Elizabeth Alves Fernandes

BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA NA ERA DA GENÉTICA

Dissertação de Mestrado
Área de Concentração: Direitos Humanos
Professor Orientador: Prof. Titular Enrique Ricardo Lewandowski

Faculdade de Direito
Universidade de São Paulo – USP
São Paulo – 2008

RESUMO

A bioética e o direito constituem braços de proteção da pessoa humana e dos direitos humanos quando afrontados por questões relacionadas à genética.

O primeiro capítulo aborda a afirmação da máxima da dignidade humana e sua importância como princípio estruturante de todo o sistema ético e jurídico. O segundo capítulo introduz a bioética. São expostos os princípios proclamados pela bioética: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça e estabelecida a relação necessária entre a bioética e os direitos humanos, determinando a consubstancialidade entre eles.

Uma vez definida a importância da proteção da dignidade humana e a relação existente entre essa, a bioética e os direitos humanos, o trabalho expõe de forma analítica, nos capítulos sucessivos, os dois braços de salvaguarda de tal base.

No primeiro deles, a ética é abordada como instrumento de proteção da sociedade que deve ser manejado segundo uma perspectiva universalista e dialógica, pois inserida em contexto democrático.

No segundo deles, o direito é exposto no seu âmbito internacional, que tem consagrado declarações de direitos humanos específicas aos temas de bioética, e nacional, seja em relação ao substrato constitucional quanto ao infraconstitucional de proteção dos princípios envolvidos nas discussões bioéticas.

Palavras –chaves: Bioética, Direitos-humanos, dignidade humana, princípios, ética.

ABSTRACT

Bioethics and Law are two complementary ways to protect the human being dignity and the human rights, when faced by questions related to genetics.

This study discuss about the affirmation of the human dignity as well as its importance as structuring principle to the whole ethical and legal systems. The second chapter introduces the bioethics as well as its principles: autonomy, beneficence and justice, determining the necessary relationship between them and their consubstantiality.

Once defined the human dignity importance as well as the relationship between it, bioethics and human rights, this study exposes, in an analytical way, the safeguard basis: ethics and Law.

Ethics is exposed as a relevant instrument to protect the society in a universal and dialogic perspective, since inserted in a democratic context. The Law is seen on its international and constitutional spheres of human being protection.

Key-words: Bioethics, Human Rights, human dignity, principles, ethics.

Índice Sistemático

INTRODUÇÃO 01

CAPÍTULO I – BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS – UMA RELAÇÃO NECESSÁRIA 06

1. A noção de dignidade da pessoa humana. Sua relação necessária com os Direitos Humanos e a Bioética. 06

2. Direitos humanos e bioética – Uma noção aberta. As diversas dimensões dos direitos fundamentais. 18

CAPÍTULO II – A BIOÉTICA. 22

1. O contexto de surgimento da bioética. 22

2. Abusos na investigação científica. 24

3. Os princípios da bioética 26

3.1. Princípio da autonomia. 29

3.2. Princípio da beneficência e da não-maleficência. 32

3.3. Princípio da Justiça 32

4. Questões envolvendo o principialismo. 34

CAPÍTULO III – A ÉTICA E A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA E DOS DIREITOS HUMANOS NA ERA DA GENÉTICA 40

1. A experiência moral. 40

2. Valores, ética e conhecimento. 41

3. A dicotomia universalismo versus relativismo cultural. 56

3.1. Universalismo. 57

3.2. Relativismo cultural. 59

3.3. Universalismo multicultural – Uma proposta conciliatória. 64

4. Aplicação da teoria do discurso como decorrência da aplicação do princípio democrático. 70

5. A teoria do discurso aplicada à bioética. 84

5.1. Casos de colisão de princípios. 84

5.2. A aplicação da regra da proporcionalidade. 88

5.3. Breves conclusões sobre o principialismo. A teoria do discurso aplicada à bioética. 91

6. A aplicação da teoria do discurso na solução dos dilemas de bioética suscitados pelas técnicas de engenharia genética. A contribuição de Manuel Atienza. 92

CAPÍTULO IV– O DIREITO E A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE HUMANA E DOS DIREITOS HUMANOS NA ERA DA GENÉTICA. 95

1. Positivação de Direitos Humanos na ordem internacional. 95

2. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 100

2.1. Apresentação. Aspectos gerais da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 100

2.2. Preâmbulo. 102

2.3. Escopo e objetivos da Declaração. 104

2.4. Princípios definidos na Declaração. 106

2.5. Aplicação dos princípios enunciados. 117

3. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos 122

4. Declaração Internacional sobre os dados genéticos humanos. 131

5. O substrato legal de proteção no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro. 139

5.1. A Constituição Federal. 139

5.2. Legislação infraconstitucional. 143

5.2.1. Lei nº 11.105 de 24 de março de 2005 – Lei de Biossegurança. 143

5.2.2. Decreto nº 5.591 de 22 de novembro de 2005. 147

CONCLUSÕES 148

BIBLIOGRAFIA 155

BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A PROTEÇÃO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA NA ERA DA GENÉTICA

Introdução:

"As ideias belas e verdadeiras pertencem a todos". (Sêneca)

A ciência aplicada aos avanços da biotecnologia torna evidente a criatividade e capacidade humana de transformação e fomento da sua liberação em reação às contingências do mundo natural. As mais modernas técnicas de engenharia genética inserem-se nesse contexto de desenvolvimento biotecnológico – que tem, sem dúvidas, dado luz aos maiores questionamentos quanto à natureza humana. Como bem define Sgreccia, ao referir-se à genética contemporânea, "encontramo-nos sem dúvida nenhuma diante de um momento crucial da história da ciência e da história da humanidade"[1].

