



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Albany Leite Ossege

**BIOÉTICA E NOVAS FRONTEIRAS: MAPEAMENTO GENÉTICO EM
TRABALHADORES**

**Brasília
2018**

Albany Leite Ossege

**BIOÉTICA E NOVAS FRONTEIRAS: MAPEAMENTO GENÉTICO EM
TRABALHADORES**

Tese apresentada à Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Bioética.

Orientadora: Profa. Dra. Marie Togashi

**Brasília
2018**

FOLHA DE APROVAÇÃO

Tese submetida à banca examinadora abaixo especificada em 08 de março de 2018, visando à obtenção do título de doutora em Bioética.

Profa. Dra. Marie Togashi – Orientadora
Universidade de Brasília – Brasília, DF.

Prof. Dr. Eudes Quintino de Oliveira Júnior
Centro Universitário Norte Paulista - São José do Rio Preto, SP.

Profa. Dra. Etiane Caloy Bovkalovski
Centro Universitário Curitiba – Curitiba, PR.

Profa. Dra. Camila Vasconcelos de Oliveira
Universidade Federal da Bahia – Salvador, BA.

Prof. Dr. Laudimar Alves de Oliveira.
Universidade de Brasília – Brasília, DF.

Aos meus queridos pais
José Leite de Souza (*in memoriam*) e
Margarida Maria Alacoque (*in memoriam*),
pelos muitos ensinamentos e amor.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Dra. Marie Togashi pelo apoio, confiança e preciosa colaboração;

Ao Regis Pinheiro por me incentivar na realização deste sonho;

Ao Senador Lúcio Alcântara pela importante contribuição e cordialidade;

À Irene Lage, pela valiosa revisão do texto desta tese;

Ao Franz Eduard Ossege pela valorosa tradução de alemão;

Aos meus filhos Carolina Leite Ossege e Filipe Eduard Leite Ossege

E a todos os que, de forma direta ou indireta, estiveram ligados a este trabalho.

A Perfeição

O que me tranquiliza
é que tudo o que existe,
existe com uma precisão absoluta.
O que for do tamanho de uma cabeça de alfinete
não transborda nem uma fração de milímetro
além do tamanho de uma cabeça de alfinete.
Tudo o que existe é de uma grande exatidão.
Pena é que a maior parte do que existe
com essa exatidão
nos é tecnicamente invisível.
O bom é que a verdade chega a nós
como um sentido secreto das coisas.
Nós terminamos adivinhando, confusos,
a perfeição.

Clarice Lispector

RESUMO

O objetivo deste trabalho é propor a adoção do mapeamento genético preditivo como fator de promoção da saúde do trabalhador, bem como a respectiva segurança jurídica quanto a seu uso e critérios para tal. Essa segurança jurídica, sob a forma de lei, deve englobar, na perspectiva sistêmica, a prevenção dos efeitos decorrentes da referida adoção, como discriminação e confidencialidade dos resultados. O estudo tem como escopo o diálogo da Bioética na interface entre a Medicina do Trabalho e a Genética. A Bioética é vista como uma ponte que pode auxiliar a compreensão desta proposta de pesquisa, haja vista seu fundamento maior, a alteridade, e o decorrente princípio da dignidade, foco da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, constituírem os referentes comuns àquele diálogo. Nesse sentido, foram descritos o fundamento e os princípios da Bioética, caracterizados os avanços da Genética na perspectiva da Biologia e extensivos à Medicina do Trabalho, levantados marcos de organismos internacionais sobre o tema, bem como leis de países europeus e norte-americanos, investigando-se, no ordenamento jurídico nacional, conteúdos legais referentes às questões genéticas, incluindo projetos de lei. Sobre o mapeamento genético, especificamente, nenhum aparato jurídico foi encontrado, apesar do interesse geral que já se vem observando em relação à utilização dessa tecnologia. Encontra-se, então, justificada a proposta deste estudo.

Palavras-chaves: Bioética. Dignidade humana. Medicina do Trabalho. Mapeamento genético.

ABSTRACT

The objective of this work is to propose the adoption of predictive genetic mapping as a factor to promote worker health, as well as the respective legal certainty regarding its use and criteria for this. This legal certainty, in the form of a law, must include, from a systemic perspective, the prevention of the effects arising from such adoption, such as discrimination and confidentiality of results. The study has as scope Bioethics dialogue in the interface between the Medicine of Work and Genetics. Bioethics is seen as a bridge that can help the understanding of this research proposal, given its greater foundation, alterity, and the ensuing principle of dignity, the focus of the Universal Declaration of Human Rights of 1948, Universal Declaration On Bioethics and Human Rights, and the Constitution of the Federative Republic of Brazil of 1988, are the common reference points for this dialogue. In this sense, the foundation and principles of Bioethics have been described, characterized by the advances of Genetics in the perspective of Biology and extensive to Occupational Medicine, as well as the frameworks of international organisms on the subject, as well as laws of European and North American countries, investigating legal content relating to genetic issues, including draft laws. Regarding genetic mapping, specifically, no legal apparatus was found, despite the general interest that has already been observed in relation to the use of this technology. The proposal of this study is therefore justified.

Key-words: Bioethics. Human dignity. Occupational Medicine. Genetic mapping.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
Capítulo 1	
FUNDAMENTOS DA BIOÉTICA	18
1.1 Conceito e fundamentos básicos.....	19
1.2 “Trindade bioética” e teoria dos quatro princípios.....	22
1.3 O princípio da dignidade humana.....	24
1.4 Correntes da Bioética.....	28
Capítulo 2	
EXAMES GENÉTICOS NO CONTEXTO DA EVOLUÇÃO BIOLÓGICA	32
2.1 Evolução biológica e conhecimento genético.....	33
2.2 Conhecimento genético no espectro laboral.....	35
2.3 Bioética: beneficência e utilitarismo como finalidade ética no mapeamento genético do trabalhador.....	37
2.4 Uma ética labor-gênica e Bioética: considerações.....	40
Capítulo 3	
EXAMES GENÉTICOS E O FUTURO DA MEDICINA DO TRABALHO: UMA INTERFACE NECESSÁRIA	45
3.1 Inovações tecnológicas e biotecnológicas a serviço da saúde humana.....	45
3.2 Utilização dos conhecimentos genéticos na saúde do trabalhador.....	48
3.3 Contexto e ambiente laboral.....	52
3.4 Mapeamento genético do trabalhador.....	55
3.5 Relação trabalho e emprego: problemas e soluções.....	56
Capítulo 4	
MAPEAMENTO GENÉTICO E MARCOS REGULATÓRIOS	58
4.1 A dinâmica da ciência, a sociedade e o direcionamento do Direito.....	59
4.2 Marcos estrangeiros sobre proteção genética de trabalhadores.....	63
4.2.1 Principais marcos regulatórios de organismos internacionais.....	66
4.2.2 Alguns direcionamentos brasileiros sem força de lei.....	77
4.3 Direcionamentos da Genética humana: algumas legislações internacionais..	78
4.3.1 Leis norte-americana e alemã sobre mapeamento genético em trabalhadores.....	79
4.3.2 Leis portuguesa e francesa sobre dados genéticos.....	87
4.3.3 Leis brasileiras sobre exames e dados genéticos.....	90
4.3.4 Projetos de lei sobre exames e discriminação genéticos.....	93
4.4 Mapeamento genético humano aplicado ao mercado de trabalho.....	97
4.4.1 Legislação brasileira utilizável na avaliação ética do mapeamento genético em trabalhadores.....	103
4.5 Mapeamento genético: paralelo entre a legislação internacional e os projetos de lei brasileiros contra a discriminação genética.....	105
4.5.1 Leis internacionais sobre genética e o descompasso dos projetos de lei brasileiros.....	110
CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
Referências.....	121

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Direcionamentos universais.....	70, 71
Tabela 2: Direcionamentos nacionais.....	78
Tabela 3: Práticas empregatícias abusivas.....	83
Tabela 4: Direcionamentos internacionais.....	89, 90
Tabela 5: Direcionamentos brasileiros sobre exames e dados genéticos.....	92
Tabela 6: Projetos de leis no Brasil sobre discriminação genética.....	94
Tabela 7: Legislação brasileira provisória.....	104
Tabela 8: Comparativos entre projetos de lei brasileiros.....	107
Tabela 9: Pontos sobre leis internacionais.....	108

INTRODUÇÃO

A nova ordem econômica e social, a reestruturação do capitalismo, a integração de mercados, o crescimento exponencial das redes de computadores e o novo esquema de comunicação digital, entre outras, emolduram o mundo atual. Esse quadro tem como centro de transformações a revolução tecnológica, essencialmente concentrada nas tecnologias da informação e da comunicação, e promoveu mudanças sociais importantes,¹ como a crise de legitimidade das instituições, por exemplo. Também caracteriza um ambiente de alterações rápidas, ininterruptas e complexas que, por sua vez, podem reagrupar os indivíduos em torno de conceitos, de estereótipos ou de outros.

Castells defende que a tecnologia não determina a sociedade, nem a sociedade escreve o curso da transformação tecnológica¹, já que fatores, como criatividade e iniciativa agem sobre as descobertas científicas e sobre as inovações tecnológicas, sendo o final o resultado da interação entre todos esses aspectos. Mas conclui que a sociedade está cada vez mais polarizada entre a rede e o ser, respectivamente, entre um instrumentalismo universal (possibilitado pela rede) e as identidades particulares (buscadas permanentemente).²

A esse contexto talvez se possa aplicar o termo “liquidez”, para expressar o sentido de “efemeridade” utilizado pelo sociólogo polonês Zygmunt Bauman³ no livro “Modernidade líquida”, segundo o qual as mudanças que assolam a sociedade moderna se moldam e se adaptam rápida e constantemente. Justificando aquele termo, Bauman explica que os líquidos não dispõem de formatos; todo líquido é fluido e se molda conforme a embalagem em que é colocado. Com base nessa analogia, ele discorre sobre os progressos do mundo contemporâneo e remete seu pragmatismo questionador à fronteira que separa as atitudes e as conjunturas sociais vigentes.

Na sociedade líquida, os valores sociais são constantemente reavaliados, contestados e novos padrões são admitidos. As novidades científicas, principalmente as que envolvem tecnologia, tornam-se ultrapassadas com grande velocidade, já que as descobertas e as invenções são renovadas incessantemente para satisfazer a demanda da comunidade global, cada vez mais ávida por inovações. Nesse ritmo, as necessidades humanas estão se transformando em demandas líquidas, exigindo renovações instantâneas.

Nessa dinâmica global, o saber está cada vez mais universalizado, mais acessível e em construção. Ele avança de forma veloz, desbravando novas fronteiras, desconstruindo padrões e originando diversos paradigmas. O saber contemporâneo substitui a ideia de reverência cega ao conhecimento instalado pela necessidade do “por vir” do investigar, considerado “inacabado” ou “sem resposta”. As descobertas, em especial as contemporâneas, apontam infindas possibilidades, representando apenas referências para o progresso, para o desenvolvimento e novas explorações que, por sua vez, exigem mais saberes. O conhecimento é cada vez mais líquido.

O saber, aliado às tecnologias avançadas, é estímulo eficiente para a globalização do conhecimento, gerando impactos significativos no cotidiano das pessoas, principalmente no trabalho. Questões associadas ao valor e à produtividade do trabalhador são redefinidas concomitantemente ao uso tecnológico cada vez mais acessível para as empresas. A tecnologia traz constantes inovações e, com elas, surgem outras demandas para o trabalhador que ainda se submete a novas formas de gestão do trabalho, além da incessante cobrança pela produtividade e da necessidade de adequação às funções. Esse quadro impõe ao trabalhador uma insegurança constante em relação à sua qualificação e empregabilidade. Sua condição de trabalhador torna-se transitória⁴ e gera insegurança, podendo ocasionar transtornos a sua vida, como o adoecimento.

Acompanhando diretrizes internacionais sobre a vigilância em saúde, em especial a do trabalhador, foco deste estudo, o Ministério da Saúde brasileiro publicou, em 2010, as Diretrizes Nacionais da Vigilância em Saúde, nas quais define a vigilância em saúde do trabalhador como “um conjunto de atividades destinadas à promoção e proteção, recuperação e reabilitação da saúde dos trabalhadores submetidos aos riscos e agravos advindos das condições de trabalho.”⁵

Seguindo o direcionamento da prevenção e do cuidado, os avanços da Biomedicina, da Biotecnologia e da Genética humana continuam modificando expressivamente as formas de diagnóstico, de prognóstico e de enfrentamento de enfermidades. Essas transformações começaram a ser fortemente sentidas, principalmente, com o início do Projeto Genoma Humano, realizado entre 1990 e 2000.⁶ Com esse estudo, ampliaram-se as descobertas no campo da Medicina Genética, especialmente as relacionadas ao adoecimento, proporcionando informações voltadas para a prevenção de moléstias. Tais estudos continuam em

plena evidência na comunidade científica e são objeto de interesse em escala mundial e de pesquisas em campos heterogêneos.

Diante de tantas descobertas e possibilidades, dispor antecipadamente de informações sobre a probabilidade de adoecimentos futuros tornou-se uma das principais metas da Medicina contemporânea, que busca, inclusive, erradicar tais possibilidades através de intervenções ambientais, medicamentosas, alimentares ou cirúrgicas. Estudos preditivos e preventivos, aliados e sincronizados à obtenção de bons resultados em gestão da saúde humana, tornaram-se indispensáveis ao bem-estar individual e global.

No Brasil, podemos citar como exemplo o “teste do pezinho”. Este teste é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde – SUS de forma gratuita e de acordo com o Ministério da Saúde em seu Manual Técnico denominado Triagem Neonatal Biológica:

A triagem neonatal a partir da matriz biológica, “teste do pezinho”, é um conjunto de ações preventivas, responsável por identificar precocemente indivíduos com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas, para que estes possam ser tratados em tempo oportuno, evitando as sequelas e até mesmo a morte. Além disso, propõe o gerenciamento dos casos positivos por meio de monitoramento e acompanhamento da criança durante o processo de tratamento.⁷

No tocante à saúde pessoal, é cada vez mais comum a utilização do conhecimento genético intrapessoal para tratar enfermidades e para evitar futuros adoecimentos. Esse direcionamento vem se configurando como uma nova aspiração da sociedade moderna: o acesso a testes preditivos e a profissionais especializados em Medicina Genética. A popularização das ferramentas Genéticas vem se fortalecendo.

Os exames genéticos estão inseridos na Medicina contemporânea e são reconhecidos como fonte importante de investigação, seja para a promoção da saúde, seja para a prevenção de doença. Esse direcionamento encontra-se no contexto mundial da Medicina laboral, em cujo âmbito os testes tendem a ser aceitos, desde que sua finalidade seja a preservação da saúde do trabalhador. Para tanto, consideram-se a dignidade, a autonomia e a proteção contra a discriminação daquele que se submete ao rastreamento genético, por exemplo.

Neste sentido, Gattás, Segre e Filho afirmam que “grande parte da exposição a agentes tóxicos ocorre em ambientes ocupacionais, muitos estudos têm sido realizados nas últimas décadas nos países desenvolvidos com o objetivo de

identificar indivíduos portadores de genes responsáveis pela maior ou menor susceptibilidade a esses agentes.⁸

Verifica-se que enquanto a tecnologia avança rapidamente, o labor humano continua gerando preocupações de várias ordens e suscitando, cada vez mais, diálogos em torno das questões éticas que o envolvem. O centro das questões é a pessoa, já que, submetida à tecnologia e a seus efeitos, direta ou indiretamente, termina por se distanciar de suas competências e da autonomia, assumindo funções mais por condição do que por opção. As competências estão inseridas no próprio objetivo desta pesquisa, ao tratar do mapeamento genético para fins de melhor adaptar o trabalhador a suas funções. Já a autonomia vai ser descrita adiante, na perspectiva da Bioética.

Nesse contexto, a Bioética, a evolução biológica e a Biogenética, entre outras ciências preventivas e promotoras da saúde, adquirem valor.⁹ A Bioética considera fundamental a demarcação do limite aceitável entre o conhecimento e a preservação da dignidade da pessoa humana. Sempre fundamentada na alteridade, a Bioética discute os danos, a discriminação ou a exclusão socioeconômica e laboral de trabalhadores, quando esses temas são vinculados a conhecimentos advindos da Genética.

A Bioética pondera a relação entre tais temas e os respectivos benefícios, quais sejam, qualidade de vida, bem-estar e felicidade.¹⁰ A evolução biológica, por seu turno, pode se refletir na adaptação do indivíduo ao ambiente e ao surgimento de novidades. Admite-se que todas as espécies não são fixas e estão em constante modificação.¹¹ Já a Biogenética se reporta às características hereditárias do indivíduo, visando ao melhoramento da espécie.

Especificamente sobre o auxílio da Genética no sentido desses benefícios, em termos amplos, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1997, estabeleceu, em seu artigo 5º, que dados genéticos humanos podem ser recolhidos, tratados, utilizados e conservados para fins de:

- (i) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos;
- (ii) investigação médica e outra investigação científica, incluindo os estudos epidemiológicos, em particular os estudos de genética das populações, assim como os estudos antropológicos ou arqueológicos, daqui em diante designados colectivamente pela expressão «investigação médica e científica»;
- (iii) Medicina legal e processos civis ou penais e outros procedimentos legais, tendo em conta a alínea (c) do Artigo 1o;

(iv) ou qualquer outro fim compatível com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e com o direito internacional relativo aos direitos humanos.¹²

Essa Declaração, adotada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura (Unesco), impactou o *status quo* principalmente em dois pontos: o texto é marcado por questões polêmicas, como a manipulação do genoma humano, e pela universalidade de seu enfoque. Em 1999, a Unesco lançou diretrizes para implementação desse documento, as quais foram elaboradas pelos Comitês Internacional de Bioética e Intergovernamental de Bioética.¹³ Em 2005, a Conferência Geral da Unesco aprovou, por aclamação, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, e os Estados-membros indicando que:

Comprometeram-se, e a comunidade internacional, a respeitar e aplicar os princípios fundamentais da Bioética [...]. Ao tratar das questões éticas suscitadas pela Medicina, ciências da vida e tecnologias associadas na sua aplicação aos seres humanos, a Declaração, tal como o seu título indica, incorpora os princípios que enuncia nas regras que norteiam o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Ao consagrar a Bioética entre os direitos humanos internacionais e ao garantir o respeito pela vida dos seres humanos, a Declaração reconhece a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da Bioética.¹⁴

Porém, apesar da confluência de preocupações com a saúde da pessoa como um direito fundamental, a realidade mostra que, do ponto de vista jurídico, nem sempre há regras ou normas que assegurem a prática dessas medidas em todo o seu alcance. Por exemplo: não há normas que garantam a entrega de materiais ou informações biológicas e Genéticas para qualquer finalidade. O compartilhamento depende, exclusivamente, de acordos de cooperação técnica, da diplomacia e da boa vontade dos interessados.

Este trabalho se insere nessa conjuntura e, associando os avanços da Genética à busca de saúde do trabalhador, parte do seguinte problema: de que forma se pode assegurar a adoção do mapeamento genético preditivo como fator de promoção de saúde do trabalhador, diante das necessárias e constantes adaptações dele às novas tecnologias e formas de gestão?

Considerando a interface entre a Medicina do Trabalho e a Genética, o objetivo geral é, com base no fundamento e em princípios da Bioética, propor a adoção do mapeamento genético preditivo como fator de promoção da saúde do trabalhador, bem como a respectiva segurança jurídica. Os objetivos específicos são: descrever o fundamento e os princípios da Bioética; caracterizar os avanços da Genética na perspectiva de Medicina do Trabalho; levantar, no ordenamento jurídico

nacional, o conteúdo das leis referente às questões Genéticas, incluindo projetos de lei.

O tema é relevante porque, em certa medida, pode contribuir para reduzir o distanciamento entre o avanço rápido da ciência Genética e a respectiva realidade prática. Também é relevante, por inserir-se num campo de muitas discussões que contrariam normas e costumes vigentes, como o olhar para os direitos do outro. Ainda, porque se volta para a promoção da saúde do trabalhador, inovando ao oferecer uma forma de prevenir os efeitos nocivos das adequações a que o trabalhador tem de se submeter no desempenho de suas funções, em decorrência dos avanços abruptos e constantes da tecnologia.

Ascende, universalmente, o reconhecimento da saúde como um direito humano, e as pesquisas nesse sentido aprofundam-se cada vez mais. Especialistas de várias nacionalidades compõem, de forma espontânea, coligações colaborativas, dinâmicas e solidárias para o enfrentamento de males que assolam a humanidade.

A vulnerabilidade a doenças transcende nacionalidades. A propagação rápida de enfermidades tem despontado de forma concreta, numa ameaça global constante e ensejando novos direcionamentos e ações dos líderes mundiais. A corresponsabilidade em saúde tem se mostrado plausível e desejável na sociedade globalizada, na qual fronteiras territoriais são rompidas naturalmente, e a iminência de alastramento de moléstias faz-se presente.

A prevenção perpassa, também, pelo pensar colaborativo. “É pelo direito do outro que o meu direito se coloca. Ser responsável pelo outro e ser responsável por si mesmo vêm a ser a mesma coisa.”¹⁵ A coparticipação, a corresponsabilização e a dependência recíproca entre países no cuidado, na atenção à saúde e na prevenção de doenças têm sido enfaticamente ratificadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), cujo objeto é a vigilância em saúde pública global.

Este trabalho teve como metodologia a pesquisa bibliográfica exploratória, sendo consultadas fontes primárias e secundárias nacionais e internacionais sobre os temas tratados, nas bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde/Bireme (www.bireme.br) Scientific Electronic Library Online (www.scielo.br), publicações institucionais veiculadas em: www.revistabioetica.org.br; www.academia.edu.br; <http://seer.ufrgs.br>; www.bioetica.org.br; www.periodicosunifor.br; www.planalto.gov.br; www.unesdoc.unesco.br.

Foi realizada, ainda, uma pesquisa documental para levantamento da legislação nacional e internacional que aborda a Genética. Ressalte-se que, de modo específico, o trabalho sofreu limitações em relação ao tema mapeamento genético como fator preditivo, devido à escassez de material de consulta.

Capítulo 1

FUNDAMENTOS DA BIOÉTICA

As explicações para o surgimento da Bioética são várias, podendo-se citar três em áreas diversas, conforme a *Encyclopedia of Bioethics*: experiências com humano – com destaque para três casos mundialmente disseminados: pesquisa de agentes profiláticos contra a hepatite, injeções de células vivas contra o câncer em anciãos e estudo sobre sífilis extremamente racista; uso social da Medicina – utilizada para justificar amplo uso de drogas e manutenção de castas privilegiadas; utilização da alta tecnologia na prática médica – que envolve critérios de escolha e de manutenção e também discussões sobre a “morte digna”.¹⁶

Em qualquer uma delas, em termos de definição, a Bioética é fruto de uma sociedade que atingiu a democracia, de uma sociedade pluralista e secularizada. Ela surgiu no contexto da evolução dos países do primeiro mundo, representando um estudo novo, outra reflexão sobre questões conhecidas, com um novo perfil de pesquisas, constante processo de descobertas de métodos e com afrontamento de problemas complexos e inesperados em várias áreas, trazidos pela própria evolução. Não se volta, apenas, para a tradicional moral médica.¹⁷

Também em qualquer dessas áreas, o que a Bioética tem como fim é a dignidade da pessoa humana que ganhou grande destaque após a II Guerra Mundial, com os experimentos nazistas feitos em campos concentração. Esses fatos serviram de combustível tanto para o debate sobre a proteção jurídica da pessoa, como repercutiram no pensamento médico, no que diz respeito ao padrão de conduta a seguir nas experiências realizadas com humanos.¹⁸

A Bioética, ou ética prática, busca resolver conflitos e controvérsias morais que surgem de práticas que ocorrem no âmbito das ciências da vida e da saúde e envolvem algum sistema de valores. Não é uma simples ética teórica, voltada para conceitos e argumentos, mas um modo de solucionar conflitos éticos concretos, sem abrir mão de questões formais.¹⁹

1.1 Conceito e fundamentos básicos

O termo “bioética” foi impresso pelo norte americano Van R. Potter na década de 70 (século XX), ao disseminar sua preocupação com o conhecimento meramente direcionado aos fatores técnicos em detrimento dos princípios humanos. É uma ciência que estuda a ética aplicada às diversas áreas da vida humana e às várias situações da sociedade.²⁰ Do ponto de vista etimológico, o termo composto “Bioética” vem de dois conceitos: *bios*, significando vida, e *ethikós* ou *ethos*, que quer dizer ética, costume. Bioética significa ética da vida.²¹

A *Encyclopedia of Bioethics* conceitua a Bioética como um estudo sistemático da conduta humana na perspectiva das ciências biológicas e da atenção à saúde, examinando tal conduta do ponto de vista de valores e de princípios morais. Ela abarca a ética médica, porém, não se restringe a ela, investigando, por exemplo: problemas associadas a valores relacionados a todas as profissões de saúde e afins, voltadas para a saúde mental; investigações biomédicas e vinculadas ao comportamento, independente de terem influência direta ou não com a terapêutica; problemas sociais relacionados com a saúde ocupacional e interacional e questões relacionadas à vida de animais.²²

Baseado na ideia de ponte, Potter²³ construiu sua noção de Bioética calcada nestes quatro tipos: a) ponte entre presente e futuro, por sua abordagem de longo alcance e objetivos de salvaguardar a humanidade; b) ponte entre ciência e valores, por enfatizar e combinar dois importantes ingredientes para alcançar uma nova sabedoria necessária, conhecimento biológico e valores humanos; c) ponte entre natureza e cultura, porque abre o conhecimento científico para a realidade humana; d) ponte entre ser humano e natureza, por ser uma ética que destaca a inter-relação entre os seres humanos e o meio ambiente. Neste trabalho, a ideia de Bioética como ponte está entre ciência e valores e entre natureza e cultura, pois segundo a proposta, o conhecimento científico (mapeamento genético preditivo) pode ter efeito direto sobre valores pessoais e abrir um espaço crítico para os costumes envolvidos o trabalhador.

A Bioética estuda e questiona posicionamentos científicos e morais, afiança o direito ao conhecimento e a responsabilidade de seu uso como um exercício de liberdade que mantém o livre-arbítrio do homem. Portanto, compete à Bioética ponderar, inclusive, sobre projetos de lei que versem sobre questões éticas,

principalmente associadas ao uso do genoma humano, podendo contribuir para seu entendimento, uso e divulgação.

O fundamento da Bioética é a alteridade, referencial para opção e equacionamento ou base para a reflexão ética.²⁴ É a significação ética do outro, a “face do outro” e o que essa face revela, que é a realidade do outro em sua humanidade, com sua história e com todos os papéis sociais que ele desempenha. Olhar o outro, ser, parcialmente é uma negação, e essa negação é violência, por negar a independência desse ser. Com a independência negada, o ser se transforma em instrumento, em meio, sendo que ele também é fim. Por isso, a compreensão do outro como ser só leva à significação se houver um entendimento e visão totalizante dele.²⁵

A consciência do outro em sua alteridade, ou seja, a consciência da diferença, é um problema de proporções históricas e de contínua importância na vida de grupos e comunidades. Longe de ser um problema recente, as relações que o “eu” desenvolve com seu outro, desde tempos imemoriais, têm provocado medo, segregação e exclusão.²⁶

Porém, a sociedade contemporânea deixa o humano cada vez mais à mercê do progresso irreversível da tecnologia, condenando-o a uma “estupidez artificial”, isto é, sem alteridade, sem transcendência, com perda absoluta da imagem, sem representação possível para si e para os outros, distante do ser. Com a intervenção de novas tecnologias, as relações tradicionais de produção e de vida são desconfiguradas, reformulando conceitos de valor que eram vigentes nas culturas. E com a globalização, de modo geral, todos, estranhos, passam a ter o mesmo destino, mesmo que seja essa uma inferência indutiva.²⁷

Hoje, quando a dialética entre a globalização de realidades locais assume proporções radicalmente novas, e transforma nossos modos de conceber o tempo, o espaço e os lugares, quando os meios de comunicação de massa formam e transformam padrões tradicionais de vida [...] o problema do outro e a sua diferença emerge renovado e nos convoca a uma compreensão e conceitualização detalhadas.²⁸

A proposta deste trabalho, de implementação do mapeamento genético preditivo como fator de promoção da saúde do trabalhador, tem como escopo a visão totalizante do ser, do trabalhador como ser.

No contexto descrito, a Bioética, contrariando enfoques baseados totalmente na racionalidade, representa uma postura crítica em face de situações que induzem sentimentos conflitantes, erigindo uma escala de valores com relação à qual cada sujeito se posiciona de forma tão autônoma quanto possível. Destaca-se a condição da Bioética de “perceber o outro (ou os outros)” como alteridade, uma condição sem

a qual ficará sem fundamento qualquer tipo de decisão. Na ideia de alteridade, o sujeito não só percebe sua ligação com as outras pessoas, como se integra a elas. Alteridade é mais do que amizade; ultrapassa o conceito de solidariedade e de sintonia; está mais próximo da empatia, da capacidade de ‘sentir junto’ com o outro. Também “não pode ser reduzida a uma mera questão de tolerância.”²⁹

Como se vê, o tema “alteridade”, diante da necessidade de se retomar o lugar do ser em meio aos efeitos da evolução tecnológica e da globalização, é instigante e pode tanto promover a compreensão, quanto suscitar controvérsias. Por isso,

a sociedade moderna enfrenta no campo bioético um enorme trabalho de revalorização e mesmo de ressignificação da dignidade do ser humano enquanto (*sic*) pessoa. A dignidade devida ao ser humano enquanto (*sic*) pessoa deve ser inalienável, imprescritível, livre de toda carga condicionante que queiram lhe impor. A ressignificação da pessoa humana é trabalho contínuo, pois ser é reconhecer-se na alteridade: o outro sou eu.³⁰

Nessa perspectiva, que conceitos existem na realidade da pessoa e devem ser importantes no enfrentamento das questões bioéticas? Junqueira³¹ cita os seguintes: a) a pessoa é única, com suas características, seus anseios, suas necessidades constituindo um patrimônio que deve ser respeitado; b) toda pessoa é provida de dignidade, isto é, “tem valor pelo simples fato de ser pessoa”; c) uma pessoa é composta de diversas dimensões: biológica, psicológica, social ou moral e espiritual. Por isso, afirma-se que a pessoa é uma totalidade, pois todas essas dimensões juntas compõem a pessoa.

A alteridade não anula a liberdade nem a dignidade humana; pelo contrário, reforça-as, tanto no plano individual como no coletivo, respeitando e preservando a privacidade, “a subjetividade e a integridade do OUTRO.”³²

A implementação do mapeamento genético preditivo como fator de promoção da saúde do trabalhador tem implícitos esses três conceitos, na medida em que: primeiramente, respeita seu patrimônio, representado por seu âmago e suas necessidades (a), valoriza as características de suas dimensões (c) e termina por reforçar sua dignidade (b), quando pode indicar, por exemplo, quais características se adequam a quem no trabalho.

A Bioética, com base na alteridade, postula uma ética centrada em princípios que seguem modelos diferentes de organização, porque a sociedade contemporânea é pluralista. Assim, nas línguas neolatinas, destacam-se: o princípio da defesa da vida física – primeira exigência ética, referente ao respeito à vida e a

sua defesa; o princípio da liberdade e da responsabilidade – que destaca a autonomia; o princípio da totalidade ou terapêutico – rege a obrigatoriedade das terapias médica; o princípio da sociabilidade e da subsidiariedade – baseia-se no compromisso de cada um participar na realização do bem.³³ Na tradição anglo-saxã, a autonomia, a beneficência e a justiça são mais difundidos, orientadores de toda a comunidade científica e devem ser obedecidos.³⁴ São princípios mais globais e visam prover as bases para a formulação, a crítica e a interpretação regras específicas.³⁵

1.2 “Trindade bioética” e teoria dos quatro princípios

A autonomia, a beneficência e a justiça são princípios que constituem o “tripé bioético” ou a chamada “trindade bioética”.³⁶ Sua função é auxiliar os cientistas, os sujeitos que se submetem à experimentação e os cidadãos a compreender e a respeitar a ética inerente a essa atividade.³⁷ Esses princípios são essenciais para o entendimento referente à aplicação da Bioética na sociedade atual.³⁸

Esses princípios foram divulgados pelo Relatório Belmont em 1978 e se referiam às questões éticas referentes às pesquisas com humanos. Posteriormente, Tom L. Beauchamp e James F. Childress estenderam esses princípios ao campo da clínica assistencial e distinguiram a beneficência na mão-maleficência. Eles analisaram “sistematicamente os princípios morais que devem ser aplicados na Biomedicina”, entendendo “a ética biomédica como uma ‘ética aplicada’, no sentido de que a sua especificidade é aplicar os princípios éticos gerais aos problemas da prática médico-assistencial”.³⁹

A autonomia constitui o direito do indivíduo de autogovernar-se, de ser protagonista das decisões sobre seu processo de saúde e de doença. A beneficência se refere a fazer sempre o bem, evitando-se o sofrimento adicional. A justiça é entendida como equidade e deve ser aplicada no reconhecimento de que “todas as pessoas devem ter suas necessidades atendidas, preservadas suas diferenças e singularidades”.⁴⁰

O princípio da autonomia implica dois entendimentos: todo indivíduo deve ser respeitado em sua vontade; os indivíduos não dotados de capacidade de expressão da própria vontade devem receber proteção especial. O respeito e a proteção devem, de certa forma, levar em conta os respectivos valores morais e crenças

religiosas. Com a autonomia, é reconhecida a decisão do paciente sobre a própria vida e o respeito a sua intimidade, restringindo-o da intromissão alheia nas decisões de quem se submete a algum tipo de tratamento.⁴¹

A propagação do conceito do direito à autonomia pelo sujeito tem alicerce profundo em pensadores reconhecidos, como, Sócrates, Descartes, Kant, Sartre, Platão, Sócrates. Cada um, com seu viés de conhecimento, explica sobre o vínculo entre a independência do pensar e a emancipação do ser. As amarras, ainda que físicas, não podem prender a consciência e o pensamento livre do homem, suas elucubrações e anseios extrapolam as convenções determinadas pelos tratados sociais, mesmo esses devendo ser obedecidos ou respeitados.

