



Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA

L I D O
Em, 19/05/2011
Costa
Assessoria de Plenário

PL 347 /2011

PROJETO DE LEI Nº DE 2011
(Da Senhora Deputada LUZIA DE PAULA – PPS)

Assessoria de Plenário e Distribuição
Ao Setor de Protocolo Legislativo para
registro e em seguida, à Assessoria de Plenário
para análise de admissão e distribuição,
observado o art. 132 do RI.

Em, 20/05/11

Itamar Pinheiro Lima
Chefe da Assessoria de Plenário

Dispõe sobre o patrimônio genético humano
e dá outras providências.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347 /2011

Folha Nº 01 RITA

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL decreta:

Art. 1º Fica assegurado a todos os cidadãos residentes no Distrito Federal a inviolabilidade e imperscrutabilidade de seu patrimônio genético sob qualquer pretexto, por qualquer órgão de segurança, de análise ou de pesquisa, nos termos que menciona.

Parágrafo único – Cabe ao poder público garantir e resguardar o direito à dignidade, à identidade e à integridade de todos os indivíduos com relação ao seu patrimônio genético, proibindo a discriminação das pessoas baseando-se em informações genéticas ou serviços genéticos.

Art. 2º Para efeito desta Lei considera-se patrimônio genético o genoma e o proteoma individual de cada ser humano, em seu estado natural ou mesmo mutado por processo evolutivo, sem interferência de experimentos científicos de manipulação gênica.

§ 1º – O termo Patrimônio Genético não está relacionado com:

- I – Informação sobre o sexo ou a idade do indivíduo;
- II – Informação sobre as análises químicas de sangue, urina, fezes ou demais fluidos biológicos ou substâncias protoplasmáticas coletadas do corpo humano, exceto quando estas análises sejam análises genéticas;
- III – Informações sobre exames físicos do indivíduo, ou qualquer outra informação relevante que permita avaliar ou determinar o estado de saúde do indivíduo.

§ 2º – O disposto nesta Lei não se aplica ao normal exercício das atividades desenvolvidas pelos profissionais da área de saúde no tratamento de pacientes em que seja necessária a realização de estudos genéticos de qualquer natureza.

ASSESSORIA DE PLENÁRIO E DISTRIB. 18/Mai/2011 14:36

Leonardo Nogueira



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

Art. 3º É permitido apenas ao indivíduo capacitado de exercer todos os atos da vida civil ou aos seus responsáveis, no caso de incapacidade absoluta desse indivíduo, nos termos da Lei Federal nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil Brasileiro), ou ao Poder Judiciário, em conformidade com as normas vigentes, o direito de autorizar a acessibilidade ou divulgação de seu patrimônio genético, para fins específicos.

Parágrafo único – É expressamente proibido difundir ou tornar pública, por qualquer meio, as informações relativas ao patrimônio genético do indivíduo em caso diverso dos descritos no *caput* deste artigo.

Art. 4º As instituições acadêmicas de ensino e pesquisa, federais ou distritais, no território do Distrito Federal, poderão pesquisar o patrimônio genético dos indivíduos que consentirem, expressamente, a sua acessibilidade para fins científicos, visando o aprimoramento das ciências relacionadas às pesquisas gênicas.

Parágrafo único – Ficam as instituições descritas no *caput* proibidas de transferir o patrimônio genético de qualquer outra espécie animal ou vegetal para o patrimônio genético humano, salvo se atestada a eficácia do experimento pela Comunidade Científica Internacional.

Art. 5º As carteiras de identificação civil deverão ser emitidas contendo, obrigatoriamente e em campo próprio, a opção do indivíduo de autorizar, ou não, o acesso ao seu patrimônio genético para estudos e pesquisas.

Parágrafo único – Os cidadãos já identificados deverão optar, quando da emissão de uma segunda via de sua carteira de identidade, por autorizar, ou não, o acesso descrito neste artigo.

Art. 6º Fica vedado a qualquer pessoa, física ou jurídica, exigir como comprovante para ressarcimento do pagamento de estudos ou exames genéticos realizados em um indivíduo, por ordem médica, o resultado dos referidos exames.

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 347/2011
Folha Nº 02 RITA



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

§ 1º - Cabe aos profissionais da área de saúde emitir certificado declarando a realização de tais estudos ou exames.

§ 2º - Em nenhuma hipótese poderá ser exigido o resultado dos exames ou estudos para justificar tal ressarcimento.