De fato, as inovações nesse campo da ciência acabaram por colocar a humanidade frente a situações até pouco tempo inimagináveis, como terapias gênicas e clonagem humana. E se por um lado a manipulação dos genes trouxe renovadas esperanças de cura para várias doenças e de melhoria da qualidade de vida em um sentido amplo, por outro lado criou uma série de incertezas, angústias e contradições, que devem ser analisadas cuidadosamente pela sociedade.

As aplicações atuais da engenharia genética demonstram um caráter ambivalente, de proteção e afronta concomitante a diversos princípios de direitos humanos, porquanto incluem certas situações de possível proteção e outras de ofensa ao núcleo axiológico da noção de dignidade da pessoa humana.

[1] SGRECCIA, E. Manual de bioética. Fundamentos e ética biomédica. São Paulo: Loyola, 1996, p. 213/214.

Desde já, revela-se, portanto, a importância do trabalho ora em tela, o qual terá como fio condutor a proteção da pessoa humana e dos direitos humanos quando afrontados por questões relacionadas à genética. Busca-se contribuir de modo relevante para a atividade de médicos, pesquisadores, membros de comitês de ética, advogados e juízes, demonstrando o quanto suas atividades encontram-se abrangidas pela natureza pluralista da bioética e o quão necessária é a relação estabelecida entre essa e os direitos humanos.

A bioética, que nasceu como uma resposta natural da sociedade às angústias e incertezas humanas erigidas ao longo do século XX, face aos avanços da ciência, visa, assim como o direito, à proteção da dignidade da pessoa humana diante dos dilemas oferecidos pelas sociedades complexas, nas quais as técnicas de engenharia genética são cada vez mais presentes.

Neste plano, o direito e a bioética (na qual se inclui a ética) apresentam-se como protagonistas para a proteção humana – do que decorre a íntima relação existente entre essas disciplinas que se pretende ressaltar ao longo desse trabalho. Ambos têm por dever a determinação e proteção dos princípios considerados mais relevantes para a manutenção e desenvolvimento de cada pessoa e da sociedade humana[2].

Quanto ao direito, é clara a sua importância para a ordenação e controle social. Ademais, assim como a bioética, o direito contribui para o esclarecimento sobre os valores de uma sociedade em um determinado espaço tempo-geográfico e no âmbito internacional. As discussões sobre a extensão dos direitos humanos encontram-se no centro das questões bioéticas, pois cumprem o papel de juridificar a noção de dignidade da pessoa humana e de consubstanciar o seu conteúdo.

[2] Assim, considerando-se que o direito revela os valores mais fundamentais à uma sociedade historicamente determinada, quando "uma norma jurídica proíbe a terapia gênica em linha germinal, a experimentação com embriões, a clonagem reprodutiva humana, não só pretende regular determinadas situações que se apresentam como novidades no campo da ciência, mas paralelamente expressar os valores de uma sociedade em um dado momento". Tradução livre de: *"una norma juridica prohíbe la terapia génica en línea germinal, la experimentación con embriones, la clonación reproductiva humana, no sólo pretende regular determinadas situaciones que se presentan como novedosas en el campo de la ciencia, sino que paralelamente está expresando los valores de una sociedad determinada en un momento dado"*. BERGEL, Salvador Darío. Los derechos humanos entre la bioética y la genética. *In: Acta Bioethica,* 2002, año VIII, nº 02, p. 329.

A bioética, por sua vez, expande a dimensão dos direitos humanos, como bem anota Bergel (2002, p. 329):

> Toda uma série de novos direitos – alguns já consolidados e outros em processo de sê-lo – tais como o direito à proteção do genoma humano contra práticas contrárias à dignidade do indivíduo, à autodeterminação genética, à privacidade genética, à não-discriminação por razões genéticas, ao consentimento livre e informado para a realização de estudos genéticos, etc., determinam uma nova dimensão dos Direitos Humanos, categoria histórica que permanentemente em seu caminho foi adaptando-se aos requerimentos e às necessidades do momento, para proteger o homem na sua dignidade e na sua liberdade"[3].

É de se ressaltar, inclusive, que a preocupação emergente com os temas de bioética conduziu à formação de um novo ramo do direito internacional, especificamente direcionado aos questionamentos suscitados pela aplicação da medicina e da biotecnologia em seres humanos – que, por envolver o gênero humano, "pretende conformar uma série de princípios que escapam à existência de fronteiras fechadas"[4].

Quando advogamos a interação entre o direito e a bioética não nos referimos exclusivamente à deontologia médica, mas sustentamos que conceitos jurídicos e bioéticos, bem como a metodologia utilizada para a solução de conflitos envolvendo princípios definidores dos valores mais fundamentais à pessoa humana são de utilidade para ambos, quando diante de casos concretos relacionados a aplicações de engenharia genética.