Já o pensamento de Marx visa ao empoderamento do trabalhador, cabendo a ele tomar conta do seu próprio processo produtivo. Para Marx e Engels, o cotidiano do ser humano “não é uma questão de teoria, mas sim uma questão prática. É na práxis que o ser humano tem de provar a verdade, isto é, a realidade e o poder, o caráter terreno de seu pensar”. Com esse pensamento, o poder da autonomia deve ser da pessoa do trabalhador que, ao observar seu cotidiano laboral, pode avaliar a melhor opção para si mesmo.⁴²

À ponderação dessas questões, associada ao objetivo desta tese, adéqua-se o entendimento de Eudes Quintino de Oliveira Júnior, para quem “o avanço tecnológico que traz segurança, saúde, conforto e bem-estar para o homem é mantido pelas regras do próprio homem, que serão modificadas somente com a introdução de novas conquistas. É um caminhar buscando a perfeição.” O conhecimento é motivado pela perspectiva da vida plena, ou seja, a existência humana protegida de mazelas, seja por meio da precaução ou da erradicação de ameaças ao bem-estar humano.⁴³

Pelo princípio da beneficência, deve-se buscar o equilíbrio entre riscos e benefícios, ou seja, a frase que reflete esse princípio é maximizar benefícios e minimizar prejuízos. O princípio da beneficência “requer o atendimento por parte do médico ou do geneticista aos mais importantes interesses das pessoas envolvidas nas práticas biomédicas ou médicas, para atingir seu bem-estar, evitando, na medida do possível, quaisquer danos.”⁴⁴

Já o princípio da justiça tem uma natureza social, pois seu foco é diferente do foco dos demais. A autonomia e a beneficência se reportam à personalidade do indivíduo, enquanto o cerne do princípio da justiça é a igualdade entre todos os

indivíduos. Por isso, ele exige imparcialidade na distribuição de benefícios e de riscos em relação à prática médica.⁴⁴

Autonomia, beneficência e justiça devem ser guias inseparáveis, do início ao fim do desenvolvimento dos trabalhos, e em havendo possibilidade de ofensa a uma delas no decurso do desenvolvimento, faz-se necessário parar e ponderar a respeito, sob pena de infringir-se o valor maior e fundamental: a dignidade do ser humano.⁴⁵

Pelo princípio da não maleficência, o profissional de saúde não deve causar mal ou danos a seu paciente intencionalmente, o que é considerado um fundamento da tradição hipocrática da ética médica. Sua raiz é o *primum non nocere* ou “cria o hábito de duas coisas:

socorrer (ajudar) ou, ao menos, não causar danos”, uma exigência mínima da ética médica, contrapondo-se à negligência e à má prática.⁴⁶

Beauchamp e Childress distinguiram a beneficência da não-maleficência, subdividindo todos os princípios (4) em duas categorias: privados (autonomia e beneficência) e públicos (justiça e não-maleficência). Havendo entre os deveres dessas categorias, os deveres públicos têm sempre prioridade sobre os privados.⁴⁷

Diego Gracia, bioeticista espanhol, defende a tese de que não é possível resolver os problemas de procedimento sem abordar as questões de fundamentação. Fundamentos e procedimentos são, na verdade, duas facetas da mesma moeda, inseparáveis. Pobre é o procedimento que não está bem fundamentado e pobre é o fundamento que não dá como resultado um procedimento ágil e correto.⁴⁸

Outro fundamento referencial da Bioética é princípio da dignidade da pessoa humana, foco da maior parte de suas preocupações. Na proposta deste trabalho, a preservação da dignidade humana está na aplicação do mapeamento genético preditivo para fins laborais, visando à saúde do trabalhador ante constantes adequações a novas funções, trazidas pela tecnologia.

1.3 Princípio da dignidade da pessoa humana

Muito utilizado nos últimos 40 anos, o conceito de dignidade da pessoa humana vem da Modernidade, mas sua compreensão passa pelo Cristianismo, pelo kantismo e pela Segunda Guerra mundial.⁴⁹ Na Idade Média, o Cristianismo rompeu com mensagens da filosofia grega de que o mundo era uma ordem e o homem deveria aceitar a morte para ocupar seu espaço no mundo. Substituiu-as pela teoria - meio de contemplação da ordem cósmica divina, onde o homem encontraria seu

lugar no mundo; pela ética - que rompeu com a visão aristocrática do justo sobre a existência de bens e de maus; pela doutrina da salvação - que superando a promessa filosófica da salvação, faria com que o Cristianismo prosperasse, estimulando os corações não às mentes.⁵⁰

No século XVIII, a Fundamentação da Metafísica dos Costumes, de Kant, trouxe a seguinte formulação: “age de tal maneira que tomes a humanidade, tanto em tua pessoa, quanto na pessoa de qualquer outro, sempre ao mesmo tempo como fim, nunca meramente como meio.” Kant defendia a ideia de que o ser humano tem dignidade, e essa faz com que ele esteja acima de qualquer valor ou preço. “Somente o ser humano possui dignidade (em função da sua racionalidade), ocupando assim um lugar privilegiado em relação aos demais seres vivos. As coisas possuem valor ou preço.”⁵¹

Após as atrocidades da Segunda Guerra mundial (entre 1939 e 1945), buscava-se criar um ambiente que envolvesse a dignidade da pessoa humana como fator indispensável à implementação de um Estado Democrático de Direito.

A Constituição Italiana de 1947 destacou a dignidade da pessoa humana no artigo 3º: “todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.” As Nações Unidas, em 1949, expressaram enfaticamente: “A dignidade do homem é intangível. Os poderes públicos estão obrigados a respeitá-la e protegê-la.”⁵²

O princípio da dignidade da pessoa humana suscita debates sobre sua definição, mais por parte da Filosofia. Uma das maiores dificuldades é o conceito de pessoa humana digna, e o mais aceito é o de Kant, segundo o qual o homem, racional, “existe como um fim em si mesmo, não só como meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade.”⁵³

Kumagai e Marta,⁵⁴ em uma revisão da literatura, citam definições da dignidade humana em perspectivas diferentes, as quais podem contribuir para a compreensão mais completa de seu conteúdo:

Segundo a visão dos cristãos, havia outra denominação para auferir a ideia de algo tão subjetivo. Sarlet aponta o conceito de dignidade oriundo da Bíblia Sagrada, que traz em seu corpo a crença em um valor intrínseco ao ser humano, não podendo ser ele transformado em mero objeto ou instrumento. De forma que, a chave-mestra do homem é o seu caráter, “imagem e semelhança de Deus”; tal ideia, trazida na Bíblia, explicaria a origem da dignidade e sua inviolabilidade;

[...] em um sentido filosófico e político na antiguidade, a dignidade humana estava atrelada à posição social que ocupava o indivíduo, inclusive

considerado o seu grau de reconhecimento por parte da comunidade onde estava integrado;

[...] o pensamento estóico classificava a dignidade humana como uma qualidade diferenciadora do ser humano com as demais criaturas da terra; esse conceito nos remete à ideia de liberdade do indivíduo, considerando-o como um ser capaz de construir sua própria existência e destino;

“dignidade é um conceito que foi sendo elaborado no decorrer da história e chega ao início do século XXI repleta de si mesma como um valor supremo, construído pela razão jurídica”;

“a pessoa humana, pela condição natural de ser, com sua inteligência e possibilidade de exercício de sua liberdade, se destaca na natureza e diferencia do ser irracional. Estas características expressam um valor e fazem do homem não mais um mero existir, pois este domínio sobre a própria vida, sua superação, é a raiz da dignidade humana. [...] toda pessoa, pelo simples fato de existir, independente de sua situação social, traz na sua superioridade racional a dignidade de todo ser.”

Com isso, justifica-se a intangibilidade da dignidade humana, um supraprincípio constitucional que se encontra acima dos outros princípios constitucionais. Logo, respeitá-la e protegê-la é uma obrigação do poder público.⁵⁵

Para Bernard Baertschi,⁵⁶ a aceção da dignidade humana tem impacto significativo e de relevância ética para a humanidade. É um dos indicativos no dia-a-dia do cidadão comum, em especial quanto às descobertas e possibilidades de a biotecnologia e suas aplicações poderem, de certa forma, empoderar ou vulnerabilizar a pessoa em sua dignidade e intimidade.

Baertschi recorre aos Direitos do Homem para explicar sua forma de compreender a dignidade humana na forma impessoal:

É esse conceito que é aplicado nos direitos do homem, e que faz que a pessoa tenha um valor particular, proibindo que seja tratada como um simples meio [...] Respeitar a dignidade de alguém é [...] é tratá-lo como uma pessoa, como um ser racional, em resumo, como um indivíduo que, qualquer que seja seu estado ou sua conduta, merece o respeito e não pode ser instrumentalizado.⁵⁷

A dignidade apoia-se na fundamentação da ética aplicada, embora somente ela não evoque o respeito à dignidade humana. É preciso adentrar as interfaces para vislumbrá-la em sua essência. A pessoa humana é um ser multibase, multifocal e multifacetado. Por isso, o trato com a dignidade humana é uma tarefa muito complexa que demanda procedimentos legitimados, controle social e legal e ações afirmativas e significativas para se consolidar.

A dignidade da pessoa pode ser constituída de fragmentos reconhecidos de si mesmo e para além de si, quando evoca a consideração e a deferência ao outro e aos grupos na mesma medida. Nestes tempos de biotecnologia, Bernard Baertschi afirma que o reconhecimento da dignidade exige a consideração de dois princípios:

o direito e o respeito, sendo necessário aceitar os limites dos próprios interesses em nome dos interesses dos outros, “mesmo se estivermos na posição de impor os nossos, porque reconhecemos que o ser a respeitar tem um valor particular, seja em razão de sua eminência, seja por causa de sua fraqueza.”⁵⁷

Na perspectiva do Direito, Ingo Wolfgang Sarlet,⁵⁸ em um estudo amplo, refere-se a dimensões da dignidade humana, explicando que chama de dimensão devido à complexidade da própria pessoa humana, do meio em que ela desenvolve sua personalidade e para tentar descrever a heterogeneidade que a integra. Ele cita as seguintes dimensões:

Primeiro, a ontológica, não exclusivamente biológica, que retoma a noção de dignidade como qualidade intrínseca da pessoa, irrenunciável, inalienável e que distingue o ser humano de outros seres. Trata-se, portanto, de algo inerente e peculiar da pessoa, valor absoluto, que é insubstituível e, por isso, não pode ser concedida nem retirada. Ela independe das circunstâncias concretas e das formas de comportamento. Por ser um atributo inerente à pessoa humana, mesmo diante de situações e de comportamentos degradantes, a dignidade jamais poderá ser desconsiderada.

E ainda, a comunicativa e relacional, que se reporta à noção kantiana, sustentando a intersubjetividade do ser humano em sua relação com as demais pessoas. Trata-se da noção de dignidade em sua natureza instrumental, como autonomia, e na ideia de que todas as pessoas têm igual dignidade e se baseiam em uma “magistratura” moral coletiva, não restrita. Baseia-se na “necessidade de promoção das condições de uma contribuição ativa para o reconhecimento e proteção do conjunto de direitos e liberdades indispensáveis ao nosso tempo”.

Sarlet⁵⁹ também descreve a dificuldade de compreensão jurídico-constitucional da dignidade humana, explicando que, apesar de ser algo real que a pessoa vivencia de forma concreta, não há como se cuidar dela de forma específica, como se cuida da integridade física, da vida, entre outros. Embora tenham diminuído as dificuldades em se reconhecer situações nas quais ela é agredida, não é possível identificar, de forma exaustiva, que atos podem agredi-la. Tanto que a doutrina e a jurisprudência estabeleceram contornos básicos referentes a seu conceito e a seu conteúdo, os quais não representam uma definição geral e consensual. Ainda há o ceticismo que caracteriza a possibilidade de se concebê-la juridicamente.

Esse autor conclui que, diante desse quadro ainda aberto à compreensão de características que devem integrar seu conceito, “o elemento nuclear da noção de dignidade da pessoa humana parece continuar sendo reconduzido primordialmente à matriz kantiana, centrando-se, portanto, na autonomia e no direito de autodeterminação da pessoa.” Enfim, Sarlet⁶⁰ resume que a dignidade da pessoa humana é:

A qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos.

Essa definição reflete o enfoque que a Bioética dá à dignidade humana, em cujo cerne se fundamenta o princípio da autonomia. Barchifontaine⁶¹ diz que um elemento da dignidade humana é a ideia de cuidado, a qual reforça os campos éticos de atenção ao singular, abre a partilha e a solidariedade, afeta o modo, o olhar com que os outros são vistos.

Essa é noção de dignidade humana adotada neste trabalho e que, independente das linhas ou correntes em que possam se situar as discussões, a Bioética visa sempre alcançar, por meio do respeito e de sua proteção contra discriminações e abusos.

Visa-se, na concepção de Baertschi, avançar no processo civilizatório, o que requer a mediação de interesses e o ajuste da autonomia entre as partes; essa é uma tarefa que compete à Bioética que pode ser analisada em diferentes vertentes.

1.4 Correntes da Bioética

Seja em relação aos princípios da trindade bioética, divulgados no Relatório Belmont, seja em relação aos quatro, defendidos por Beauchamp e Childress, foram identificadas correntes éticas da Bioética, como a principialista e a utilitarista. A primeira surgiu com esses autores que observaram a existência de valores mediadores, como confiança e veracidade, que se articulam entre si de forma complementar e com os demais.

Beauchamp e Childress associaram princípios de ordem deontológica (obrigatória) a princípios de ordem teleológica (do conhecimento), sem hierarquia e obrigatórios em níveis iguais.⁶² O princípalismo resultou de:

um esquema claro para uma ética normativa que tinha de ser prática e produtiva [...] Em sua simplicidade e objetividade, (os princípios) forneceram uma linguagem para falar com um novo público, formado por médicos, enfermeiros e outros profissionais da área de saúde. [...] O sucesso do modelo princípalista é devido à sua adoção pelos clínicos. Os princípios deram a eles um vocabulário, categorias lógicas para percepções e sentimentos morais não verbalizados anteriormente, bem como meios para resolver os dilemas morais num determinado caso, no processo de compreensão das razões e tomada de decisão.⁶³

O princípalismo tem como vantagem sua operacionalidade, na tomada de decisão, embora nem sempre seja suficiente. Os princípios ordenam e facilitam a avaliação e a análise dos casos, mas podem ser necessários outros valores para o aprofundamento da análise ética. É consenso que seu conjunto de postulados básicos não deve ser ignorado, mesmo que não possua uma natureza incondicional. As críticas a essa corrente se referem à relatividade dos princípios, pois na prática, eles não podem ser respeitados igualmente, gerando conflitos.⁶⁴

O princípalismo se distingue do utilitarismo porque, enquanto aquele baseia grande parte de seu conteúdo em crenças compartilhadas, da moral comum, esse se baseia em um só princípio regulador para todas as ações morais. Nessa corrente, a preferência geral tem prevalência sobre a preferência individual.⁶⁵

A máxima utilitarista continua sendo debatida desde a filosofia antiga. Esse pensamento deriva do princípio utilidade e suas consequências, tendo como base as indicações de ações que promovam a maximização do bem e a minimização do mal. Nesse sentido, os agentes morais devem, por obrigação, produzir os melhores resultados e ainda, agirem de forma impessoal nas suas avaliações e decisões.

Na perspectiva de consequencialismo, o aspecto ético pondera alternativas do bem comum aplicado a situações ou problemas concretos que exigem respostas rápidas ou imediatas, nestes casos, as melhores consequências trazem a caracterização de virtude. O utilitarismo é a ética prática empregada, considerada muitas vezes, controversa para os agentes éticos contemporâneos.

A corrente do utilitarismo também pode ser observada sob a categoria do ato e a da norma. No ato, é necessário deliberar sobre o que é certo ou obrigatório diante do princípio de utilidade, isto é, deve-se analisar quais ações podem produzir mais o bem geral, em relação ao mal. Nessa corrente, atribuem-se valores às regras

morais, e as atitudes são tomadas em função da regra e não de quais atitudes podem gerar resultados melhores em uma dada situação. As regras devem promover o maior bem para o maior número de pessoas. Não se questiona se uma regra é certa ou errada, é justa ou injusta, apenas se ela é legítima ou ilegítima.⁶⁶

Uma ação é moralmente correta quando seus resultados bons são maiores do que os maus e a principal teoria fundada nas consequências é o utilitarismo, que tem como princípio geral produzir maior bem para todos. Portanto, a consequência mais importante é o aumento ou diminuição da quantidade de bem-estar de todos os afetados pela ação.⁶⁷

Já Schramm se refere à Bioética de Proteção, como uma ética que busca resgatar o conceito de ética no sentido mais antigo: proteção, abrigo. Tal resgate significa repensar a ética como um meio efetivo de proteger as pessoas vulneráveis que não conseguem realizar seus projetos de vida. Pode ser vista como uma “ética da responsabilidade social”, segundo a qual o Estado deve assumir obrigações perante a sociedade, buscando suas enfermidades e desenvolver um ambiente saudável. Para tanto, deve haver propostas razoáveis de cuidados objetivos, necessários ao exercício da cidadania. Proteção é “a atitude de dar cobertura efetiva às necessidades essenciais ou consideradas impostergáveis.”⁶⁸

A fundamentação da Bioética de Proteção está firmada na necessidade de evitar a vulnerabilidade humana. Nesse sentido, esta vertente se dedica ao diálogo social para evitar que pessoas ou grupos fiquem sujeitos à exploração e à opressão. Pessoas ou grupos considerados impotentes tendem a se tornar vulneráveis e, desse modo, podem se tornar ainda mais oprimidos e instrumentalizados, podendo ainda ser atingidos nas questões de saúde. A vulnerabilidade é inerente ao processo de existência, portanto, atinge a todos e sem restrições.

Por isso, a Bioética de Proteção visa à solução de conflitos cujos interesses dos vulnerabilizados sejam reconhecidos. Ao se restringir aos vulneráveis, ela aplica o conceito de equidade como aporte para o princípio de justiça. Além disso, em um sentido mais abrangente da proposta de proteção, inclina-se a proteger os seres humanos contra a dor e o sofrimento potencialmente evitáveis, inclusive, em decorrências do âmbito natural que envolve o humano e a qualidade de vida.

A despeito disso, o suporte oferecido pela Bioética da Proteção tende a respeitar as recusas de medidas consideradas protetoras quando a pessoa “vulnerável” não a reconhece ou abdica dela. Por isso, a análise crítico-reflexiva dela contribui para a edificação da dignidade humana e para a promoção da qualidade de vida. O diálogo aberto, respeitoso e responsivo como critério de resolução de

conflitos surge como base para evidenciar vulnerabilidade e proteção sem paternalismo e com deferência ao humano.

A proposta deste trabalho se inclui na perspectiva da ética utilitarista, pois a adoção do mapeamento genético preditivo vai proporcionar o bem a um sem número de trabalhadores. Também se enquadra sob a Bioética da Proteção, porque tende a desenvolver um ambiente saudável para o trabalhador desde sua seleção e representa uma proposta objetiva. Cabe ressaltar a obrigação de proteção do trabalhador a qualquer tipo de discriminação genética.

Capítulo 2

EXAMES GENÉTICOS NO CONTEXTO DA EVOLUÇÃO BIOLÓGICA

O século XX foi reconhecido como o período histórico no qual os avanços das pesquisas e do conhecimento genético tiveram grande progresso e relevância. Esse conhecimento tornou-se transdisciplinar, ao permitir o diálogo plural e articulado com outras ciências. Também interdisciplinar, ao compreender a necessidade de integração recíproca com outras disciplinas. Atualmente, é considerado ainda multidisciplinar, ao abraçar profissionais, pesquisadores e conhecimentos de várias vertentes científicas e técnicas.

É inegável a contribuição da biotecnologia para o estudo da Genética humana. Essa ciência levou a humanidade a descobrir muitas doenças hereditárias, e os estudos ainda estão em plena evolução. Atualmente, são feitos investimentos para a pesquisa de tratamentos específicos de doenças hereditárias descobertas, sendo a compreensão da hereditariedade essencial para a prevenção, para o tratamento e para a futura erradicação das moléstias Genéticas que acometem e causam sofrimento a milhares de seres humanos.

O ser humano está conseguindo realizar uma forma de poder, sobre a natureza, inigualável, que é a aplicação de tecnologias que permitem intervir no próprio substrato da vida. Nos últimos anos, a Genética, conhecida há mais de um século, tornou-se uma nova fronteira para a humanidade e tem trazido grandes esperanças, mas também enormes temores. De modo similar ao que aconteceu com a energia nuclear – estudos a respeito possibilitaram a criação da bomba atômica, pode-se fazer uma correlação e dizer que os seres humanos estão com uma “bomba biológica” nas mãos.⁶⁹

Imbuído da urgência e da facilidade proporcionada pela tecnologia, o conhecimento genético está em constante evolução e expansão, mas as discussões não alcançam a velocidade das descobertas. A sociedade fica confusa com a gama de informações e com a influência dos conhecimentos tecnológicos em sua vida cotidiana, inclusive as inovações em saúde e a Genética humana.

Na Medicina, a utilização de tecnologias cada vez mais elaboradas, principalmente a intervenção Genética, refletiu a necessidade de uma conscientização dos profissionais da saúde, no sentido de que eles não devem apenas aplicar técnicas, mas também pensar profundamente sobre elas, sobre o porquê de sua aplicação. Uma capacitação humanística permitirá que eles tenham discernimento sobre a adequação técnica às soluções bioéticas.⁷⁰

2.1 Evolução biológica e conhecimento genético

A evolução biológica (ou Biologia evolutiva) é tida como um dos conceitos fundamentais mais importantes e o mais mal compreendido das ciências da vida, porque talvez seja o que responda a questões que explicam semelhanças e diferenças entre grupos de organismos e as que se referem às diferenças. Por isso, a afirmativa de que “nada faz sentido em Biologia exceto à luz da evolução” mostra que essa evolução tem um caráter unificador, pois torna os respectivos conceitos e processos fundamentais para o entendimento de outros conteúdos biológicos, como Ecologia e Genética. A evolução biológica integra as Ciências Biológicas a várias áreas do conhecimento, como Sociologia, Matemática e outras.⁷¹

Para Futuyama,⁷² evolução biológica é o processo responsável pela mudança das características hereditárias de grupos de organismos, populações e espécies, ao longo das gerações. Explica a “descendência, com modificações, de diferentes linhagens a partir de ancestrais comuns.” Constitui um conjunto de afirmativas inter-relacionadas que explicam a seleção natural e os respectivos processos causais da evolução, como mutação, seleção natural e Genética, conforme as evidências, identificando a ramificação das linhagens e as mudanças que ocorrem dentro delas. A Biologia evolutiva “estuda a história da vida e dos processos que levam a sua diversidade,” com base dos princípios da adaptação, do acaso e da história, e procura explicar as características dos organismos.

Como um dos processos da evolução biológica, há a Genética, cuja análise, “usando organismos com mutações, é um método poderoso para investigar vias bioquímicas, fisiológicas e desenvolvimentais.”⁷³

O processo de evolução orgânica não pode ser compreendido sem invocar vários fenômenos genéticos, tais como mutação, padrão de reprodução e tradução da informação genética na forma e funcionamento de um indivíduo. As explicações evolutivas são, em grande parte, explicações genéticas. [...] A variação genética é a diferença genética entre os indivíduos. A variação genética é o foco dos métodos genéticos de estudo das propriedades biológicas.⁷⁴

Se a Genética serve de base para se compreender a evolução, a mudança evolutiva das pessoas é uma consequência das diversas taxas de reprodução, da mutação, da migração e da seleção, processos que fazem com que as características sejam herdáveis. Nessa perspectiva, a Genética é parte das explicações evolutivas.

Na perspectiva de evolução da própria Genética, o Projeto Genoma Humano, o *Human Genome Project* (HGP), constitui a integração internacional de esforços para uma pesquisa sobre a sequência e o mapeamento de todos os genes dos seres humanos, conjunto chamado de genoma. Outros esforços nesse sentido integram-se a esse projeto, visando à caracterização do genoma de outros organismos, já que grande parte dos organismos vivos tem genes similares ou homólogos, isto é, tem funções semelhantes. Com a identificação das sequências e das funções desses genes, pode-se explicar semelhanças ou correspondências dos genes nos seres humanos.⁷⁵

Esse projeto teve início em 1990, com previsão para 15 anos de duração. Seus objetivos principais eram: determinar a sequência das bases do ácido desoxirribonucléico (DNA) humano genético; identificar e mapear os genes dos 23 pares de cromossomos humanos; “armazenar essa informação em bancos de dados, desenvolver ferramentas eficientes para analisar esses dados e desenvolver meios de usar esta informação para estudo da Biologia e da Medicina”.⁷⁶

Temas polêmicos estão sendo muito debatidos com base nesse conhecimento genético, destacando-se, entre eles, o mapeamento genético humano e o aconselhamento genético. O mapeamento genético tem sido usado com sucesso para descobrir genes responsáveis por doenças hereditárias (fibrose cística, distrofia) e doenças que resultam da junção de vários genes (aterosclerose, asma, diabetes e outras). Tais doenças podem ser compreendidas e tratadas através de terapias genéticas.⁷⁷ O aconselhamento genético é definido pela *American Society of Human Genetics* como um processo de comunicação que se refere aos problemas humanos relacionados com a ocorrência ou risco de ocorrência de doenças genéticas em uma família e que envolve a participação de pessoas treinadas para ajudar a pessoa interessada.⁷⁸ Esse processo inclui:

- 1) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, provável curso da doença e as condutas disponíveis; 2) apreciar o modo como a hereditariedade contribui para a doença e o risco de recorrência para parentes específicos; 3) entender as alternativas para lidar com o risco de recorrência; 4) escolher o curso de ação que pareça apropriado em virtude do seu risco, objetivos familiares, padrões éticos e religiosos, atuando de acordo com essa decisão; 5) ajustar-se, da melhor maneira possível, à situação imposta pela ocorrência do distúrbio na família, bem como à perspectiva de recorrência do mesmo.⁷⁹

Os conhecimentos genéticos vêm se estendendo à área do trabalho, não apenas no sentido de investigar doenças, mas ampliando-se em outros objetivos.

2.2 Conhecimento genético no espectro laboral

No tocante ao uso do conhecimento genético no espectro laboral, ressalte-se que há necessidade, urgente, de aporte diretivo que possa subsidiar a utilização benéfica na relação de trabalho e emprego. A vulnerabilidade do trabalhador frente ao avanço dos estudos genéticos e à possibilidade da utilização desse conhecimento para admitir e demitir trabalhadores está instalada e requer atenção significativa. Em artigo publicado em 2007, Guedes e Diniz⁸⁰ apresentam dois casos de discriminação genética ocorridos em triagem de atletas para o trabalho na seleção brasileira de voleibol, os casos ocorreram nos anos de 2002 e 2004.

Os benefícios e os malefícios desse conhecimento abrangem a qualidade de vida do ser humano e, ainda, ampliam as possibilidades inerentes à tomada de decisões, no tocante à manutenção da vida e da saúde do indivíduo. O conhecimento genético tem se atualizado e aplicado constantemente e com rapidez, independente das convenções sociais, éticas e legais, exibindo o desencontro e o desconforto entre conhecimento, moral e regulamentação. Com isso, expõe-se, mais do que é suposto, a lacuna normativa sobre a temática.

A indicação de procedimentos de mapeamento genético como requisito do processo de admissão ou rescisão de vínculo de trabalho deve ser alvo de estudos sistêmicos e análises pontuais, coerentes e comprometidas com a dignidade do trabalhador, com a ética e com sua qualidade de vida. A aquisição de informações e a aplicação das tecnologias Genéticas podem ser utilizadas pelas instituições para melhorar desempenhos, para otimizar afazeres do capital humano, para resguardar o trabalhador de funções e de ambientes inapropriados a sua saúde e para proteger empresas de possíveis processos judiciais trabalhistas.

No contexto de proteção do trabalhador, podemos citar o monitoramento biológico da exposição ocupacional referendado no Manual de Orientação sobre Controle Médico ocupacional da Exposição a Substâncias Químicas⁸¹. Este indica como uma das vantagens do monitoramento biológico, a identificação de características genéticas que podem prejudicar a saúde do trabalhador, quando permanece alocado em funções que geram o contato com agentes químicos, e dispõem sobre as normas de boas práticas para proteção do trabalhador neste ambiente laboral.

O paradoxo está exposto e merece muita atenção e análise coerente. O mapeamento genético, com fins laborais, por um lado, pode ajudar as empresas a protegerem a saúde do trabalhador frente às necessidades inerentes à função laboral e à ambientação, resguardando seus direitos fundamentais. Em oposto, pode, por outro lado, ser instrumento de discriminação, de limitação dos indivíduos, de impedimento ao acesso a postos de trabalho, de justificativa para demissão ou de não contratação.

Essas condições não podem ser ignoradas pelos legisladores. Ao contrário, as decisões nesse sentido não podem prescindir de uma análise acurada, nem ser deliberadas por sentimentos puramente emocionais.

A demanda socioeconômica tem mudado sobremaneira a relação profissional, a qual está cada vez mais flexível e com foco cooperativo. Para Bauman, atualmente, a relação é de múltipla dependência.

O trabalho foi libertado do Panóptico, mas, o que é mais importante, o capital se livrou do peso e dos custos exorbitantes de mantê-lo; o capital ficou livre da tarefa que o prendia e o forçava ao enfrentamento direto com os agentes explorados em nome de sua reprodução e engrandecimento. O trabalho sem corpo da era do software não mais amarra o capital: permite ao capital ser extraterritorial, volátil e inconstante. A descorporificação do trabalho anuncia a ausência de peso do capital. Sua dependência mútua foi unilateralmente rompida: enquanto a capacidade do trabalho é, como antes, incompleta e irrealizável isoladamente, o inverso não mais se aplica.⁸²

Constatando a realidade das relações de trabalho e emprego e percebendo a respectiva falta de regulamentação, os órgãos de apoio ao trabalhador firmam direcionamentos de condutas. Por exemplo: a Organização Internacional do Trabalho (OIT) acolhe a realização de testes genéticos em trabalhadores, “por razões de segurança e saúde, especialmente quando os trabalhadores possam estar expostos a substâncias perigosas, como a radiação ou produtos químicos, estando assim mais sujeitos a sofrer riscos e danos consequentes”.⁸³

Proteger o trabalhador e incentivar a abertura de novas vagas laborais é um dilema que tem sido enfrentado por várias nações. No entanto, o que se visa são os direitos do trabalhador nas instituições e seus meios de acesso ao trabalho. Essas prerrogativas somente serão atendidas se houver instituições que acolham o trabalhador; empresas que possam oferecer emprego, gerando renda, desenvolvimento e crescimento para os indivíduos. Proteger empregados e incentivar o lucro empresarial têm sido motivo de debates, como condições muitas vezes opostas devido aos interesses das partes. É uma relação difícil de entender,

mas que necessita de ser pensada, compreendida e enfrentada, visto que a “flexibilidade é o slogan do dia, e quando aplicado ao mercado de trabalho significa fim do emprego como conhecemos”.⁸⁴

Do mesmo modo, essas mudanças, com as tecnologias cada vez mais presentes, vêm modificando os processos de recrutamento e seleção de profissionais.

2.3 Bioética: beneficência e utilitarismo como finalidade ética no mapeamento genético de trabalhadores

É consenso mundial que a discussão ética sobre a temática do trabalhador na atualidade, frente ao desenvolvimento técnico-científico, tem caráter dinâmico, uma vez que o desenvolvimento tecnológico ocorre em velocidade, seguindo a evolução do pensamento e consubstanciando-se na realidade social, cultural, política e econômica em uma linha do tempo e no espaço. Esse conjunto de fatores se reflete na sociedade que vê seus valores em constante transformação, além do surgimento de outros. Padilha⁸⁵ explica que a ética é o conjunto de fundamentos morais vigentes na sociedade, os quais conduzem os direitos e os deveres dos cidadãos. É constituída de normas estabelecidas e aceitas em determinada época e espaço por uma comunidade.

A função ética, em relação ao conhecimento genético na sociedade civilizada, deve ser preventiva e preditiva, levando em consideração a relevância da saúde, do bem-estar e da saudável socialização. Os mecanismos de defesa da dignidade e dos direitos humanos salvaguardam a necessidade da responsabilidade ética da utilização do conhecimento.

Nesse sentido, as normas institucionais devem estar em harmonia com as diretrizes de promoção da dignidade humana, do respeito à diversidade e da liberdade individual, não podendo ser restritiva a interesses econômicos ou a modelos discriminativos. Como violações ao direito e à dignidade da pessoa humana podem ocorrer em ambiente laboral, a ética laboral se torna foco direto de interesse da Bioética.

No tocante às instituições, a distinção dos referenciais éticos laborais pode ser compreendida transversalmente por dois pontos distintos: a ética empresarial, respaldada nas legislações nacionais, e a ética interna, que advém da cultura

institucional. As instituições elaboram, aprovam e aplicam suas normas em concordância com as legislações a que são submetidas. Tais normas podem ser subentendidas ou explícitas e transcorrem pela negociação e mediação de moralidades, ideias, posicionamentos e ações. Devem ser balizadas pelo viés ético, eleito ou assentido. É um processo que perpassa as nações, comunidades, grupos, indivíduos e organizações.

O principal desafio relacional a ser transposto pelo indivíduo é alcançar o consenso ou o entendimento recíproco entre as normas institucionais e o modo próprio de vida. Para isso, ele institui modelos de comportamentos voltados para o alcance de seus objetivos, recria regras e códigos de conduta que nem sempre correspondem ao que é estabelecido nas instituições. Com isso, muitas vezes, tem-se um impasse que gera situações de conflito, pois os comportamentos – previstos e pessoais - refletem uma ética diferente.

A Medicina do Trabalho, que nasceu para proteger o trabalhador, é guiada por vários princípios, entre eles, o princípio da beneficência, isto é, “ato, hábito ou virtude de fazer o bem.” A beneficência, dentro da noção de Bioética de fundamentos de Beauchamp e Childress, tem caráter imperativo, uma vez que expressa ser obrigação moral, do agente ético, atuar em benefício dos outros. Refere-se a “uma ação realizada em benefício de outras [...] Obrigação de ajudar outras pessoas promovendo seus interesses legítimos e importantes”.⁸⁶

Para Singer, a ética somente pode ser considerada autêntica se as ações forem além do campo individual:

Para serem eticamente defensáveis, é preciso demonstrar que os atos com base no interesse pessoal são compatíveis com princípios éticos de base ampla, pois a noção de ética traz consigo a ideia de alguma coisa maior que o individual. Se vou defender minha conduta com bases éticas, não posso mostrar apenas benefícios que ela me traz. Devo reportar-me a um público maior.⁸⁷

O princípio do utilitarismo, por sua vez, reflete a ética normativa, ponderando, ao mesmo tempo, o sujeito da ação e todos os afetados por ela. A raiz utilitarista está na imparcialidade que leva à objetividade no agir ético.

Um dos maiores defensores da prática utilitarista foi o filósofo inglês Stuart Mill que, ao apresentar o princípio da utilidade, indicou a felicidade maior como fundamento da ética, a maximização do prazer e a minimização da dor como finalidade ética. Para Mill, “todas as pessoas têm direito à igualdade de tratamento, a menos que alguma conveniência social reconhecida exija o contrário”.⁸⁸

Atualmente, os princípios utilitaristas estão cada vez mais presentes na vida da sociedade, principalmente no tocante à saúde, na qual o bem-estar coletivo prevalece em detrimento do individual.

Em síntese, os princípios da beneficência e do utilitarismo podem servir de base analítica para avaliar a eticidade da adoção do mapeamento genético do trabalhador, uma vez que, enquanto esse pondera a situação de risco social e suas consequências, aquele indica que o bem deve alcançar a todos.

A Bioética deve ponderar os direitos e deveres individuais e os direitos coletivos na utilização do mapeamento genético pela Medicina do trabalho e apontar, como princípio ético, a proteção da dignidade do trabalhador através do resguardo de suas informações, sejam elas quais forem, de forma a evitar a discriminação. A utilização da informação deve ter o intuito de proteger todos os interessados no processo e não o de punir, segregar e expor.

Portanto, a ponderação da eticidade do uso de informações genéticas para fins laborais deve beneficiar o interesse individual do trabalhador, mas não interferir na segurança da coletividade que é por ele atendida, ou seja, o interesse coletivo supera o individual. A utilização da informação genética para fins laborais somente se justifica eticamente, ainda que obedecendo aos critérios de proteção ao trabalhador mapeado para não vulnerabilizá-lo em seu potencial laboral, nas suas relações socioprofissionais e no seu relacionamento intrapessoal, se o trabalho a ser desenvolvido por esse profissional incluir a segurança de pessoas.

O conhecimento deve libertar e não aprisionar, deve construir e não destruir. Pode e deve ser ponte para a melhoria da qualidade de vida e das relações coletivas. Proteger não significa limitar ou utilizar tratamentos paternalistas; proteger pode significar empoderar o outro para que ele possa escolher conscientemente seu destino pessoal e laboral.

As considerações bioéticas podem e devem ajudar na ponderação ética da utilização do mapeamento genético pela Medicina do trabalho, indicando o consenso sobre a ética normativa e deontológica que perpassam a questão. Cabe à Bioética mediar os conflitos de interesse e proteger a vulnerabilidade do cidadão e da sociedade. Mediar é “uma técnica de solução de conflitos que, pela intervenção de terceira pessoa, se busca induzir as partes litigantes à produção de um acordo”. A Bioética é meio para um fim maior, que é o ser humano e tudo o que o cerca.

