapia gênica consiste, segundo Tranquilim (2008, p. 211) basicamente na "transferência de material genético para as células de uma pessoa, com a finalidade de curar ou prevenir uma doença, causada por um defeito genético".

Porém, a simples ideia de substituir genes defeituosos por genes normais não resolve as dificuldades decorrentes dessa problemática, uma vez que não se trata somente de introduzir determinado gene no lugar certo do corpo.

De acordo com o tipo de célula objeto do tratamento genético, a terapia pode ser enquadrada em uma das seguintes categorias: terapia somática e terapia germinativa.

5.1 Terapia gênica somática.

A terapia gênica em células somáticas não introduz nenhuma mudança qualitativa relevante que suponha uma análise distinta daquela normalmente realizada, ocorrendo seu enquadramento jurídico-penal dentro das intervenções terapêuticas habituais. Uma das principais diferenças entre essa forma de terapia e a terapia gênica germinativa é que os resultados obtidos através da terapia de células somáticas não se transmite à geração futura.

Um exemplo desse tipo de terapia é trazido por Marinez *apud* Tranquilim (2008) que menciona o procedimento terapêutico de extração de células de um paciente diabético e incorporar-lhes em laboratório o gene que codifica as instruções para elaborar insulina, e uma vez lograda esta inclusão, as células são reimplantadas no órgão onde precedem, à espera que se reproduzam e comecem a produzir naturalmente o hormônio.

5.2 Terapia gênica germinativa

A terapia genética terminativa busca evitar a transmissão de doenças hereditárias, essa forma de terapia consubstanciará não só a cura do indivíduo em si, mas de toda a sua descendência, ou nas palavras de Barbas (2005, p. 317) "a germinativa possibilitará erradicar uma doença através de uma só intervenção, de um número infinito de gerações."

A terapia gênica germinativa é realizada por meio de técnicas de engenharia genética *in vitro* que alteram o caudal hereditário que aportam o zigoto e que, uma vez conformada a célula, a modificação genética provocada na célula reprodutiva fica incorporada no núcleo desta, partindo para a formação do embrião.

A terapia gênica germinativa também pode ser realizada no zigoto, uma vez que cada célula embrionária tem a possibilidade de gerar um ser humano completo.

Ao contrário da terapia somática, a terapia germinativa enfrenta diversas oposições feitas por diversos setores. Barbas (2005) aponta três principais: a perda da vantagem evolutiva conferida por certos genes patogênicos, o empobrecimento total da diversidade genética e por último, os métodos técnico-científicos existentes não possibilitam ainda evitar totalmente os riscos.

Quanto à primeira objeção, é certo que se por um lado são reconhecidas as vantagens dos genes deletérios, por outro, é sabido que alguns medicamentos já

conseguem superar esses problemas tão bem ou melhor que os genes deletérios. (BARBAS, 2005)

No que diz respeito à diversidade genética, é possível contrapor que seriam necessárias várias centenas de gerações para que a prevalência percentual de um gene dado se alterasse significantemente por causa de terapia génica em células de linha germinal (BARBAS, 2005).

No que concerne à última objeção equacionada, é viável argumentar que, por enquanto a terapia gênica só deve ser realizada no tratamento de doenças para as quais já se tenha alcançado, com sucesso, a terapia somática. Quando se trate de uma doença grave e quando não se trata de questões éticas, é possível erradicar a enfermidade da linha germinal. Além disso, cada intervenção em célula germinal economizará um número ilimitado de terapias em células somáticas. (BARBAS, 2005).

Entendo perfeitamente possível a terapia em células germinativas, quando é possível melhorar ou salvar a vida de um indivíduo apesar dos riscos[5] que possam surgir, tal conduta não é apenas um direito, mas também um dever, em nome da direito fundamental à saúde e a dignidade da pessoa humana.

6 Limites das terapias gênicas.

Após compreender que as terapias gênicas constituem um reflexo do direito fundamental à saúde, devemos entender que estas devem ter limitações de caráter ético e normativo.

É necessário que sejam impostos limites à ciência moderna, reconhecendo-se respeito em toda sua integridade e em todas as suas fases evolutivas.

[5] Interessante a discussão trazida por Kaufmann (2009) sobre o papel da bioética dentro de uma sociedade de risco. O autor afirma que vivemos em uma sociedade de risco, e que a bioética é um dos maiores exemplos disso, dadas as consequências intergeracionais e irreversíveis que podem advir de uma manipulação genética malsucedida. Aponta então como princípio salutar dentro dessa discussão o princípio da tolerância, que em resumo seria tolerar determinados resultados obtidos em situações de risco, em nome de bens maiores.