Consideramos que os comitês de ética poderiam utilizar o método judicial de ponderação dos princípios, como modelo plausível de racionalidade prática. Os membros desses comitês estão em situação análoga a dos juízes que têm diante de si casos jurídicos que devam ser solucionados com base em princípios definidos como fundamentais à

[3] Tradução livre de: "Toda una serie de nuevos derechos – algunos ya consolidados y otros en proceso de serlo-tales como el derecho a la proteccíon del genoma humano contra prácticas contrarias a la dignidad del individuo, a la autodeterminación genética, a la privacidad genética, a la no-discriminación por razones genéticas, al consentimiento libre y informado para la realización de estudios genéticos, etc., conforman una nueva dimensión de los Derechos Humanos, categoría histórica que permanentemente en su camino fue adaptándose a los requerimientos y a las necesidades del momento, para proteger al hombre en su dignidad y en su libertad".

[4] Tradução livre de "*pretende conformar una serie de principios que escapan a la existencia de fronteras cerradas"*. BERGEL, 2002, p. 319.

natureza humana[5]. Aos juízes, por sua vez, têm sido apresentados princípios como da beneficência e da responsabilidade, que até pouco tempo não faziam parte do vocabulário legal. Incontestável, portanto, é o foco prático do presente trabalho, embora presente seu substrato teórico.

Quanto à ética (parte necessária da bioética) parece restar clara sua importância para a proteção do núcleo axiológico da dignidade da pessoa humana.

A ética "visa à promoção ótima da pessoa: ela é o questionamento sobre o ideal, a busca dos melhores caminhos de crescimento para a humanidade" [6]. A ética interroga, portanto, cada indivíduo sobre suas ações, sobre os princípios que devem ser protegidos. Ela não tem força jurídica, mas funciona como freio invisível aos abusos da conduta científica e como fonte implícita de princípios de direitos humanos.

Neste ponto, marcamos que, diante das questões que colocam em causa as escolhas da sociedade, é fundamental que a decisão seja levada ao debate público, sublinhando o necessário caráter pluralista de uma sociedade democrática.

> Assim definida, compreende-se que a bioética não é propriamente falando nem uma nova disciplina, nem uma nova ciência, nem uma nova ética. Ela se situa, a respeito das questões postas pela biomedicina, no cruzamento entre três tipos de disciplinas científicas: as tecnociências, tais como a medicina, a biologia, assim como suas diversas especialidades; as ciências humanas, entre as quais a sociologia, a economia, a psicologia, a psicanálise ou a ciência política; outras disciplinas, por fim, como a ética, o direito, a filosofia e a teologia.
>
> Assim, pode-se dizer que a bioética é um método de pesquisa interdisciplinar colocado em ação com o objetivo de desenvolver uma reflexão ética e de construir um saber teórico-prático sobre as questões colocadas ao ser humano e às sociedades pelos progressos da biomedicina. Nessa linha, o que está em jogo na bioética parece ser uma abordagem global do conhecimento mediante a qual a racionalidade científica e a racionalidade ética procurarão se unir[7].

---

[5] ATIENZA, Manuel. Juridificar la bioética. *In*: Bioética y Derecho. Fundamentos y problemas actuales. Rodolfo Vazquez (org.) México: Fondo de Cultura Econômica, 2002, p. 91.
[6] DURAND, Guy. Introdução geral à bioética: História, conceitos e instrumentos. Trad. Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Loyola, 2003, p. 83.
[7] CADORÉ, Bruno. L'expérience bioethique de la responsabilité, p. 21/22. *Apud* DURAND, *Op. Cit.,* p. 107.

Tal signo democrático deve possibilitar que "indivíduos pertencentes a comunidades morais diversas possam considerar-se unidos por uma estrutura comum que permita a resolução dos conflitos com o suficiente grau de consenso"[8] – como bem anota Casado Gonzalez[9]. De fato, em sociedades democráticas, como a que pretende ser a brasileira, os problemas que afetam os seus valores mais fundamentais, como no caso das implicações éticas trazidas pelas técnicas de engenharia genética, devem ser debatidos em um contexto participativo e informado, antes da eleição de respostas normativas e éticas.

É necessário que se persiga o consenso acerca dos limites a serem fixados à liberdade pessoal e de pesquisa. Para Casado Gonzalez (2002, p. 185), com quem concordamos, "convém centrar a busca do compromisso na elaboração de regras de jogo aceitáveis para a maioria dos cidadãos independentemente de suas opções ideológicas"[10]. Nesse sentido, as comissões de bioética e os comitês de ética possuem relevante função de promover o debate informado, plural e democrático e, assim, contribuir para a formação de políticas públicas na área de bioética.

Diante da importância da bioética (na qual se inclui a ética) e do direito, como braços de proteção da pessoa humana e dos direitos humanos quando afrontados por questões relacionadas à genética ou mesmo a outros campos da ciência, ambos estarão em foco como bases desse trabalho.

O primeiro capítulo aborda a afirmação da máxima da dignidade humana e sua importância como princípio estruturante de todo o sistema ético e jurídico. O segundo capítulo introduz a bioética. São expostos os princípios proclamados pela bioética: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça e estabelecida a relação necessária entre a bioética e os direitos humanos, determinando a consubstancialidade entre eles.