2.4 Uma ética labor-genética e a Bioética: considerações

A ética, que perpassa a conjuntura técnico-científica, e a concomitante evolução da Biologia e da Genética permitem sugerir a expressão “ética labor-gênica” para nomear os preceitos éticos aplicados à Genética para fins laborais. O termo labor vem do latim *labore*, que significa trabalho, e gene, também do latim *gen*, que significa unidade hereditária ou Genética.⁸⁹

A taxonomia ética possibilita observar, de forma mais aprofundada e direcionada, as determinações humanas diretivas sociais. A ética pode ser definida como um “conjunto de regras e preceitos de ordem valorativa e moral de um indivíduo, de um grupo social ou de uma sociedade”.⁹⁰ Ela é a conexão basal da convivência humana, sendo adaptada através dos tempos de modo a permitir a coexistência pacífica diante do cíclico avanço social, científico e tecnológico. É a referência do “ser em face de suas intenções e atuações, quer relativos à própria pessoa, quer em face da comunidade em que se insere”.⁹¹

A ética aplicada à utilização do conhecimento genético no mundo laboral, aqui denominada ética labor-gênica, encontra-se mundialmente em processo de compreensão, de estruturação e de deliberação legal e moral. Trata-se de novo campo de estudo da Medicina do trabalho, não podendo ser negada ou negligenciada, uma vez que tem aumentado o interesse pelo diagnóstico preditivo e por sua abrangência, nas questões relacionadas ao mundo laboral, sentimento comungado por empregados e empregadores. A preocupação com marcadores genéticos aplicados à pessoa do trabalhador também é foco de discussão da Bioética, pois envolve a comunidade laboral mundial.

Para os bioeticistas - pessoas que ajudam “instituições como hospitais, laboratórios, clínicas, indústrias, familiares e pacientes a tomarem uma decisão difícil de forma consciente, esclarecendo todos os seus aspectos éticos”⁹², as questões genéticas requerem atenção, ponderação e diálogo. Além disso, a utilização dos mecanismos genéticos deve estar atrelada a questões que envolvem responsabilidade e proteção aos vulneráveis e à proteção de gerações futuras.⁹³ Desse modo, a ética aplicada pode e deve ser um mecanismo de equidade e de justiça entre benefícios e malefícios na utilização dos conhecimentos genéticos.

O direcionamento da ética aplicada, na qual a Bioética se enquadra, é caracterizado pelo interesse em trazer a melhor resposta possível para os problemas

e dilemas humanos. Conforme Singer,⁹⁴ filósofo australiano, professor de Bioética na Universidade de Princeton, Estados Unidos, a parte da ética normativa leva em consideração a ética aplicada.

Cabe, portanto também, à Bioética, a discussão e o posicionamento sobre indagações e problemas éticos e morais que transcorrem pela humanidade. Para isso, deve-se questionar a eticidade humana e o melhor direcionamento ético possível. Nessa linha de pensamento, Moore⁹⁵ pondera: “O que é bom? E o que é ruim? Dou o nome de Ética à discussão dessas perguntas.” O direcionamento pluridisciplinar da Bioética favorece a tomada de decisões éticas em um mundo ímpar, diversificado e pluralista. O caráter humanista da Bioética tem como princípio basilar a valorização e a proteção do ser humano, traduzindo um anseio comum a todos os povos.

A questão, inquietantemente discutida no campo da Medicina do trabalho, diz respeito à possibilidade de os marcadores genéticos se tornarem ferramentas de discriminação no acesso ao trabalho ou no desligamento de profissionais, posto que a probabilidade de predisposição a possíveis formas de adoecimentos são apontados nos exames genéticos.

Essas informações podem interessar sobremaneira a empresas públicas e privadas, diante da necessidade pontual e cíclica de recrutamento e de seleção de profissionais ou servidores. Mas o perigo da utilização inadequada e equivocada dessas informações é uma realidade e pode acarretar danos destrutivos para trabalhadores e empresas igualmente. Essa foi uma advertência feita pelo filósofo e sociólogo alemão Habermas,⁹⁶ ao afirmar que “não se pode excluir o fato de que o conhecimento de uma programação eugênica do próprio patrimônio hereditário limita a configuração autônoma da vida do indivíduo e mina as relações fundamentalmente simétricas entre pessoas livres e iguais.”

Pelos eventuais riscos, não se pode permitir, do ponto de vista clínico, moral, ético e legal, que um trabalhador sadio seja discriminado por um gene adoecido e inativo. Cabe à sociedade, como um todo, a responsabilidade de coibir o uso indiscriminado e abusivo de informações pessoais, assegurando, através de tratativas legais, que elas sejam, antes de tudo, inalienáveis, visto que pertencem à intimidade da pessoa humana. O código genético deve ser um patrimônio pessoal de seu portador.

Em contrapartida, paradoxalmente, o excesso de zelo e a demasiada proteção à pessoa do trabalhador podem ser um empecilho à realização de boas práticas referentes a sua qualidade de vida. Obstáculo, ainda, a uma ascensão nos postos de trabalho, deixando o trabalhador vulnerável à insuficiência de oportunidades de trabalho e, por conseguinte, exposto ao desemprego.

Numa perspectiva sistêmica, cercear o desenvolvimento científico e a utilização de informações que a ciência possibilita pode causar mais danos do que benefícios à saúde do trabalhador. A falta de conhecimento pode levá-lo a atuar em condições que potencializem sua predisposição ao adoecimento ou contribuir para a precarização de sua saúde. Do mesmo modo, o uso de informações sem o aporte de preceitos legais e éticos pode ocasionar prejuízos materiais, morais e existenciais ao trabalhador que enfrenta profundas transformações na relação capital-trabalho e se vê à mercê de novos desafios e exigências. O tripé saúde-trabalho-direito deve ser ponderado, corroborando a dignidade da pessoa do trabalhador.

As organizações públicas e privadas necessitam de empregados que, com suas capacidades e habilidades, possam arcar com as demandas de clientes e usuários. Esses trabalhadores devem realizar suas atribuições com excelência, exercendo as competências requeridas para a função. Toda e qualquer instituição carece de profissionais que a sustentem para que possa se desenvolver, evoluir, contribuir com a sociedade, absorver trabalhadores e criar novas frentes de trabalho. Quanto menos acesso ao trabalho, mais vulnerável fica a pessoa humana do trabalhador. Quanto menos desenvolvimento, menos empresas geradoras de emprego e renda.

Diante disso, verifica-se que a comunidade laboral tem dois grandes desafios: primeiramente, deve atentar para o inevitável progresso das técnicas de promoção da saúde do trabalhador; considerar, entender e aplicar as possibilidades de exames, de diagnósticos e de prognósticos. Segundo, deve assegurar que as empresas possam alocar, de forma assertiva, os profissionais em postos de trabalho e, por fim, cuidar para que a utilização do conhecimento genético não seja aplicada de forma injusta e indiscriminada. O conhecimento clínico, atualizado e seguro, necessita de ser aplicado e revertido em favor do trabalhador.

Inevitavelmente, o uso das tecnologias no âmbito da saúde do trabalhador vem ganhando cada vez mais espaço, mormente com o aumento das doenças relacionadas com o trabalho e com o amplo adoecimento do trabalhador moderno.

Ainda assim, diante do avanço da Medicina preditiva, a prevenção e a vigilância em saúde laboral, mesmo apoiadas em conhecimentos científicos, não erradicam o adoecimento. “Alguns trabalhos, mesmo com todo o avanço tecnológico, permanecem matando lentamente, ou até abruptamente.”⁹⁷

A essa afirmação pode-se atribuir dois prováveis fenômenos: o primeiro seria a pouca utilização da tecnologia para a proteção do trabalhador, já que, na maioria das vezes, é considerada invasiva e provável vetor de discriminação; o segundo seria a dificuldade de acesso a tais tecnologias, seja pelo fato de a legislação brasileira ainda não ter regulamentado a utilização de exames genéticos com foco laboral, seja pela relação custo-benefício dos exames para o empregador, já que tecnologias caras não se mostram favoráveis.

As instituições podem e devem utilizar as inovações advindas do progresso biotecnológico para prevenir o adoecimento do trabalhador e, ao mesmo tempo, preservar seu direito ao trabalho. Esse equilíbrio advém do conhecimento prévio das capacidades do trabalhador e das demandas institucionais, econômicas e sociais. A sociedade é quem absorve o trabalho oferecido pelas organizações e decide sobre a qualidade dos serviços/produtos oferecidos pelas instituições, avaliando o trabalho individual de seus profissionais.

Alocar um trabalhador em um cargo nem sempre é possível. Infelizmente, para alguns postos de trabalho, é necessário contratar trabalhadores com competências estratégicas, como demonstra o exemplo clássico do trabalhador diagnosticado com artrite reumatoide que se candidata a trabalhar em câmara fria. Apesar da obrigação do uso de todos os Equipamentos de Proteção Individual (EPI), esse trabalhador ficará vulnerável aos malefícios inerentes à função, potencializando a possibilidade de sofrimento e adoecimento.

Em outro exemplo, mais complexo, há o caso de funções laborais nas quais vidas humanas ficam diretamente sob a responsabilidade do trabalhador, como a função dos motoristas de ônibus, de trens, de metrô e pilotos de aeronaves, entre outros. O trabalhador dessas funções pode desconhecer seu estado vulnerável de saúde, como a possibilidade de portar a Síndrome do QT longo1 (SQTL1), “doença cardíaca de origem Genética, autossômico dominante (AD), gene KCNQ1KvLQT1, cujos desfechos incluem síncope ou morte súbita”.⁹⁸ Nesse caso, profissionais acometidos pela doença ou com predisposição a ela podem, em situações

imprevisíveis, ocasionar lesões ou pôr em risco, de forma não intencional, a vida dos clientes/usuários que transportam.

Nesse exemplo específico, seria ética a decisão de resguardar tanto o profissional quanto a população por ele atendida, realizando a seleção de trabalhadores para tais funções de forma mais invasiva, com exames que mitiguem eventuais riscos para a população e para a empresa. É o caso dos exames genéticos.

De acordo com Silva Neto, as informações genéticas estão sendo utilizadas pelas empresas sem serem consideradas um ilícito:

[...] dentro da multitudinária realidade das relações de trabalho, presenciamos circunstâncias permissivas do uso de dados genéticos do trabalhador pela empresa sem que o procedimento descambe para a ilegitimidade, como, por exemplo, na situação em que realizado exame genético, tenha sido constatada a probabilidade de o empregado ser, no futuro, acometido de leucopenia, que é enfermidade relacionada à redução dos leucócitos no sangue. Tratando-se de empresa cuja atividade esteja vinculada ao ramo químico e que se utilize do benzeno no processo produtivo ou como matéria prima, é absolutamente legítimo o comportamento empresarial destinado a afastar o trabalhador de qualquer contato com a substância, posto que é causa eficiente de instalação da doença indicada como probabilidade de ser contraída pelo trabalhador, mais ainda porque dados estatísticos e científicos comprovam, de forma objetiva, que há inegável correlação entre exposição ao benzeno e a redução de glóbulos brancos no sangue.⁹⁹

O trabalho humano é um direito conquistado ao longo da jornada histórica de reivindicações de trabalhadores, ressaltando-se que, atualmente, ele é considerado uma forma de proteção social do indivíduo. Do mesmo modo, a saúde do trabalhador é um patrimônio social, pois o adoecimento, em muitos casos, pode ser propagado e, ainda, se refletir na saúde coletiva. É direito da sociedade cobrar, das organizações, responsabilidade ética e financeira por danos materiais e imateriais a ela causados. Na mesma medida, é direito e obrigação das instituições mitigarem danos a seus trabalhadores e aos usuários de seus serviços e produtos.

Na perspectiva do contexto descrito, o maior desafio da ética labor-gênica é, então, encontrar equilíbrio entre o desenvolvimento contínuo do conhecimento e sua aplicabilidade, além de, ao mesmo tempo, proteger a população de trabalhadores de prováveis danos advindos dos avanços científicos, aplicados ao trabalho e emprego. A revisão ética dos efeitos desses avanços deve encaminhar as futuras legislações, as quais devem ponderar os respectivos efeitos sobre o empregado e o empregador.

Capítulo 3

EXAMES GENÉTICOS E O FUTURO DA MEDICINA DO TRABALHO: UMA INTERFACE NECESSÁRIA

A utilização do conhecimento deve servir ao propósito de melhorias em geral para a pessoa humana, principalmente quanto à promoção da saúde, à prevenção de adoecimentos e ao fomento a informações relevantes que contribuam para seu bem-estar de maneira geral. E, em qualquer seara, é imprescindível o respeito aos princípios éticos de sua utilização.

No que se refere ao conhecimento do genoma humano, Corrêa¹⁰⁰ afirma que ele vem “sendo socialmente construído como aquele que traçará o mapa da vida, decifrárá seus mistérios, possibilitará a escritura do livro do homem, sendo o próprio genoma referido como o programa, código dos códigos, entre outras metáforas quase messiânicas [...]”

Essa ideia é reforçada por críticas e matérias especializadas que, entre outros, exaltam que a informação genética pode alterar visões de mundo e a visão que as pessoas têm de si e dos outros, causando uma revolução intelectual capaz de afetar o cotidiano das pessoas.¹⁰¹

Associado às inovações biotecnológicas, o conhecimento genético pode contribuir não só diretamente para a prevenção de doenças decorrentes do ambiente de trabalho e, conseqüentemente, para sua qualidade de vida, como indiretamente, para uma mudança cultural, no que diz respeito ao acesso e à manutenção de cargos e funções no trabalho.

3.1 Inovações tecnológicas e biotecnológicas a serviço da saúde humana

Com a exploração do conhecimento genético, a exatidão das terapias tornou-se plausível e a abertura para novas técnicas e estudos tem avançado a passos acelerados. Por sua vez, os preços e o fornecimento dos exames genéticos estão cada vez mais acessíveis à comunidade em geral, aumentando o interesse e a demanda por tais técnicas.

A sede por conhecimento e a índole investigativa do ser humano nunca estiveram tão aguçadas. As inovações despertam a criatividade e abrem portas para

novas indagações e, conseqüentemente, buscas por respostas e soluções. Isso foi legitimado pelo psicanalista Sigmund Freud, ao referir-se à busca incessante da humanidade em compreender os desafios e desígnios da natureza.

Foi precisamente por causa dos perigos com que a natureza nos ameaça que nos reunimos e criamos a civilização, a qual também, entre outras coisas, se destina a tornar possível nossa vida comunal, pois a principal missão, sua *raison d'être* [razão de ser] real, é nos defender contra a natureza.¹⁰²

Defender pessoas de razões que adoecem, aplicando metodologias para aplacar enfermidades, tornou-se uma obrigação da humanidade moderna. A comunidade global cobra dos cientistas e pesquisadores respostas imediatas para os males que assolam a saúde humana, em especial, as pandemias. No entanto, as cobranças se estendem, inclusive, a doenças relacionadas com enfermidades contemporâneas, como a depressão, o estresse, alergias, distúrbios alimentares e outras, além das doenças hereditárias.

Nesse contexto, a procura por fármacos e por terapias eficientes e rápidas desafiam o aparelhamento científico a descobrir novas fronteiras, a reavaliar os limites humanos e a estabelecer outros protocolos de pesquisas e de cuidados médicos. Em meio a tantos desafios e amplas alternativas de conhecimento, surge a terapia Genética como fonte de conhecimento e de auxílio ao enfrentamento de doenças preexistentes, como a Imunodeficiência Humana (ADA), a fenilcetonúria, a anemia falciforme e a hipercolesterolemia, e de orientação.

Portanto, os estudos genéticos estão em franco desenvolvimento, e a resposta social a suas descobertas é, de modo geral, bem aceita, fortalecendo a ascendência de pesquisas Genéticas. A oferta de possibilidades, aliada ao livre-arbítrio humano que, de forma consciente e esclarecida, demonstra o desejo expressivo de enfrentar perspectivas de diagnóstico, de prevenção, de tratamento e de acompanhamento de doenças, tem modificado a forma como as pessoas percebem e se defrontam com o adoecimento.

As inovações tecnológicas encontram abertura e desfrutam de grande usabilidade na Engenharia Genéticas ou nas “técnicas dirigidas a alterar ou modificar a carga hereditária de alguma espécie, com o fim de superar enfermidades de origem Genética (terapia Genética)”,¹⁰³ bem como nos dispositivos da Bioinformática, que é definida por Prosdoci e Santos como:

Todo tipo de estudo ou de ferramenta computacional que se pode realizar e/ou produzir de forma a organizar ou obter informação biológica a partir de sequências de biomoléculas. Se o estudo envolve sequências de

biomoléculas (DNA, RNA ou proteínas), direta ou indiretamente, trata-se de Bioinformática.¹⁰⁴

Para Silveira, Bioinformática é “uma área interdisciplinar que absorve a Ciência da Computação, Matemática, Biologia, Física e Medicina”, produzindo entre, essas ciências, um processo de interação.¹⁰⁵

A interface entre os dois campos, Genética e Bioinformática, é de grande importância para o avanço das pesquisas e para a construção de conhecimento na área médica. Os estudos originam uma grande variedade de dados, e seria impraticável analisá-los sem o auxílio da informática moderna.

A Tecnologia da Informação e Comunicação (TIC) tem se destacado no repasse de conhecimentos em saúde e na aproximação de pacientes e profissionais por meio de plataformas, como a e-Saúde, que constitui um “modelo de atenção integral e integrada à saúde, baseada em Tecnologias da Informação e Comunicação e dispositivos eletrônicos, incluindo sistemas de informação em saúde, prontuário eletrônico do paciente, prescrição eletrônica, saúde móvel, teleMedicina e telessaúde, entre outros”.¹⁰⁶ Essas plataformas propiciam o estudo e a ação de uma Medicina mais moderna, atuante, customizada e precisa.

A interface entre Medicina e tecnologia tem promovido grandes inovações e avanços no acesso à saúde, beneficiando profissionais da saúde e pacientes. Alguns exemplos de plataformas que ajudam o monitoramento da saúde são:

1) Telessaúde: “É uma ferramenta de articulação entre a atenção especializada e a atenção básica, pois estimula uma nova forma de comunicação entre esses pontos de atenção (...) é essencial, entre outras razões, para aumentar a resolutividade da Atenção Básica e qualificar o acesso do usuário aos serviços especializados”,¹⁰⁷ ou seja, é a transmissão de serviços de saúde ou informações sobre a saúde por meio de infraestrutura de telecomunicações;

2) TeleMedicina: De acordo com a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) no 1.643/2002, “é o exercício da Medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação audiovisual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em Saúde;”¹⁰⁸

3) *E-health*: Plataformas digitais com foco em saúde, as quais podem ser definidas como “práticas de *health care* realizadas com o auxílio de dispositivos eletrônicos e tecnologias de informação e comunicação (TICs), incluindo registros

médicos e prescrições eletrônicos e monitoramento remoto de pacientes”¹⁰⁹. Com esse serviço, é possível integrar médicos, pacientes e sensores corporais.

Como visto, a tecnologia digital tem tido grande aplicação pela Medicina moderna; a Bioinformática, por exemplo, tem sido essencial à Medicina de precisão. Destaque-se que a Engenharia Genética concentra-se na decodificação, na manipulação e na reprogramação dos códigos genéticos. A Bioinformática auxilia a clarificação desses dados e a produção de conhecimento. As TICs, por sua vez, promovem a comunicação rápida e fluida do conhecimento, subsidiando diagnósticos e prognósticos e aproximando pessoas. As inovações convergem para o mesmo princípio, que é o de produzir saber, fomentar informação e melhorar a qualidade de vida dos seres humanos.

3.2 Utilização dos conhecimentos genéticos na saúde do trabalhador

As potencialidades da Genética no campo da saúde laboral atraem a atenção da sociedade trabalhadora e de legisladores em todo o mundo. É uma área com campos a serem desvendados e que, certamente, gera grande polêmica na medida em que, historicamente, no tocante à relação de trabalho, o trabalhador sempre teve uma posição vulnerável.

A Medicina laboral pode se beneficiar das vantagens do conhecimento e das descobertas da Genética humana moderna, tais como a utilização de testes de diagnósticos clínicos e preditivos, passando pela engenharia de órgãos e tecidos, além da Medicina regenerativa e preventiva. Esse arcabouço de conhecimento pode ser utilizado na promoção da saúde ocupacional e deve reforçar as políticas de não discriminação.

A Medicina do Trabalho visa promover um ambiente laboral seguro e saudável; tem por objetivo principal proteger a saúde dos trabalhadores, prevenindo e diagnosticando doenças decorrentes do ambiente laboral. Nesse sentido, o conhecimento genético pode ser utilizado como ferramenta direcional e consultiva. Segundo Casabona,¹¹⁰ sua utilização pode antever o desenvolvimento de doenças, descartar possibilidades de adoecimento, comprovar a existência de risco de adoecimento e indicar suscetibilidades em uma população.

A proposta deste trabalho engloba esses quatro itens citados por Casabona, uma vez a adoção legal do mapeamento genético tem caráter preditivo, visando à

saúde do trabalhador ante desgastes provenientes da instabilidade laboral. Essa decorre dos sucessivos, rápidos e irreversíveis avanços tecnológicos, que modificaram o modo de trabalho e a forma de geri-lo.

O potencial das pessoas para suscetibilidade de desenvolvimento de doenças, inclusive hereditárias e, como consequência, suas implicações no âmbito laboral tem sido motivo de interesse e foco de discussão. Nesse sentido, atualmente, a Engenharia Genética, uma realidade já instalada, vem sendo defendida por várias ramificações da Ciência e por algumas correntes da sociedade moderna. A tendência é a de que, cada vez mais, o conhecimento genético seja utilizado em prol da tomada de decisão no tocante à saúde humana e, especificamente, dos trabalhadores.

A massificação das técnicas advindas do conhecimento genético encontra-se em pleno processo, cada vez mais acessível ao cidadão comum e às corporações, as quais podem, por meio de legislações e de códigos de ética, utilizá-los no cuidado e na proteção de seu capital humano. É um setor com amplas potencialidades que pode impactar bastante a Medicina do Trabalho, no que diz respeito à redução de doenças laborais por meio da prevenção.

O mercado de trabalho contemporâneo recebe de forma indireta, por enquanto, as consequências da utilização do desenvolvimento biotecnológico de ponta. A aceitação e a utilização do conhecimento genético na vida privada dos trabalhadores acabam por impactar as empresas. Isso porque um trabalhador esclarecido, por exemplo, ao cuidar de sua saúde e se submeter, de livre e espontânea vontade, a testes genéticos no intuito de mitigar adoecimentos e de se prevenir contra futuras doenças, pode requisitar ou solicitar a seu empregador uma mudança de função ou realocização na empresa.

Esses profissionais, de posse de informações privilegiadas e de modo esclarecido, podem solicitar mudança de ocupação, remoção de ambiente ou de função no trabalho, recusar-se a trabalhar com determinado material ou máquina ou, ainda, mudar de instituição empregatícia. São decisões que certamente podem favorecer a sua saúde e sua qualidade de vida. Tais decisões já começam a ser tomadas com essa finalidade, por profissionais que contam com o respaldo de suas famílias e de seus médicos.

Na outra perspectiva, as empresas interessadas em oferecer um ambiente saudável e de segurança a profissionais e clientes poderiam utilizar a tecnologia

genética humana como proteção e auxílio ao recrutamento e seleção de trabalhadores. Para tanto, podem utilizar informações da Genética, associadas a funções e cargos oferecidos por elas, ou adaptar o profissional a um ambiente saudável dentro da instituição, uma obrigação ética de respeito à pessoa humana.

O perigo do uso antiético da tecnologia relaciona-se com a discriminação no trabalho. No entanto, o ato da contratação e a exposição ao ambiente ou desempenho de uma tarefa inadequada ao perfil genético do profissional também é uma forma de discriminação. Além disso, é uma forma reducionista de colocar o ser humano como objeto de trabalho e não como finalidade na execução profissional de um bom trabalho ou de uma determinada tarefa. A cultura necessita mudar; não saber não significa proteger, do mesmo modo, em oposto, saber também não quer dizer proteger. Faz-se necessário uma mudança de mentalidade, não só das empresas e dos legisladores, mas de toda a sociedade. Saber e cuidar devem caminhar juntos, um não pode excluir o outro.

Uma empresa pode, sim, recrutar e selecionar profissionais que tenham potencial para desenvolver futuras enfermidades. A doença é condição de ser humano, todos adoecemos. Mas uma empresa pode alocar adequadamente os trabalhadores, de forma a cuidar de sua saúde, ao mesmo tempo, cuidando de seu patrimônio financeiro. Uma coisa não exclui a outra, aliás, a responsabilidade social busca uma interface entre pessoas, lucro e ambiente.

O desrespeito ao ser humano está inserido na negação de uso do conhecimento a favor dele. As políticas de promoção da saúde e da segurança no trabalho podem ser mais eficientes se tiverem como base o conhecimento genético. Se por um lado a ética se afirma nas boas práticas de convivência, de zelo e de responsabilidade, por outro, o medo de qualquer discriminação genética necessita de ser enfrentado e combatido, e as leis existem para isso.

O patrimônio genético individual é propriedade de quem o carrega, podendo ser constituído de características da família, da respectiva comunidade e outros; uma porção do patrimônio genético individual pode ser coletivo, discussão que está longe de terminar. Mas independente disso, a dignidade humana requer respeito ao patrimônio pessoal.

O patrimônio genético do indivíduo foi caracterizado por Stela Barbas¹¹¹ como:

O universo de componentes físicos, psíquicos e culturais que começam no antepassado remoto, permanecem constantes, embora com mutações ao longo das gerações, e em conjugação com fatores ambientais e num processo permanente de interação, passa a constituir a própria identidade da pessoa, e por isso tem-se o direito de guardar, defender e posteriormente transmitir às próximas gerações.

Deve-se salientar que, embora o patrimônio genético seja blindado por questões morais e éticas e que sua leitura possa transgredir a dignidade pessoal, a potencialidade de seu compartilhamento para o bem é muito maior, desde que sejam respeitados os preceitos da dignidade humana.

No mundo pós-moderno, os dados genéticos podem ser ferramentas importantes para identificar a melhor forma de enfrentamento de moléstias, para o direcionamento assertivo na qualidade de vida, para a preparação de medicamentos customizados da genética individual, para contribuir para o aumento da longevidade e para proteger profissionais de locais, de substâncias e de postos de trabalho inadequados à manutenção ou à melhoria de sua saúde.

No entanto, a validação de todos os seus benefícios ainda está em fase de estudos e análises. Espera-se que, com o conhecimento obtido e com o andamento de novos trabalhos de investigação científica sobre a temática, comprove-se o bom proveito da aplicação tecnológica desse conhecimento. Dessa forma, a sociedade, conscientizada, poderá tratar o tema com mais pragmatismo e menos emoção, colocando a saúde humana acima de um mero posto de trabalho e possibilitando, ao trabalhador, a segurança legal e moral para ser adaptado em função e em ambiente salubre, de acordo com suas potencialidades genéticas.

A interface total entre a Genética e a Medicina do Trabalho, portanto, pode ser uma questão de tempo, mas representará uma mudança de paradigma que, certamente, suscitará mais diálogos, demandará novas legislações e outros manuais de boas práticas éticas e, seguramente, mudará os hábitos de profissionais e de empresas.

Esse direcionamento assertivo necessita ser impresso na cultura global do trabalho moderno, aproximando empregadores e empregados (ambos os seres humanos) na compreensão colaborativa de mitigação do adoecimento e da promoção da saúde.

3.3 Contexto científico e ambiente laboral

A proteção contra a discriminação, a exclusão e a estigmatização da pessoa humana, frente aos reflexos do avanço das tecnologias no âmbito da saúde e do mapeamento genético humano, e o resguardo do conhecimento e do desenvolvimento biotecnológico perpassam o contexto de um marco regulatório seguro e estruturado. Tal marco seria voltado para as necessidades humanas contemporâneas, necessidades essas inerentes a trabalhadores e a empregados, conforme lembra Romita¹¹²:

Não há empresário que, por mais flexível que seja a regulação do trabalho, contrate empregados se considerar que sua presença na empresa é inútil; da mesma forma, não há empresário que, a despeito de toda a rigidez da lei, deixe de admitir um empregado se este for imprescindível ao sistema produtivo.

Atualmente, a sociedade encontra-se mais articulada e com pensamento pluralizado, percebendo-se maior conscientização dos trabalhadores, os quais, em detrimento da repressão empresarial, articulam suas forças e estão mais organizados e seguros de suas necessidades e interesses. A coletividade trabalhadora tem mudado sua forma de compreender e de enfrentar os desígnios do trabalho, do mesmo modo que as instituições passaram a lidar com o profissional mais informado, consciente e ciente de suas capacidades, particularidades, vontades e carências. “Estamos [...]sim, diante da necessidade de explorar outros componentes da força de trabalho até agora relegados pelos homens e mulheres de negócio.”¹¹³

O reflexo atual da mudança de posicionamento do trabalho é retratado por Giannikis e Mihail¹¹⁴ que explicam as novas formas de apresentação do trabalho humano, entre elas, as acomodações do trabalho de modo flexível, definido como política e prática, formal ou informal, que admite a alteração e a variação de quem e quando trabalhar. Destacam, ainda, a flexibilização das horas de trabalho, da agenda diária do trabalho, do número do capital humano de trabalho, do local de atuação e de desenvolvimento das atividades e dos acordos firmados entre empregados e empregadores, inclusive quanto a licenças de trabalho e trabalhos remotos.

Ao se enfrentar a nova mentalidade de profissionais e de instituições, percebe-se que, embora o trabalhador continue sendo a parte mais vulnerável no contrato de trabalho, ele dispõe de muita informação e de acesso a instituições de

apoio e suporte. É o caso dos sindicatos de classes que trabalham em prol de seus interesses, incluindo melhores condições de trabalho, flexibilização da carga horária e promoção da qualidade de vida no trabalho. Esses aspectos são lembrados por Romita,¹¹⁵ ao apontar a nova realidade que se configura no âmbito laboral: “horário personalizado, acomodação do tempo de serviço, salário dependente dos resultados e do interesse revelado pelo empregado, círculos de qualidade, equipes autônomas, transferência da gestão, negociação mediante mútuas concessões, integração do trabalhador na vida da empresa.”

Nesse ambiente de acomodação e na construção de um novo paradigma trabalhista, a utilização da Genética - como ferramenta voltada para o bem-estar do trabalhador, direcionada de forma assertiva por e para empregados, entidades de classes e organizações públicas ou privadas - pode promover uma revolução no cuidado e no acesso às boas condições de saúde laboral. Esse olhar é corroborado por Sússekind,¹¹⁶ que diz:

Com a flexibilização, os sistemas legais preveem formas opcionais ou flexíveis de estipulações de condições de trabalho, seja pelos instrumentos da negociação coletiva, ou pelos contratos individuais de trabalho, seja pelos próprios empresários. Por conseguinte: a) amplia o espaço para a complementação ou suplementação do ordenamento legal; b) permite a adaptação de normas cogentes a peculiaridades regionais, empresariais ou profissionais; c) admite derrogações de condições anteriormente ajustadas, para adaptá-las a situações conjunturais, métodos de trabalho ou **implementação de nova tecnologia**. (g.n.)

Nesse processo revolucionário de repensar o trabalho, suas questões devem se ancorar no estudo incessante, em informações atualizadas e no conhecimento reconhecido cientificamente, apoiado no aprendizado cotidiano para encontrar as melhores práticas e melhores condições de trabalho que preze pela qualidade de vida e pela promoção da saúde dos trabalhadores. Há, nesse sentido, uma explícita necessidade de equilibrar a tríade:

a) utilização ética das ferramentas advindas dos avanços genéticos humanos a favor de empregados e de empregadores, prezando a saúde e a qualidade de vida do trabalhador, o que tem, como conseqüência, a melhor produtividade no trabalho que recompensa o próprio profissional e a empresa;

b) necessidade de proteger a saúde do trabalhador à revelia de sua vulnerabilidade econômica, pois ele não pode nem deve, por necessidades financeiras, se submeter a ambiente inapropriado que ofereça más condições para sua saúde. A perda da qualidade de vida e da felicidade para o empregado será

imensurável em longo prazo, do mesmo modo que o custo para o Estado, também em longo prazo, será muito grande, ao arcar com os gastos em saúde ou com a previdência, em face de afastamento precoce desse trabalhador;

c) necessidade, obrigação e disposição do empregador de admitir o trabalhador em local apropriado a suas condições, respeitando suas especificidades. Empregadores necessitam de suporte humano para a concretização de seus objetivos empresariais e precisam de resultados para manter suas empresas e seu lugar no mercado dos negócios. Alocar o profissional de acordo com suas necessidades laborais implica eficácia e qualidade do produto ou serviço que comercializam. O empregador deve atentar para as legislações vigentes que o obrigam a instalar um ambiente salubre de trabalho e a resguardar a dignidade do trabalhador.

A responsabilidade social, forma moderna de gestão, reconhecida e exigida pela sociedade, contempla as melhores práticas no trabalho, rechaçando a escravidão moderna ou as más condições laborais. Assim, as empresas já contratam pessoas respeitando suas diferenças, a diversidade e o ambiente de trabalho.

No entanto, com marco regulatório apropriado e com o conhecimento acertado e confiável do mapeamento genético, esse direcionamento pode ser usado de forma a atender as necessidades de trabalhadores e empregados. Equalizar os interesses envolvidos nas relações trabalhistas significa empoderar os profissionais, de modo a nivelar a independência entre empregados e empregadores e, ao mesmo tempo, manter os respectivos direitos. Nesse sentido, o Estado, através de marcos regulatórios, não pode prescindir de suas responsabilidades.

As transformações na sociedade contemporânea impactam significativamente na estruturação do trabalho humano, demandando novas formas de diálogo e de conduta profissional. Em muitos casos, o modelo tradicional regulatório não alcança as transformações do cotidiano laboral, demandando flexibilização, adaptação e até criação de leis trabalhistas. O desafio instalado no mundo moderno é o de atualizar as leis trabalhistas sem desproteger o trabalhador, mantendo, no mínimo, os direitos fundamentais previstos constitucionalmente e os direitos humanos.

3.4 Exames genéticos para trabalhadores

A fusão entre tecnologia e conhecimento genético é uma realidade no mundo contemporâneo. Especialistas da Bioinformática têm contribuído sobremaneira com os trabalhos de geneticistas, de cientistas e pesquisadores, de modo que o processamento de dados genéticos tem se revelado cada vez mais acessível e rápido.

Os exames de sequenciamento genético estão cada vez mais corriqueiros, sendo fonte de desejo da sociedade tecnológica moderna, a qual começa a obter os benefícios e a enfrentar os malefícios do refinamento genético e a interface entre informática e a Genética humana nas conveniências cotidianas das aplicações clínicas.

Portanto, é essencial a visão assertiva e afirmativa dessa aplicabilidade. A necessidade contemporânea, diante de tantas variáveis, requer uma abordagem interdisciplinar e transdisciplinar na cooperação e na análise das pesquisas e dos saberes voltados à Genética humana. Essa colaboração passa pelo entendimento, pela aceitação e pelo respeito às competências técnicas, comportamentais e cognitivas inerentes às necessidades singulares dos seres humanos.

A customização individualizada dos processos meramente técnicos e operacionais do mapeamento humano deve admitir um ambiente plural de comunicação e diagnóstico, enveredando para metodologias humanizadas de interação, de reciprocidade e de atenção entre profissionais de saúde e indivíduos mapeados geneticamente. O olhar da Medicina Genética humana deve ser sistêmico, holístico e acolhedor, pois, respectivamente, o homem se insere em vários sistemas integrados, constitui um todo orgânico e necessita ser acolhido como tal.

A previsão é de que, em um futuro próximo, haja um desdobramento favorável ao acesso e à prestação do direito à informação individual de saúde. Esse direcionamento será aplicado, inclusive, no âmbito da saúde pública. Essa previsão tem como fundamento a constatação de que o resultado do “bom” e do “assertivo” mapeamento genético pode e deve permitir a realização de aplicações de técnicas modernas de Engenharia Genética no tratamento de doenças. Da mesma forma, também deve permitir identificar a predisposição e a melhor forma de mitigar ou de

erradicar adoecimentos, antevendo diagnósticos de doenças relacionadas a causas genéticas.