Art. 7º Ficam proibidas às pessoas físicas ou jurídicas:

- I – solicitar análises genéticas previamente para definir ou determinar qualquer espécie de contrato;
- II – requerer, recopilar, permutar ou comprar informações sobre o patrimônio genético de qualquer indivíduo;
- III – ceder, sob qualquer pretexto, informações genéticas a outras pessoas físicas ou jurídicas, ou mesmo a empresas ou pessoas que recopilem, compilem, publiquem ou difundam informações para outras pessoas físicas ou jurídicas, ou ainda aos empregadores informações sobre seus empregados, assim como às instituições educacionais informações sobre seus educandos.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347 / 2011

Folha Nº 03 RITA

Art. 8º É vedado aos empregadores:

- I – Impedir ou negarem-se a contratar, ou a demitir, qualquer pessoa, ou cometer discriminação com relação a indenizações, termos, condições ou privilégios de emprego em razão de informação sobre o patrimônio genético de referida pessoa ou de membros de sua família;
- II – limitar, segregar, ou classificar aos empregados de forma a privar, ou tentar privar, de oportunidades de emprego ou promoções, ou de alguma forma afetar adversamente sua condição de empregado devido às informações sobre o patrimônio genético relacionado a sua pessoa ou a algum membro de sua família;
- III – solicitar, requerer, recopilar ou comprar informações sobre o patrimônio genético de qualquer pessoa, específica ou não, ou de qualquer membro da família de determinada pessoa;



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

Parágrafo único – Estende-se o disposto neste artigo às agências de emprego, não podendo tais fazer, ou tentar fazer, com que um empregador discrimine uma pessoa, contrariando o previsto nesta Lei.

Art. 9º É obrigatória a confidencialidade sobre o manejo de informações relativas ao patrimônio genético que se apresentem nos prontuários médicos ou em outros históricos relativos aos empregados.

§ 1º - A violação da confidencialidade descrita torna o empregador responsável por danos e prejuízos na forma da Lei.

§ 2º – A exceção ao disposto no *caput* poderá ocorrer nos seguintes casos:

- I – autorização expressa do empregado para acesso ao seu patrimônio genético e a inconfidencialidade dos dados relativos ao seu histórico médico;
- II – ordem judicial, onde o empregador proporcionará ao empregado as informações necessárias para impugnar tal ação, exceto se esta também impuser requisitos de confidencialidade.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347/2011

Folha Nº 04 RITA

Art. 10. É vedado às instituições de ensino:

- I – impedir ou negarem-se a matricular ou afastar da instituição qualquer pessoa, ou discriminar com normas, termos, condições ou privilégios educacionais, em razão da informação sobre o patrimônio genético, pessoas ou membros de suas famílias;
- II – limitar, segregar, ou classificar os educandos de forma a privar, ou tentar privar, de oportunidades educacionais, classificações ou aprovações, ou de alguma forma afetar adversamente sua condição como estudante, devido às informações sobre o patrimônio genético relacionado a sua pessoa ou a algum membro de sua família;
- III – solicitar, requerer, recopilar ou comprar informações sobre o patrimônio genético de qualquer pessoa, específica ou não, ou de qualquer membro da família de determinada pessoa.



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

Art. 11. É obrigatória a confidencialidade sobre o manejo de informações relativas ao patrimônio genético que se apresentem nos prontuários médicos ou outros históricos relativos aos educandos.

§ 1º - A violação da confidencialidade descrita torna a instituição de ensino responsável por danos e prejuízos na forma da Lei.

§ 2º – O educando poderá autorizar acesso ao seu patrimônio genético, expressamente, e, no caso de impedimento legal, a autorização poderá ser dada por seus responsáveis legais, conforme disposto no Art. 3º, respeitada a inconfidencialidade das informações para os fins descritos no Art. 4º, ou para outro fim específico que não o prejudique na instituição de ensino.

Art. 12. Os órgãos públicos do Distrito Federal poderão utilizar as informações sobre o patrimônio genético, exclusivamente com fins estatísticos, garantido o anonimato, para a aplicação de políticas públicas, respeitadas as disposições desta Lei.

Art. 13. É facultado a todos os cidadãos o direito de acessar os dados relativos ao seu patrimônio genético, respeitado o disposto na presente Lei.

Art. 14. O Distrito Federal adota como programa para regulação e interpretação das condutas relacionadas com as investigações sobre o Genoma e o Proteoma humano e suas aplicações, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO, de 11 de novembro de 1997.