Buscarei demonstrar os limites bioéticos que as terapias gênicas possuem, e entendo que tais limites podem ser encontrados nos princípios constitucionais e nos princípios da Bioética e do Biodireito.

6.1 Dignidade da pessoa Humana

Um princípio fundamental que deve pautar todas as ações dos bioeticistas bem como terapias envolvendo os genes humanos é o da dignidade da pessoa humana, elevado à categoria de fundamento do Estado Democrático de Direito pela Constituição Federal de 1988, que o prevê expressamente no seu art. 1º, III[6].

A dignidade humana foi colocada expressamente na lei maior para que não houvesse dúvida sobre o caráter normativo desse princípio, que vincula toda e qualquer ação ou omissão por parte do Estado.

Este princípio também serve como fundamento para os direitos fundamentais, também dirigindo a intepretação e a aplicação destes.

Assim, a bioética e o Biodireito não podem admitir condutas que violem a dignidade humana em nome de qualquer avanço científico ou tecnológico.

Utilizo aqui dignidade no sentido proposto por Kant (2008), pois esta concepção é essencial à atribuição de significado jurídico ao termo e, logicamente, para a determinação do sentido do alcance do princípio da dignidade da pessoa humana.

Kant (2008) afirma que existe um reino ideal onde habitam os seres racionais, este reino é denominado pelo autor de “reino dos fins”. E estão todos os seres racionais submetidos à lei que ordena que cada um deles trate a si mesmos como meio e não como um fim, estas leis são o que o filósofo denomina de imperativo categórico.

No reino dos fins, tudo tem um preço ou dignidade, tudo que pode ser substituído por algo equivalente possui um preço, ao contrário a coisa que se acha acima de todo preço ao contrário, possui dignidade. (KANT, 2008).

---

[6] Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:
III - a dignidade da pessoa humana;

Para Kant (2008), a moralidade é a única qualidade que pode fazer um ser racional um fim em si mesmo, pois somente através dela é possível ser legislador no reino dos fins. Somente a humanidade e a moralidade são providas de dignidade.

Dessa forma, a dignidade é um atributo imanente aos seres humanos enquanto entes morais: na medida em que exercem de forma autônoma a sua razão prática, os seres humanos constroem distintas individuais e insubstituíveis.

Quando o paciente é utilizado como um mero instrumento de pesquisas genéticas, e não como um fim em si mesmo, o mandamento moral do segundo imperativo categórico está sendo violado, e por consequência a dignidade humana.

6.2 Autonomia

O princípio da autonomia é um princípio da bioética que diz que o médico tem o dever de respeitar a vontade do paciente, bem como de seus valores morais e suas crenças.

Este princípio também determina que sejam fornecidas ao paciente todas as informações à disposição, para que este possa fazer a escolha que julgar mais conveniente. Frise-se que estas informações devem vir de forma clara, para que o paciente as possa entender.

Respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe possuir determinados pontos de vista e que é ele quem deve tomar decisões de acordo com seus próprios planos de vida.

Constitui essência desse princípio o direito ao consentimento livre e informado, uma vez que a terapia genética possui caráter irreversível. Bento (2008) afirma que deve estar claro que somente em caso de iminente risco de vida o médico pode intervir, clínica ou cirurgicamente, contra a vontade do paciente e seus familiares, e tal risco deve ser real, e não somente potencial.

O consentimento livre e informado é materializado através de um documento conhecido por “consentimento informado” no qual o sujeito declara seu consentimento para a realização de determinada terapia.

Em suma, a noção de autonomia engloba o consentimento livre e esclarecido enquanto ato de decisão voluntária, realizado por pessoa capaz, que detém todas as informações disponíveis e claras sobre determinado procedimento médico, e esteja livre para tomar a decisão que achar melhor.

Sendo assim, uma terapia genética que não dê todas estas possibilidades ao paciente, não pode e nem deverá ser realizada.

6.3 Privacidade.

Em qualquer terapia genética, é imprescindível que sejam coletados dados genéticos, a discussão que decorre disso, é sobre o grau de sigilo a que estão sujeitos esses dados.

A Constituição Federal prevê no seu art. 5º, X[7] a proteção da intimidade e da vida privada do indivíduo. E o direito à intimidade genética decorre deste princípio. Tal princípio está intimamente relacionado aos dois princípios expostos acima, o princípio da autonomia e o princípio da dignidade da pessoa humana.