Ainda no âmbito da saúde, admite-se que o conhecimento de informações acerca do genoma do paciente pode ser de fundamental importância para a prática da Medicina moderna, independentemente da especialidade escolhida pelo médico ou pelo paciente. Na verdade, a Medicina, com foco na genômica, vem sendo aplicada, podendo-se citar o exemplo mundialmente conhecido da atriz norte-americana Angelina Jolie, que optou por retirar os seios em 2013, numa mastectomia preventiva, e retirar os ovários e as trompas de Falópio em 2015, considerando sua predisposição genética para o câncer.

3.5 Relação trabalho e emprego: problemas e soluções

Os problemas e as soluções que advêm do avanço avassalador do conhecimento genético na área da saúde - de modo particular os relacionados à gênese humana, aliados à utilização das tecnologias de ponta e ao impacto significativo dessas informações nos fatores sociais - induzem os legisladores à obrigação imprescindível de promulgação de legislações sobre mapeamento genético como prioridade no cuidado, na proteção e na promoção da saúde humana, em especial do trabalhador brasileiro. Tais tecnologias são possibilitadas pelo conhecimento contemporâneo, as quais estão cada vez mais acessíveis.

Por outro lado, o histórico mundial da relação de trabalho e emprego apresenta, ao longo do tempo, a vulnerabilidade do trabalhador frente ao mercado de trabalho, demonstrando a necessidade de instrumentos legais modernos que regulamentem novos direitos e obrigações e que assegurem sua integridade física, psíquica e social.

Sob essa perspectiva, a proteção e a promoção da saúde do trabalhador, em tempos de alta tecnologia, está na pauta de países desenvolvidos, como a Alemanha, os Estados Unidos e a França, entre outros. No entanto, mesmo nesses países, a abordagem do tema mapeamento genético de trabalhadores ainda é reducionista, ou seja, sem aprofundamento apropriado.

Países em desenvolvimento, como o Brasil, e os subdesenvolvidos, como o Haiti, sofrem com a inexistência de legislações que estabeleçam regras e limites para as práticas da utilização do mapeamento genético, inclusive, de trabalhadores.

Nesse sentido, a experiência adquirida pela humanidade pode e deve servir de aporte a reflexões, a novos aprendizados e a direcionamentos futuros. Observar, compreender e estudar legislações de países que pensaram e decretaram normativos e leis, com foco em necessidades pontuais da sociedade, configuram uma estruturação consciente e madura de aprendizado que pode servir de indicativo a outros países. Direcionamentos e diretrizes de órgãos mundialmente reconhecidos e respeitados, com recomendações globais sobre a mesma temática, podem servir de parâmetro para nações com necessidades semelhantes.

Capítulo 4

MAPEAMENTO GENÉTICO E MARCOS REGULATÓRIOS

O trabalho é um direito do ser humano, um dos meios de exercício de sua dignidade, prerrogativa reconhecida internacionalmente. Em termos universais, o amparo ao trabalho é respaldado pela Declaração Universal dos Direitos do Homem,¹¹⁷ aprovada em 1948 pela Assembleia Geral das Nações Unidas, cujo artigo 23.1 reza que “Todo homem tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego.” São direitos adquiridos e reconhecidos em um mundo globalmente tecnológico, e seu desafio atual é a utilização da tecnologia em favor do trabalhador.

As evoluções do tempo em vários sentidos fazem surgir atividades e funções, novas formas de trabalho e de gestão, as quais devem ser acompanhadas de garantias aos direitos que surgem. É uma dinâmica que deve acontecer concomitantemente, sob pena de se estabelecer um descompasso que prejudique o trabalhador. Esse é o único prejudicado nesse processo, já que a evolução exige, automaticamente, mudanças de parâmetros das empresas a fim de continuarem no mercado, e essas, por sua vez, repassam a necessidade de atualização do trabalhador.

Nessa cadeia de exigências, somente os trabalhadores é que ficam à mercê de que outras instâncias de decisão se preocupem com seus direitos, atualize-os ou crie novos, para que sua segurança no trabalho ocorra. Trata-se de uma segurança que não se limita a sua permanência no trabalho, mas principalmente de sua adaptação às exigências advindas da evolução.

É para essa adaptação que exames genéticos podem contribuir, auxiliando o trabalhador na identificação de suas aptidões ou inaptidões e as empresas, quanto à melhor locação dele antes seus traços potenciais.

Neste capítulo, inicialmente será feito um levantamento dos marcos regulatórios e das leis internacionais e nacionais sobre exames genéticos e dos projetos de leis nacionais, com a finalidade de identificar um aporte legal para a proposta deste trabalho de adoção do mapeamento genético preditivo para trabalhadores.

4.1 Alguns aspectos da dinâmica entre ciência, novo paradigma do trabalho e Direito

As descobertas das pesquisas biológicas têm influenciado a vida cotidiana das pessoas, modificando elementos que vão desde elementos da nutrição diária até decisões que envolvem aspectos éticos e jurídicos relacionados à Medicina, como prolongamento ou não da vida, entre outros.

Nesse contexto, pesquisas em Genética respondem pela mudança evolutiva observada nas populações, buscando explicar grande parte das características humanas e das respectivas alterações. Essas explicações permitem sua aplicação em várias áreas, como saúde (genética médica, terapia genética e outros), ecologia (melhoramento genético de espécies, preservação de espécies ameaçadas de extinção), zoologia e outras.¹¹⁸

Sobre o progresso do estudo genético, sua divulgação em escala mundial é uma realidade, e cabe aos legisladores a responsabilidade de atualizar e direcionar o bom uso dos conhecimentos construídos à população, possibilitando-lhe um leque de benefícios, incluindo alguns já citados:

- 1) descoberta de causas de doenças, testes diagnósticos precisos, regimes terapêuticos eficazes, como a terapia genética ou a farmacogenômica; 2) maior monitoramento ambiental e controle de substâncias tóxicas, químicas ou biológicas, à medida que se desvendam interações patogênicas entre essas substâncias e os genes, na determinação de doenças; 3) ampliação da avaliação de risco, pela análise de variações na resistência (genética) àqueles agentes; 4) estudo genético da diversidade humana – bioarqueologia, evolução e migração de grupos populacionais; 5) aplicações forenses de análise do DNA com fins identificatórios.¹¹⁹

A ciência alcançou um poder quase ilimitado de explorar a natureza, fazendo com que o caráter da tecnologia seja o de um poder quase incontrolável que subjuga o *homo sapiens* ao *homo faber*. “A relação entre ciência e técnica passou a ser dominante e o produto dessa união – a tecnociência – é dotado de poderes extraordinários”.¹²⁰ Os efeitos dessa relação se estendem a muitas áreas e dão-se tanto direta como indiretamente, ou seja, tanto naquilo a que se refere diretamente um resultado científico, como em aspectos que cercam esse resultado.

Na área do trabalho, por exemplo, os resultados da evolução tecnológica levaram a um pleno processo de transformação para padrões e empregados. A realidade laboral requer outros modelos de atuação e medidas adaptadas aos fatos. O modelo introduzido com Revolução Industrial (séc. XIX) perde espaço para novas demandas, e a forma de tutela do trabalhador é cada vez mais inadequada ao

mundo moderno que exige um padrão “politicamente” correto de autonomia da pessoa. Cuidar tornou-se sinônimo de ensinar e de empoderar.

A sociedade contemporânea desenvolve cada vez mais o senso crítico e assume o papel de protagonista de seu próprio destino, demandando novas formas de pensamento, de relacionamento e de solução de conflitos, inclusive de interesses. Atualmente, “não interessa para a sociedade um sistema processual que não permita o amplo acesso de todos a uma solução justa.”¹²¹

A nova geografia do trabalho alterou as formas de se oferecer trabalho e de se receber pagamentos e benefícios por tarefas remuneradas. Entre elas, cita-se o crescimento da demanda por trabalho remoto ou o gerenciamento a distancia, também chamado de *telecommuter*. O princípio basilar dessa configuração laboral advém da convergência das necessidades de empregados e de empregadores. Por parte dos patrões, há a redução de custos operacionais do trabalho e a conveniência tecnológica da gestão moderna. No tocante aos trabalhadores, há os fatores “que determinam o crescimento de um *telecommuter* [...]: a necessidade de equilíbrio na vida pessoal, a chance de alterar rotinas em sua vida e interesses particulares em novas filosofias de trabalho.”¹²²

Outros tipos de contrato de trabalho vêm sendo firmados. Neles, empregados e empregadores buscam interatuar de modo a observar interesses recíprocos. A saúde do trabalhador está inserida nesse processo de ressignificação do trabalho. A aceção de conforto holístico do trabalhador, o acatamento da missão laboral pelo funcionário e o propósito do trabalho, compartilhados entre empregador e empregado, são cada vez mais valorizados e exigidos.

Uma nova engenharia laboral está se fundamentando rapidamente, transformando o formato do trabalho. Nesse movimento, o interesse crescente pelo conhecimento genético humano será de grande importância para profissionais e empresas. O propósito é a convergência de necessidades, de interesses, de propósitos, de resultados e não a divergência. A linha do tempo vem mostrando isto: um empregado cada vez mais empoderado, exigente e consciente, se organizando em sindicatos, em grupos de práticas, em comunidades virtuais e negociando com a indústria empregatícia.

Na configuração moderna da relação de trabalho, combater a discriminação será apenas um ponto do desafio legal; promover saúde e qualidade de vida será o atrativo principal da legislação, tanto para empregados quanto para empregadores.

A consciência de si mesmo fará com que profissionais tomem decisões acertadas sobre sua condição de trabalho, sua empregabilidade e trilha de carreira.

Ainda há, diante dos benefícios proporcionados pela ciência, em especial pela Genética, suspeitas quanto a ameaças que a informação genética e intervenções baseadas nela possam representar para as pessoas. Tal impasse desencadeou um debate bioético sobre esses potenciais benefícios.

No campo jurídico, também há discussões que põem em pauta o não acompanhamento da evolução científica por parte do Direito. A ciência evolui muito rapidamente e aos saltos. Novos temas desafiam o legislador constantemente e “hoje se esperam respostas mais rápidas do Direito, o que não ocorria no passado, quando as alterações eram quase exclusivamente de ordem sociológica, e, portanto, gradativas.”¹²³

No sentido da aplicação dos benefícios da Genética, o Brasil ainda não se posicionou, observando-se uma lacuna legal cada vez mais extensa, enquanto a necessidade da população tende a se ampliar, já que ferramentas e procedimentos de mapeamento e aconselhamento genético, por exemplo, já se encontram disponíveis e são acessíveis no país. Eticamente, as respectivas utilizações são justificadas por vários motivos, entre eles interesses pessoais, familiares e institucionais.

O vácuo jurídico sobre o mapeamento genético humano no Brasil traz intranquilidade e atrapalha, sobremaneira, o acesso justo e assertivo às tecnologias genéticas. Segundo John Rawls,¹²⁴ em sua Teoria da Justiça, uma sociedade é justa quando o mínimo de moralidade é plausivelmente aplicado; os seres humanos têm resguardados seus direitos de usufruir a liberdade individual da forma mais plena possível, e há a chamada igualdade equitativa sem prejudicar o direito à liberdade dos outros e a da coletividade.

Essa lacuna regulatória pode ser debatida com base no pensamento de Rawls sobre justiça. Para ele, na falta de direcionamento e de esclarecimento, as pessoas utilizam uma estrutura de pensamento, chamada por ele de “véu da ignorância”. Sob esse véu, o indivíduo se despe de seu status social, econômico, ideológico, religioso e moral e avalia o que é justiça, baseado em um cenário fictício de empatia, colocando-se no lugar do vulnerável.

Para Rawls, desconhecendo a conjuntura situacional de qualquer ocorrência, sem uma análise particular, e desconsiderando seus pormenores, é impossível, aos

homens, conceber o direcionamento da justiça. Em outras palavras, é impossível encontrar soluções morais plausíveis apenas sob a perspectiva global e generalizada da moral. Estando revestida desse véu, cada pessoa analisa os direcionamentos propostos e se pergunta se certas ações são justas no contexto explorado ficticiamente. Rawls¹²⁵ afirma, de forma categórica, que “os princípios de justiça são escolhidos por trás de um véu de ignorância. Isto garante que ninguém seja favorecido ou desfavorecido na escolha dos princípios pelo resultado do acaso natural ou pela contingência de circunstâncias sociais.”

Nesse sentido, a lacuna legal pode instituir o julgamento ético e moral universalizado, que nem sempre reflete a necessidade e os anseios da população brasileira. E mais: ao absolutizar a ética e a moral de forma reducionista, essa lacuna pode “impor” a todos os cidadãos amarras e impedimentos ao exercício de seus direitos individuais e coletivos.

John Rawls repensa os conceitos de justiça e aborda dois valores morais, com base em seu conceito de “véu da ignorância”, o qual, neste trabalho, opta-se por chamar de “empatia humanizada”: primeiro, ele sobrepõe a liberdade humana como condição essencial de dignidade e, segundo, ele aponta a perspectiva de igualdade entre os indivíduos como condição fundamental de coexistência em sociedade. Pode-se analisar a ética dos direcionamentos e dos conhecimentos com base na teoria de Rawls, que avalia as necessidades individuais, alicerçadas na autonomia, e o olhar coletivo, com fundamentação na igualdade de direitos e de responsabilidades.

Ao analisar a utilização do mapeamento genético do trabalhador na perspectiva rawlsiana, é necessário revestir-se do “véu da ignorância” e colocar-se no lugar do trabalhador que, ao exercer seu trabalho e ganhar para o suprimento de suas necessidades, precisa ser respeitado, no mínimo, em duas questões: em sua necessidade de trabalho para a sobrevivência pessoal e familiar e a necessidade de preservar sua saúde. Portanto, em tese, o trabalhador deve declinar de postos de trabalho que possam prejudicá-lo, visto que, ao realizar suas funções profissionais, mesmo protegido por protocolos de promoção da saúde e por equipamentos individuais de proteção (EPIS), ele não estaria totalmente seguro. É justo manter tal profissional em situação de risco constante, se existe a possibilidade de mapear suas vulnerabilidades e alocá-lo de forma customizada em ambiente salubre?

A lacuna de um marco regulatório eficaz, voltado especialmente para o mapeamento genético humano, dificulta a segurança de que o uso das tecnologias advindas dos avanços científicos será utilizado para a proteção individual ou coletiva de forma ética e direcionada ao bem maior. A moderação dos interesses dos usuários, da sociedade brasileira, dos pesquisadores, dos cientistas e dos prestadores desses serviços deve ser levada em conta, por meio de critérios transparentes e justos que considerem “a interpretação da situação inicial e uma formulação dos vários princípios disponíveis para escolha ali, e uma demonstração estabelecendo quais dos princípios seriam de fato adotados.”¹²⁶ Um marco regulatório atual, apoiado nos princípios da justiça, é extremamente necessário, urgente e aguardado no Brasil.

Rawls analisa e discute o princípio da justiça, considerando a finalidade irrevogável de promover o suporte e a sustentação da estrutura básica social. Propõe duas normas nesse sentido, indicando a cooperação como alicerce do juízo lícito:

Primeiro: cada pessoa deve ter um direito igual ao mais abrangente sistema de liberdades básicas iguais que seja compatível com um sistema semelhante de liberdades para as outras. Segundo: as desigualdades sócias e econômicas devem ser ordenadas de tal modo que sejam ao mesmo tempo (a) consideradas como vantajosas para todos dentro do limite do razoável, e (b) vinculadas a posições e cargos acessíveis a todos.¹²⁷

Em resumo, as leis devem fazer jus à demanda social e às necessidades modernas. O mundo biotecnológico acontece agora, e o conhecimento genético vem sendo utilizado no mundo, inclusive no Brasil. Marcos legais sobre demandas genéticas podem ser descritos.

4.2 Marcos regulatórios sobre a proteção genética de trabalhadores

Vive-se a era da Genética, em especial do estudo genético humano. Este momento é histórico, avança globalmente e de forma avassaladora, desencadeando uma revolução “tecnocultural”. Isso porque os conhecimentos sobre os genes têm transformado tecnologias, instituições, práticas e ideologias. Em decorrência, alguns países começaram a legislar sobre a temática e, como já dito, apontam direcionamentos importantes para aqueles que ainda não se posicionaram a respeito do assunto.¹²⁸

O embasamento primordial desse reconhecimento internacional é a garantia das liberdades individuais relativas aos trabalhadores e, ao mesmo tempo, a consideração e a delimitação da proteção coletiva, paralelamente aos interesses privados. Os marcos internacionais não enunciam, de modo específico, todos os aspectos relativos à Genética com foco laboral, nem abrangem, de forma precisa, os direitos à informação para empregados e empregadores, as garantias, as exceções e as responsabilidades de ambos os lados. Esse, inclusive, é um aspecto abordado por Cançado Trindade,¹²⁹ ao afirmar que:

O direito à saúde é um direito individual no sentido de que requer a proteção da integridade física e mental do indivíduo e de sua dignidade; e é também um direito social no sentido de que impõe ao Estado e à sociedade a responsabilidade coletiva pela proteção da saúde dos cidadãos e pela prevenção e tratamento das doenças. O direito à saúde, assim apropriadamente entendido, fornece, como direito à vida, uma ilustração vivida da indivisibilidade e da inter-relação de todos os direitos humanos.

Como visto, no Brasil não há na legislação ou norma específica que regulamente o mapeamento genético de trabalhadores. As indicações legais apenas redobram a atenção e o cuidado que se deve ter para com a discriminação, pensamento cada vez mais arraigado na gestão de pessoas. Contemporaneamente, visa-se intermediar interesses de empregadores e de empregados, humanizando a gestão organizacional, tendo-se como exemplo a implantação de um departamento voltado para a qualidade de vida no trabalho, o qual tem como objetivo orientar ações para a saúde e o bem-estar no ambiente laboral.

Para as empresas, ações de prevenção e de acompanhamento de adoecimentos laborais fazem parte do arcabouço de ferramentas de gestão de pessoas. Nesse caso específico, embasa o aumento da produtividade organizacional e contribui para a responsabilidade social, visto que acolhe e protege trabalhadores de ambientes insalubres e de doenças advindas do trabalho. Para Figueiredo,¹³⁰ a preocupação com a recuperação do trabalhador está conectada à saúde curativa; já a redução do risco de doença e a proteção têm relação com a saúde preventiva, e a promoção da saúde está ligada à busca da qualidade de vida. Esses aspectos certamente impulsionam a produtividade e a motivação para o trabalho.

As relações contemporâneas do trabalho são dirigidas por uma complexa estrutura jurídica que procura, de um lado, proteger o empregado, considerado a parte vulnerável da relação contratual de trabalho, e por outro, regular o poder de

direção do empregador, considerado o lado forte da relação de trabalho. No entanto, esquece-se que a fragilidade maior está na sociedade que não tem como se defender ou como escolher o capital humano que irá atendê-la. Na verdade, todos os cidadãos acreditam que as empresas recrutam e selecionam os melhores profissionais para melhor servi-los. A incapacidade de alocar recursos humanos competentes para a realização das tarefas é punida com o boicote aos serviços da empresa ou até mesmo com ações jurídicas de indenizações. A comunidade acredita que as legislações estão focadas no resguardo de seus interesses e de seu bem-estar.

Atualmente, surge de forma mais transparente o indicativo da necessidade recíproca, ou seja, da interdependência entre quem emprega e quem é empregado. Esse posicionamento é cada vez mais aceito na nova relação de trabalho e emprego e visa melhorar o desempenho do trabalhador e da empresa. Nasce, com esse novo padrão de pensamento, a necessidade de atribuir a condição de responsável, pelo trabalho humano ofertado, àquele que impacta diretamente a sociedade com seu serviço. Assim, o serviço ofertado por uma empresa e realizado por um trabalhador que servirá a uma comunidade será de responsabilidade daquela que emprega esse trabalhador. A responsabilidade de proteger a sociedade ou os usuários desse serviço estaria vinculada tão somente à empresa que é a empregadora, sendo ela reconhecida como um agente consciente dos riscos e dos benefícios na oferta de serviços.

Embora não exista uma legislação mundial especificando e considerando os aspectos positivos e éticos da prática do mapeamento genético de trabalhadores, legislações e direcionamentos internacionais abordam a temática com foco nas questões do trabalho com seres humanos e podem influenciar a gênese da visão a ser desenvolvida no Brasil.

As normativas sobre mapeamento genético no campo do trabalhista, advindas de outros países, e as indicações de organizações internacionais de interesse humanitário respondem à realidade atual quanto à inovação, à tecnologia e à ressignificação laboral. Essas normas demonstram uma mudança cultural e respondem, de certo modo, a necessidade de posicionamento por parte de países, de instituições e de classes de interesses, no que tange à utilização da tecnologia e do acesso ao respectivo conhecimento no campo profissional.

Tais posicionamentos normativos certamente foram convencidos devido à pressão e à influência das transformações que a tecnologia vem realizando no mundo contemporâneo e que está latente na sociedade globalizada. Desse modo, deve ser crescente a elaboração de legislações que visem à proteção ao trabalhador e, concomitantemente, resguarde o interesse social, visto que o rompimento do direito à intimidade e à privacidade de qualquer indivíduo, seja ele trabalhador ou não, é globalmente consentido em casos de relevância social.

A verdade é que o conhecimento genético vem abrangendo, sobremaneira, a comunidade global, adentrando o campo laboral e impactando, de forma discreta, mas profundamente, a visão sobre as relações de trabalho e emprego. Os pontos de conflitos provenientes da utilização desse saber tendem a aumentar, ampliando e fomentando debates e vislumbrando o resguardo de interesses difusos. Instituir um equilíbrio social entre empregados e empregadores passa pelo consenso e pela estabilização entre a aplicação do conhecimento e as responsabilidades de sua utilização. Esse, sim, será o grande desafio de governos, de legisladores, empregados, empregadores e sociedade global.

Esse desafio, bem clarificado por Hannah Arendt, permite concluir que o ser humano atua, inevitavelmente, em duas instâncias, a vida privada e a vida pública. Para a pensadora,

o surgimento da cidade-estado significava que o homem recebera, além de sua vida privada, uma espécie de segunda vida, o seu *bios politikos*. Agora cada cidadão pertence a duas ordens de existência; e há uma grande diferença em sua vida entre aquilo que lhe é próprio (*idion*) e o que é comum (*koinon*).¹³¹

Os marcos sobre a genética humana, portanto, influenciam a vida privada e pública de quem os carrega. No mundo moderno, no qual a ciência revoluciona comportamentos e impulsiona códigos e leis, permite-se perguntar: os princípios da proteção e da não discriminação podem conviver pacificamente com os preceitos do conhecimento e do acompanhamento?

4.2.1 Principais marcos regulatórios de organismos internacionais

A Unesco, entre outros organismos internacionais, tem se posicionado a respeito dos avanços da tecnologia no tocante à Genética humana. Esses organismos expedem documentos relevantes para a comunidade global, sendo

muitos utilizados para fundamentar decisões em situações de vácuo legal. Alguns podem ser considerados abrangentes quanto ao mapeamento genético humano, mas são referência e detentores de grande prestígio mundial:

- **Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos** (1997):¹³² já citada, cujo preâmbulo demonstra a necessidade de interface entre o conhecimento e o reconhecimento da dignidade humana, destacando:

[...]a pesquisa sobre o genoma humano e as aplicações dela resultantes abre amplas perspectivas para o progresso na melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo, mas enfatizando que tal pesquisa deve respeitar inteiramente a dignidade, a liberdade e os direitos humanos bem como a proibição de todas as formas de discriminação baseadas em características genéticas...

O primeiro aspecto a ser proclamado é o da dignidade humana e dos direitos humanos. Portanto, o documento, em seu artigo 2º, aponta que:

- a) A todo indivíduo é devido respeito à sua dignidade e aos seus direitos, independentemente de suas características genéticas.
- b) Esta dignidade torna imperativa a não redução dos indivíduos às suas características genéticas e ao respeito à sua singularidade e diversidade.

Outro direcionamento desse instrumento é o direito dos indivíduos. Nesse aspecto, o artigo 12 indica a possibilidade de utilização assertiva do mapeamento genético como instrumento de promoção da saúde individual e coletiva, ao estabelecer que:

- a) Os benefícios dos avanços na Biologia, na Genética e na Medicina, relacionados ao genoma humano, devem ser disponibilizados a todos, com a devida consideração pela dignidade e pelos direitos humanos de cada indivíduo.
- b) A liberdade da pesquisa, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo aquelas realizadas nos campos da biologia, da Genética e da Medicina, envolvendo o genoma humano, devem buscar o alívio do sofrimento e a melhoria da saúde de indivíduos e da humanidade como um todo.

Como se percebe, o instrumento valida o imprescindível respeito à dignidade da pessoa humana, preza pelo sigilo e segurança do indivíduo. Ao mesmo tempo, porém, refere-se à necessidade e à importância do conhecimento genético para a o fortalecimento da saúde e a diminuição do sofrimento humano.

- **Declaração de Manzanillo** (1996):¹³³ revisada em Buenos Aires, em 1998, reconhece que os constantes avanços na área do conhecimento genético estão se disseminando rapidamente e que benefícios podem ser obtidos com sua utilização e desdobramento. Por isso, indica o diálogo aberto e permanente sobre as consequências disso para o ser humano. No artigo 3º, item c, propõe a efetivação de esforços para difundir, para a população, o acesso ao auxílio genético e a seus

benefícios no campo da saúde, ressaltando a necessidade de medidas que assegurem a não discriminação da pessoa mapeada geneticamente. No item d, o documento recomenda, ainda, o respeito à especificidade e à diversidade genética dos povos, além do acatamento da autonomia e da dignidade humana. Já o artigo 4º, item c, apoia a liberdade de acesso, a ausência de coação e a obrigatoriedade do consentimento informado.

Percebe-se que essa Declaração busca o equilíbrio entre estudo, aplicação e proteção da pessoa em relação à Genética humana. Reconhece que o progresso traz benefícios e riscos, cabendo ao ser humano a responsabilidade da boa utilização e da mitigação dos danos.

- **Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (1997)**¹³⁴ ou Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina: foi apresentada em Oviedo na Espanha, em 4 de abril desse ano e aberta à assinatura dos Estados membros do Conselho da Europa. Nela, o consentimento livre e esclarecido do indivíduo deve ser ponto primordial de qualquer investigação em sua saúde. Esses direcionamentos estão assinalados no Capítulo II, artigo 5º, intitulado Consentimento. Esse artigo preza pelo direito ao esclarecimento e o respeito à tomada de decisão do indivíduo.

No que se refere às questões da Genética, o documento indica, em item específico, o combate à discriminação genética, estabelecendo, em seu artigo 11, que é proibida toda forma de discriminação contra uma pessoa em virtude de seu patrimônio genético. No artigo posterior, dispõe sobre testes genéticos preditivos. Pelo artigo 12, não se podem realizar testes preditivos de doenças genéticas que possam identificar a pessoa como portadora de agente responsável por doenças. No entanto, o mesmo artigo indica a possibilidade da utilização dos testes preditivos para fins médicos, ou seja, para a saúde. Esclarece que não pode haver prejuízo para a pessoa e aponta um adequado aconselhamento genético. Essa Convenção visa à proteção do sujeito contra a discriminação, mas compreende que, em necessidades médicas, o mapeamento genético, realizado em conformidade com as leis da preservação da dignidade humana e acompanhado de aconselhamento genético, pode ser considerado ético e legal.

- **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2004)**:¹³⁵ corrobora os apontamentos apresentados na Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos de 1997 e estabelece, no artigo 5º, que os dados

genéticos humanos e os dados proteómicos só podem ser recolhidos, tratados, utilizados e conservados para fins de: (i) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos. No artigo 11, esclarece-se sobre o direito a aconselhamento genético, visando diminuir impactos inadequados dos resultados na vida pessoal e na promoção da saúde da pessoa humana:

Do ponto de vista ético, é imperativo, que na altura da análise de um teste genético que possa ter implicações importantes para a saúde de uma pessoa, lhe seja proporcionado adequado aconselhamento genético. O aconselhamento genético deverá ser não-diretivo, culturalmente adaptado e consentâneo com o superior interesse da pessoa em causa.

Já o artigo 14 versa sobre a vida privada e a confidencialidade, posiciona-se sobre o conhecimento genético de trabalhadores e ressalva sua realização em caso de interesse público. Esse direcionamento é descrito na alínea (b) do documento:

Os dados genéticos humanos, os dados proteómicos humanos e as amostras biológicas associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, em particular empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, **se não for por um motivo de interesse público importante** nos casos restritivamente previstos pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou ainda sob reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa, na condição de tal consentimento estar em conformidade com o direito interno e com o direito internacional relativo aos direitos humanos. (g.n.)

A Declaração rechaça a divulgação do mapeamento genético a empregadores, mas esclarece que essa disposição pode ser invalidada em caso de necessidade pública. Não se refere a tipos de brecha que podem ser usadas por empregadores na suposta utilização de informações genéticas do capital humano organizacional, ante eventual proteção dos usuários.

Infere-se que esta Declaração é norteadada pela busca pelo equilíbrio entre o direito público e o direito à autonomia, necessidade cada vez mais exigida ante a velocidade do desenvolvimento.

- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005):¹³⁶ neste documento, o mapeamento genético humano não foi abordado de maneira aprofundada. Porém, no artigo 16, recomenda-se que se leve em consideração, de forma adequado, a constituição genética na proteção das futuras gerações. O artigo 4º, por sua vez, proclama o princípio de que na utilização e no avanço do saber científico, da prática médica e das respectivas tecnologias, devem ser maximizadas as implicações benéficas diretas e indiretas. E, ainda, que devem ser minimizados os danos para os seres humanos.

Nesta Declaração, destaca-se a relevância do bem-estar individual e da proteção à dignidade humana, com a preocupação em maximizar os efeitos benéficos do conhecimento científico e em mitigar e ou erradicar os efeitos nocivos das descobertas científicas.

- **Relatório Igualdade no Trabalho: Enfrentar os Desafios** (2007):¹³⁷ expõe as formas emergentes de discriminação no trabalho, entre elas, os dados genéticos. No capítulo, item 176, esclarece-se que os testes genéticos podem induzir a demissões injustificadas ou à recusa admissional e que podem sugerir a susceptibilidade de uma pessoa ao desenvolvimento de certa doença. No entanto, não afirma ao certo quando isso pode acontecer ou com que nível de gravidade. O item 181 adverte que, enquanto as discussões e os estudos sobre o assunto não trouxerem respostas seguras e não se puder afirmar sobre a existência ou não de razões ou de circunstâncias objetivas que validem a exclusão ou um tratamento menos favorável de uma pessoa, devido a sua carga genética, qualquer tratamento diferenciador deve ser objetivo, razoável, adequado e disponibilizado aos interessados.

A Tabela 1, abaixo, resume os objetivos dos documentos que constituem os direcionamentos universais sobre a temática.

Tabela 1: **Direcionamentos universais**

Documento	Destacamos	Discriminação
1) Unesco - Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos.	Deve buscar o alívio do sofrimento e a melhoria da saúde.	Proibição de todas as formas de discriminação baseadas em características genéticas.
2) Declaração Ibero-latino-americana. Declaração de Manzanillo.	Esforços para difundir seus benefícios no campo da saúde.	Respeito à diversidade, à autonomia e à dignidade.
3) Conselho da Europa - Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina.	Indica a possibilidade da utilização dos testes preditivos para fins médicos.	Não se podem realizar testes identificando a pessoa.
4) Unesco - Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.	Diagnóstico e cuidados de saúde.	Não acessíveis. Exceção motivo de interesse público importante.
5) Unesco - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.	Devem ser maximizadas as implicações benéficas diretas e indiretas.	Devem ser minimizados os danos.

6) OIT - Relatório Igualdade no Trabalho: Enfrentar os Desafios.	Qualquer tratamento diferenciador deve ser objetivo, razoável, adequado e disponibilizado aos interessados.	Podem induzir a demissões injustificadas ou à recusa admissional.
--	---	---

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Nesse item, esclarece-se que talvez haja circunstâncias em que seja acertada a utilização do mapeamento genético, por razões objetivas, advindas da razoabilidade prática. Ele deve ser realizado adequadamente e respeitando-se a extensão dos benefícios e malefícios.

4.2.2 Alguns direcionamentos brasileiros sem força de lei

Alguns direcionamentos expedidos por órgãos públicos federais e por entidades de classes reconhecidas pelo Estado brasileiro são utilizados e acolhidos por magistrados, estudiosos e pela comunidade em geral, como referências fundamentais e complementares na avaliação legal, moral e ética dos processos que envolvem decisões éticas e judiciais.

Alguns códigos normativos, embora não tenham força nem direção de lei, são reconhecidos pela sociedade brasileira e pelos legisladores, com base no vigor dos valores éticos-sociais e como elementos promotores da ética aplicada socialmente.

- **Resolução Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.931 (2009):**¹³⁸ o capítulo IX trata da ética médica e do sigilo profissional, indicando atitudes que são vedadas aos médicos, entre elas, citam-se os seguintes direcionamentos: artigo 12 - proíbe ao médico “deixar de esclarecer o trabalhador sobre as condições de trabalho que ponham em risco sua saúde, devendo comunicar o fato aos empregadores responsáveis”. Nesse sentido, quanto mais recursos informacionais precisos o médico tiver a seu alcance sobre as sensibilidades às predisposição ambientais, químico-físicas de saúde do trabalhador, melhor pode avaliar e resguardar sua saúde e, em consequência, da comunidade para a qual ele trabalha; artigo 76 - proíbe “revelar informações confidenciais obtidas quando do exame médico de trabalhadores, inclusive por exigência dos dirigentes de empresas ou instituições, **salvo se o silêncio puser em risco a saúde dos empregados ou da comunidade**”(g.n.).

O bom senso e o direcionamento ético do Conselho Federal de Medicina resguardam a saúde do empregado frente a sua necessidade laboral e salvaguarda a saúde e segurança da comunidade em detrimento da privacidade individual do trabalhador. É um direcionamento da ética utilitarista que prevê o maior bem possível para o maior número de pessoas envolvidas. Esse direcionamento foi concebido e defendido pelo citado filósofo John Stuart Mill, ao afirmar que a utilidade, princípio da maior felicidade, “como fundamento da moral, sustenta que as ações são certas na medida em que elas tendem a promover a felicidade e erradas quando tendem a produzir o contrário da felicidade. Por felicidade entende-se prazer e ausência de dor, por infelicidade, dor e privação do prazer”.¹³⁹

A sociedade contemporânea tem uma visão utilitarista. Porém, o direcionamento do CFM visa atender aos interesses sociais e individuais, ao promover a necessidade de respaldo da dignidade do trabalhador frente à predisposição ou à possibilidade de adoecimento, factível de ser mitigado ou evitado. Ao mesmo tempo, busca promover a segurança coletiva ao entender que profissionais que servem ao coletivo têm a responsabilidade de proteger os usuários por eles atendidos, ainda que essa proteção seja inerente à atividade da empresa à qual presta serviço e a seu próprio trabalho.

- **Resolução Conselho Federal de Medicina (CFM) nº1.488 (1998):**¹⁴⁰ modificada pela Resolução nº 2015, de 2013, trata do nexos ambiental laboral como causa de transtornos e de adoecimento vinculado a atividades profissionais do trabalhador. No artigo 2º, é indicada a forma pela qual esse nexo pode ser estabelecido:

Para o estabelecimento do nexo causal entre os transtornos de saúde e as atividades do trabalhador, além do exame clínico (físico e mental) e os **exames complementares, quando necessários**, deve o médico considerar: I - a história clínica e ocupacional, decisiva em qualquer diagnóstico e/ou investigação de nexo causal; II - o estudo do local de trabalho; III - o estudo da organização do trabalho; IV - os dados epidemiológicos; V - **a literatura atualizada**; VI - a ocorrência de quadro clínico ou **subclínico em trabalhador** exposto a condições agressivas; VII - **a identificação de riscos físicos, químicos, biológicos, mecânicos, estressantes e outros**; VIII - o depoimento e a experiência dos trabalhadores; IX - os conhecimentos e as práticas de outras disciplinas e de seus profissionais, sejam ou não da área da saúde. (g.n.)