---

[8] Tradução livre de: "*individuos pertencientes a 'comunidades morales' diversas puedan considerarse ligados por una estructura común que permita la resolución de los conflictos con el suficiente grado de acuerd".o*

[9] CASADO GONZALEZ, María. ¿POR QUÉ BIOÉTICA Y DERECHO?. *Acta bioethica.*, 2002, vol.8, no.2, p.183-193.

[10] Tradução livre de: *"conviene centrar la búsqueda del compromiso en la elaboración de unas reglas del juego aceptables para la mayoría de los ciudadanos independientemente de sus opciones ideológicas".*

Uma vez definida a importância da proteção da dignidade humana e a relação existente entre essa, a bioética e os direitos humanos, o trabalho expõe de forma analítica, nos capítulos sucessivos, os dois braços de salvaguarda de tal base.

No primeiro deles, a ética é abordada como instrumento de proteção da sociedade que deve ser manejado segundo uma perspectiva universalista e dialógica, pois inserida em contexto democrático.

No segundo deles, o direito é exposto no seu âmbito internacional – que tem consagrado declarações de direitos humanos específicas aos temas de bioética –, e nacional, seja em relação ao substrato constitucional quanto ao infra-constitucional de proteção dos princípios envolvidos nas discussões bioéticas.

Conclusões:

A noção de dignidade da pessoa humana como critério legitimador do poder estatal e princípio estruturante e hermenêutico de toda a ordem jurídica de Estados Democráticos de Direito esteve no centro desse trabalho.

Os direitos humanos devem ser enunciados e interpretados à luz do valor da dignidade da pessoa humana – o que impõe sua máxima realização e observância constante.

Demais disso, tendo em vista os novos questionamentos suscitados pelos avanços da ciência no campo da genética e da biotecnologia, que, marcadamente, ultrapassam o âmbito interno dos Estados, a envolver toda a humanidade, os conceitos abertos de dignidade da pessoa humana e direitos humanos ganham pretensão de universalidade, com conteúdo normativo preenchido com base nos valores considerados fundamentais por cada cultura e naqueles que, no âmbito internacional, são "determinantes e caracterizadores dos direitos humanos, núcleo moral, político e jurídico do estado democrático de direito"[306].

A relação da bioética com os direitos humanos, protegidos no âmbito interno e pelo sistema internacional, resta definida justamente pela noção da dignidade da pessoa humana, que serve de parâmetro norteador da conduta do Estado em relação a cada indivíduo e desses entre si.

Nesse cenário, são enunciados novos direitos fundamentais – advindos da nova realidade social criada pelos avanços conquistados pela ciência nos últimos anos, que teriam colocado em risco a preservação da dignidade da pessoa humana em suas novas dimensões. É certo que o complexo processo histórico de permanente construção e reconstrução dos direitos humanos permite a este *sistema aberto* que possa, uma vez mais, adaptar-se e reconhecer novos direitos como sendo essenciais à proteção da dignidade da pessoa humana.

[306] BARRETO, 2003, p. 222.

A discussão bioética e a busca pelo estabelecimento de parâmetros éticos capazes de nortear a atuação de médicos e pesquisadores nasceram, justamente, em um cenário dinâmico marcado pelos avanços da ciência, especialmente no campo da genética, e pelo questionamento acerca do papel desempenhado pelo paciente e pelo sujeito de pesquisa.

A bioética, sob o paradigma principialista, estabelece limites – ainda que gerais e alteráveis no tempo e espaço – para a atuação humana e o progresso da ciência. Os princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça funcionam, em conjunto com os princípios definidores dos direitos humanos, como horizonte para a definição de normas jurídicas que os concretizem e regulem as atividades profissionais que tratem da vida humana.

Repise-se, contudo, que, muito embora os princípios considerados como sendo as bases da bioética constituam, de fato, importantes pilares da vida moral ocidental contemporânea: essenciais para a reflexão dos temas bioéticos, não esgotam os valores considerados fundamentais pela humanidade – o que, inclusive, seria impossível de ser alcançado, uma vez que consideramos que os valores sejam inexauríveis.

São, de fato, complementados pelos princípios definidores dos direitos humanos na órbita interna e internacional.

Neste plano, o direito e a bioética complementam-se como braços de proteção da pessoa humana e dos direitos humanos quando afrontados por questões relacionadas à genética ou mesmo a outros campos da ciência, definindo princípios que devem ser sopesados caso a caso.

A ética "visa à promoção ótima da pessoa: ela é o questionamento sobre o ideal, a busca dos melhores caminhos de crescimento para a humanidade" [307]. A ética interroga, portanto, cada indivíduo sobre suas ações, sobre os princípios que devem ser protegidos. Ela não tem força jurídica, mas funciona como freio invisível aos abusos da conduta científica e como fonte implícita de princípios de direitos humanos.

[307] DURAND, 2003, p. 83.