O reconhecimento da autonomia privada significa dar ao indivíduo poder de autodeterminação não só para fazer determinadas escolhas, mas também para tomar determinadas decisões sobre o que fazer com estes dados obtidos após determinada terapia genética. Frise-se que após a coleta, o sujeito terá o direito tanto de conhecer os dados genéticos como de não os conhecer.

Sá, Naves (2009) dizem que em se tratando do diagnóstico genético, há, antes do procedimento, o direito subjetivo à informação prévia e completa do procedimento a ser realizado. Essas informações compõem a própria autonomia, já que seu exercício requer, além do discernimento, consciência da situação envolvida, com as vantagens e os riscos envolvidos.

---

[7] X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação;

As informações colhidas podem ser úteis à descendência para tomada de medidas preventivas. Porém, aqui surge a problemática sobre o fornecimento de dados pessoais a terceiros, ainda que da família do paciente.

Cortés *apud* Sá, Naves (2009) invoca o convênio europeu sobre biomedicina o qual diz que as informações devem ser passadas aos familiares, resguardando-se ao máximo o direito de não saber do sujeito da terapia.

7 Conclusão

Como conclusão das questões enfrentadas, faço agora algumas considerações sobre a problemática abordada ao longo do texto.

É certo que a Constituição Federal de 1988 consagrou o direito à saúde como um direito social fundamental, e, além disso, rompendo o paradigma anterior, no qual somente os segurados poderiam gozar de tal direito, trouxe o princípio da universalidade, permitindo que qualquer pessoa, independentemente de qualquer filiação a regimes de seguridade social gozasse de tal direito.

O problema surge quando se discute qual seria a titularidade e o alcance de tal direito, se é unicamente um direito coletivo, devendo ser discutido somente em âmbito de políticas públicas de caráter geral ou se os indivíduos podem obtê-lo individualmente.

Nessa perspectiva surge o direito de se pleitear do Estado, prestações de saúde para o tratamento de doenças genéticas, visto que a previsão desses tratamentos de forma unicamente coletiva é inviável, visto que o grau de incidência dessas doenças bastante reduzido.

Quando alguém possui alguma doença genética, está em uma situação de desigualdade com relação aos demais membros da sociedade, pois não poderá usufruir dos bens da vida da mesma maneira.

É necessário então que se faça uma interpretação mais ampla possível dos dispositivos constitucionais que preveem o direito fundamental à saúde, que por ser um direito social, seu principal pressuposto é a igualdade, de modo que esses dispositivos possam abarcar também os tratamentos genéticos e assim concretizar dois ideais previstos na Carta Magna: a igualdade e a dignidade da pessoa humana.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARCÓN, Pietro de Jesus Lora. **Patrimônio genético humano e sua proteção na Constituição Federal de 1988**. São Paulo: Método, 2004.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p

BARBAS, Stela. Testes genéticos, terapia genética, clonagem. In: ASCENÇÃO, José de Oliveira (Org.). **Estudos de direito de bioética.** Coimbra: Almedina, 2005.p.309-328.

BENTO, Luis Antonio. **Bioética: desafios éticos no debate contemporâneo**. São Paulo: Paulinas, 2008.

HESSE, Konrad. **A força normativa da constituição**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 1991.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**. São Paulo: Martin Claret, 2008 (Coleção a obra-prima de cada autor).

KAUFMANN, Arthur**. Filosofia do Direito**. 3.ed. Lisboa: Calouste Gulbekian, 2009.

MAUÉS, Antônio Moreira. Problemas da Judicialização do Direito à Saúde no Brasil.*In* SCAFF, Fernando Facury; ROMBOLI, Roberto; REVENGA, Miguel (Orgs.). **A eficácia dos direitos sociais.** São Paulo, QuartierLatin, 2010, pp. 257-273.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. **Eficácia das normas constitucionais e direitos sociais**. 1. ed. São Paulo: Malheiros, 2011.

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

SARLET, Ingo Wolfgang. Algumas considerações em torno do conteúdo, eficácia e efetividade do direito à saúde na constituição de 1988. **Revista diálogo jurídico, Salvador, ano II, n.10, jan.2002.**

_____. A titularidade simultaneamente individual e transindividual dos direitos sociais analisada à luz do exemplo do direito à proteção e promoção da saúde. In: NOBRE, Milton Augusto de Brito; SILVA, Ricardo Augusto Dias da (Coord.). **O CNJ e os desafios da efetivação do direito à saúde**. Belo Horizonte: Fórum, 2011. p. 117-148.

TRANQUILIM, Cristiane. A terapia gênica como direito fundamental à saúde. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, Georges Salomão (orgs.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008, p. 209-235.