O nexo causal entre adoecimentos e ambiente laboral é um dos itens que se referem ao objetivo desta pesquisa, e os termos desta Resolução, especificamente desse artigo 2º, permitem inferir que o conhecimento dos dados genéticos dos trabalhadores poderia e deveria identificar a potencialidade da pessoa para danos à

saúde, além da probabilidade genética de adoecimento em situações de trabalho. Trata-se de uma análise crítica e específica, que precisaria ser customizada em relação ao trabalhador que executa funções de risco ou não, avaliando-se também a ambientação e a integração ao trabalho.

Deve-se considerar se o trabalho pode desencadear alguma doença, agravar sintomas de doenças preexistentes ou se o ambiente laboral, como um todo, e seus agentes externos têm impacto negativo na saúde do profissional. A visão sistêmica sobre as condições passadas, presentes e futuras da saúde do profissional e as atividades que ele desempenha ou o ambiente no qual ele está ou será inserido determinam sua proteção e cuidados preventivos contra o adoecimento ou agravamento de um quadro anterior. Esses procedimentos são considerados éticos, aplicáveis na prática consciente, humanizada e integradora e, se por um lado excluem o adoecimento, por outro, acolhem formas e oportunidades de inserção profissional.

O mundo contemporâneo abre espaço para a diversidade laboral, acolhendo todos os que desejam trabalhar, independentemente de suas limitações. Legisladores e sociedade têm cobrado esse direcionamento de empresas, e as leis estão cada vez mais firmes, tanto na promoção da inclusão quanto na promoção da diversidade no âmbito laboral. Por ex.: a Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, no artigo 93, determina que “a empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência”.¹⁴¹

Desde a implementação dessa Lei, a sociedade e as entidades empresariais vêm corroborando seu cumprimento, exigindo políticas de reversão da exclusão e possibilitando o ingresso da diversidade humana no campo profissional. Superar a discriminação é um dos focos desta Lei, quando obriga instituições públicas e privadas a destinarem, a portadores de necessidades especiais (PNEs), postos de trabalhos. A contratação de profissionais com necessidades especiais vem aumentando sobremaneira, promovendo sua dignidade e concedendo-lhe a oportunidade de demonstrar que suas limitações podem produzir excelentes resultados organizacionais e dar contribuições significativas para a sociedade que os abraça.

- **Resolução Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde (MS/CNS)nº 466** (2012):¹⁴² voltada para a ética em pesquisa com seres humanos, esta Resolução

considera, em seu preâmbulo, o progresso, a colaboração e o encorajamento ético dos debates sobre o desenvolvimento científico e o tecnológico. Debatida em chamado público e firmada seguindo posicionamento legal e ético, seus artigos abrangem os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos e estabelece procedimentos que podem colaborar com a aplicação humanizada e assertiva dos procedimentos do mapeamento genético de trabalhadores:

III. 1. a) respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida;

III. 1. b) ponderação entre riscos e benefícios, tanto conhecidos como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos;

III. 1. c) garantia de que danos previsíveis serão evitados;

III. 2. c) ser realizada somente quando o conhecimento que se pretende obter não possa ser obtido por outro meio;

III. 2. m) comunicar às autoridades competentes, bem como aos órgãos legitimados pelo Controle Social, os resultados e/ou achados da pesquisa, sempre que estes puderem contribuir para a melhoria das condições de vida da coletividade, preservando, porém, a imagem e assegurando que os participantes da pesquisa não sejam estigmatizados;

III. 2. o) assegurar aos participantes da pesquisa as condições de acompanhamento, tratamento, assistência integral e orientação, conforme o caso, enquanto necessário, **inclusive nas pesquisas de rastreamento**;

III. 2. q) utilizar o material e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo, ou conforme o consentimento do participante;

IV. 2 - Superada a etapa inicial de esclarecimento, o pesquisador responsável, ou pessoa por ele delegada, deverá apresentar, ao convidado para participar da pesquisa, ou a seu representante legal, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para que seja lido e compreendido, antes da concessão do seu consentimento livre e esclarecido.

IV.3. d) garantia de plena liberdade ao participante da pesquisa, de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma;

IV.3. e) garantia de manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes da pesquisa durante todas as fases da pesquisa;

V.7 - Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. (g.n.)

O debate ético, advindo da preocupação com a abrangência e a utilização dos avanços tecnológicos, é fator importante e necessário à vida moderna. Os benefícios desses avanços se configuram como uma realidade aplicada à vida humana e não devem ser negados ou negligenciados. Observar direcionamentos, como o desta Resolução, demonstra que a sociedade vem se preparando, investigando a melhor forma de se adaptar e de conviver com o mundo de

possibilidades a serem descobertas pela pesquisa científica e pela genética humana.

Independentemente da insegurança que rodeia o avanço científico, o conhecimento humano deve acompanhar seus resultados. Ampliar a visão que se tem das soluções tradicionais dadas a problemas comuns significa alargar as possibilidades humanas e demanda o respeito à transparência das informações e das descobertas, aliados ao debate ético social.

- **Publicação do Instituto Baresi Brasil (2012):**¹⁴³ defende que “a Genética médica está indissociavelmente ligada às doenças raras”. É taxativo ao lembrar que, “quanto mais tempo demora o diagnóstico, maior é o sofrimento humano.” Solicita investimento imediato em “droga órfã”, ou seja, medicamentos destinados especialmente ao diagnóstico, à prevenção e ao tratamento de doenças raras ou negligenciadas, cuja pesquisa, produção e comercialização não são economicamente viáveis. Indica, nesta publicação, que se contemple um mínimo de ações indispensáveis à política pública brasileira para doenças raras. Algumas dessas ações estão fortemente ligadas à Genética humana:

I – assistência médica, de reabilitação e farmacêutica plena aos portadores de doenças raras;

II – diagnóstico, **mapeamento** e promoção da efetividade do tratamento das doenças raras;

IV – avaliação, o acompanhamento e, quando for o caso, administração de medicamentos, inclusive drogas órfãs, suprimentos e alimentos nos pacientes;

VI – pesquisa, ensino e formação em doenças raras na área da saúde;

VIII – **diagnóstico e intervenção precoce** para reduzir ao máximo as deficiências adicionais;

IX – atualização periódica dos protocolos do Ministério da Saúde, com base na revisão criteriosa da literatura e na melhor evidência científica disponível,

X – **mapeamento das pessoas com doenças raras** (g.n.).

Percebe-se a preocupação com o diagnóstico precoce das doenças raras, inclusive as genéticas, indicando a imediata intervenção. O documento recomenda o mapeamento genético como ferramenta voltada ao cuidado e à proteção e rechaça a discriminação dos portadores de doenças raras.

Como se vê, a proposta deste estudo também se encontra entre as preocupações desse Instituto, as quais corroboram o objetivo da pesquisa - propor a adoção de um mapeamento genético preditivo para trabalhadores brasileiros como fator de promoção de sua saúde, bem como a respectiva segurança jurídica - e

reforçam a respectiva justificativa de interface entre a Medicina do Trabalho e a Genética (itens II, VIII e X, principalmente).

O Instituto Baresi é uma entidade voltada para a associação de pessoas portadoras de doenças raras, deficiências e de outros grupos compostos por minorias. Seu trabalho visa melhorar, sobremaneira, a qualidade de vida e a inclusão social, além combater a discriminação e promover o acesso a informações. O padre italiano Giampietro Barese foi homenageado com o nome do Instituto que tem seu exemplo na dedicação à cidadania e à justiça social. Esse Instituto é muito respeitado no Brasil.

- **Portaria Ministério da Saúde (MS) nº 199 (2014):**¹⁴⁴ institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, ressaltando que algumas dessas doenças podem ser atribuídas à predisposição genética da pessoa. Essa informação é abordada no capítulo V, que versa sobre a organização da atenção e indica, no artigo 12, o eixo estruturado de cuidados às pessoas com doenças raras de origem genética “eixo I: composto pelas doenças raras de origem Genética e organizado nos seguintes grupos: a) anomalias congênitas ou de manifestação tardia; b) deficiência intelectual; e c) erros inatos de metabolismo”.

Esta Portaria se refere ao preconceito e à estigmatização dos portadores de doença raras e indica, no capítulo III, artigo 6 III, a “promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com doenças raras, com enfrentamento de estigmas e preconceitos.” Refere-se à importância da divulgação da informação genéticas e a sua utilização antecedendo eventual sintomas do adoecimento e, ainda, se reporta à seriedade na conscientização dos envolvidos e interessados diretamente em eventos genéticos familiares. No capítulo XIX, artigo 16, estabelece as competências do Serviço de Referência em Doenças Raras, entre elas, realizar o aconselhamento genético das pessoas acometidas e de seus familiares.

Percebe-se, diante das tecnologias contemporâneas envolvendo mapeamento genético humano, que o direcionamento legal, moral e ético preza a conscientização, refuta a discriminação e promove a atenção e o cuidado.

O conhecimento pode ser usado para melhorar a qualidade de vida dos envolvidos, promover a autoconfiança, o acolhimento de sua condição humana diante do diagnóstico, mesmo que as ciências ainda não tenham encontrado indicação de cura. Provocar debates e apresentar informações de forma transparente podem se revelar nas melhores estratégias para evitar

constrangimentos, estigmatizações e preconceitos. Contrariamente, ocultar a existência da informação genética ou torná-la inacessível aos que desejam tal conhecimento condena à escuridão, ao abandono e a todo tipo de sorte os seres humanos que deveriam ser orientados, cuidados e tratados em suas especificidades.

- **Resolução Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde (MS/CNS) nº 510 (2016):**¹⁴⁵ seu preâmbulo versa sobre a importância da construção de um marco regulatório destinado à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. O artigo 19 § 2º aborda a segurança e a proteção do participante da pesquisa e recomenda que, em caso de “qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Registro de Consentimento Livre e Esclarecido, (ele) tem direito a assistência e a buscar indenização”. No artigo 3º, há princípios éticos a serem observados nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais:

- I - reconhecimento da liberdade e autonomia de todos os envolvidos no processo de pesquisa, inclusive da liberdade científica e acadêmica;
- II - defesa dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo nas relações que envolvem os processos de pesquisa;
- III - respeito aos valores culturais, sociais, morais e religiosos, bem como aos hábitos e costumes, dos participantes das pesquisas;
- IV - empenho na ampliação e consolidação da democracia por meio da socialização da produção de conhecimento resultante da pesquisa, inclusive em formato acessível ao grupo ou população que foi pesquisada;
- V – recusa de todas as formas de preconceito, incentivando o respeito à diversidade, à participação de indivíduos e grupos vulneráveis e discriminados e às diferenças dos processos de pesquisa;
- VI - garantia de assentimento ou consentimento dos participantes das pesquisas, esclarecidos sobre seu sentido e implicações;
- VII - garantia da confidencialidade das informações, da privacidade dos participantes e da proteção de sua identidade, inclusive do uso de sua imagem e voz;
- VIII - garantia da não utilização, por parte do pesquisador, das informações obtidas em pesquisa em prejuízo dos seus participantes;
- IX - compromisso de todos os envolvidos na pesquisa de não criar, manter ou ampliar as situações de risco ou vulnerabilidade para indivíduos e coletividades, nem acentuar o estigma, o preconceito ou a discriminação; e
- X - compromisso de propiciar assistência a eventuais danos materiais e imateriais, decorrentes da participação na pesquisa, conforme o caso sempre e enquanto necessário.

Esta Resolução deve ser observada e levada em consideração quando da construção de um marco regulatório brasileiro sobre o mapeamento genético em trabalhadores. Além de proteger e de resguardar o participante de pesquisa, compreende a importância do conhecimento, da pesquisa e do pesquisador.

A Tabela 2 resume os principais pontos dos direcionamentos nacionais sobre a temática deste trabalho.

Tabela 2: **Principais direcionamentos**

Documento	Destacamos	Discriminação
1) CFM. Res. 1931 de 2009.	Proíbe ao médico deixar de esclarecer o trabalhador sobre as condições de trabalho que ponham em risco sua saúde.	Não revelar informações confidenciais, salvo risco à saúde.
2) CFM. Res. 1.488.	Identificação de riscos físicos, químicos, biológicos, mecânicos, estressantes e outros.	Opor-se a qualquer ato discriminatório.
3) MS/CNS. Res. 466.	Assegurar condições de acompanhamento, tratamento e assistência integral.	Garantia de sigilo e privacidade.
4) instituto Baresi.	Diagnóstico e intervenção precoce.	Combate a discriminação.
5) MS. Port. 199.	Divulgação da informação genética e a sua utilização antecedendo eventual sintomas do adoecimento.	Enfrentamento de estigmas e preconceitos.
6) CNS. Res. 510.	Não manter ou ampliar situações de risco e vulnerabilidade.	Recusa toda a forma de preconceito. Privacidade e confidencialidade.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Esta proposta de trabalho se insere no contexto do inciso IX do artigo 3º da Resolução 510, na medida em que seu objetivo pode contribuir para o combate das situações nele descritas.

4.3 Direcionamentos da Genética humana: legislações internacionais

A importância da legislação para as sociedades foi apresentada de forma simples e precisa por Montesquieu¹⁴⁶, no clássico livro “Do espírito das leis”, no qual ele afirma que “as leis, no seu sentido mais amplo, são relações necessárias que derivam da natureza das coisas e, nesse sentido, todos os seres tem suas leis”. Entende-se dessas palavras que as leis vigentes, internacionais e nacionais, podem ser assinaladas como fundamentação para debates políticos e sociais sobre temáticas de interesse e relevância para países e comunidades em geral.

Isso inclui normas e legislações internacionais sobre mapeamento genético de trabalhadores, cujos direcionamentos podem ajudar os legisladores, indicar e ratificar as boas práticas internacionais na formulação de leis e de normativos nacionais. Leis e orientações, consolidadas e validadas internacionalmente, podem auxiliar a compreensão dos fenômenos e indicar medidas a serem observadas no âmbito nacional, servindo de aporte e de consulta de experiências já vividas e enfrentadas por comunidades internacionais.

De um lado, essas leis podem ser utilizadas como fontes informacionais para tomada de decisões e aprendizado, servindo de ponto de partida para a criação de um marco regulatório. De outro, elas podem ser tidas como modelo, pois conhecer os elementos básicos de legislações e direcionamentos de organizações mundiais sobre a temática tem papel relevante na consolidação de legislações e direcionamentos brasileiros.

As legislações de países e os direcionamentos de organizações mundiais que já se posicionaram sobre o tema impõem restrições pontuais sobre a divulgação dos resultados da análise genética humana e estabelecem a obrigação do consentimento livre e esclarecido da pessoa que se submete ao respectivo teste, entre outros cuidados. O objetivo dessas leis e orientações é coibir o uso das informações advindas do mapeamento genético como forma de discriminação humana. Mas tais leis, de modo geral, indicam que o uso dessa tecnologia pode visar à segurança e à proteção do próprio cidadão, da sociedade ou de terceiros.

Dessa forma, o argumento de que o trabalhador a ser recrutado, selecionado e contratado faz parte dos riscos inerentes à exploração da atividade econômica empresarial impõe, ao empresariado, a responsabilidade de imprimir esforços e usar tecnologias para erradicar ou, no mínimo, mitigar danos físicos e morais ao próprio trabalhador e à sociedade.

Entre as legislações internacionais que versam sobre a saúde do trabalhador e a tecnologia, podem ser citadas:

4.3.1 Leis norte-americana e alemã sobre exames e dados genéticos

A leis norte-americana e a alemã seguiram o encaminhamento basilar do documento “Problemas éticos e jurídicos da manipulação genética e da fecundação

artificial humana”, elaborado pela União Europeia (UE),¹⁴⁷ cuja divulgação foi feita em formato de Resolução, em 16 de março de 1989.

No item 1 desta Resolução, no tópico sobre a análise do genoma em trabalhadores, subitens 13, 14, 15, 16, 17 e 18, o Parlamento Europeu:

13. Salaria que o afastamento de trabalhadores de saúde mais delicada não poderá, em caso algum, constituir alternativa ao melhoramento do ambiente no local de trabalho;

14. Reclama a proibição de modo juridicamente compulsivo da seleção de trabalhadores com base em critérios genéticos;

15. Solicita que se proibam em geral as análises Genéticas para a realização de rastreios;

16. Solicita que os exames genéticos de trabalhadoras e trabalhadores, no âmbito da Medicina do trabalho, não sejam permitidos antes da sua contratação, que só possam ser efetuados com carácter voluntário, estejam relacionados com o estado de saúde desse momento e com os eventuais riscos para a saúde decorrentes da colocação num determinado local de trabalho e sejam realizados por médica ou médico da sua escolha mas não pelo médico da empresa; apenas os interessados terão acesso aos resultados destes exames e apenas eles poderão comunicá-los, eventualmente, a outrem; e que as violações do direito de inquirição sejam punidas penalmente;

17. Salaria o direito de as trabalhadoras e trabalhadores serem completamente informados e aconselhados, antes da sua realização, sobre as análises propostas e a importância dos seus eventuais resultados e sobre o direito de recusarem, em qualquer momento, sem justificarem e sem que daí lhes possam advir quaisquer consequências positivas ou negativas, a realização de análises Genéticas;

18. Exige que os dados genéticos das trabalhadoras e dos trabalhadores não possam ser arquivados e que sejam protegidos, por medidas especiais, da utilização abusiva por terceiros.

Esta Resolução, no item 2.1, faz ainda menção às repercussões sociais diretas dos conhecimentos de Engenharia Genética na análise do genoma em trabalhadores, considerando o seguinte:

1. Não é lícito utilizar análises genéticas para excluir trabalhadores de determinados postos de trabalho, a fim de, por esse processo, se poder escapar a tomar medidas técnicas e organizativas na luta contra os perigos no local de trabalho. Cumpre proibir, de forma juridicamente vinculativa, a seleção de trabalhadores efetuada de acordo com critérios genéticos.

2. Não é lícito que as análises genéticas levem à discriminação do trabalhador na base de motivos que se encontram totalmente fora do seu controle. Por esse motivo, cumpre que, por princípio, se rejeite o emprego generalizado das possibilidades oferecidas pela análise genética para efetuar rastreios de trabalhadores. O recurso à consulta de Genética deve ser uma decisão livremente tomada pelo indivíduo e não condição imposta pelo patrão para admitir o trabalhador.

3. É preciso excluir análises genéticas que penetrem no foro íntimo da personalidade do trabalhador. O direito de guardar para si os seus próprios dados genéticos, ou até mesmo de não querer tomar conhecimento deles, deve prevalecer sobre o interesse do patrão em fazer o planeamento do seu pessoal da maneira mais objetiva e rendível possível. Relativamente à recolha e utilização de informações genéticas, é necessário criar medidas

jurídicas muito rigorosas, devendo-se incluir entre estas também as que garantam o direito do indivíduo de recusar a recolha de dados genéticos.

4. O direito do patrão de obter informações e a amplitude do exame médico realizado na empresa, a quando da admissão do trabalhador, devem restringir-se à situação hígida do trabalhador nesse momento e à sua aptidão para preencher o lugar previsto. Cumpre que as violações, pelo patrão ou pelo médico da empresa, dos limites do direito de inquirição sejam punidas penalmente.

5. Cumpre assegurar que o trabalhador em questão seja informado, antes do primeiro exame ou dos exames posteriores, do facto de estar prevista uma análise e da importância que os respectivos resultados podem ter para ele.

6. Cumpre proteger, através de medidas especiais, os dados genéticos do trabalhador contra a sua utilização abusiva por terceiros. Não é lícito incluir os dados em ficheiros relativos aos assuntos do pessoal, nem processá-los eletronicamente noutros bancos de dados do patrão.

Partindo dos princípios evocados pela UE, a Alemanha e os Estados Unidos da América estruturaram suas legislações referentes ao avanço genético, incluindo, em seu bojo, o mapeamento genético em trabalhadores. Nos Estados Unidos, destaca-se a lei contra a discriminação baseada na informação genética, a *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA), de 21 de maio de 2008, e na Alemanha, a lei que regula o estudo das características genéticas humanas, para evitar perigos e preservar as chances de inserção, a *Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen* (Exames Genéticos em Humanos), que entrou em vigor em 1º de fevereiro de 2010.

Essas leis vão ser comentadas na perspectiva histórica e política dos respectivos países, para mostrar os avanços na regulamentação sobre os direitos e a dignidade humana.

Lei norte-americana - GINA

Os Estados Unidos da América são reconhecidos globalmente como um país economicamente forte, com grande poder militar, detentor de inovações biotecnológicas e voltado ao empreendedorismo e ao capitalismo. Sua influência se expande globalmente, sendo um os países pioneiros na propagação dos direitos humanos, direitos esses ratificados, protegidos e assegurados legalmente pela Constituição,¹⁴⁸ de 17 de setembro de 1787, promulgada em 21 de junho de 1788, e por emendas constitucionais.

Tais princípios, oriundos da Declaração de Independência dos Estados Unidos,¹⁴⁹ de 1776, que tem como princípio basilar o entendimento de que “todos os homens são criados iguais, dotados pelo Criador de certos direitos inalienáveis, que

entre estes estão a vida, a liberdade e a procura da felicidade.” No entanto, os Estados Unidos são constantemente acusados de não respeitarem sua própria legislação, por violarem os direitos humanos. Essas críticas se estendem, também, ao universo laboral.

Nesse quesito, esse país é recriminado por não oferecer proteção maior a seus trabalhadores, quando comparado ao parâmetro de assistência prestada à classe trabalhadora por alguns países ocidentais. Independentemente das críticas recebidas, ele ainda é referência em questões voltadas para o princípio da igualdade, da não discriminação e do direito à privacidade da pessoa humana, tanto que, em 21 de maio de 2008, criou a GINA, logo após a divulgação dos resultados do Projeto Genoma Humano.

Essa Lei se refere ao mapeamento genético em trabalhadores e estabelece restrições para as empresas de plano de saúde na utilização das informações genéticas de seus clientes. Visa proteger a dignidade do ser humano e atenta para questões relacionadas a abusos e interesses econômicos de seguradoras e de empresas, indicando condutas éticas e legais na utilização do conhecimento evitando a discriminação genética.

A principal função desta lei norte-americana é coibir a discriminação genética. Seus apontamentos se estendem à atividade laboral. É a primeira lei federal a instituir a vigilância no uso da Genética, coibindo empregadores e seguros de saúde de rejeitarem trabalho ou cobertura a indivíduos saudáveis, tomando como base apenas sua predisposição genética.

No que tange aos empregadores, a GINA delibera sobre a proibição da utilização de informações genéticas de empregados admitidos ou a serem contratados. Proíbe, além da utilização, a compra de dados genéticos e a utilização de informações genéticas para a tomada de decisão sobre processos de desligamentos de profissionais ou de progressões funcionais.

O descumprimento dessa Lei obriga as empresas a reintegrarem trabalhadores que tenham sido prejudicados pelas violações previstas, além de pagarem multas pesadas.

A GINA¹⁵⁰ define, em seu artigo 202, práticas empregatícias que são consideradas abusivas em relação à informação genética e os respectivos procedimentos (Tabela 3):

Tabela 3: **Práticas empregatícias abusivas**

(A) Discriminação com base em informação Genética é prática ilegal de empregadores:
(1) Ao recusar-se a contratar e ao demitir qualquer funcionário por causa da informação Genética.
(2) Ao limitar, segregar ou classificar os funcionários. Privar qualquer empregado de oportunidades de emprego ou progressão funcional por causa da informação Genética.
(B) Aquisição de informação genética. É prática ilegal para um empregador pedir, requer ou adquirir informação genética de funcionários ou membros de suas famílias, com as seguintes exceções:
(1) Quando o empregador inadvertidamente solicitar ou requerer histórico médico familiar do funcionário ou membro da família ou empregado;
(2) Onde existirem serviços de saúde ou acompanhamento genético:
(a) oferecidos pelo empregador, incluindo serviços proporcionados como parte de um programa de bem-estar;
(b) o empregado prestar informações, sabendo, voluntariamente e com autorização por escrito;
(c) só o funcionário (ou membro da família que receba serviços de Genética) e o profissional licenciado de saúde ou conselheiro genético envolvidos na prestação desses serviços recebem individualmente informações sobre os resultados;
(d) qualquer informação Genética individualmente identificáveis previsto na alínea (C) em conexão com os serviços prestados nos termos da alínea (A) só está disponível para fins de tais serviços e não devem ser divulgadas para o empregador, exceto em termos agregados que não o fazem revelar a identidade de funcionários específicos;
(4) em que um empregador adquire documentos que são comercialmente acessíveis ao público (jornais, revistas, periódicos e livros, mas não banco de dados médicos ou registros de tribunal) e incluem o histórico médico;
(5) onde a informação é específica para a utilização no monitoramento dos efeitos biológicos de substâncias tóxicas no local de trabalho, mas apenas se:
(a) o empregador fornecer a notificação por escrito sobre o monitoramento genético ao trabalhador;
(b) (i) o empregado prestar antes, sabendo e voluntariamente a autorização por escrito; ou (ii) em controle genético é exigido por Lei Federal ou Lei Estadual;
(c) o empregado é informado dos resultados por meio de acompanhamento individual;
(d) o monitoramento deve estar em conformidade com:
(i) quaisquer regulamentos federais de monitoramento genético, incluindo os promulgados pela Secretária do Trabalho, nos termos do <i>Occupational Safety and Health Act</i> , de 1970 (29 USC 651 e segs.), da <i>Mine Safety and Health</i> , de 1977 (30 U.S.C. 801 e segs.) ou <i>Atomic Energy Act</i> , de 1954, e emendas (42 USC 2011 et seq.); ou (ii) regras de monitoramento genético do estado, na caso de ele estar implementando esse monitoramento, e regulamentos, sob a autoridade do <i>Occupational Safety and Health</i> , de 1970 (29 USC 651 et seq.);
(E) o empregador, receber os resultados da monitorização só em termos agregados que não revelem a identidade de funcionários específicos;
(6) em que o empregador realiza análise de DNA para fins de aplicação como um laboratório forense ou para identificação de restos humanos ou exija informação genética dos empregados, na medida em que tal informação genética for utilizada para a análise de marcadores de identificação de DNA no controle de qualidade para detectar contaminação da amostra.*

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, com dados da GINA, 2016

O artigo 205 determina que a discriminação genética é uma prática ilegal para qualquer empregador e não deve ser usada em programas de desenvolvimento profissional e de aprendizagem. A utilização da informação genética de trabalhadores é tratada de forma transversal nesta lei que analisa a matéria juntamente com informações genéticas para questões de saúde. A referência ao

mapeamento genético para fins laborais por si só garante o debate e a análise ética jurídica que são importantes para a conscientização sobre a temática.

Há lacunas nesta Lei que permitem o mapeamento para promover a saúde do empregado, desde que seja assegurada a não discriminação do profissional. No entanto, ela não faz referência à seleção ou à promoção de funcionários que atuaram em funções sensíveis à segurança social e à preservação da vida humana durante o período laboral, como é o caso do trabalho desempenhado por pilotos, por motoristas, por técnicos e por operadores de equipamentos e materiais nucleares, técnicos de laboratórios, entre outros.

A Lei GINA certamente contribui para a divulgação da temática em nível global, sendo utilizada como suporte para o debate ético e legal de tais práticas. Contudo, o avanço significativo da tecnologia genética sofreu várias transformações desde 2009. Atualmente, o progresso nessa área é acelerado, requerendo novos posicionamentos e direcionamentos. Os legisladores norte-americanos, inevitavelmente, deverão sentir necessidade de atualizar esta Lei, já que a sociedade tem alterado significativamente a forma de viver e de perceber o mundo tecnológico. A obrigação de modernização está presente nos avanços que a tecnologia permeia em escala mundial, e os Estados Unidos têm se mostrado presentes e atuantes nos eventos históricos da tecnologia mundial.

Lei alemã - Exames Genéticos em Humanos

A Alemanha passou pelo processo de reunificação em 1990, após ter sido dividida no período nazista. Com a junção, a República Democrática Alemã (RDA), Alemanha Oriental, foi anexada à República Federal da Alemanha (RFA), Alemanha Ocidental.

Atualmente, o país é uma potência mundial, sendo reconhecido por seu vigor econômico, pela capacidade de se reerguer após graves crises políticas, econômicas e sociais e pelo sistema social que oferece. É um país muito desenvolvido em biotecnologia; porém, por conta de seu passado no período nazista, os avanços na área da Genética humana são sensíveis, e a eticidade dos progressos biotecnológicos é debatida criticamente pela sociedade.

Devido às descobertas realizadas pelas pesquisas envolvendo Engenharia Genética, os legisladores alemães receiam liberar novos experimentos e a utilização dos conhecimentos de forma branda para a sociedade alemã. Percebe-se que as

questões envolvendo pesquisas genéticas permanecem incomodando grupos sociais germânicos, e essa sensibilidade impede a Alemanha de se consagrar como líder na área da Genética. O caminho do saber e os recursos ela detém certamente.

A Lei Exames Genéticos em Humanos,¹⁵¹ de 31 de julho de 2009, se refere a questões genéticas com foco trabalhista, de modo mais específico do que a Lei GINA:

§ 1 Finalidade da lei - A finalidade desta lei é determinar os pressupostos para exames genéticos e análises genéticas realizadas no âmbito de exames genéticos, bem como determinar o uso de amostras e dados genéticos e impedir um prejuízo com base em qualidades genéticas, a fim de manter especialmente a obrigação do Estado de respeitar e proteger a dignidade do humano e o direito à autodeterminação informacional.

No quesito referente à área de aplicação, esta Lei é clara quando a delimita situações e respectivas condições:

§ 2 Área de aplicação-(1) Esta lei vale para exames genéticos e análises genéticas realizadas no âmbito de exames genéticos em humanos nascidos, bem como em embriões e fetos durante a gravidez e uso das amostras genéticas e dados genéticos assim obtidos em exames genéticos para fins médicos, para a verificação da ascendência, bem como na área do seguro e **na vida do trabalho**. (g.n.).

Sobre a temática discriminação, ela é impositiva quando estabelece as seguintes proibições:

§ 4 Proibição de prejuízo

(1) Ninguém pode ser prejudicado por causa de suas qualidades Genéticas ou as de uma pessoa geneticamente parente, por causa da realização ou não-realização de um exame ou análise Genética em si ou em uma pessoa geneticamente parente ou por causa do resultado de tal exame ou análise.

(2) A aplicação da proibição de prejuízo ou obrigação de tratamento igual em conformidade com outras normas e princípios não é afetada por esta lei. Isto também se aplica a normas de direito público que visam à proteção de determinados grupos de pessoas.

No que tange à aplicação da Genética para fins laborais, a lei é bastante específica em suas permissões e proibições:

§ 19 Exames e análises genéticas antes e após estabelecimento de relação de emprego - O empregador não pode, nem antes nem após estabelecimento de relação de emprego: 1. exigir a realização de exames ou análises Genéticas ou 2. exigir a comunicação de resultados de exames ou análises Genéticas já feitas, nem aceitar ou usar tais resultados.

§ 20 Exames e análises para a proteção do trabalho :

(1) No âmbito de exames preventivos médico-trabalhistas, não podem:

1. ser realizados exames ou análises genéticas, nem
2. ser exigida a comunicação de resultados de exames ou análises Genéticas já realizadas, nem ser aceitos ou usados tais resultados.

(2) Diferentemente da alínea 1, são permitidos, no âmbito de exames preventivos:

- médico-trabalhistas, exames genéticos diagnósticos por análise de produtos genéticos, desde que sejam necessários para verificar qualidades

genéticas que são causadoras ou co-causadoras de graves adoecimentos ou graves transtornos da saúde que podem surgir em um emprego em determinado local de trabalho ou com determinada atividade. Como parte integrante de exames preventivos médico-trabalhistas, exames genéticos são secundários com relação a outras medidas de proteção do trabalho.

(3) O governo federal pode, através de decreto e com consentimento do Conselho Federal, regulamentar que, diferentemente das alíneas 1 e 2, podem ser realizados, no âmbito de exames preventivos médico-trabalhistas, exames genéticos diagnósticos por análises citogenéticas e molecular genéticas para determinadas atividades perigosas para a saúde de empregados, desde que de acordo com a situação da ciência e técnica universalmente reconhecida:

1. possam desta forma ser verificadas qualidades causadoras ou co-causadoras de determinados graves adoecimentos ou graves transtornos da saúde a serem designados no decreto que possam surgir em um emprego em determinado local de trabalho ou com determinada atividade,
2. a probabilidade de que o adoecimento ou transtorno da saúde em um emprego no determinado local de trabalho ou com a determinada atividade seja elevada e
3. o respectivo exame genético seja um método de exame adequado e o mais cuidadoso possível para o empregado a fim de verificar as qualidades Genéticas.

§ 21 Proibição de prejuízo direito-trabalhista

(1) O empregador não pode prejudicar empregados em um acordo ou uma medida, especialmente quando do estabelecimento de uma relação de trabalho, da ascensão profissional, de uma instrução ou do término da relação de trabalho por causa de suas qualidades genéticas ou as de uma pessoa geneticamente parente. Isso vale também quando empregados se recusam a permitir a realização de exames ou análises genéticas em si ou a revelar os resultados de exames ou análises genéticas já realizadas.

Percebe-se que a *Gesetz Über Genetische Untersuchungen Bei Menschen*¹⁵² orienta a proteção ao trabalhador diante do abuso ou do uso indevido de suas informações genéticas. Esta Lei é restrita, no que tange à realização de mapeamento genético com fins laborais. No entanto, em seu § 20, possibilita uma eventual pesquisa genética no trabalhador em situações nas quais o médico trabalhista identifique potenciais patologias ou graves adoecimentos.

Saliente-se que a Lei alemã impõe que o mapeamento genético somente seja realizado após medidas primárias de proteção terem sido implementadas. O mapeamento genético é, então, uma medida secundária de proteção ao trabalhador.

As leis norte-americana e alemã têm seus fundamentos na interface entre o conhecimento biotecnológico e biotecnocientífico e os valores fundamentais humanos, o que as torna instrumentos normativos e éticos de extrema relevância global.

4.3.2 Leis portuguesa e francesa sobre dados genéticos

Em Portugal,¹⁵³ a Lei da Proteção de Dados Pessoais, Lei n.º 67/98 de 26 de outubro, vincula o acesso à informação à notificação e ao entendimento da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD). A referida Lei, em seu artigo 7º, 4, dispõe:

O tratamento dos dados referentes à saúde e à vida sexual, incluindo os dados genéticos, é permitido quando for necessário para efeitos de Medicina preventiva, de diagnóstico médico, de prestação de cuidados ou tratamentos médicos ou de gestão de serviços de saúde, desde que o tratamento desses dados seja efetuado por um profissional de saúde obrigado a sigilo ou por outra pessoa sujeita igualmente a segredo profissional, seja notificado à CNPD, nos termos do artigo 27º, e sejam garantidas medidas adequadas de segurança da informação.

Ainda em Portugal, o Decreto-Lei n.º 131,¹⁵⁴ publicado em 29 de agosto de 2014, que regulamenta a Lei n.º 12, de 16 de janeiro de 2005, no que se refere à proteção e confidencialidade de dados genéticos humanos. Esta Lei enfatiza a prestação e os cuidados para com a saúde, dispondo sobre a investigação genética em saúde, em seu artigo 4º:

2 - A criação, tratamento e acesso de informação genética e de bases de dados genéticos obedece, ainda e em particular, aos princípios do respeito pela dignidade humana e autonomia da pessoa, de que decorre a informação e o consentimento, bem como a confidencialidade e privacidade, e aos princípios aplicáveis aos tratamentos de dados pessoais e, em particular, os decorrentes da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina.

3 - A informação genética e as bases de dados genéticos não devem ser criadas ou utilizadas de forma discriminatória ou que possa conduzir à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.