Art. 15. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347 / 2011

Folha Nº 05 RITA

Art. 16. Revogam-se as disposições em contrário.



JUSTIFICAÇÃO

Fundada por Francis Bacon, há mais de quatrocentos anos, em sua obra Nova Atlântida, a ciência moderna retoma a antiga frase de seu fundador: "**conhecimento é poder**". Os exércitos de pesquisadores e seus laboratórios, mesmo os virtuais, possuem esse poder e a patente desse estudo, e nesse instrumento economicista do conhecimento está inserido o germe de seu problema.

Com tamanho poder sobre as características da vida humana os pesquisadores, laboratórios e demais membros da sociedade pós-revolução gênica, possuem o conhecimento e os recursos tecnológicos necessários para executar a seleção de uma determinada espécie, nos moldes darwinista, que não só propunha a exclusão dos mais fracos, como, também, dos mais suscetíveis a problemas e doenças em geral, dos menos capacitados intelectualmente para execução de determinadas tarefas, assim como dos possuidores de características étnicas que fujam aos objetivos propostos por grupos sociais tidos como privilegiados.

O presente Projeto de Lei surge da necessidade de se evitar o crescimento da lacuna existente entre setores da sociedade, o aumento das discriminações a pessoas ou grupos e que cidadãos de um modo geral sejam discriminados por sua identidade genética.

Propomos, nesta oportunidade, preservar aquilo que possuímos de mais singular em nossa existência: nossas características genéticas, as quais são determinantes em diversas enfermidades e capacitações, não devendo, portanto, ser usadas como instrumento de seleção, para qualquer fim, a não ser que seja autorizado espontaneamente pelo indivíduo ou determinado pela Justiça.

Esta proposição busca evitar a seleção, classificação e catalogação de nossa sociedade, como, também, preservar o direito dos indivíduos de progredirem frente às suas determinações gênicas para capacitarem-se e disputarem, em condições de igualdade, a concorrida competição social.

Preservar a identidade genética não é apenas evitar uma seleção da espécie, mas, também, impossibilitar o mau uso do conhecimento e da tecnologia, de forma que passem a ser usados para segregar e impossibilitar a convivência harmônica da raça humana.

Sector Protocolo Legislativo
PL Nº 347/2011
Folha Nº 06 RITA



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

A Constituição da República é cristalina ao estatuir o dever do Estado e da sociedade em promover o respeito ao direito de todos, sem preconceito de qualquer espécie, para tanto vamos aos artigos 1º, 3º, 4º e 5º, *in verbis*:

“Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

I – (...)

II - a cidadania

III - a dignidade da pessoa humana;

.....

Art. 3º Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:

I - construir uma sociedade livre, justa e solidária;

(...)

III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais;

IV - promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Art. 4º A República Federativa do Brasil rege-se nas suas relações internacionais pelos seguintes princípios:

I – (...)

II - prevalência dos direitos humanos;

(...)

VIII - repúdio ao terrorismo e ao racismo;

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

I – (...)

III - ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante;

(...)

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347/2011

Folha Nº 07 RITA



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

VIII - ninguém será privado de direitos por motivo de crença religiosa ou de convicção filosófica ou política, salvo se as invocar para eximir-se de obrigação legal a todos imposta e recusar-se a cumprir prestação alternativa, fixada em lei;

(...)

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

(...)

XIV - é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional;

(...)

XXXIII - todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado;

(...)

XLI - a lei punirá qualquer discriminação atentatória dos direitos e liberdades fundamentais;”

Nesse mesmo sentido caminha a nossa Lei Orgânica que em seus artigos 2º e 3º assegura, da mesma forma, o respeito ao direito dos cidadãos, sem qualquer distinção:

“Art. 2º O Distrito Federal integra a união indissolúvel da República Federativa do Brasil e tem como valores fundamentais:

I - (...);

II - a plena cidadania;

III - a dignidade da pessoa humana;

(...)

Parágrafo único. Ninguém será discriminado ou prejudicado em razão de nascimento, idade, etnia, cor, sexo, estado civil, trabalho rural ou urbano, religião, convicções políticas ou filosóficas, orientação sexual, deficiência física, imunológica, sensorial ou

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347/2011

Folha Nº 08 RITA



**Câmara Legislativa do Distrito Federal
Gabinete da Deputada LUZIA DE PAULA**

mental, por ter cumprido pena, nem por qualquer particularidade ou condição, observada a Constituição Federal.