É de se ver que "uma pessoa não nasce ética; sua estruturação ética vai ocorrendo juntamente com o seu desenvolvimento. De outra forma, a humanização traz a ética no seu bojo"[308]. Em uma visão psicanalítica, para Cohen e Segre (p. 21), a eticidade do indivíduo reside na sua *"**percepção dos conflitos da vida psíquica (emoção X razão)"*** **e na sua capacidade de se posicionar *"de forma coerente, face a esses conflitos".***

Referida noção de ética remete-nos à esfera mais íntima do indivíduo, onde se fundem razão e emoção, componentes que possuem uma dimensão pessoal diretamente influenciada por uma dimensão social axiologicamente concebida, também definida como *cultura*.

Tal dimensão social interrogou-nos sobre a possibilidade de afirmação de princípios universais de bioética e direitos humanos face ao argumento do relativismo cultural.

Uma proposta conciliatória, abordada e abraçada por esse trabalho, baseia-se na noção de universalidade a partir da vocação "moral única de todos os homens, que devem ser considerados como fins e não como meios, e que devem ter condições de vida que lhes permitam eleger livremente seus planos de vida", conforme anota Peces-Barba[309]. A dignidade da pessoa humana significa, então, que o homem, como ser comunicativo e participativo que é, deve construir *consensos dialógicos*, que respeitem a multiplicidade cultural e a liberdade *de valores* de cada um. Um *projeto intercultural* desse tipo considera o caráter histórico dos direitos humanos compatível com a sua universalidade. Para Cançado Trindade "compreendeu-se finalmente que a universalidade é enriquecida pela diversidade cultural, a qual jamais pode ser invocada para justificar a denegação ou violação dos direitos humanos"[310].

Da atuação ética decorre a necessidade de que as decisões tomadas, especialmente no campo da medicina e da tecnologia aplicada à vida, sejam fruto de um consenso construído por meio do diálogo racional e consciente de pessoas livres, estabelecendo parâmetros éticos de atuação e proteção a valores fundamentais: vida,

[308] COHEN e SEGRE, 2002, p. 17
[309] *Vide* PECES-BARBA, 1999, p. 312.

integridade física e psíquica, integridade do patrimônio genético, intimidade genética, igualdade e não discriminação – que podem vir a serem lesionados em virtude dos progressos biotecnológicos no campo da engenharia genética.

Na mesma linha de pensamento, os direitos humanos, reconhecidos como fundamentais, constituem o *ethos* democrático. Destarte, uma teoria discursiva insere-se, portanto, em um contexto em que o princípio democrático emerge como legitimador da constituição e do sistema normativo. Assim, em um Estado preocupado com a efetivação dos direitos humanos, o princípio da democracia, apresenta primacial relevância e conduz, segundo Habermas, com o qual concordamos, à teoria do discurso.

Conforme já destacado no curso deste texto, os princípios da bioética representaram a busca pela construção de uma ética normativa prática capaz de orientar médicos e cientistas sobre o que seria eticamente razoável diante dos novos questionamentos suscitados pelos avanços da ciência. Estabelecem uma relação de complementariedade entre si, podendo ser considerados válidos tão somente *prima facie* – conforme terminologia introduzida por Ross[311] e outrossim adotada por Alexy[312].

Ou seja, em razão da busca da máxima realização de cada princípio da bioética e de cada princípio participante do conteúdo valorativo dos direitos humanos, e de todos ao mesmo tempo, casos concretos de colisão de princípios são inevitáveis.

Resta, assim, clara a importância do estabelecimento de um procedimento argumentativo decisório que seja capaz de tornar *coerentes e não arbitrárias* as decisões tomadas pelo judiciário e comitês de ética no que atine aos casos de colisão de princípios, a fim de garantir a proteção dos direitos humanos e da dignidade da pessoa humana.

Propomos, então, a aplicação da regra da proporcionalidade, conforme exposta por Robert Alexy: método analítico e determinado para solucionar os casos de colisão de princípios, baseado no exercício de uma ponderação que estabeleça uma relação

---

[310] CANÇADO TRINDADE, 1998, p. 173.
[311] ROSS, 1930.
[312] *Cf.*ALEXY, 1993.

de precedência condicionada entre eles, aplicável a uma situação concretamente determinada.

A aplicação das sub-regras da adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito funcionam como um *check list* capaz de permitir aos comitês de ética e ao judiciário precisar se as suas decisões – nos casos de colisão de princípios – baseiam-se em critérios racionais. Garantir-se-á, assim, a fundamentação clara e objetiva que deve acompanhar o processo decisório que visa a maximizar a efetivação dos direitos humanos e da dignidade da pessoa humana.

Atienza, em sua obra *Bioética, derecho y argumentación*[313], no mesmo sentido dos autores alemães Habermas e Alexy, propõe a utilização da teoria do discurso como proposta metodológica a ser aplicada na busca de soluções para os conflitos gerados pelo avanço da ciência e da biotecnologia nos dias atuais. Estabelece, então, uma estreita relação entre a bioética e o direito, de cunho ***metodológico e procedimental***. Ele propõe, assim como Alexy, a ponderação de princípios contrapostos como meio necessário à solução de conflitos emergentes, afirmando, ademais, que a ferramenta hermenêutica desenvolvida pelo direito é de relevante utilidade para a aplicação dos princípios da bioética.

No âmbito jurídico, princípios definidores de direitos fundamentais, que consubstanciam o conteúdo valorativo da dignidade humana – aplicáveis à proteção do ser humano outrossim nos casos de ofensas decorrentes dos avanços da genética são definidos no âmbito interno e internacional.

