

Resumo estruturado da exposição feita na Oficina do Projeto Ghente no dia 12/11/04

Título: O corpo digitalizado: um novo objeto para o Direito

- 1) Nota-se na sociedade tecnológica contemporânea uma profunda modificação no modo como se concebe o corpo humano: do corpo orgânico, como um sistema perfeito, passamos a ver o homem como um arquivo de dados (genéticos), intercambiáveis com os demais seres vivos e com produtos artificiais;
- 2) Essa alteração apresenta-se para o direito como uma questão que exige profunda reflexão, visto que ela põe em xeque a dicotomia pessoa e coisa, sujeito e objeto, que constitui a base para o direito moderno;
- 3) Essa dificuldade se revela no tratamento jurídico dos dados genéticos humanos: elementos indissociáveis da personalidade – pois, determinam a identidade genética de uma pessoa específica –, são apreendidos como objeto de direitos, inclusive patrimoniais.
- 4) Deve-se, portanto, pensar como os dados genéticos humanos são construídos como objeto de direitos; para isso, é preciso refletir sobre seus possíveis titulares (o indivíduo, a comunidade e a espécie) e suas distintas regulações jurídicas nos diversos ramos do direito;
- 5) A análise centra-se sobretudo nas declarações internacionais sobre o tema, ambas da Unesco: Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos;
- 6) Essas declarações, que servem de modelo para a regulação interna são informadas por dois princípios fundamentais do direito moderno: a liberdade e a propriedade;
- 7) Disso já se percebe um primeiro problema: a regulação jurídica, que determina a configuração desse novo objeto, espelha-se em princípios do Direito moderno, pensado para atender interesses individuais de ordem patrimonial;
- 8) No entanto, os dados genéticos humanos caracterizam-se, justamente, pela complexidade de interesses que sobre eles incidem: isso determina uma sobreposição de titularidade entre indivíduo, comunidade e espécie. As declarações internacionais, e a escassa regulamentação interna, embora reconheçam essa especificidade, tratam a questão a partir do poder do indivíduo sobre esse objeto (tal qual o Direito regula o poder dos sujeitos sobre os bens jurídicos);
- 9) Com efeito, o centro das preocupações é garantir a liberdade humana (com fundamento na dignidade da pessoa humana) e regular a apropriação desses objetos. Para isso, de um lado, as declarações asseguram a liberdade, protegendo a intimidade e autonomia da pessoa, proibindo, ainda, a discriminação genética; de outro, regulam a apropriação, ou seja, a titularidade dos dados genéticos;
- 10) Essa dupla configuração dos dados genéticos humanos - como elemento indissociável da pessoa, vinculado à proteção de sua autonomia e intimidade, e como objeto de

apropriação privada – encerra uma aparente contradição que é resolvida pela distinção entre dados genéticos no seu estado natural (genoma humano no estado natural, considerado como patrimônio comum da humanidade – art. 4º da Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos) e dados genéticos transformados em informação, estes divididos entre os dados associados ou associáveis a uma pessoa e aqueles totalmente desvinculados de uma pessoa;

11) Em relação aos dados genéticos informacionais associados a uma pessoa identificada ou identificável, tutela-se a liberdade individual, que se desdobra na proteção da intimidade (entendida como controle do fluxo das informações pessoais), na proibição da discriminação genética e na exigência do consentimento livre e esclarecido para acesso e uso dos dados genéticos;

12) No que concerne aos dados genéticos irreversivelmente dissociados de uma pessoa, não há que se falar em proteção da intimidade, visto que ela não é mais identificável; por isso, todo aquele conjunto de proteção oferecido à pessoa em relação aos dados identificáveis não se aplica a esse tipo de dados;

13) A questão central relativamente a esses dados genéticos é a da apropriação privada: uma vez dissociados de uma pessoa identificável, podem ser armazenados em bancos de dados e comercializados pelas instituições que gerenciam esses dados; interessante notar que o mecanismo pelo qual esses dados dissociam-se definitivamente de uma pessoa é o do consentimento de quem irá ceder as amostras biológicas;

14) Em suma, o desligamento dos dados genéticos de uma pessoa determinada abre as portas para a apropriação privada das informações genéticas. O mecanismo que permite essa apropriação é a vontade (o consentimento, ainda que sob as vestes do consentimento livre e esclarecido), o que denuncia o recurso a instrumentos jurídicos tipicamente modernos (a liberdade que conduz à propriedade);

15) Desse modo, a análise da regulação proposta pelas declarações internacionais revela a insuficiência dos marcos jurídicos modernos para proteção da pessoa relativamente aos dados genéticos humanos; com efeito, o modelo da propriedade e da liberdade (intimidade e autodeterminação) servem apenas para o indivíduo, e ainda assim são insuficientes); não há, portanto, respostas para a superposição de titularidades, o que acaba por permitir, na prática, a apropriação privada pelas instituições de pesquisa e pela indústria biotecnológica dos dados genéticos humanos.