4 - Os direitos e interesses do titular da informação genética prevalecem sobre outros fins, nomeadamente, de investigação ou comerciais, da entidade responsável pela criação, tratamento e acesso à informação genética ou das bases de dados genéticos.

Esse Decreto-Lei, em seu artigo 6.º, determina as finalidades do mapeamento genético nos seguintes termos:

1- Para efeitos do disposto no presente decreto-lei, o tratamento de informação genética e a criação de bases de dados genéticos visam exclusivamente à prestação de cuidados de saúde ou de investigação em saúde, incluindo os estudos epidemiológicos e populacionais.

2 - A informação genética recolhida para uma das finalidades referidas no número anterior, não pode ser utilizada para uma finalidade diferente da inicialmente consentida, exceto se for entretanto emitido novo consentimento especificamente para esse efeito e após autorização da CNPD.

3 - A informação genética e as bases de dados genéticos podem ser utilizadas para uma finalidade diferente da inicialmente prevista, desde que,

após autorização da CNPD, os dados genéticos sejam previamente anônimos e não conduzam por si só à identificação pessoal.

Da mesma forma, o capítulo IV apresenta direcionamentos para a proteção da informação genética pessoal, quando no artigo 19 descreve comandos para o acesso, para o direito de acesso, direito de retificação, direito de eliminação e bloqueio dos dados:

1 - O acesso à informação genética depende de a mesma revestir natureza médica ou de não ter implicações imediatas para o estado de saúde atual, bem como das suas finalidades, seja para prestação de cuidados de saúde, seja para investigação biomédica.

3 - O acesso à informação genética que não tenha implicações imediatas para o estado de saúde atual, nomeadamente de testes de heterozigótica e diagnóstico pré-sintomático em doenças monogênicas, identificação de portadores de anomalias cromossômicas equilibradas e testes preditivos para predisposições a doenças comuns, é limitado aos médicos com a especialidade de genética médica.

No artigo 20, o Decreto-Lei n.º 131 se reporta à vida privada e à confidencialidade, estabelecendo:

1 - É proibida a divulgação a terceiros de informação genética relacionada com a saúde do respectivo titular, salvo nos casos previstos na Lei n.º 67/98, de 26 de outubro.

2 - A informação genética recolhida para fins de investigação em saúde não pode estar associada a uma pessoa identificável, a menos que tal associação seja indispensável à realização da investigação e que seja assegurada a confidencialidade da informação, bem como a necessária prestação do consentimento do titular para tal finalidade.

Como se percebe, a lei portuguesa protege o indivíduo que se sujeita ao mapeamento genético, impondo o sigilo da informação como direito inabalável de seu portador. Tal proteção tem como objetivo evitar a discriminação do indivíduo por conta de sua genética. Portugal segue os encaminhamentos norte-americano e alemão, no que tange ao sigilo da informação genética e à preocupação com o preconceito genético.

Na França, a identificação genética encontra-se na Constituição e no Código Civil. A Constituição francesa¹⁵⁵, em seu preâmbulo, garante a todos, incluindo crianças, mães e trabalhadores idosos, proteção à saúde, à segurança material, ao descanso e ao lazer. Estabelece que todo ser humano, que devido à idade, ao estado físico ou mental ou à situação econômica é incapaz de trabalhar, tem o direito de obter os meios de subsistência adequados.

Por sua vez, o artigo 16-4 do Código Civil determina que é proibida qualquer prática eugênica com o objetivo de organizar a seleção das pessoas. No entanto,

abre possibilidades para o mapeamento genético, **sem prejuízo para a pesquisa, para a prevenção e para o tratamento de doenças genéticas.** (g.n.).

Como visto, a França se posicionou de forma assertiva sobre o mapeamento genético para fins de saúde, corroborando o direcionamento da Lei nº 2004-800,¹⁵⁶ de 6 de agosto 2004. Determina que o exame das características genéticas de uma pessoa só pode ser realizado por razões médicas ou de investigação científica. A lei impõe que o consentimento expresso da pessoa deve ser obtido por escrito antes da conclusão do exame, depois de ela ter sido devidamente informada sobre a natureza e a finalidade do mapeamento. Assegura que o consentimento deve indicar o objetivo do exame, que pode ser revogado a qualquer momento.

A França segue o posicionamento global no sentido de coibir e de repudiar a discriminação genética. No entanto, abre a possibilidade da investigação genética para fins de promoção da saúde e de prevenção do adoecimento.

Não foi encontrada legislação francesa específica sobre o mapeamento genético de trabalhadores. Porém, percebe-se a preocupação do país com a qualidade de vida, a promoção da saúde, a prevenção do adoecimento e cuidados com a dignidade humana; o bem mais valioso para o país é a vida de seus cidadãos. E o trabalhador é, antes de tudo, um cidadão. Mapeá-lo para fins de saúde pode ser inerente à consideração e ao respeito a sua dignidade.

Na Tabela 4, encontram-se destacados os principais direcionamentos universais sobre o tema.

Tabela 4: **Direcionamentos internacionais**

Documento	Destacamos	Discriminação
1) União Europeia.	Voluntário relacionado com o estado de saúde do momento e com os eventuais riscos de colocação em um determinado local de trabalho.	Exames não são permitidos antes da contratação do empregado.
2) EUA – GINA.	Como parte de um programa de bem-estar. Autorizado por escrito. Trabalho envolvendo substância tóxica.	Proibido não contratar, demitir, limitar, segregar por conta dos genes.
3) Alemanha - <i>Gesetz über Genetische Untersuchungen bei Menschen.</i>	Pode ser aceita por probabilidade de adoecimento ou transtorno da saúde em determinado local de trabalho ou com determinada atividade de risco elevada.	Empregador não pode prejudicar o empregado. Sigilo preservado.

4) Portugal - Lei 67/98.	Pode ser permitido quando for necessário para efeitos de medicina preventiva.	Segurança da informação. Sigilo preservado.
5) Portugal - Decreto-Lei n.º 131.	Direitos e interesses do titular prevalecem. Prestação de cuidados e investigação da saúde.	Não pode ser utilizado para outra finalidade. Anonimato deve prevalecer.
6) França – Código Civil.	Pode ser permitido para prevenção e tratamento de doenças genéticas.	Proibida qualquer prática eugênica.
7) França – Lei 2004/800.	Pode ser aceito por razões médicas ou para investigação científica.	O sigilo deve ser preservado e obrigação do consentimento.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

4.3.3 Leis brasileiras sobre exames e dados genéticos

No Brasil, contextualizando sua situação quanto à normatização jurídica do uso de dados genéticos, vale lembrar que a sociedade brasileira não se posicionou abertamente e de forma transparente sobre os avanços biotecnocientífico e biotecnológico no campo da saúde. As inovações, muitas vezes, não são absorvidas afirmativamente pela configuração moral dominante e, conseqüentemente, pelas legislações vigentes, como o conhecimento genético adquirido pelo já caracterizado Projeto Genoma Humano. Desde então, enquanto o mundo discute questões morais, éticas, existenciais e legais e utilização e aplicação das inovações trazidas por esse Projeto na vida prática, no Brasil, esse debate ainda é um pouco incipiente.

Diante disso, o temor é o de que o tema e a respectiva aplicação sejam legislados de forma emocional, com base em eventos de comoção social- a exemplo dos debates intensos envolvendo representantes do governo, especialistas em genética, entidades religiosas e da sociedade civil sobre o aborto de feto anencéfalo- , o que seria prejudicial à sociedade, se o resultado não configurasse os benefícios esperados para grande parte da população.

A ponderação legal e ética requer tempo e espaço para reflexão e diálogo. É válido e apropriado o entendimento de que os dilemas resultantes da utilização genética devam ser debatidos e ponderados por legisladores, por entidades de classes, profissionais envolvidos em pesquisa, na saúde e em direitos humanos e

pela população de modo geral, pois todos são afetados pela inevitável expansão e aplicação das tecnologias na área da saúde.

São muitos e claros os benefícios do desenvolvimento biotecnológico. No entanto, sua utilização deve ser pautada na responsabilidade, cabendo aos governos e aos cidadãos reprimirem práticas de discriminação de qualquer espécie contra pessoas ou populações portadoras de doenças ou com possível predisposição a enfermidades, em especial a comunidade de trabalhadores. A sociedade tem o dever ético de resguardar e de empoderar seres humanos que apresentam alguma diferença em seus genes e, ainda, de superar quaisquer abusos no uso da tecnologia genética. O artigo 11 do Projeto Genoma¹⁵⁷ estabelece:

Não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana [...] Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e a determinar, nos níveis nacional ou internacional, as medidas apropriadas a serem tomadas para assegurar o respeito pelos princípios expostos nesta Declaração.

Nesse sentido, o Brasil segue a Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005, Lei da Biossegurança,¹⁵⁸ que estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades envolvendo organismos geneticamente modificados e derivados; cria o Conselho Nacional de Biossegurança (CNBS), reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio) e dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança (PNB).

No que tange a sua primeira finalidade, esta Lei dispõe sobre a legalidade de testes de DNA para fins de Engenharia Genética, entre outras especificações. Ela especifica, em seu artigo 1º, que tem “como diretrizes o estímulo ao avanço científico na área de biossegurança e biotecnologia, a proteção à vida e à saúde humana.” Prevê, com a CTNBio, a instituição de um corpo multidisciplinar de assessoria, incluindo bioeticistas, rezando, no artigo 10, que a função dessa comissão é acompanhar o desenvolvimento e o progresso técnico e científico nas áreas de biossegurança, de biotecnologia, de Bioética e afins, visando aumentar sua capacitação para a proteção da saúde humana.

No entanto, esta Lei é bastante genérica; visa à proteção da saúde dos seres humanos, dos animais, dos vegetais e do meio ambiente, mas não pondera sobre a prioridade de proteção e o alcance dessa para cada “grupo” abarcado por ela. O mapeamento genético (foco deste estudo) fica subentendido no reconhecimento dos legisladores ao admitirem o avanço biotecnológico para proteção da vida e da saúde

humana. Mas as respectivas especificações não abrangem a necessidade de direcionamentos emergentes.

No tocante à Genética humana, há a Lei nº 12.654,¹⁵⁹ de 28 de maio de 2012, que prevê a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal e dá outras providências. Em seu artigo 5º, parágrafo único, reza que “a identificação criminal poderá incluir a coleta de material biológico para a obtenção do perfil genético”. No artigo 5º-A, § 1º, adverte que as informações genéticas contidas em bancos de dados de perfis genéticos “**não poderão revelar traços somáticos** ou comportamentais das pessoas, exceto determinação genética de gênero, consoante as normas constitucionais e internacionais sobre direitos humanos, genoma humano e dados genéticos”.(g.n.) Andreucci¹⁶⁰ define traços somáticos como “traços relacionados à morfogênese e traços antropológicos e biológicos.”

Por essa Lei, os exames genéticos permitidos não devem ser utilizados para pesquisar a predisposição genética, precisando-se de legislação específica que ampare, com rigoroso critério, o uso do mapeamento genético para atender necessidades do indivíduo e da sociedade, observando-se a proporcionalidade estrita da sua autorização. A reciprocidade das responsabilidades, direitos e obrigações deve ser estabelecida, divulgada e cobrada em forma de leis e direcionamentos apropriados à sociedade.

A Tabela 5 resume os principais focos da legislação brasileira sobre exames e dados genéticos.

Tabela 5: **Direcionamentos brasileiros sobre exames e dados genéticos**

Documento	Destacamos	Discriminação
1) Lei 8.213, p. 69.	Empresa com 100 ou mais empregados deve preencher de 2% a 5% dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência.	Não se aplica.
2) Lei 11.105 (biossegurança), p. 84.	Proteção à vida e à saúde humana.	Interesse comercial (prevê sigilo).
3) Lei 12.654, p. 85.	Identificação criminal.	Não revelar traços somáticos e comportamentais.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

4.3.4 Projetos de lei brasileiros sobre testes e discriminação genéticos

Cabe ao Congresso Nacional criar e analisar leis de interesse da população, com base em necessidades apresentadas aos legisladores com justificativas e/ou mensagens que serão avaliadas. Após isso, o acatamento das iniciativas das leis pode vir dos Parlamentares, do Presidente da República, do Supremo Tribunal Federal, dos Tribunais Superiores, do Procurador Geral da República e por iniciativa popular.

Após esse processo e aprovado nas duas casas que constituem o Poder Legislativo, a Câmara dos Deputados e o Senado Federal, o projeto de lei seguirá para o Poder Executivo, chamado de deliberação executiva. Nessa instância, o Presidente da República pode sancionar (aprovar) ou vetar (recusar) a proposição. No primeiro caso, o projeto torna-se lei.

Em caso de veto, as razões são encaminhadas ao Congresso Nacional, que mantém ou rejeita o veto. Se o projeto for ratificado, o Presidente da República deve, no prazo de 48 horas, ordenar sua publicação no Diário Oficial da União. Quando publicado, passa pelo último processo de elaboração de lei e recebe identificação específica, com um número e data de publicação.¹⁶¹

Atualmente, no Brasil, encontram-se em trâmite, no Congresso Nacional, vários projetos de lei, abordando a temática do conhecimento genético humano e sua utilização no Brasil. Quatro deles, de 1997, 1998, 1999 e 2006, versam sobre a discriminação e a realização de testes genéticos (Tabela 6), sendo que dois deles, de 1997 e 1998, se referem ao mesmo propósito. Esses projetos encontram-se sem previsão de votação.

Não foram identificados, na pesquisa documental realizada para este trabalho, anteprojeto ou projetos de lei abordando o mapeamento genético.

Tabela 6: **Projetos de leis no Brasil**

DISCRIMINAÇÃO GENÉTICA			
Proposição	Autor	Origem	Ementa
PL n.º 7373/06	Eduardo Jorge PT- SP Fábio Feldman PSDB – SP.	Câmara dos Deputados	Acrescenta dispositivo à Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, que dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde para coibir a exigência de realização de testes genéticos para detecção de doenças.
PL n.º 4900/99	Eduardo Jorge PT- SP Fábio Feldman PSDB – SP	Câmara dos Deputados	Dispõe sobre a proteção contra a discriminação da pessoa em razão da informação genética e dá outras providências.
PL n.º 4610/98	Lúcio Alcântara PSDB – CE	Senado Federal	Define os crimes resultantes de discriminação genética e estabelece a realização de testes preditivos de doenças genéticas ou identificação de pessoa com susceptibilidade ou predisposição genética a uma doença com finalidades médicas ou de pesquisa médica e após aconselhamento genético.
PL n.º 149/97	Lúcio Alcântara PSDB – CE	Câmara dos Deputados	Define os crimes resultantes de discriminação genética.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora, 2016

De modo geral, no posicionamento apresentado nesses Projetos de Lei, percebe-se que a temática é tratada de forma superficial, não acompanhando a demanda moderna e as tecnologias de última geração, as quais estão sendo usadas neste momento pela sociedade tecnológica. Perspectivas de inovações estão incubadas e são aguardadas com grande expectativa. Cabe aos legisladores suprirem o vácuo legal, uma vez que a discussão moral e ética tem sido direcionada pela comunidade mundial, com adaptações locais e judiciais.

Como a ênfase deste trabalho é a utilização do mapeamento genético preditivo para fins laborais, visando à proteção do trabalhador não somente contra a discriminação, mas também contra a vulnerabilidade de sua própria condição de saúde, não se pode dizer que tais projetos, se aprovados, venham embasar a proposta de aplicação do mapeamento genético a trabalhadores para melhor direcionar suas aptidões a suas funções. A vulnerabilidade se refere às exigências deste novo mercado de trabalho que requer, do trabalhador, condições que, na maioria das vezes, vão além daquilo que ele tem desenvolvido, de sua formação. Do mesmo modo, a sociedade deve ser resguardada no atendimento dos serviços oferecidos por profissionais e empresas, o cidadão não pode e não deve ter sua vida desprotegida ao ter seu direito de atendimento assegurado.

A qualidade do trabalho perpassa a segurança da integridade física e psíquica dos clientes e usuários atendidos. Acidentes de trabalho e no trabalho, infelizmente, acontecem, mas é dever do governo, das empresas e dos trabalhadores protegerem a vida dos cidadãos, por meio da promoção da saúde, prevenção de danos e da assistência.

A promoção da saúde de qualquer tipo de profissional em período laboral e da clientela por ele atendida decorre do conhecimento e do acatamento dos critérios de segurança, incluindo o bem-estar, garantias mínimas que devem ser inseridas no processo de atendimento das necessidades e expectativas da clientela hodierna, mantendo-se o respectivo resguardo das informações.

No contexto dessas garantias, encontra-se a intimidade, definida por Sampaio Ferraz¹⁶² da seguinte forma:

A intimidade é o âmbito do exclusivo que alguém reserva para si, sem nenhuma repercussão social, nem mesmo ao alcance da sua vida privada que, por mais isolada que seja, é sempre um viver entre os outros (na família, no trabalho, no lazer comum). Não há um conceito absoluto de intimidade, embora se possa dizer que o seu atributo básico é o estar só, não exclui o segredo e a autonomia.

De forma pragmática, cabe a reflexão de que inexiste a privacidade humana absoluta, principalmente na sociedade atual. Isso porque as pessoas sempre vão interagir com outras e, nesse sentido, tanto se impacta as outras como se é impactado por elas.

Vive-se em uma sociedade tecnológica e, cada vez mais, as pessoas são envolvidas pela proximidade relacional, mesmo sendo essa profissional. Os danos e os benefícios dessas relações são manifestados, muitas vezes, sob a forma de causa e efeito, e é necessário que leis específicas salvaguardem a intimidade de umas contra as ofensas de outras. Nesse sentido, necessita-se de uma lei que estabeleça a adoção do mapeamento genético e os critérios para tal, com um olhar amplo e realista do que é proteção e do que é não discriminação.

No que tange aos citados projetos de lei, infelizmente, eles não têm previsão de análise por parte dos deputados e dos senadores. As indicações sobre a Genética no âmbito laboral ainda não foram sequer debatidas. O vácuo legislativo está instalado e sem previsão de haver uma estrutura jurídica adequada e atualizada à necessidade contemporânea.

Porém, estudos realizados com base no novo Código Civil tendem a ampliar o espaço legal para aceitação de propostas que contribuam para reforçar a dignidade

humana, a qual é, ao final, o fundamento maior da vida, do Direito e da própria Bioética.

A visão teórica do princípio da dignidade humana pode ser contemplada na noção do culturalismo que, segundo Martins-Costa,¹⁶³ reveste as matizes do novo Código Civil quanto aos modelos jurídicos, nestes tempos de pluralização da subjetividade jurídica. Essa noção é uma consequência do reconhecimento da sociedade de que há diferenças concretas entre as pessoas e da respectiva aceitação. No entanto, tal aceitação não se refere à tolerância para com a diferença.

Trata-se, diversamente, de acolher a diferença qualificadamente: é, pois, aceitação normativa, que opera segundo escolhas axiológicas. Nessa aceitação qualificada, é reconhecido que a diferença pode resultar da diversidade dos papéis sociais desempenhados por um mesmo indivíduo [...].

Dessa descrição, infere-se um panorama filosófico-jurídico prospectivo, aberto ao que a sociedade busca que é a normatização de suas relações intersubjetivas e plurais, principalmente aquelas cujos princípios se encontram assegurados no ordenamento jurídico, como a dignidade humana. Martins-Costa¹⁶⁵ define essa prospecção como o “olhar axiológico direcionado para o concreto, para o que singulariza certo comportamento ou certa personalidade em suas particulares circunstâncias existenciais.”

Inserindo nesse contexto um diálogo entre Bioética, Medicina e Genética (dinâmica já discutida no item 4.1 deste trabalho) – que visam, respectivamente, à preservação da dignidade humana, proteger o trabalhador com base em vários princípios e ao estudo dos genes e do modo como eles transmitem as características biológicas–, verifica-se que seu referente comum, as pessoas/trabalhadores, são seres singulares e desiguais em suas possibilidades, aptidões, necessidades e modos de ser e que o respeito a sua dignidade, um valor, leva a entender que nem todo tipo de vida, nem todo tipo de trabalho, possibilita esse respeito.

A interface entre a Medicina e a Genética, viabilizada pela Bioética, pode trazer a mudança acenada pelo aspecto culturalista observado no novo Código Civil a que Martins-Costa se refere. A Genética, com suas tecnologias, pode contribuir sobremaneira para a mudança dos hábitos das empresas, com contratações que atendam ao perfil buscado, e do trabalhador, com o exercício de tarefas para as quais tem aptidão, dentro de um ambiente propício ao seu bem estar e felicidade. A qualidade do trabalho perpassa a segurança da integridade física e psíquica dos

trabalhadores, sendo dever do governo, das empresas e dos próprios trabalhadores respeitar sua dignidade, por meio da promoção da saúde, da prevenção de danos e da assistência.

Reconhece-se que o referido “olhar axiológico que singulariza” constitui um paradigma avançado para o mercado de trabalho em relação ao atual. Mas é nessa direção que a sociedade está caminhando, quando reconhece e aceita a diferença qualificada.

Independentemente da necessidade de mais diálogos, de nova legislação, de outros manuais de boas práticas éticas e da mudança de hábitos, a citada visão jurídica prospectiva culturalista do Código Civil pode contribuir para que se crie o terreno legal necessário à implantação de estratégias de melhorias ao desempenho laboral dos trabalhadores.

A adoção de um mapeamento genético aplicado aos trabalhadores representa um direcionamento necessário frente ao rápido avanço de descobertas biotecnológicas, às quais Schramm¹⁶⁴ define como conhecimentos teóricos e práticos que buscam a atenuação do sofrimento e a melhoria das condições de vida. Tais descobertas visam ultrapassar as limitações impostas pela condição natural da vida, utilizando a reprogramação da natureza humana, o que interfere positivamente na melhoria da qualidade de vida humana. A facilidade de acesso a essas tecnologias é, cada vez mais, uma exigência da sociedade contemporânea.

Cidadãos, cientistas, pesquisadores, empresas e entidades de classes necessitam de direcionamento legal, de modo a poderem trabalhar e a utilizar o saber genético de forma consciente e ética. O estudo genético e sua divulgação em escala mundial é uma realidade, cabendo aos legisladores, responsáveis legais por seus países, a incumbência de atualizar e de direcionar a sociedade.

4.4 Mapeamento genético humano aplicado ao mercado de trabalho

A Genética envolve diversidade, replicação, mutação e tradução da informação nos genes. A diversidade se refere às estruturas celulares que repassam a informação sobre o desenvolvimento e a função, as quais devem existir em um grande número de formas diferentes, cada uma especificando aspectos do organismo. A replicação diz respeito ao mecanismo que assegura a cópia da estrutura da informação para repassar ao genitor. A mutação se refere às estruturas

de informação que devem ser capazes de sofrer mudanças, como a evolução das espécies ancestrais; podem ser mudanças pequenas em alguma propriedade do organismo. A tradução se refere às informações que surgem das divisões celulares e que devem ser traduzidas em forma e em função relativas ao organismo.¹⁶⁵

Como os genes afetam praticamente toda a estrutura e função de um organismo, ser capaz de identificar e determinar o papel dos genes é uma etapa importante ao mapear os vários processos subjacentes a determinada propriedade particular. É interessante que os geneticistas estudem não apenas os mecanismos hereditários, mas todos os mecanismos biológicos. [...] A variação genética é a diferença entre os indivíduos.¹⁶⁶

Nesse sentido, inteligência, comportamentos, resistência física sentimentos e diferença entre as pessoas, entre outros aspectos, são focos de grandes investimentos em pesquisas genéticas. Se não se tratar de doenças monogénicas (quando há mutação na sequência do DNA de um gene), as informações genéticas podem representar uma “lente poderosa” em vários sentidos e funcionar como lente que aumenta a percepção sobre algo.¹⁶⁷

Historicamente, na primeira década de 1900, o mapeamento genético se referia à descoberta de que alguns genes específicos são transmitidos pelo cromossomo X, e sua localização correspondia a um tipo de herança particular. Na década de 30, foi determinada a distância genética entre locos que condicionavam anomalias etiologicamente consideradas simples. Na década de 50, foi identificado o primeiro caso de distância genética entre dois genes autossômicos e, na década de 70, informações sobre o mapeamento do genoma humano “alcançaram a escala necessária para que se iniciassem reuniões internacionais especializadas no assunto.” Nos anos 90, começaram as reuniões internacionais sobre o mapeamento de cromossomos específicos e, a partir de então, a evolução do conhecimento do mapa genético humano “**tem dependido principalmente** do desenvolvimento de metodologias [...], às quais se somam as de análise de ligação genética e ao **auxílio imprescindível da informática.**”¹⁶⁸ (g.n.) Entre os principais métodos utilizados no mapeamento genético, estão: hibridação de células somáticas, análise de ligação em famílias, efeito dosagem, segregação genética induzida, análise fina por enzima de restrição e outros.

Informações genéticas individuais podem ser obtidas por meio de testes que investigam o genótipo associado a uma determinada doença ou a um traço dela. Em alguns casos (como o das doenças monogénicas - miopatia de Duchene, doença de Huntington e outras), a descoberta do gene ou de mutação pode representar uma

informação importante para a saúde de uma pessoa: ela poderá desenvolver a doença ou tem um risco elevado para isso, se a penetrância do gene não for completa.¹⁶⁹

Em função do padrão familiar de ocorrência, a informação genética interfere não só na história pessoal e na identidade individual, mas também na memória das famílias. A decisão individual quanto à testagem para uma doença futura pode gerar situações de conflitos quando indivíduos, membros da mesma família, divergem quanto à vontade de conhecer seu estatuto genético.¹⁷⁰

Mapeamento do genoma humano é a localização dos genes nos cromossomos, a avaliação da distância física e da genética que os separa e da sequência do DNA de cada cromossomo. Dois tipos de mapa são comuns: o genético, que verifica a distância entre os genes, baseado nas análises de sua transmissão entre as gerações. Ele descobre a frequência com que os genes do mesmo cromossomo, ligados ou localizados proximamente, se separam na meiose e geram recombinação; o físico, que é a medida das moléculas de DNA.¹⁷¹ No mapeamento, encontram-se informações codificadas referentes aos processos vitais da constituição humana. Porém, Griffiths et al.¹⁷² esclarecem que:

Os genes não podem ditar a estrutura de um organismo por si só. O outro componente crucial na fórmula é o ambiente. O ambiente influencia a ação gênica de muitos modos [...]. Mais concretamente, o ambiente fornece as matérias-primas para os processos sintéticos controlados pelos genes. Um broto torna-se carvalho usando, no processo, apenas água, oxigênio, dióxido de carbono, alguns materiais inorgânicos do solo e energia da luz.

Como exemplo, esses autores citam a hipótese de duas gêmeas monozigóticas (idênticas), nascidas na Inglaterra, mas separadas ao nascimento e criadas em países diferentes. A criada na China por pais adotivos irá falar chinês, e a criada em Budapeste, falará húngaro. “Cada uma absorverá os valores culturais de seu ambiente. Embora as gêmeas comecem a vida com propriedades genéticas idênticas, os ambientes culturais diferentes nos quais vivem produzirão diferenças entre elas.”

De certa forma, esse exemplo pode ser aplicado ao trabalhador num ambiente laboral de tantas transformações, considerando a instabilidade trazida pela tecnologia que exige habilidades diferentes das que ele possui ou que não desenvolveu.

A mudança tecnológica é “um processo contínuo que conduz a novas competências e à reclassificação de postos”. Estar atento às exigências do mercado e responder às suas demandas não é uma tarefa simples, principalmente porque as mudanças tecnológicas têm sido acompanhadas por mudanças organizacionais, decorrentes das mudanças de paradigmas [...] Constata-se que os critérios de qualificação profissional perpassam as

exigências da escolaridade formal, criando uma distância da escola com o mundo do trabalho. Habilidades como ler, escrever, calcular não bastam para qualificar um trabalhador tecnicamente. [...] A introdução de novas tecnologias desencadeou uma série de efeitos [...] que repercutiram nos processos de trabalho, na qualificação da força de trabalho, nas próprias condições de trabalho, na saúde do trabalhador e conseqüentemente nas políticas de ocupação, afetando diretamente a questão do emprego. [...]. O uso de novas tecnologias envolve a assimilação de uma cultura empresarial onde haja a integração entre as propostas de modernização tecnológica e racionalização. Nem sempre o uso de novas tecnologias é apenas um processo técnico na medida em que pressupõe uma nova orientação no controle do capital, no processo produtivo e na qualificação da força de trabalho.¹⁷³

Nesse contexto, a aplicação do mapeamento genético para fins laborais (já abordada) pode contribuir tanto para o trabalhador, no sentido de desempenhar funções de acordo com suas potencialidades, logo, obter a produtividade adequada, como para a empresa, que vai evitar uma produtividade aquém do trabalhador.

A contemporaneidade vem quebrando paradigmas e exigindo novas soluções para velhos problemas. A reestruturação produtiva, a visão antropocêntrica do trabalhador e a relação conexa entre trabalhador e tecnologias são percebidas, entre outros, por meio da atualização constante de *softwares*, de *hardwares*, da criação de aplicativos, de robôs e com a “internet das coisas”. Esta nova realidade demanda a inevitável e inexorável resignificação do trabalho humano e reavaliação de suas abrangências.

A corrente antropocêntrica observa que “o Homem é considerado o centro de tudo e todas as demais coisas no universo existem única e exclusivamente em função dele.”¹⁷⁴ A tecnologia corrobora esse direcionamento, enaltece a capacidade humana de criar, inovar e de disponibilizar mecanismos voltados à satisfação humana, colocando à disposição do homem conveniências anteriormente inimagináveis que vão desde a substituição da mão de obra humana por robôs à cura de enfermidades que subjugarão a humanidade.

Toda a tecnologia está sendo direcionada para facilitar a vida e as interações humanas e, nesse sentido, satisfazer necessidades e desejos contemporâneos. Por vezes, aspectos do emprego da tecnologia, considerados negativos, podem impactar pessoas, grupos ou nações; são os custos inerentes ao acesso irresponsável ou meramente utilitarista do conhecimento e dos ferramentais que envolvem a tecnologia moderna.

No entanto, de modo geral, convive-se até com certa tranquilidade com a forma invasiva dos artifícios tecnológicos. Cada nova geração recebe natural e

favoravelmente as inovações e o aprimoramento tecnológico. Conseqüentemente, as permissões individuais e coletivas, livres e consentidas de sua utilização tornam-se processos extremamente naturais.

O ser humano contemporâneo demanda novos direitos e, entre eles, está o acesso tecnológico, e a exigência de ser incluído no mundo digital perpassa a prerrogativa de que o indivíduo faz parte do mundo, sendo sujeito ativo de seu desenvolvimento. A dignidade humana também esse direito, lembrando que o direito de obter o acesso não exige a obrigação de utilizá-lo; significa tê-lo disponível, ao alcance e poder, inclusive, declinar dele.

O pensamento conceitual de dignidade da pessoa humana de Kant¹⁷⁵ defende a existência de uma opção coerente e não uma forma despótica. Ele propõe que:

Todo o ser racional existe como fim em si mesmo, não só como meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade. Pelo contrário, em todas as suas ações, tanto nas que se dirigem a ele mesmo como nas que se dirigem a outros seres racionais, ele tem sempre de ter considerado simultaneamente como fim.

Para Kant, é necessário fazer indagações sobre a forma de agir para que a ação seja realmente adequada, levando em consideração a boa vontade, a razão pura, a aplicação universal da ação e o estabelecimento da finalidade universal. A metodologia de kantiana pode ser utilizada como princípios *prima face*, ou seja, “uma obrigação que se deve cumprir, a menos que ela entre em conflito, numa situação particular, com outro dever de igual ou maior porte.”¹⁷⁶

No debate contemporâneo sobre o uso da tecnologia genética para fins laborais, os ensinamentos do filósofo Kant podem indicar caminhos para a humanidade. Deve-se colocar o trabalhador como finalidade do trabalho e não meio de produção. E nessa ordem superior, sua dignidade fica reconhecida e assegurada, e a tecnologia ocupacional deve ser empregada para a promoção de seu bem-estar e de sua saúde, evitando adoecimentos e oferecendo suporte ao tratamento de mazelas adquiridas ou prevenindo adoecimentos.

As conseqüências advindas das descobertas tecnológicas abrangem o universo laboral, afetando, além dos trabalhadores, os processos de trabalho e as qualificações necessárias à nova realidade do mercado de trabalho. Nesse sentido, os processos de recrutamento e seleção de profissionais estão se tornando mais complexos. As organizações têm a sua disposição instrumentos que podem interferir

na contratação de profissionais. Desse modo, é necessário o posicionamento de governos e da sociedade.

Para além das questões envolvendo a saúde do trabalhador, os custos do absenteísmo e seu impacto na produtividade sempre foram levados em consideração nos processos de aquisição de mão de obra, sendo até hoje uma das grandes preocupações para as empresas. As legislações trabalhistas brasileiras promovem a proteção do trabalhador no que se refere à saúde, à exploração da mão de obra, ao assédio moral e à condição salubre para o trabalho, entre outros pontos.

Nesse mesmo curso de pensamento, a sociedade exige das empresas novas posturas, gerando o reconhecimento, dentro das organizações, de que a temática da saúde, da ambientação e da integração de trabalhadores evoca outros modelos de gestão, incluindo a responsabilidade social.

Portanto, cuidar da saúde do trabalhador deixa de ser interesse governamental e organizacional e converte-se em interesse social. Certamente, a produtividade do trabalhador e, por consequência, da empresa precisa ser alcançada. No entanto, o novo paradigma requer que sejam levados em consideração os benefícios recíprocos, ou seja, que empregado, empregador e sociedade possam usufruir igualmente dos benefícios do trabalho, sem abrir mão do desenvolvimento, da dignificação do ser humano e do bem-estar da categoria. Essa tríade comunga interesses recíprocos, e a legislação necessita acompanhar resguardar esses interesses com a velocidade que o progresso laboral requer.

As questões sociais, legais e éticas dos novos rumos do trabalho não estão à margem das legislações internacionais, tanto que o posicionamento de algumas nações configura-se em exemplo entre os países, principalmente quando se trata de disposições voltadas para o tema tecnologia genética para fins laborais.

Por ser um tema extremamente novo no mundo contemporâneo, que enfrenta a efervescência tecnológica, as legislações internacionais são moderadas, visto que, em um mundo global mutante, as transformações tecnológicas se refletem no posicionamento e no comportamento dos povos. As novidades vão se acomodando e dando lugar à necessidade humana. A legislação brasileira, como demonstrado, em termos gerais, situa-se um pouco aquém das demais citadas, tornando maior a distância entre as necessidades e interesses da vida cotidiana da sociedade às normas que as reconhecem e às garantem.

4.4.1 Legislação brasileira utilizável na avaliação ética do mapeamento genético em trabalhadores

Os avanços da biotecnologia e a utilização do conhecimento genético estão inseridos na realidade do ser humano contemporâneo. Pesquisas envolvendo os aspectos genéticos humanos progredem em velocidade surpreendente, e o direcionamento legal é de suma importância para indicar possibilidades e vetar abusos. A legalidade das ações impacta significativamente o progresso educacional, ético e responsável da aplicação de qualquer tipo de conhecimento, em especial, no desenvolvimento biotecnológico moderno.