No âmbito interno, a Constituição Federal apregoa no seu artigo 5º diversos princípios de proteção ao núcleo axiológico da dignidade da pessoa humana, considerados, portanto, fundamentais, ao pleno desenvolvimento de cada ser-humano. Dentre eles, podemos destacar, desde já, o direito à vida, previsto no *caput* do art. 5º da Carta magna brasileira, bem como o direito à liberdade, em suas múltiplas dimensões, e o

[313] ATIENZA, 2004.

direito de autonomia do paciente e do sujeito de pesquisa – que decorre do princípio geral de liberdade previsto no *caput* do artigo 5º da Constituição Federal.

É de se salientar, ainda, o princípio definidor do direito à igualdade, igualmente previsto no *caput* do art. 5º, do qual deriva a vedação de discriminações por motivos genéticos, sejam elas perpetradas pelo Estado ou por particulares. No mesmo sentido, o inciso XLI do referido artigo 5º afirma que "a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais", prescrevendo o dever ao legislador ordinário, de regular os casos de discriminação.

No que concerne ao tema da confidencialidade das informações genéticas, é de se destacar que o inciso X da Constituição Federal expressamente define serem invioláveis "a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurando o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação".

No âmbito internacional, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos enfatiza a proeminência dos princípios da beneficência e não-maleficência, da autonomia, da justiça, do respeito à diversidade cultural e ao pluralismo, da solidariedade e cooperação, da responsabilidade em relação à biosfera, da não discriminação, da confidencialidade, e da obrigação de compartilhar eqüitativamente os benefícios da pesquisa.

A proteção da dignidade humana e dos direitos humanos configura o fio condutor para a aplicação desses princípios, cuja garantia seria assegurada por um grupo de outros princípios – de natureza *procedimental*: honestidade e integridade, transparência e abertura, utilização de métodos científicos e racionais, consulta à comunidade e aos especialistas, eqüidade nos processos de tomada de decisões, necessidade de prevenir riscos, de construir comitês de bioética, de garantir o debate público e de levar em consideração as práticas transnacionais em geral.

Ainda, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos define a obrigatoriedade do respeito à liberdade e aos direitos humanos das

pessoas envolvidas nas pesquisas sobre o patrimônio genético e a vedação de qualquer discriminação baseada em características genéticas.

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos propõe o reforço da cooperação internacional no domínio da genética humana e a maximização dos princípios da proteção da vida privada, da segurança das pessoas e da liberdade de investigação.

Tais princípios de proteção à pessoa humana definidos no âmbito interno e internacional complementam-se pelos princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça, fundando a tábua axiológica em que se devem basear as decisões éticas e jurídicas em questões envolvendo a engenharia genética e a pessoa humana.

Bibliografia:

ADORNO, Roberto. La bioethique et la dignité de la persone. Paris: PUF, 1997.

AFONSO DA SILVA, Virgílio. "O proporcional e o razoável", Revista dos Tribunais, nº 798, 2002.

ALEXY, Robert. Teoría de los derechos fundamentales. Centro de Estudios. Constitucionales, Madrid, 1993.

_____ . Teoria da argumentação jurídica – A teoria do discurso racional como teoria da justificação jurídica. Trad. Zilda Hutchinson Schild Silva. 2ª ed. São Paulo: Landy, 2005.

ALVES, J. A. L. Os direitos humanos como tema global. São Paulo: Perspectiva, 1994.

APEL, Karl-Otto. Os conflitos de nossa época e a exigência de uma orientação ético-política fundamental. Estudos de moral moderna. Petrópolis: Vozes, 1994.

ARENDT, Hannah. As origens do totalitarismo. Trad. Roberto Raposo, São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

ATIENZA, Manuel. Juridificar la bioética. *In*: Bioética y Derecho. Fundamentos y problemas actuales. Rodolfo Vazquez (org.) México: Fondo de Cultura Econômica, 2002.

_____ . As razões do Direito – Teorias da argumentação jurídica Perelman, Viehweg, Alexy, MacCormick e outros. Trad. Maria Cristina Guimarães Cupertino, São Paulo: Landy, 2003.

_____ . Bioética, derecho y argumentación. Lima-Bogotá: Temis, 2004.

ÁVILA, Humberto Bergmann. "A distinção entre princípios e regras e a redefinição do dever de proporcionalidade", Revista Diálogo Jurídico, Salvador, CAJ – Centro de Atualização Jurídica, v. I, n.º 4, julho, 2001.

BALDI, César Augusto. As múltiplas faces do sofrimento humano: os direitos humanos em perspectiva intercultural. *In:* BALDI, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

BARBOZA, Heloisa Helena. Princípios do biodireito. *In*: Novos temas de bioética e biodireito. Heloisa Helena Barboza e Vicente de Paulo Barreto (org.). Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

BARRETO, Vicente de Paulo. As relações da bioética com o biodireito. *In:* BARRETO, Vicente de Paulo e BARBOZA, Heloisa Helena (org). Temas de biodireito e bioética. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

_____. A idéia de pessoa humana e os limites da bioética. *In:* Novos temas de biodireito e bioética. Renovar: Rio de Janeiro, 2003.

_____ . O vaso de pandora da biotecnologia: impasses éticos e jurídicos. *In:* Heleno Taveira Tôrres (coord.). Direito e poder nas instituições e nos valores do público e do privado contemporâneos. Estudos em homenagem a Nelson Saldanha. 1ª ed. Tamboré: Manole, 2006.

BEAUCHAMP, Tom L. e CHILDRESS, Tom. Princípios de ética biomédica. Trad: Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BERGEL, Salvador Darío. Los derechos humanos entre la bioética y la genética. *In: Acta Bioethica,* 2002.

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

BONAVIDES, Paulo. Teoria Constitucional da Democracia Participativa. Por um Direito Constitucional de Luta e Resistência. Por uma Nova Hermenêutica. Por uma Repolitização da Legitimidade. São Paulo: Malheiros, 2001.

CABRAL, Roque. Os princípios de autonomia, beneficência não maleficência e justiça. In: Bioética. Coord. Luís Archer (et.). Lisboa: Verbo, 1996.

CANÇADO TRINDADE, Antônio Augusto. A proteção internacional dos direitos humanos no limiar do Século XXI. *In:* Revista dos Estudantes de Direito da Universidade de Brasília. 1998.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. Direito constitucional e teoria da constituição. 6ª ed. Coimbra: Almedina, 1993.

CASADO GONZALEZ, María. ¿POR QUÉ BIOÉTICA Y DERECHO?. *Acta bioethica.*, 2002, vol.8, no.2, p.183-193.

CASSIRER, Ernest. Kant, vida y doctrina. México: Fondo de Cultura Econômica, 1993.

CATTANEO, Mario. La dignità umana e pena nella filosofia di Kant. Milano: Giuffrè, 1981.

CLOUSER, K. D. e GERT, B. "A critique of principialism". Journal of Medicine and Philosophy 15, 1990.

COHEN, Cláudio e FERRAZ, Flávio Carvalho. Direitos humanos ou ética das relações. *In:* SEGRE, Marco e COHEN, Cláudio. Bioética. São Paulo: EDUSP, 2002.

COHEN, Cláudio e SEGRE, Marco. Definição de valores, moral, eticidade e ética. *In:* Bioética. SEGRE, Marco e COHEN, Cláudio, São Paulo: Edusp, 2002.

COHEN, Cláudio. Bioética: pesquisa e deficiência. *In:* SEGRE, Marco e COHEN, Cláudio. Bioética. São Paulo: EDUSP, 2002.

COMPARATO, Fábio Konder. Ética: Direito, moral e religião no mundo moderno. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

DALLA-ROSA, Luiz Vergílio. Uma teoria do discurso constitucional. São Paulo: Landy, 2002.

DAVUTOGLU, Ahmet. Cultura global versus pluralismo cultural: hegemonia civilizacional ou diálogo e interação entre civilizações. *In:* BALDI, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

DUARTE, Écio Oto Ramos. Teoria do discurso e correção normativa do direito. São Paulo: Landy, 2003.

DURAND, Guy. Introdução geral à bioética: História, conceitos e instrumentos. Trad. Nicolás Nyimi Campanário. São Paulo: Loyola, 2003.

DURKHEIM, Émile. De la división du travail social. Paris: Presses Universitaires de France, 10ª ed., 1978.

EBERHARD, Christoph. Direitos humanos e diálogo intercultural – uma perspectiva antropológica.. *In:* Baldi, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

ENGISH, Karl. Introdução ao pensamento jurídico. 6ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gilbenkhian, 1988.

_____. O direito privado como um sistema em construção, as cláusulas gerais no projeto do código civil brasileiro. *In:* Revista dos Tribunais, vol. 753, São Paulo: RT.

FERRER, Jorge José e ÁLVAREZ, Juan Carlos. Para fundamentar la bioética: Teorías y paradigmas teóricos em la bioética contemporânea**.** Madrid: Comillas, 2003.

FOUCAULT, Michel. As palavras e as coisas. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

FUKUYAMA, Francis. Nosso futuro pós-humano: Consequências da Revolução da Biotecnologia. São Paulo: Rocco, 2003.

GARCIA, Maria. Limites da ciência: a dignidade da pessoa humana, a ética da responsabilidade. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

GAVARA DE CARA, Juan Carlos. Derechos fundamentales y desarrollo legislativo: la garantía del contenido esencial de los derechos fundamentales em la Ley Fundamental de Bonn. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1994.

GONÇALVES LOUREIRO, J.C. O direito à identidade genética do ser humano. *In: Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra,* 1999.

HABERMAS, Jurgen, Teorías de la verdad. In: Habermas, J. Teoría de la acción comunicativa; complementos y estudios previos. Trad. M. Jiménez. Madrid: Cátedra, 1989.

_____ . La paix perpétuelle. Le bicentenaire d'une idée kantienne. Trad. Rainer Rochlitz, Paris: Les Éditions du CERF, 1996.

_____ . Direito e democracia, entre facticidade e validade. Trad. de Flávio Beno Siebeneichler-UFG, Rio de Janeiro: Biblioteca Tempo Universitário, 1997.