A segurança jurídica, em qualquer esfera administrativa, é indispensável a uma nação. Sem um arcabouço legislativo confiável, atualizado e reconhecido pelo povo e pelos demais países, o vácuo torna-se perigoso, porque a ausência de limites representa permissão total. À necessidade de um olhar contemporâneo para atualização das leis e para o esclarecimento público, em especial sobre as temáticas envolvendo o saber científico, Séguim explica:

O conhecimento humano mudou desde então, mas os preconceitos permaneceram, sendo certo que a possibilidade científica não é sinônimo de conveniência jurídica e ética. As ciências evoluíram cedendo lugar a uma relatividade das verdades científicas, que passam a ser relativas e temporais, criando um certo tipo de confusão no leigo que, atento às informações científicas publicadas em jornais, fica sem saber no que acreditar, pois desconhece o jargão científico.¹⁷⁷

No Brasil, sem lei específica sobre o mapeamento genético com finalidades laborais, essa lacuna pode ser preenchida provisoriamente, de forma geral, pela legislação tradicional:

- a Constituição Federal de 1988, no art. 196, dispõe: “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.”¹⁷⁸ Indica, no art. 24, XII, “proteção e defesa da saúde.” A técnica moderna introduziu ações de diferentes magnitudes, e os marcos da ética anterior não podem mais conter nem objetivos nem consequências.¹⁷⁹

- o Código Civil, Lei nº 3.071, de 1916, revogada pela Lei nº 10.406, de 2002, dispõe no art.1.440:“A vida e as faculdades humanas também se podem estimar como objeto segurável, e segurar, no valor ajustado, contra os riscos possíveis, como o de morte involuntária, inabilitação para trabalhar, ou outros semelhantes.”¹⁸⁰

- Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT), no art. 157, responsabiliza as empresas pela saúde e bem-estar de seus funcionários: “Cabe às empresas: I - cumprir e fazer cumprir as normas de segurança e Medicina do trabalho; II - instruir os empregados, através de ordens de serviço, quanto às precauções a tomar no sentido de evitar acidentes do trabalho ou doenças ocupacionais.”¹⁸¹

- Lei nº 9.459, de 13 de maio de 1997, no art. 1º, reza que serão punidos os crimes resultantes de discriminação ou preconceito de raça, cor, etnia, religião ou procedência nacional.¹⁸²

- Decreto nº 7.724/12, de 16 de maio, art. 57-V, determina que não se exige o sigilo se o acesso à informação pessoal for necessário à proteção do interesse público preponderante.¹⁸³

- Lei nº 9.029,¹⁸⁴ de 13 de abril de 1995, em seu artigo 1º, estabelece que

É proibida a adoção de qualquer prática discriminatória e limitativa para efeito de acesso à relação de trabalho, ou de sua manutenção, por motivo de sexo, origem, raça, cor, estado civil, situação familiar, deficiência, reabilitação profissional, idade, entre outros, ressalvadas, nesse caso, as hipóteses de proteção à criança e ao adolescente, previstas no inciso XXXIII do art. 7º da Constituição Federal.

A Tabela 7 abaixo resume os principais pontos dessa legislação citada.

Tabela 7: **Legislação brasileira provisória**

Documento	Destacamos	Discriminação
1) Constituição Federal 1988.	A saúde é direito de todos e dever do estado. Redução do risco de doença. Proteção e defesa da saúde.	Rechaça a discriminação e promove a dignidade humana.
2) Consolidação das leis trabalhistas.	Instruir os empregados. Precauções. Evitar acidentes do trabalho ou doenças ocupacionais.	Sigilo e confidencialidade.
3) Lei nº 9.459.	Não se aplica	Pune discriminação ou preconceito.
4) Decreto nº 7.724. (Acesso à informação)	Determina que não se exige o sigilo se a informação pessoal for necessária à proteção pública.	Não se aplica
5) Lei nº 9.029.	Não se aplica	Proibida a adoção de prática discriminatória e limitativa para efeito de acesso à relação de trabalho.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Infelizmente, o desenvolvimento acelerado do conhecimento genético e sua aplicabilidade prática usual não sensibilizaram a sociedade quanto à urgência e à importância da discussão sobre o conhecimento genético e as regras para sua utilização. Essa postura se reflete no comportamento dos legisladores, na lacuna temporal iniciada em 1997, deixando o país ainda sem posicionamento sobre o tema.

As decorrências legais e éticas devem incluir questões do direito à intimidade, da proteção à privacidade e da não discriminação. Essas são abordagens das várias Declarações OIT, da citada Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, da Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Direito, Bioética e Genoma Humano, da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos e também referida Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

4.5 Mapeamento genético: paralelo entre as legislações internacionais e os projetos de leis no Brasil contra a discriminação genética

Como visto acima, a posição brasileira em relação ao mapeamento genético humano para a sociedade ainda não está totalmente clara, da mesma forma que, juridicamente, não há leis específicas sobre esse exame. Apesar do resguardo aos direitos humanos, estabelecido na Constituição Federal de 1988, há necessidade de um posicionamento formal através de lei específica e da reorganização da agenda legal. Com isso, enfrenta-se, efetivamente, uma das questões advindas das transformações biotecnológicas e das necessidades dos cidadãos que são impactados por essas inovações.

O Brasil tende a acompanhar os direcionamentos internacionais, primando pelo uso responsável e ético do mapeamento genético humano, tendo como base uma correlação com a agenda internacional que privilegia a dignidade humana, considerada direito social.

Hermes Zaneti Júnior¹⁸⁵ defende que “existindo um Poder Judiciário, deve haver meios de controle sobre a racionalidade de suas decisões de forma a garantir a uniformidade e a continuidade do direito para todos os casos análogos futuros.” A Genética humana no Brasil sofre com a lacuna legal.

Apesar disso, percebe-se a preocupação dos brasileiros em evitar a

discriminação genética por meio de pensamentos externados nos referidos Projetos de Leis 7373/06 e 4900/99. Eles seguem direcionamentos de órgãos internacionais que versam sobre Genética humana, propagando os direcionamentos da proteção contra a discriminação genética, destacando-se, entre eles, os artigos 6º e 7º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos Humanos, de 1997,¹⁸⁶ e o artigo 11 Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.¹⁸⁷

A legislação internacional também segue a proposta dos principais direcionamentos difundidos por organismos internacionais, principalmente os da Unesco, considerado atualmente um dos principais órgãos diretivos contemporâneos.

Algumas leis internacionais, como as citadas GINA (USA) e Lei sobre Exames Genéticos em Humanos (Alemanha) e a Lei nº 80013, de 6 de Agosto 2004, francesa, relativa à bioética, demonstram preocupação com o sigilo da informação genética, rechaçando a discriminação genética.

A não discriminação é extremamente relevante em qualquer tipo de legislação ou orientação de organismos internacionais. No entanto, deve-se promover o respeito à dignidade humana na perspectiva da conscientização sistêmica, ou seja, abordar o compromisso com os direitos humanos desde o aspecto micro da educação de jovens e adultos, passando pela perspectiva meso das jurisprudências e, por fim, o acordo e respaldo global internacional.

No que tange à legislação brasileira, a temática da Genética humana está em processo lento de debate e de direcionamento. Por enquanto, a questão inquietante genético se volta para as ferramentas da Engenharia Genética. A identificação de criminosos, a investigação forense e a verificação de paternidade por meio DNA vêm sendo utilizadas e contam com arcabouço jurídico consolidado.

Porém, a Genética abraça outras áreas de grande proeminência, como a saúde humana, seja nos aspectos da vida pessoal, seja no profissional do indivíduo. Desse modo, a inevitável utilização do conhecimento genético e sua aplicação na vida cotidiana devem abarcar a complexidade do aspecto holístico do ser humano.

Nesse contexto, as questões éticas são primordiais, visto que a conscientização e a aceitação da coletividade impactam a moralidade vigente. As iniciativas voltadas para se evitar a discriminação e contra os efeitos contraproducentes da biotecnologia são, sob o ponto de vista ético, o caminho confiável para se assegurar a dignidade da pessoa humana.

A sociedade tem o papel de vigiar e de cobrar responsabilidades, utilizando-se de dispositivos amadurecidos, debatidos e assertivos que promovam a saúde e a qualidade de vida. O reconhecimento da dignidade da pessoa humana perpassa pelo incondicional respeito ao próximo, da percepção de que a humanidade é condição de todo e qualquer ser humano, portanto, é responsabilidade de todas as sociedades assegurarem a proteção da pessoa humana, promovendo as melhores condições possíveis para a sua existência e sobrevivência.

A comunidade internacional tem historicamente se posicionado de forma a respeitar a dignidade e a autonomia do indivíduo. Enquanto promovem a não discriminação, apresentam possibilidades de acesso ao conhecimento e a suas aplicações. Este posicionamento sensato proporciona conscientização e esperança na evolução assertiva da espécie humana.

Nesse sentido, são apontados os principais pontos de consenso nos direcionamentos internacionais e nos Projetos de Leis brasileiros, além dos pontos de consenso entre as legislações internacionais referidas neste trabalho e os Projetos de Leis brasileiros que abordam a Genética humana e a não discriminação do indivíduo.

Na Tabela 8, são apontadas lacuna de direcionamento entre os Projetos de Leis brasileiros e as legislações e instrumentos diretivos internacionais.

Tabela 8: **Comparativos entre projetos de lei brasileiros**

Projetos de Lei brasileiros: principais pontos sobre mapeamento genético humano		
Indicativo	PL 7373 de 2006	PL 4900 de 1999
Não discriminação/amparo à pessoa.		X
Sigilo/confidencialidade.		X
Consentimento voluntário.		
Veda detecção prévia de doenças para o ingresso planos privados de saúde.	X	X
Veda detecção prévia de doenças para o ingresso seguros de saúde.		X
Aceita mapear para prevenção de doenças.		
Aceita mapear para tratamento médico/pesquisa.		X
Veda detecção para recrutamento e seleção.		
Aceita mapear como programa de bem-estar laboral.		
Aceita para verificar efeitos de substâncias tóxicas no trabalho e notificando o funcionário por escrito.		

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Na Tabela 9, faz-se um comparativo entre pontos nas leis internacionais apresentadas neste trabalho.

Tabela 9: Pontos sobre leis internacionais

Leis internacionais: principais pontos sobre mapeamento genético humano				
Indicativo	Estados Unidos GINA (2008)	Alemanha (2009)	Portugal Decreto 131(2014)	França (2004)
Não discriminação/amparo à pessoa.	X	X	X	X
Sigilo/confidencialidade.	X	X	X	X
Consentimento voluntário.	X	X	X	X
Veda detecção prévia de doenças para ingresso em planos privados de saúde.	X	X		X
Veda detecção prévia de doenças para o ingresso seguros de saúde.	X	X		X
Aceita mapear para prevenção de doenças.	X	X	X	X
Aceita mapear para tratamento médico/pesquisa.	X	X	X	X
Veda detecção para recrutamento e seleção de profissionais em serviços públicos ou privados.	X	X		
Aceita mapeamento como parte de programa de bem-estar laboral.	X	X		
Aceita mapear para verificar efeitos de substâncias tóxicas no trabalho notificando o funcionário por escrito.	X	X		

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Os Projetos de Lei brasileiros que versam sobre a temática mapeamento genético humano buscam alicerçar os parâmetros da não discriminação e do sigilo pessoal quanto aos dados genéticos. Embora não trate o tema de forma sistêmica, contemplando-o minimamente, demonstra cuidado em não ferir a dignidade humana e o respeito à individualidade.

Ressalte-se a necessidade urgente de legislação específica que contemple os avanços contemporâneos do mapeamento genético, inclusive para fins laborais. Esses direcionamentos podem ser observados em leis internacionais, como a norte-americana e a alemã. Essas leis abordam o mapeamento genético humano de forma mais sistêmica que os Projetos de Lei brasileiros. Há avanços em suas diretrizes quanto ao mapeamento para fins laborais.

Nota-se que existe tendência a um consenso universal na admissão da possibilidade do mapeamento genético em pessoas para fins de pesquisa, de

prevenção do adoecimento ou de tratamento médico.

O conhecimento genético relacionado à probabilidade e à prevenção de doença é uma realidade moderna, configurando-se de suma importância para as ciências médicas que, ao se utilizarem do arcabouço biotecnológico de modo preventivo e/ou estratégico para gestão da sua saúde, visam erradicar ou atenuar os danos causados pelo adoecimento e, em consequência, maximizar a qualidade de vida.

Por se tratar de um assunto relativamente novo para a área da saúde humana, sua prática ainda é considerada esporádica e cara. Mas esse tende a se modificar, à medida que o conhecimento avança e o preconceito relativo a sua utilização é devidamente combatido. Isso se faz por meio de estudos renomados e da comprovação prática de seus resultados. Essa finalidade está muito próxima do homem hodierno; é questão de pouco tempo. Para Ashton-Prolla e Giugliani,¹⁸⁸ determinadas doenças e, do mesmo modo, algumas particularidades pessoais são influenciadas em maior grau por fatores genéticos, enquanto outras podem depender também do ambiente. Essa influência se processa de diferentes formas, sendo que a Genética influencia os atributos de resistência ou de predisposição a doenças, sendo algumas mais afetadas pelo genoma.

Essas descobertas podem elevar o número de interessados no autodiagnóstico genético, diminuindo sobremaneira o conceito negativo preestabelecido. Nesse sentido, a dinâmica de mapeamento pode tornar-se rotina ou costume, necessitando de aporte jurídico e de comunicação transparente a respeito da temática.

Para regularizar, no Brasil, a adoção de mapeamentos, que já estão sendo realizados e, certamente, serão solicitados e realizados, faz-se necessária uma estrutura legal consistente que atenda a demanda moderna e que acompanhe o desenvolvimento biotecnológico. As legislações internacionais podem ser um excelente campo de pesquisa e servir de referência para construção das leis brasileiras.

4.5.1 Leis internacionais sobre Genética e o descompasso dos projetos de leis brasileiros

É de suma importância analisar a influência das leis internacionais que versam sobre mapeamento genético humano no cotidiano de seus compatriotas, na perspectiva de atender a demanda e a necessidade moderna. As leis internacionais, já estabelecidas e assimiladas por suas nações, pedem, ciclicamente, atualizações, pois os avanços biotecnológicos, aliados às facilidades de acesso e de utilização dos resultados, antecedem a confecção de leis ou os direcionamentos, sendo regulamentados, de modo geral, quando já são conhecidos e utilizados em larga escala.

Nesse quadro global de acontecimentos, verifica-se, de forma clara, a necessidade de inserção legal do uso do conhecimento genético humano e de sua adequação à perspectiva brasileira de direcionamentos genéticos, frente ao cenário internacional.

Enquanto a biotecnologia e a Genética humana estão se fortalecendo mundialmente, sendo objeto de leis internacionais, o Brasil vive um vácuo legal. A demanda existe, e o mapeamento genético individual já é uma realidade para o brasileiro, inclusive estando, cada dia, mais acessível em termos de valor, com uma cadeia de fornecedores em expansão.

Embora inexistam leis específicas, questões envolvendo o mapeamento genético humano no plano jurídico nacional são indispensáveis, visto a moderna sistematização do tema e suas utilidades. Compreender as diretrizes internacionais sobre a temática no momento de sondagem, apreciação e elaboração jurídicas possibilita uma avaliação dos mecanismos que podem servir ao país. As experiências de outros povos podem contribuir como foco de desenvolvimento de uma análise crítica das possíveis aplicações no país. A apreciação de leis similares, seja por novos conhecimentos ou pela consolidação do saber, fortalece a confiabilidade do povo em seus legisladores.

Não se pode negar que a adoção legal do mapeamento genético humano significa um tipo de inovação jurídica no Brasil e, por isso, infere-se que haverá controvérsias. No entanto, faz-se necessário olhar para o mundo de possibilidades que a Genética propõe mundialmente. É um mundo que já está em formação e precisa de estrutura legal para que procedimentos éticos, justos e saudáveis estejam

ao alcance de todos os brasileiros. A lei deve estabelecer parâmetros de uso e as respectivas responsabilidades, além de dirimir conflitos e propor atuações.

Esse é um movimento está sendo vivenciado em todos os países; alguns acompanham essas inovações, compreendendo que não há retrocesso no conhecimento biotecnocientífico e que a Genética humana propõe mais descobertas. Dessa forma, inovações e um crescimento grande na utilização de velhas e novas ferramentas tecnológicas para a saúde é o que se espera. Está-se lidando com o progresso, tendo como armas a liberdade de inovar, de criar e de descobrir e o uso ético de procedimentos.

O Brasil não deve e não pode esperar mais para se posicionar e para direcionar a sociedade quanto às questões que envolvem a Genética humana. A legislação deve estabelecer parâmetros idôneos para a utilização do conhecimento genético, imprimindo segurança jurídica, gerando confiança, impondo limites e assegurando a dignidade dos usuários desse conhecimento, dignidade humana essa que constitui um dos pilares fundamentais da Constituição Federal de 1988.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fundamentos bioéticos e o mapeamento genético de trabalhadores: diretrizes contra a discriminação e o empoderamento do profissional

A Constituição Federal brasileira, em vigor desde 1988, versa sobre a saúde do trabalhador nos incisos II e VIII do art. 200, dispondo que compete ao Sistema Único de Saúde (SUS), entre outras coisas, executar as ações de saúde do trabalhador. Nesse sentido, a Carta Magna¹⁸⁹ aponta, no inciso XXII do art. 7º, o direito dos trabalhadores alocados em áreas urbanas e rurais à contenção dos riscos inerentes ao trabalho. Infere-se que esse é um direito que abarca qualquer trabalhador brasileiro.

A Convenção 161¹⁹⁰ da OIT, que trata dos serviços de saúde do trabalho e da qual o Brasil é signatário, expõe, no artigo 3º, que “Todo membro se compromete a instituir, progressivamente, serviços de saúde no trabalho para todos os trabalhadores (...) as disposições adotadas deverão ser adequadas e corresponder aos riscos específicos que prevalecem nas empresas”. No artigo 5º, atribui funções para o serviço de saúde no trabalho, entre elas, identificar e avaliar os riscos dos locais do trabalho para a saúde, acompanhar a saúde dos trabalhadores e sua relação com o trabalho e participar da análise de acidentes de trabalho e das doenças profissionais.

É consenso moral que a intimidade genética, inclusive a do trabalhador, seja respeitada tal como sua dignidade humana. Para Denise Hammerschmidt,¹⁹¹ a intimidade genética da pessoa humana corresponde ao direito do sujeito de deliberar, com liberdade, a respeito de seus dados médicos e/ou genéticos, divulgando a essência e a veracidade das informações, consentindo ou não com sua revelação.

Os exames genéticos e o mapeamento genético devem ter como princípios a necessidade do indivíduo de cuidar de sua saúde e de tomar decisões a respeito de sua qualidade de vida, seja no aspecto pessoal, social ou profissional. A informação sobre patologias instaladas ou a probabilidade de desenvolvimento de enfermidades deve ser de interesse do portador, podendo ser comungada por sua família.

No que tange à perspectiva profissional, de acordo com Silva Neto,¹⁹² deve-se destacar que os exames genéticos podem em maior ou menor grau direcionar a

proteção conferida aos empregados pelo empregador, ou seja, é de responsabilidade das empresas a proteção à saúde do trabalhador. O fato de não se saber sobre patologias ou sobre a predisposição a patologias não exime o empregador da responsabilidade de proteção. Tendo como interesse mútuo entre empregado-empregador a prevenção, a manutenção e o cuidado da saúde e, ainda, tendo como premissa a não discriminação e o atendimento a todas as legislações vigentes, pode ser que o mapeamento genético se transforme na esperança de uma vida laboral sadia e de uma qualidade de vida que extrapole o espectro profissional.

Ressalte-se que cabe à empresa contratante a responsabilidade pela adequação dos postos de trabalho às necessidades customizadas de seus profissionais, incluindo adaptações que gerem um ínfimo dano relacionado ao trabalho. No entanto, apesar de todos esses cuidados e do atendimento a leis específicas no tocante ao trabalhador, as circunstâncias de sua saúde e de sua predisposição a doenças, mesmo sem o respaldo de um mapeamento genético – tendo como base apenas uma anamnese, feita por profissional qualificado –, podem indicar que um trabalhador não apresenta condições de se estabelecer em um determinado posto de trabalho.¹⁹³

O direito à saúde é uma prerrogativa do cidadão e um dever do Estado brasileiro. A saúde laboral deve ser uma meta do trabalhador que necessita conhecer seus direitos e suas potencialidades, de modo a exigir um ambiente que promova seu bem estar e não o coloque em vulnerabilidade. Para isso, ele precisa ser empoderado através do autoconhecimento físico, biológico e psicológico, além de obter informações específicas que garantam seus direitos e lhe informe sobre seus deveres.

Nesse sentido, a ferramenta do mapeamento genético pode e deve ser um instrumento de empoderamento e de orientação na tomada de decisão na escolha de sua profissão, cargo ou posto de trabalho. O mapeamento dá condições de o trabalhador decidir sobre assumir os riscos e colher os benefícios de sua profissão ou reavaliar sua carreira, direcionando-a em consonância com suas condições de saúde.

Não se trata de discriminar empresas, carreiras, funções ou cargos, nem de rechaçar profissionais alocados em situações de trabalhos consideradas adversas ou de riscos, visto que o trabalho deverá ser realizado por alguém. Trata-se de

exercer uma escolha, amparado no direito à saúde, à autonomia e à liberdade de expressão da vontade.

Bioética nas pesquisas com seres humanos: o empoderamento do trabalhador na sociedade pluralista

A sociedade contemporânea tende a acolher e a admitir o uso da tecnologia genética na área da saúde. Compreende sua importância para a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de inúmeras doenças, inclusive ocupacionais. Essa técnica está começando a ser difundida no Brasil. No entanto, é uma realidade mundial e está revolucionando a Medicina no âmbito global, porque pode detectar degenerações sutis nos genes e, com isso, prever potencialidades para o surgimento de vários tipos de doenças. Assim, tornou-se o mais novo paradigma preventivo da Medicina moderna.

Por outro lado, faz-se necessário desenvolver o acompanhamento legal e ético na utilização dessa vasta classificação tecnológica, principalmente no campo da Medicina do Trabalho. Isso porque se lida com questões sensíveis, como saúde, qualidade de vida e morte. Portanto, a valorização dos requisitos éticos deve basilar a integridade moral, física e psíquica do sujeito laboral exposto à pesquisa em sua intimidade. É imperativo o dever de obedecer a seus direitos de ser humano, sua dignidade e autonomia.

A interface entre o conhecimento e a sua utilização será pacífica, ética e assertiva quando a informação for disponibilizada de forma fluida, simples e acessível. Nesse aspecto, o diálogo será ferramenta transformacional que poderá imprimir harmonia entre o acesso a tecnologias e as responsabilidades implicadas no processo.

A sociedade moderna tem se mostrado discursiva e pluralista. Rawls define pluralismo como o “resultado normal do exercício, pelos cidadãos, de sua razão, no seio de um regime democrático liberal.”¹⁹⁴ Para o teórico, a existência do pluralismo é importante, pois possibilita à sociedade conviver com mais justiça e mais liberdade.¹⁹⁵

No mundo conectado, relacional e diversificado, propagam-se os interesses plurais e, ao mesmo tempo, exige-se o cumprimento dos direitos fundamentais do homem, como o mínimo ético a ser consolidado nas relações pessoais e institucionais, sejam elas públicas ou privadas.

A intimidade pessoal é um direito do indivíduo, e deve ser respeitada sua vontade de acesso, de informação e de divulgação. A autonomia da pessoa deve ser acatada, a não ser em casos específicos regulamentados por leis. O ser humano não pode servir só de meio de consecução de interesses das empresas. Ele é um fim em si mesmo e assim deve ser também considerado pelas empresas que dele depende para concretização de seus objetivos. Ele deve ser dono de sua vontade e decidir sobre sua situação de saúde e sua qualidade de vida, com direito a autodeterminar-se. No entanto, para que decida livremente, deve ter acesso a serviços, a medicamentos e a esclarecimentos. O conhecimento é uma ferramenta que empodera as pessoas.

O conceito de empoderamento do indivíduo, no tocante a sua saúde, foi introduzido na Carta de Ottawa,¹⁹⁶ redigida em 1986 na 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, a qual indica que “ a promoção da saúde apoia o desenvolvimento pessoal e social através da divulgação e informação, educação para a saúde [...] o que inclui o enfrentamento das doenças crônicas e causas externas.”

Empoderamento “significa aumento do poder, da autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão, discriminação e dominação social.¹⁹⁷ Desse modo, o indivíduo empoderado pode e deve tomar decisões esclarecidas e livres de vieses tendenciosos, escolhendo entre as opções que melhor atendam suas necessidades e capacidades. É um direito dele fazer escolhas, como sujeito ativo da ação. No entanto, a responsabilidade é solidária em relação a qualquer indivíduo ou instituição que esteja vinculado a ações específicas de corresponsabilidade, como no caso, as da saúde.

O ser humano laboral tem o direito de utilizar a tecnologia, inclusive a Genética, para decidir se aceita uma função ou um trabalho esporádico, no qual ele poderá correr riscos de saúde ou de vida. Ele tem esse direito mesmo que a empresa tenha a responsabilidade de protegê-lo e acate todos os direcionamentos técnicos de prevenção e de proteção, além de cumprir as leis vigentes visando a esse fim.

Cabe ao profissional decidir se a proteção a ele dedicada corresponde à segurança de que ele necessita; há necessidade de uma corresponsabilização. O trabalhador deve ser empoderado em suas determinações de saúde, inclusive em

saúde laboral, realizando “suas próprias análises sobre as decisões que considere corretas, “desenvolvendo a consciência crítica de intervenção sobre a realidade”.¹⁹⁸

Todavia, o empoderamento não deve e não pode ser utilizado ou percebido como solução unilateral na promoção e prevenção da saúde individual. Deve ser respeitado como um instrumento de respeito à dignidade, à autonomia e de diálogo. Deve ser respaldado no conhecimento livre e esclarecido da pessoa e no acesso a mecanismos de comunicação e de promoção da saúde.

A saúde é um patrimônio do indivíduo, cabendo a ele decidir sobre sua qualidade de vida, tratamentos, intervenções e direcionamentos. Cabe ao Estado promover acesso, informações e profissionais capacitados para atendê-lo em sua demanda; cabe às instituições públicas ou privadas a responsabilidade de promover benefícios e evitar os malefícios.

Intimidade genética do trabalhador: responsabilidade legal na discriminação

A Lei n. 9.029/1995,¹⁹⁹ também chamada de Lei de Discriminação no Emprego, proíbe a exigência de atestados de gravidez e de esterilização, entre outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho e dá outras providências. O mesmo raciocínio pode ser utilizado, analogicamente, para a problemática da discriminação genética do trabalhador, devendo ser igualmente vedada a exigência de exames de cunho genético que possibilitem uma discriminação ilegítima do empregado.

Nesse ponto, vetar a discriminação e não o direito ao conhecimento, o direito à promoção da saúde e à melhor qualidade de vida possível constitui um vácuo legal que prejudica, sobremaneira, o acesso às ferramentas genéticas para a promoção da saúde individual. Do mesmo modo, o modelo mental arraigado culturalmente no brasileiro pode fazer com que posicionamentos acalorados e passionais se sobressaiam, rechaçando-se a utilização de novas tecnologias sob a alegação da discriminação. A cultura civilizada contemporânea entende que a pessoa humana desfruta de prerrogativas perante situações, fatos e coisas. A finalidade da vida não é a submissão; é a liberdade de desfrutá-la com saúde, prazer e felicidade.

O estabelecimento de competências jurídicas nas questões do mapeamento genético para fins de saúde, inclusive laboral, necessita de uma visão sistêmica entre benefícios e malefícios, devendo ser pautada pela promoção incondicional da

saúde e da qualidade de vida. O mecanismo de suporte legal deve ser fundamentado no resguardo à dignidade humana e deve se dar na confecção de legislações específicas que garantam o acesso à informação íntima genética e que ao mesmo tempo proteja a pessoa ou o trabalhador.

No caso em que o trabalhador deseje ou necessite receber informações sobre sua condição atual de saúde ou queira saber de suas predisposições a adoecimentos e, para isso, recorra ao mapeamento genético, ele deve contar com marco legal que assegure seu direito de saber decidir e, ao mesmo tempo, o proteja de todos os tipos de situações que coloquem em risco sua saúde ou que sejam agravantes e potenciais para o adoecimento. Essas situações devem ser enfrentadas como políticas de prevenção de adoecimento e de promoção à saúde e não como mecanismos para discriminação. As leis devem obrigar indivíduos, comunidades e instituições a respeitarem as diferenças e a protegerem a dignidade do ser humano.

Deixar de usar uma tecnologia que pode salvar vidas, melhorar qualidade de vida e promover saúde e o bem-estar por causa do medo de discriminação demonstra imaturidade social, e tal direcionamento não pode ser encorajado. A tecnologia existe e deve ser utilizada sempre que for necessária e desejada, sendo direito de todos o acesso às melhores ferramentas e medicamentos disponíveis no mercado na área da saúde. O indivíduo tem direito a receber o tratamento em saúde por meio dos melhores procedimentos disponíveis, mesmo que outras formas de intercessão sejam comumente utilizadas pela comunidade médica.

O medo da discriminação não deve cercear a possibilidade de cura ou de prevenção de adoecimento. O mapeamento genético pode ser o novo paradigma da Medicina de ponta, podendo ser utilizado sob medida, para a proteção da saúde do indivíduo, customizada e respeitada pelos profissionais de saúde.

A moral social deve abraçar os avanços tecnológicos na área médica com naturalidade, dando-lhes envergadura moral e ética, de modo a promover a felicidade e o bem-estar humano, inclusive no trabalho. A cultura do medo deve dar lugar à cultura de dependência recíproca, uma vez que todos os seres humanos, inexoravelmente, são vulneráveis a adoecimentos. No final das contas, a doença faz parte do ser humano, a cura faz parte da Medicina. E por que não da Genética?

Faz-se necessário promover o diálogo sobre o mapeamento genético na perspectiva dos fins laborais. Do mesmo modo, necessita-se de pesquisas e de leis

condizentes com os avanços tecnológicos. Apesar da discussão moral e ética, os estudos progredem rapidamente, e o acesso está cada vez mais democrático.

A Bioética, como ponte de diálogo, tem um papel relevante nesse processo, como disseminar os princípios da beneficência, da não maleficência, da justiça e da autonomia como mínimo ético para a utilização assertiva do mapeamento genético, respaldada, tanto quanto a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 e a Constituição da República do Brasil de 1988, no direito à dignidade do homem.

A Bioética tem como missão conclamar a sociedade global a debater os avanços biotecnológicos. Somente através do conhecimento compartilhado, do respeito recíproco e do reconhecimento do indivíduo como finalidade e não como meio, pode-se avançar no desenvolvimento humano de forma sadia e sustentável. A vida não comporta discriminação; ela simplesmente faz-se e impetra reverência à sua criação.

Conclusão

A área da saúde está em processo de transformação com o advento do mapeamento genético humano. A tecnologia utilizada para fins médicos identifica a possibilidade e a probabilidade de um indivíduo desenvolver várias doenças, as quais podem ser detectadas antes de se manifestarem. Essa inovação está a serviço de milhares de seres humanos, inclusive no que tange à Medicina do Trabalho.

A investigação dos riscos à saúde e das potencialidades de adoecimento pode trazer benefícios para o ser humano. Uma vez de posse de conhecimento de seu quadro médico, a tomada de decisão pode ser mais segura, e as possíveis intercessões clínicas podem ser facilitadas.

De posse desse conhecimento, o indivíduo pode mudar hábitos, realizar intervenções cirúrgicas, ambulatoriais e curativas, reforçar os cuidados e gerenciar melhor seu acompanhamento médico. Pode decidir por realizar procedimentos invasivos ou, até mesmo, fazer a remoção de órgãos para erradicar doenças ou se precaver delas.

No entanto, não se pode prescindir de um mínimo ético para acompanhar tais procedimentos. É imperativo o direcionamento ético embasado em leis. Nesse sentido, a Bioética pode e deve instigar o diálogo que pondere sobre a utilização

adequada dessa nova modalidade de conhecimento em saúde e de prevenção de adoecimento. Esse diálogo deve estar em consonância com a demanda ética que deve ser vivenciada no dia a dia.

O debate ético não abarca todos os anseios sociais. Portanto, faz-se necessário um arcabouço legal mínimo que classifique responsabilidades e direitos. Nesse ponto, o Brasil necessita avançar rapidamente, uma vez que já existe e está disponível no país o mapeamento genético humano, o qual está cada vez mais divulgado e acessível.

O Brasil não pode calar-se diante desse novo padrão de investigação em saúde. Necessita direcionar e proteger todos os interessados no uso de tal tecnologia e, do mesmo modo, esclarecer aos profissionais da saúde sobre os aspectos legais desses procedimentos.

O medo da discriminação não pode inibir o direito aos muitos benéficos do conhecimento genético. A Bioética vem trabalhando para mudar a cultura da discriminação, e a melhor forma para isto é o diálogo, no qual se demonstre que o ser humano é muito mais que suas vulnerabilidades e que, em algum momento, todos enfrentarão moléstias existenciais, pois elas fazem parte do processo de viver; são inerentes à existência humana a doença e a cura.

O ser humano trabalha incessantemente na busca da saúde. Para isso necessita explorar o desconhecido e enfrentar o mal-estar das descobertas, transformando-as em esperanças e possibilidades de cura e de qualidade de vida. A felicidade humana perpassa pela saúde. Somente uma pessoa saudável pode usufruir de uma vida plena.

Vivenciar plenamente a capacidade de autocuidado, de escolha e de autodeterminação deve ser um direito resguardado e defendido pelos indivíduos e pelas instituições. O maior interessado sempre será o agente que sofre a ação. Portanto, não é justo tirar dele a prerrogativa de conscientização e de decisão, salvo em exceções previstas na lei. No âmbito laboral, o direcionamento deve ser o mesmo: o trabalhador tem o direito de saber como sua saúde reagirá a determinado posto de trabalho ou à manipulação de determinada substância, por exemplo. Deverá decidir se quer correr o risco de adoecer, mesmo a empresa promovendo a minimização dos riscos, ou se prefere procurar outra colocação ou outra profissão. Essa é uma decisão do trabalhador e não do empregador. O empregado precisa se empoderar, e a única forma é a educação, o conhecimento e o esclarecimento.

A Bioética pode ajudar, pois, certamente, os avanços estão apenas começando. O futuro indica uma Medicina individualizada, com a exigência do mapeamento genético como ferramenta confiável de informações, remédios customizados e intervenções inimagináveis, inclusive para a Medicina do Trabalho. A saúde do trabalhador pode e deve ser privilegiada com o conhecimento genético, cabendo às empresas erradicarem a discriminação e promoverem a convivência sadia com a diversidade humana. Muitas organizações já estão vivenciando esse processo, ao empregarem portadores de necessidades especiais, idosos, jovens aprendizes. A necessidade erradica a discriminação e o medo.

A Medicina Genética já existe, é uma realidade. E as leis, quando serão criadas? O malefício vem da ignorância, da maneira como se rechaça o progresso real. A raiz humana anseia por conhecimento, e isso impulsiona escolhas e a admissão de responsabilidades. As consequências são inerentes ao processo de viver.

O princípio da dignidade da pessoa humana está inserido no propósito basilar da Bioética. Partindo desta base, o diálogo com pluralizado e a ponderação ética se molda em prol da preservação da humanização do humano. Valorizar o ser humano e não vitimizá-lo, instituir o paradigma da dignidade no outro para que seja reconhecida em si mesmo.

Para que a dignidade torne-se factível e presente mundialmente é preciso mudar a cultura humana de hierarquizar vidas. Menos ego, arrogância e superioridade, e mais respeito, tolerância e empatia podem ser uma trilha de virtudes que abrem espaço para o diálogo bioético.

As considerações acerca das reflexões contidas neste trabalho podem auxiliar a criação, organização e promoção de políticas públicas envolvendo mapeamento genético e saúde do trabalhador. Podem ainda, contribuir para o debate, dentro do invólucro ético da dignidade humana, sobre a necessidade de exames invasivos para o cuidado e proteção da saúde e da qualidade de vida do ser humano laboral.

As questões éticas enfrentadas pela sociedade brasileira contemporânea, inclusive as apresentadas nesta tese, demandam apreciações tempestivas, densas e expressivas. Nesse sentido, a criação de um Conselho Nacional de Bioética torna-se indispensável para o processo de leitura, diálogo e formulação de propostas éticas a serem enfrentadas no cotidiano do brasileiro.