_____ . Consciência moral e agir comunicativo. Trad. Guido A. de Almeida. Rio de Janeiro: Tempo brasileiro, 2003.

_____ . O futuro da natureza humana. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

_____ . A ética da discussão e a questão da verdade. 1ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2004b.

HOSSNE, William Saad. Competência do médico. *In:* SEGRE, Marco e COHEN, Cláudio. Bioética. São Paulo: EDUSP, 2002.

HOTTOIS, Gilbert. Essais de philosophie bioéthique et biopolitique**.** Paris: J. Vrin, 1999.

KANT, Immanuel. A paz perpétua e outros opúsculos. Trad. Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1997.

_____ . Fundamentos da metafísica dos costumes. São Paulo: Ediouro 2003.

_____ . A Crítica da Razão Prática. São Paulo: Scala, 2004.

LARENZ, Karl. Derecho justo. Fundamentos de ética jurídica. Trad. Luis Diez-Picazo, Madrid: Civitas, 1985.

_____ . Metodologia de la ciencia del derecho. Trad. Marcelino Rodríguez Molinero. Barcelona: Ariel, 1994.

LURIE P. e WOLFE, S.M. Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the immunodeficiency virus in developing countries. N. Eng.: Med. N. 337, 1997.

MARTINS-COSTA, Judith. A universidade e a construção do biodireito. *In:* Revista bioética. Brasília: v. 8, n. 2, pp. 229/247, 2000.

MEDINA GUERREIRO, Manuel. La vinculación negativa del legislador a los derechos fundamentales. Madrid: McGraw-Hill, 1996.

MIRANDA, Jorge. Manual de direito constitucional. Tomo IV, Coimbra: Coimbra, 1988.

MONACO, Gustavo Ferraz de Campos. A proteção da criança no cenário internacional. Belo Horizonte: Del Rey, 2006.

NOUR, Soraya. À paz perpétua de Kant. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

PANIKKAR, Raimundo. Seria a noção de direitos humanos um conceito ocidental? *In:* Baldi, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

PECES-BARBA, Gregório. Curso de derechos fundamentales: Teoría General. Madrid: Imprenta Nacional del Boletín Oficial del Estado, 1999.

PEREIRA, Renata Braga da Silva. DNA: Análise biojurídica da identidade humana. *In*: Temas de bioética e biodireito. Heloisa Helena Barboza e Vicente de Paulo Barreto (org.). Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

PERELMAN, Chaïm. Ética e direito. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique. Derechos Humanos, Estado de Derecho y Constituición. Madrid: Tecnos, 1984.

_____ . Derechos humanos y constitucionalismo ante el tercer milenio. Madrid: Marcial Pons, 1996.

PIOVESAN, Flávia. Direitos Humanos e o direito constitucional internacional. São Paulo: Max Limonad, 1996.

_____ . A universalidade e a indivisibilidade dos direitos humanos: desafios e perspectivas. *In:* BALDI, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

_____ . Direitos humanos e justiça internacional. 1ª ed., São Paulo: Saraiva, 2006.

PUREZA, José Manuel. Direito internacional e comunidade de pessoas: da indiferença aos direitos humanos. *In:* BALDI, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

REALE, Miguel. O homem e seus horizontes. São Paulo: Convívio, 1980.

_____ . Cinco temas do culturalismo. São Paulo: Saraiva, 2000.

ROMEO CASABONA, Carlos Maria. Los desafíos jurídicos de las biotecnologías en el umbral del siglo veintuno. *In*: Biotecnologia, derecho y dignidad humana. Carlos María Romeo Casabona e Narciso Martinéz Morán (org.) Comares, 2004.

ROSS, Alf. Direito e justiça. Trad. Edson Bini. São Paulo: Edipro, 2000.

ROSS, W. D. The right and the good. Oxford: Oxford University Press, 1930.

SALGADO, Joaquim Carlos. A idéia de justiça em Kant: seu fundamento na liberdade e na igualdade. 2ª ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1995.

SAMPAIO, José Adércio Leite. Direitos fundamentais. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Por uma concepção multicultural de direitos humanos.*In:*BALDI, César Augusto. Direitos humanos na sociedade cosmopolita. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

SARLET, Ingo Wolfgang. Dimensões da dignidade. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.

SCHRAMM, Fermin Roland. Os princípios da bioética. *In:* Marco Segre (org). Aquestão ética e a saúde humana. São Paulo: Atheneu, 2006.

SÈVE, Lucien. Qu'est-ce que la personne humaine? Bioéthique et démocratie. Paris: La Dispute, 2006.

SGRECCIA, E. Manual de bioética. Fundamentos e ética biomédica. São Paulo: Loyola, 1996.

STEINMETZ, Wilson Antônio. Colisão de direitos fundamentais e princípio da proporcionalidade. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

VASQUEZ, Guilhermo Hoyos. Bioética e moral comunicativa. In: Bioética: poder e injustiça. Volnei Garrafa e Leo Pessini (org.) São Paulo: Loyola, 2003.

VAZQUEZ, Adolfo Sanchez. Ética. 16ª ed. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 1996.

Revista Seqüência, n. 26, 1993, Florianópolis: DAUFSC.

Editorial da Revista de Bioética e Derecho, número 06, marzo de 2006.

www.unesco.org.br

Entrevista a Marcos Pivetta e Mariluce Moura. *In:*Revista Pesquisa, n. 110, abril de 2005.