REFERÊNCIAS

1. Castells, MA. Sociedade em rede. São Paulo: Paz e Terra; 2000. 21, 25 p.
2. Castells, M. A sociedade em rede. São Paulo: Paz e Terra; 2000. 23 p.
3. Bauman, Z. Modernidade líquida. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar; 2003. 258 p.
4. Ossege, A., Garrafa, V. Bioética e mapeamento genético na seleção de trabalhadores. Revista Saúde Debate. 39(104): 226-238. [Internet]. 2015. 228 p. [Acesso em 08 Mar 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n104/0103-1104-sdeb-39-104-00226.pdf>
5. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes Nacionais da Vigilância em Saúde. Série B. Textos Básicos de Saúde. Série Pactos v. 13. [Internet]. 2006. 20 p. [Acesso em 10 Mar 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume13.pdf.
6. Nature. Initial sequencing and analysis of the human genome International. Human Genome Sequencing Consortium. 409(15):860-921. [Internet]. 2010. [Acesso em 22 Jun 2017]. Disponível em: <https://www.genome.gov/Pages/Newsroom/Webcasts/2010ScienceReportersPanel.pdf>.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. 11 p.
8. Gattás, GJF, Segre, M, Filho, VW. Genética, biologia molecular e ética: as relações trabalho e saúde. Ciência & Saúde Coletiva. 7(1):159-167. [Internet]. 2002. 160 p. [Acesso em 05 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n1/a14v07n1.pdf>
9. Correia, F.A. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, L., Barchifontaine, C.P. (Org.) Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. 31p.
10. Ossege, A., Garrafa, V. Bioética e mapeamento genético na seleção de trabalhadores. Revista Saúde Debate. 39(104): 226-238. [Internet]. 2015. 232 p. [Acesso em 08 Mar 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n104/0103-1104-sdeb-39-104-00226.pdf>
11. Biologia net. [homepage na internet]. Evolução. [Acesso em 19 Jun 2017]. Disponível em: <http://biologianet.uol.com.br/evolucao>

12. Organização das Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Divisão de Ética das Ciências e Tecnologias. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. HS/BIO/04/1. [Internet]. 1997. 6 p. [Acesso em 29 Fev 2017]. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf.
13. Organização das Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. Da teoria à prática. [Internet]. 1997. 3 p. [Acesso em 27 Fev 2017]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/imagespor.pdf>.
14. Organização das Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. 2005. 2 p. [Acesso em 30 Dez 2016]. Disponível em: https://www.inesul.edu.br/site/documentos/declaracao_universal_bioetica.pdf.
15. Bauman, Z. Modernidade líquida. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar; 2003. 249 p.
16. Correia, F.A. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, L., Barchifontaine, C.P. (Org.) Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. 32p.
17. Correia, F.A. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, L., Barchifontaine, C.P. (Org.) Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. 31p.
18. Amaral, A.C.C.Z, Pona, E.W. Globalização bioética: a universalidade do paradigma principialista fundado na dignidade humana. [Internet]. 2015. 2, 3 p. [Acesso em 11 Mar 2017]. Disponível em: www.publicadireito.com.br
19. Schramm, F.R., Braz, M. Introdução à Bioética. [Internet]. 2000. 1, 2 p. [Acesso em 11 Mar 2017]. Disponível em: https://moodle.ufsc.br/pluginfile.php/1335849/mod_resource/content/1/Introdução%20à%20bioética%20cronologia.pdf
20. Potter, V.R. Bioética ponte para o futuro. Trad. Diego C. Zanella. São Paulo: Loyola; 2016. 27, 29 p.
21. Correia, F.A. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, L., Barchifontaine, C.P. (Org.) Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. 30 p.
22. Correia, F.A. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, L., Barchifontaine, C.P. (Org.) Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. 30 p.
23. Potter, V.R. Bioética ponte para o futuro. Trad. Diego C. Zanella. São Paulo: Loyola; 2016. 15 p.

24. Hossne, W.A., Segre, M. Dos referenciais da Bioética – a Alteridade. Revista BioEthikos. 5(1):35-40. [Internet] 2011. 37 p. [Acesso em 29 Mai 2017]. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>
25. Lévinas, E. Entre nós: ensaios sobre a alteridade. Petrópolis: Vozes; 1997. 33 p.
26. Jovchelovitch, S. 1998 apud Hossne, W.A., Segre, M. Dos referenciais da Bioética – a Alteridade. Revista BioEthikos. 5(1):35-40. [Internet]. 2011. 39 p. [Acesso em 22 Mai 2017]. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>
27. Baudrillard, J. A transparência do mal: ensaio sobre os fenômenos extremos. 2 ed. Campinas: Papyrus;1992. 127-175 p.
28. Jovchelovitch, S. 1998 apud Hossne, W.A., Segre, M. Dos referenciais da Bioética – a Alteridade. Revista BioEthikos. 5(1):35-40. [Internet]. 2011. 39 p. [Acesso em 22 Mai 2017]. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>
29. Hossne, W.A., Segre, M. Dos referenciais da Bioética – a Alteridade. Revista BioEthikos. 5(1):35-40. [Internet] 2011. 38, 39 p. [Acesso em 29 Mai 2017]. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>
30. Xavier, E.D. A Bioética e o conceito de pessoa: a re-significação jurídica do ser enquanto pessoa. Revista Bioética, 8(2):217-228. [Internet]. 2009. 226 p. [Acesso em 01 jun 2017]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/277/27
31. Junqueira, C.R. Bioética: conceito, fundamentação e princípios. Universidade federal de São Paulo/Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde. [Internet]. 2011. 16 p. [Acesso em 13 Set 2017]. Disponível em: http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_bioetica/Aula01.pdf
32. Hossne, W.A., Segre, M. Dos referenciais da Bioética – a Alteridade. Revista BioEthikos. 5(1):35-40. [Internet] 2011. 40 p. [Acesso em 29 Mai 2017]. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>
33. Correia, F.A. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Pessini, L., Barchifontaine, C.P. (Org.) Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. 37-46 p.
34. Bortolanza, G., Calgaro, C. A função da bioética na sociedade de risco. [Internet]. 2010. 4 p. [Acesso em 05 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/fun%C3%A7%C3%A3o-da-bio%C3%A9tica-na-sociedade-de-risco>

35. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Curso de Bioética e saúde. Prefeitura Municipal de São Paulo. [Internet]. 1997. 6 p. [Acesso 27 Jan 2016]. Disponível em: ww.sms.sp.bvs.br
36. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Problemas atuais de Bioética. 4. ed. São Paulo: Loyola; 2002. 43 p.
37. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Curso de Bioética e saúde. Prefeitura Municipal de São Paulo. [Internet]. 1997. 6 p. [Acesso 27 Jan 2016]. Disponível em: ww.sms.sp.bvs.br
38. Calgaro, C., Bortolanza, G. O direito, a bioética e a questão do respeito à vida e à dignidade da pessoa humana no desenvolvimento tecnológico. *Diké* 4(2):104-119. [Internet]. 2015. 107 p. [Acesso em 21 Ago 2017]. Disponível em: <http://seer.ufs.br/index.php/dike>
39. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa, S.I.F., Oselka, G., Garrafa, V. (Org.). *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. 1998; 81 p.
40. Pontes, A.C., Espíndula, J.A., Valle, E.R.M., Santos, M. Bioética e profissionais de saúde: algumas reflexões. *Bio&thikos* 1(1):68-75. [Internet]. 2007. 71 p. [Acesso em 1 Abr 2017]. Disponível em: http://www.saocamillo-sp.br/pdf/bioethikos/54/Bioetica_e_profissionais.pdf
41. Diniz, M.H. 2002, apud Calgaro, C., Bortolanza, G. O direito, a bioética e a questão do respeito à vida e à dignidade da pessoa humana no desenvolvimento tecnológico. *Diké* 4(2):104-119. [Internet]. 2015. 107 p. [Acesso em 07 Jan 2017]. Disponível em: <https://seer.ufs.br/index.php/dike/article/view/4103>
42. Marx, K. & Engels, F. *Ideologia alemã*. Trad. Marcelo Backes. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2007. 27, 28 p.
43. Oliveira Júnior, E.Q. *As Conduas e Responsabilidades Médicas em Face do Princípio da Autonomia do Paciente*. Tese. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. [Internet]. 2010. 56, 57 p. [Acesso 29 Ago 2017]. Disponível em: http://btd.famerp.br/bitstream/tede/127/1/eudesquintinodeoliveirajunior_tese.pdf
44. Diniz, M.H. 2002, apud Calgaro, C., Bortolanza, G. O direito, a bioética e a questão do respeito à vida e à dignidade da pessoa humana no desenvolvimento tecnológico. *Diké* 4(2):104-119. [Internet]. 2015. 107 p. [Acesso em 07 Jan 2017]. Disponível em: <https://seer.ufs.br/index.php/dike/article/view/4103>

45. Oliveira, S. 2002 apud Bortolanza, G., Calgaro, C. A função da bioética na sociedade de risco. [Internet]. 2010. 5 p. [Acesso em 03 Set 2017]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?artigo_id=8293&n_link=revista_artigos_leitura,
46. Loch, J.A. Princípios da Bioética. In: Kipper, D.J. (Ed). Uma introdução à Bioética. Temas de Pediatria. 73:12-19. Néstle; 2002. 13 p.
47. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa, S.I.F., Oselka, G., Garrafa, V. (Org.). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. 85 p.
48. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa, S.I.F., Oselka, G., Garrafa, V. (Org.). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. 88 p.
49. Calgaro, C., Bortolanza, G. O direito, a bioética e a questão do respeito à vida e à dignidade da pessoa humana no desenvolvimento tecnológico. Diké 4(2):104-119. [Internet]. 2015. 108 p. [Acesso em 21 Ago 2017]. Disponível em: <http://seer.ufs.br/index.php/dike>
50. Silva, N.L. A relevância do cristianismo para o conceito de dignidade humana: uma análise a partir do humanismo de Tomás de Aquino. Plura: Revista de Estudos de Religião, 4(1):185-212. 2013. 186-188 p.
51. Dalsotto, L.M., Camati, O. Dignidade humana em Kant. Theoria Revista Eletrônica de Filosofia, V(14):129-141. [Internet]. 2013. 129, 130 p. [Acesso em 17 Out 2017]. Disponível em: http://www.theoria.com.br/edicao14/dignidade_humana_em_kant.pdf
52. Kumagai, C., Marta, T.N. Princípio da dignidade da pessoa humana. Âmbito Jurídico, XIII (77). [Internet]. 2010. 4 p. [Acesso em 13 Out 2017]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7830
53. Kant, I. 2000 apud Calgaro, C., Bortolanza, G. O direito, a bioética e a questão do respeito à vida e à dignidade da pessoa humana no desenvolvimento tecnológico. Diké 4(2):104-119. [Internet]. 2015. 108 p. [Acesso em 21 Ago 2017]. Disponível em: <http://seer.ufs.br/index.php/dike>
54. Kumagai, C., Marta, T.N. Princípio da dignidade da pessoa humana. Âmbito Jurídico, XIII (77). [Internet]. 2010. 5 p. [Acesso em 13 Out 2017]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7830
55. Kumagai, C., Marta, T.N. Princípio da dignidade da pessoa humana. Âmbito Jurídico, XIII (77). [Internet]. 2010. 4-6 p. [Acesso em 13 Out 2017]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7830

56. Baertschi, B. Ensaio filosófico sobre a dignidade: antropologia e ética das biotecnologias. Trad. Paula Silvia Rodrigues C. Silva. São Paulo: Loyola; 2009. 188 p.
57. Baertschi, B. Ensaio filosófico sobre a dignidade: antropologia e ética das biotecnologias. Trad. Paula Silvia Rodrigues C. Silva. São Paulo: Loyola; 2009. p.190.
58. Sarlet, I.W. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. Revista Brasileira de Direito Constitucional, 9:361-389. 2007. 367-375 p.
59. Sarlet, I.W. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. Revista Brasileira de Direito Constitucional, 9:361-389. 2007. p. 369.
60. Sarlet, I,W. Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2001. 60 p.
61. Barchifontaine, C.P. Bioética, vulnerabilidade e dignidade humana. [Internet]. 2011. 25 p. [Acesso em 26 Jul 2017]. Disponível em: pt.slideshare.net/familicrista/bioética-vulnerabilidade-e-dignidade-humana
62. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa, S.I.F., Oselka, G., Garrafa, V. (Org.). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. 84, 85 p.
63. Pessini, L.; Barchifontaine, C.P. Bioética: do princípalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. In: Costa, S.I.F., Oselka, G., Garrafa, V. (Org.). Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. 84-86 p.
64. Loch, J.A. Princípios da Bioética. In: Kipper, D.J. (Ed). Uma introdução à Bioética. Temas de Pediatria. 73:12-19. Néstle; 2002. 14 p.
65. Campi, S. O valor intrínseco da vida e a autonomia: reflexões sobre a eutanásia. [Internet]. 2004. 63 p. [Acesso em 11 Set 2016]. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/87103/214349.pdf?sequence=1>
66. Mota, S. Investigações biomédicas com embriões humanos - utilitarismo ético. Enciclopédia Virtual de Bioética e Biodireito. [Internet]. 2009. 3 p. [Acesso em 13 Dez 2016]. Disponível em: www.silviamota.com.br/.../embrioes-utilitarismoetico
67. Vasconcellos, M. M. A necessidade de priorizar o atendimento à pacientes: análise Bioética dos argumentos utilizados por médicos na aplicação de recursos limitados na área da saúde. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. [Internet]. 2010. 49 p. [Acesso em 25 de Ago 2017]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2328>

68. Boy, R., Schramm, F. R. Bioética da proteção e tratamento de doenças Genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cadernos de Saúde Pública*, 25 (6). [Internet]. 2009. 7 p. [Acesso em 18 Mai 2017]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000600010&script=sci_abstract&tlng=pt
69. Spinsanti, S. 1990, apud Trindade, E.S. Reflexão bioética a respeito do avanço científico e tecnológico em Genética. *Universitas FACE*. 2(3). [Internet]. 2006. 2, 3 p. [Acesso em 27 jun 2017]. Disponível em: <https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/face/article/view/120>
70. Song, R. 2002. apud Trindade, E.S. Reflexão bioética a respeito do avanço científico e tecnológico em Genética. *Universitas FACE*. 2(3). [Internet]. 2006. 2, 3 p. [Acesso em 27 jun 2017]. Disponível em: <https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/face/article/view/120>
71. Goedert, L. A formação do professor de biologia na UFSC e o ensino da evolução biológica. [Internet]. 2004. 45-50 p. [Acesso em 12 Ago 2017]. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/101549/213161.pdf?>
72. Futuyama, D.J. 2002, apud Goedert, L. A formação do professor de biologia na UFSC e o ensino da evolução biológica. [Internet]. 2004. 45-50 p. [Acesso em 12 Ago 2017]. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/101549/213161.pdf?>
73. Griffiths, A. J. F., Wessler, S. R., Lewontin, R. C., Carroll, S. B. *Introdução à Genética*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. 3 p.
74. Griffiths, A. J. F., Wessler, S. R., Lewontin, R. C., Carroll, S. B. *Introdução à Genética*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. 3-8 p.
75. Cabello, G.M.K. (2015) *Genoma humano*. Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genoma>, p. 2. 3.
76. Cabello, G.M.K. *Genoma humano*. [Internet]. 2015. 3 p. [Acesso em 01 Mai 2017]. Disponível em: <http://www.ghente.org/ciencia/genoma>
77. Martinhago, C. Mapeamento genético detecta doenças, mas deve ser feito junto com aconselhamento profissional. [Internet]. 2014. 5 p. [Acesso 18 Set 2017]. Disponível em: www.chromosome.com.br
78. Brunoni, D. Aconselhamento genético. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 7(10). [Internet]. 2002 2 p. [Acesso em 11 Jun 2017]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232002000100009&script=sci_abstract&tlng=pt

79. Brunoni, D. Aconselhamento genético. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 7(10). [Internet]. 2002 2, 3 p. [Acesso em 11 Jun 2017]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232002000100009&script=sci_abstract&tlng=pt
80. GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *Revista de Saúde Coletiva, Physis*. [Internet]. 2007. 503 p. [Acesso em 03 Jan 2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n3/v17n3a06.pdf>
81. Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego. Manual de orientação sobre controle médico ocupacional da exposição a substâncias químicas. Fundacentro. [Internet]. 2014. [Acesso em 12 Set 2017]. Disponível em http://anamt.org.br/site/upload_arquivos/sugestoes_de_leitura_3420141148287055475.pdf
82. Bauman, Z. *Modernidade líquida*. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar; 2003. 141 p.
83. OIT. Organização Internacional do Trabalho. Igualdade no trabalho: enfrentar os desafios. Relatório Global de Acompanhamento da Declaração da OIT Relativa aos Direitos e Princípios Fundamentais no Trabalho. Conferência Internacional do Trabalho, 96.^a Sessão. [Internet]. 2007. 53 p. [Acesso em 11 Nov 2016]. Disponível em: http://www.ilo.org/public/portugue/region/eurpro/lisbon/pdf/igualdade_07.pdf
84. Bauman, Z. *A sociedade individualizada: vidas contadas e histórias vividas*. Rio de Janeiro: Zahar; 2008. 35 p.
85. Padilha, M.I.C.S. Questões éticas: cuidados metodológicos na pesquisa de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. Jul-Dez; 4(2), p. 118-32. 1995. 120 p.
86. Beauchamp T. L, Childress J. F. *Princípios de ética Biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002. 28 p.
87. Singer, P. *Ética prática*. São Paulo: Martins Fontes; 2002. 28 p.
88. Mill, J. S. *A liberdade;utilitarismo*. São Paulo: Martins Fontes; 2000. 275 p.
89. Ferreira, A.B.H. *Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. 5 ed. Curitiba: Positivo; 2010. 2272 p.
90. Houaiss, A., Villar, M.S., Fraco, F.M.M. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2001. 1270 p.
91. Sá, A.L. *Ética profissional*. 4. ed. São Paulo: Atlas; 2001. 15 p.

92. Brasil. Ministério da Saúde. SNA. Sistema Nacional de Auditoria. Departamento Nacional de Auditoria do SU. Jovens profissionais aposam na bioética. [Internet]. 2006. [Acesso em 7 mar 2017]. Disponível em: <http://sna.saude.gov.br/imprimir.cfm?id=3000>
93. Jonas. Hans. O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto; Ed. PUC-Rio; 2006.
94. Singer, P. (Ed.) Ethics. New York: Oxford University Press; 1994. 51-56 p.
95. Moore, G.E. (1971) Principia ethica. Cambridge: Cambridge University Press; 1971. 3 p.
96. Habermas, J. O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal? Trad. Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: WMF/ Martins Fontes; 2010. 33 p.
97. Gomez, C.M., Machado, J.M.H., Lopes, P.G.L.P. (Orgs.). Saúde do trabalhador na sociedade brasileira contemporânea. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2011. 290 p.
98. Ghorayeb N., Costa R.V.C., Castro I., Daher D.J., Oliveira Filho J.A., Oliveira M.A.B. et al. Diretriz em cardiologia do esporte e do exercício da Sociedade Brasileira de Cardiologia e da Sociedade Brasileira de Medicina do Esporte. [Internet]. 2013. 22 p. [Acesso em 15 Nov 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abc/v100n1s2/v100n1s2a01.pdf>
99. Silva Neto, M.J. Constituição, discriminação Genética e relações de trabalho. Revista de Direito do Trabalho. 2009; 133: 243-244, 242 p.
100. Corrêa, M. V. (2002). O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS Rev. Saúde Coletiva*,12(2):277-299. [Internet], 2002. 285 p. [Acesso em 21 Nov 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>
101. Corrêa, M. V. (2002). O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS Rev. Saúde Coletiva*,12(2):277-299. [Internet], 2002. 286 p. [Acesso em 21 Nov 2017]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>
102. Freud, S. O futuro de uma ilusão. Trad. José Octávio de Aguiar Abreu. Rio de Janeiro: Imago; 2001. 26 p.
103. Martínez, S.M. Manipulación genética y derecho penal. Buenos Aires: Universidad; 1994 32 p.
104. Prosdócimi e Santos, F. R. Sobre informática, genoma e ciência. *Ciência Hoje*; 2004. 35(209): 54–57, 55 p.
105. Silveira, N. J. F. Bioinformática estrutural aplicada ao estudo de proteínas alvo do genoma do *Mycobacterium tuberculosis*. São José do Rio Preto. Tese (doutorado). Universidade Estadual Paulista. Instituto de Biociências, Letras e

- Ciências Exatas. [Internet]. 2005. 27 p. [Acesso em 11 Abr 2017]. Disponível em: <http://prolina.df.ibilce.unesp.br/nelson/Tese.pdf>.
106. Hans, O. et al. What is e health: a systematic review of published definitions. *J Med Internet Res.* 7(1). [Internet]. 2005. 2 p. [Acesso em 09 Ago 2017]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550636/>
107. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional Telessaúde Brasil Redes. Custeio dos Núcleos de Telessaúde. Manual Instrutivo. [Internet]. 2015 [Acesso em 07 Out 2016]. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/manual_tecnico_telessaude.pdf
108. Conselho Federal de Medicina. CFM. Resolução 1.643. D.O.U. de 26 de agosto, Seção I, Art. 1º. [Internet]. 2002. 205 p. [Acesso em 13 Mai 2017]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1643_2002.htm
109. Boric-Lubecke, O. et al. E-healthcare: Remote monitoring, privacy, and security. *Proceedings of the 2014 IEEE MTT-S International Microwave Symposium.* [Internet]. 2014. 1-3 p. [Acesso em 13 Mai 2017]. Disponível em <http://ieeexplore.ieee.org/abstract/document/6848602/>
110. Casabona, C.M.R. *Genética y Derecho: responsabilidade jurídica y mecanismos de control.* Buenos Aires: Astrea; 2003. 66 p.
111. Barbas, S.M.A.N. *Direito ao patrimônio genético.* Coimbra: Almedina; 1998. 17 p.
112. Romita, A.S. *Flexisegurança: a reforma do mercado de trabalho.* São Paulo: LTr; 2008. 79 p.
113. Pino, M.D. Política educacional, emprego e exclusão social. In: Frigotto, G., Gentill, P. (Orgs.). *A cidadania negada: políticas de exclusão na educação e no trabalho.* 3. ed. São Paulo: Cortez, Buenos Aires: Clacso; 2002. 68 p.
114. Giannikis, S. K., Mihail, D. M. (2011) Flexible work arrangements in Greece: a study of employee perceptions. *The International Journal of Human Resource Management*, p. 417-432.
115. Romita, A.S. *Flexisegurança: a reforma do mercado de trabalho.* São Paulo: LTr; 2008. 25 p.
116. Sússekind, A., Maranhão, D., Vianna, J.S. *Instituições de Direito do Trabalho.* 22ª ed. São Paulo: LTr; 2005. 206 p.

117. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal dos Direitos do Homem. 1948. 5 p. [Acesso em 11 Mar 2017]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>
118. Griffiths, A. J. F., Wessler, S. R., Lewontin, R. C., Carroll, S. B. Introdução à Genética. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. 10-15 p.
119. Corrêa, M. V. O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS Rev. Saúde Coletiva*,12(2):277-299. [Internet]. 2002. 285 p. [Acesso em 29 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>
120. Siqueira. J.E. Bioética, meio ambiente e vida humana. *Revista Brasileira de Bioética*. [Internet]. 2005. 249 p. [Acesso em 11 Ago 2014]. Disponível em: <https://bioetica.catedraunesco.unb.br/wp-content/uploads/2016/09/RBB-2005-13.pdf>
121. Morgado, I.J. (1998). A arbitragem nos conflitos de trabalho. 1 ed. São Paulo: LTr; 1998. 42 p.
122. Shaw, L. Telecommute! Go to Work Without Leaving Home. USA: Jon Wiley & Sons, Inc; 1996. 12 p.
123. Venosa, S.S. Direito Civil: direito de família. 7 ed. São Paulo: Atlas; 2007. 100 p.
124. Rawls, J. Justiça como equidade, uma reformulação. Trad. Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes; 2003. 15 p.
125. Rawls, J. Uma teoria da justiça. 3 ed. Trad. Trad. Almiro Pisetta e Lenita Maria Rímoli Esteves. São Paulo: Martins Fontes; 2008. 15 p.
126. Rawls, J. Uma teoria da justiça. Trad. Almiro Pisetta e Lenita Maria Rímoli Esteves. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008. 57 p.
127. Rawls, J. Uma teoria da justiça. Trad. Almiro Pisetta e Lenita Esteves. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008. 64 p.
128. Goulart, M.C.V., Iano, F.G., Silva, P.M., Sales-Pers, S.H.C., Sales-Pers, A. Manipulação do genoma humano: ética e direito. [Internet]. 2010. 1720 p. [Acesso em 13 Out 2017]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700082
129. Cançado Trindade, A. A. Direitos humanos e meio ambiente: paralelo dos sistemas de proteção internacional. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris; 1993. 84 p.

130. Figueiredo, M.F. Direito fundamental à saúde: parâmetros para sua eficácia e efetividade. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2007. 81 p.
131. Arendt, H. A condição humana. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1995. 33 p.
132. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. [Internet]. 1997. [Acesso em 23 Nov 2016]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>
133. Manzanillo. Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética. [Internet]. 1998. [Acesso em 24 Nov 2016]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/manza98.htm>.
134. Conselho da Europa. Convenção Sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina. [Internet]. 1997. [Acesso em 29 Nov 2016]. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais/dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>.
135. Organização das Nações Unidas para a Educação, Cultura e Ciência. UNESCO. Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. [Internet]. 2004. 11, 12 p. [Acesso em 2 Fev 2017]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_.pdf
136. Organização das Nações Unidas para a Educação, Cultura e Ciência. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. 2005. [Acesso em 9 Fev 2017]. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/UNESCO-Organização>
137. Organização Internacional do Trabalho. OIT. Relatório Igualdade no Trabalho: Enfrentar os Desafios. [Internet]. 2007. [Acesso em 21 Fev 2017]. Disponível em: http://www.ilo.org/public/portugue/region/eurpro/lisbon/pdf/igualdade_07.pdf.
138. Conselho Federal de Medicina. CFM. Resolução nº 1931. [Internet]. 2009. [Acesso em 15 Mai 2017]. Disponível em: http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20670:resolucao-cfm-no-19312009-
139. MILL, J.S. O utilitarismo. São Paulo: Iluminuras; 2000. 49 p.
140. Conselho Federal de Medicina. CFM. Resolução nº 1.488. [Internet]. 1998. [Acesso em 16 Mai 2017]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1998/1488_1998.htm

141. Brasil. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. [Acesso em 17 Mar 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8213cons.htm
142. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. [Acesso em 13 jun 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
143. Instituto Baresi. Para Entender as Doenças Raras. Doenças Raras no Brasil: uma Contribuição. [Internet] 2012. [Acesso 3m 20 Ago 2017]. Disponível em: <https://institutobaresi.files.wordpress.com/2012/04/para-entender-as-doenc3a7as-raras.pdf>.
144. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. [Acesso em 13 Jun 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html
145. Conselho Nacional de Saúde. CNS. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. [Acesso em 14 Jun 2017]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
146. Montesquieu, C.L.S. Do espírito das leis. Trad. Fernando Henrique Cardoso e Leôncio Martins Rodrigues. 2. ed. São Paulo: Abril cultural; 1979. 25 p.
147. União Europeia. Problemas éticos e jurídicos da manipulação genética e da fecundação artificial humana. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias; 1990. p. 13-14; 61-62.
148. Estados Unidos da América. Constituição dos Estados Unidos da América. Filadélfia, 21 de julho de 1788. [Acesso em 22 Nov 2016]. Disponível em: <http://www.direitobrasil.adv.br/arquivospdf/constituicoes/CUSAT.pdf>.
149. Estados Unidos da América. Declaração de Independência dos Estados Unidos da América, de 4 de julho de 1776. [Acesso em 22 Nov 2016]. Disponível em: www.archives.gov/exhibits/charters/declaration.html.
150. Estados Unidos da América. Genetic Information Nondiscrimination Act. GINA. 2008. [Internet]. Acesso em [09 fev 2017]. Disponível em: http://web.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/GINAMay2008.pdf.
151. Alemanha. Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen. Ausfertigungsdatum: 31.07.2009. [Acesso em 21 Mar 2017]. Disponível em: <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>.
152. Alemanha. Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen. Ausfertigungsdatum: 31.07.2009. [Acesso em 16 Abr 2017]. Disponível em: <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/BJNR252900009.html>

153. Portugal. Lei da proteção de dados pessoais. Lei 67/98, de 26 de outubro. [Internet]. 1998. [Acesso em 29 Abr 2017]. Disponível em: http://portalcodgdh.min-saude.pt/index.php/Lei_n.%C2%BA_67/98_de_26_de_Outubro
154. Portugal. Decreto-Lei n.º 131, de 29 de agosto de 2014. Proteção e Confidencialidade da Informação Genética. [Acesso em 05 Mai 2017]. Disponível em: http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=2214&tabela=leis&so_miolo
155. França. Constituição. Publicada em 27 de outubro de 1946. Preâmbulo. [Acesso em 21 Mai 2017]. Disponível em: <http://www.assemblee-nationale.fr/connaissance/constitution.asp>.
156. França. Lei nº 2004 – 800, de 6 de Agosto de 2004. Exames genéticos. [Acesso em 23 Mai 2017]. Disponível em: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=00006070721&idArticle=LEGIARTI000006419305&date>
157. Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. [Internet]. 1997. [Acesso em 08 Fev 2017]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>
158. Brasil. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. [Acesso em 12 Mar 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-htm.
159. Brasil. Lei nº 12.654, de 28 de maio de 2012. [Acesso em 12 Mar 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014.htm.
160. Andreucci, R. Legislação penal especial. 9 ed. São Paulo: Saraiva; 2013. 212 p.
161. Brasil. Câmara dos Deputados. Como nascem as leis. [Internet]. 2016. [Acesso em 27 set 2016] Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/a-camara/conheca/como-nascem-as-leis>
162. Sampaio Ferraz, T. Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do estado. Revista da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo; 1993. 442 p.
163. Martins-Costa, J. Culturalismo e experiência no novo Código Civil. Revista dos Tribunais. [Internet] 2004. 3 p. [Acesso em 11 Set 2016]. Disponível em: <https://pt.scribd.com>
164. Schramm, F.R. Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência: uma introdução. Redbioética; 2010. 99 - 110 p.

165. Griffiths, A. J. F., Wessler, S. R., Lewontin, R. C., Carroll, S. B. *Introdução à Genética*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. 2 p.
166. Griffiths, A. J. F., Wessler, S. R., Lewontin, R. C., Carroll, S. B. *Introdução à Genética*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. 3, 8 p.
167. Corrêa, M. V. O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS Rev. Saúde Coletiva*,12(2):277-299. [Internet]. 2002. 286 p. [Acesso em 29 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>
168. Chautard-Freire-Maia, E.A. Mapeamento do genoma humano e algumas implicações éticas. *Educ. Rev.* n.11. [Internet] 1995. 6p . [Acesso em 07 Jan 2017]. Disponível em: www.scielohttp://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?artigo_id=8293&n_link=revista_artigos_leitura.br
169. Corrêa, M. V. O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS Rev. Saúde Coletiva*,12(2):277-299. [Internet]. 2002. 290 p. [Acesso em 29 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>
170. Corrêa, M. V. O admirável projeto genoma humano. *PHYSIS Rev. Saúde Coletiva*,12(2):277-299. [Internet]. 2002. 287 p. [Acesso em 29 Dez 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v12n2/a06v12n2>
171. Chautard-Freire-Maia, E.A. Mapeamento do genoma humano e algumas implicações éticas. *Educ. Rev.* n.11. [Internet] 1995. 5 p . [Acesso em 07 Jan 2017]. Disponível em: www.scielohttp://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?artigo_id=8293&n_link=revista_artigos_leitura.br
172. Griffiths, A. J. F., Wessler, S. R., Lewontin, R. C., Carroll, S. B. *Introdução à Genética*. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. 17 p.
173. Herédia, V. Novas tecnologias nos processos de trabalho: efeitos da reestruturação produtiva. *Scripta Nova. Rev Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*, VI (170):9. [Internet]. 2004. 5 p. [Acesso em 11 Set 2017]. Disponível em: <http://www.ub.edu/geocrit/sn/sn-170-9.htm>
174. Grün, M. *Ética e educação ambiental: a conexão necessária*. Campinas: Papirus; 2007. 44 p.
175. Kant, I. *Fundamentação da Metafísica dos costumes*. Trad. Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70; 2007. 67, 68 p.
176. Ross, W.D. *The right and the Good*. Oxford: Clarendon; 1930. 9 - 36 p.
177. Séguin, E. *Biodireito*. 4. ed. Rio de Janeiro: Lúmen Júris; 2005. 9 p.
178. Brasil. *Constituição da República Federativa do Brasil*. [Internet]. 1988. [Acesso em 17 Jun 2017]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil.htm>.

179. Siqueira. J.E. Bioética, meio ambiente e vida humana. Revista Brasileira de Bioética. [Internet]. 2005. 249 p. [Acesso em 11 Ago 2014]. Disponível em: <https://bioetica.catedraunesco.unb.br/wp-content/uploads/2016/09/RBB-2005-13.pdf>
180. Brasil. Código Civil Brasileiro. Revogado pela Lei nº 10.406, de 2002. [Internet]. 2002. [Acesso em 21 Jun 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3071impressao.htm
181. Brasil. Consolidação das Leis Trabalhistas. Lei nº 6.514, de 22 de dezembro de 1977. [Acesso em 23 de Jun 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6514.htm
182. Brasil. Lei nº 9.459, de 13 de maio de 1997. [Acesso em 23 de Jun 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7716.htm
183. Brasil. Decreto nº 7.724, de 16 de maio de 2012. [Acesso em 29 Jun 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/decreto/d7724.htm
184. Brasil. Lei no 9.029, de 13 de abril de 1995. [Acesso em 29 Jun 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
185. Zaneti Júnior, H. Precedentes (treatlike cases alike) e o novo Código de Processo Civil; universalização e vinculação horizontal como critérios de racionalidade e a negação da “jurisprudência persuasiva” como base para uma teoria e dogmática dos precedentes no Brasil. Revista de Processo; 2014. 293 p.
186. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal sobre o Genoma Humano e Direitos Humanos. [Internet]. 1997. [Acesso em 24 Nov 2017]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>.
187. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. UNESCO. Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. 2005. [Acesso em 26 Set 2017]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>.
188. Ashton-Prolla, P.; Giugliani, R. Aconselhamento genético na era genômica. São Paulo: Atheneu; 2004. 230 p.
189. Brasil. Constituição Federal. [Internet] 1988. [Acesso em 19 Mai 2017]. Disponível em: www.planalto.gov.br.
190. Organização Internacional do Trabalho. OIT. Convenção 161. [Internet] 1990. [Acesso em 03 Out 2017]. Disponível em: <http://www.oitbrasil.org.br/node/507>

191. Hammerschmidt, D. (2005) Direito e intimidade genética. Revista de Ciências Jurídicas, 3(2), p. 150.
192. Silva Neto, M.J. (2009) Constituição, discriminação genética e relações de trabalho. Revista de Direito do Trabalho, n. 133, p. 244.
193. Silva, M.P. (2011) Princípio da vulnerabilidade: fundamento da responsabilidade civil objetiva por violação ao direito à intimidade genética nas relações de consumo e de emprego no Brasil contemporâneo. Dissertação, p. 86. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/10717>.
194. Rawls, J.(2000) Justiça e democracia. Trad. Irene Paternot. São Paulo: Martins Fontes, p. IX.
195. Rawls, J.(2001). O direito dos povos: seguido de a ideia de razão pública revista. São Paulo: Martins Fontes, p. 16, 17.
196. Carta de Ottawa. (1986) Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf.
197. Kleba, M. E.; Wendausen, A. (2009) Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. Saúde e Sociedade, 18(4):733-743.
198. Carvalho, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de Promoção à Saúde. Cad. Saúde Pública, 20 (4):1088-1095,p.1093. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/upload/pdf>
199. Brasil. Câmara dos Deputados. (1995) Lei Nº 9.029, de 13 de abril de 1995. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1995/lei-9029-13-abril-1995-348798-normaatualizada-pl.pdf>.