Art. 3º São objetivos prioritários do Distrito Federal:

I - garantir e promover os direitos humanos assegurados na Constituição Federal e na Declaração Universal dos Direitos Humanos;

II - assegurar ao cidadão o exercício dos direitos de iniciativa que lhe couberem, relativos ao controle da legalidade e legitimidade dos atos do Poder Público e da eficácia dos serviços públicos;

III - preservar os interesses gerais e coletivos;

IV - promover o bem de todos;

V - proporcionar aos seus habitantes condições de vida compatíveis com a dignidade humana, a justiça social e o bem comum;

VI - dar prioridade ao atendimento das demandas da sociedade nas áreas de educação, saúde, trabalho, transporte, segurança pública, moradia, saneamento básico, lazer e assistência social;"

Incumbe-nos ressaltar que lei nesse sentido, de iniciativa parlamentar, vigora no Rio de Janeiro, comprovando que esta matéria não se inclui entre aquelas cujo trato é privativo do Chefe do Poder Executivo.

Em respeito a atividade parlamentar, informamos que esta matéria não é inédita nesta Casa, tendo em vista que por duas legislaturas a mesma aqui foi proposta, por iniciativa dos deputados Izalci Lucas e Pedro Passos, entretanto findou arquivada por determinação do disposto nos artigos 137 e 138 do Regimento Interno.

Diante do exposto, rogo aos nobres Pares o apoio para a aprovação deste Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em.....


DEPUTADA LUZIA DE PAULA
Autora

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 347 / 2011
Folha Nº 09 RITA

Reportagem

Uso de dados genéticos é polêmico

Por Susana Dias e André Gardini

Informações genéticas são altamente sensíveis e potencialmente promotoras da quebra da privacidade e do estabelecimento de políticas de exclusão. Ao mesmo tempo em que surgem novos programas voltados à identificação do perfil genético de pessoas, surgem também novas preocupações éticas quanto aos usos que serão feitos desses dados. No mundo inteiro, aumentam os casos de discriminação genética no trabalho e nas operadoras de planos de saúde, bem como a realização de análises do patrimônio genético sem o consentimento das pessoas. No Brasil, no ano passado pesquisadores denunciaram um centro público de coleta de sangue em Brasília que realizou, sem consentimento, testes com seus frequentadores. Para conter o avanço do poder dos genes sobre a vida das pessoas, especialistas ressaltam que as novas tecnologias precisam ser cercadas de garantia legal, depositando esperanças de que um sistema jurídico eficiente seja capaz de proteger os cidadãos.

Sandra Rodrigues Braga, professora de geografia, e Vânia Rúbia Farias Vlach, do Instituto de Geografia da Universidade Federal de Uberlândia, discutem no artigo **"Os usos políticos da tecnologia, o biopoder e a sociedade de controle: considerações preliminares"** como as inovações tecnológicas, ao prometerem uma nova democracia, "criaram novas desigualdades e exclusões, debilitaram as resistências dos trabalhadores e ampliaram o domínio sobre eles".

Para as pesquisadoras "os exames genéticos são potencialmente promotores de uma quebra de privacidade, sujeitando os indivíduos a um controle que determina padrões de normalidade a serem seguidos por todos". Braga e Vlach explicam que esses padrões, baseados nos testes genéticos, podem servir para elevar preços de planos de saúde ou excluir potenciais portadores de doenças genéticas do mercado de trabalho. Elas ressaltam o quão preocupante é o potencial de controle social presente na engenharia genética.

A discriminação genética no trabalho não é um fato novo. Há relatos de casos que antecedem o Projeto Genoma Humano, como o de empresas nos EUA que, na década de 70, se recusaram a contratar negros com traços genéticos para anemia falciforme, embora essas pessoas apresentassem condições adequadas de saúde para o emprego e ausência de riscos de desenvolverem a doença.

Lista negra genética

Demócrito Reinaldo Filho, juiz de direito em Recife e diretor do Instituto Brasileiro de Direito da Informática (IBDI), também concorda que as empresas poderão criar uma espécie de lista negra genética. "Um empregador, de posse de informações genéticas, terá todas as ferramentas para estabelecer uma política discriminatória. Por exemplo, não empregar ou demitir pessoas que tenham uma predisposição a certas doenças, ou que possam ser consideradas com capacidade laborativa menos desenvolvida". O juiz lembra que em outras ocasiões informações sobre os trabalhadores já foram utilizadas para estabelecer uma política discriminatória no emprego. Como quando as empresas utilizaram dados disponíveis nos sites dos tribunais de trabalho para elaborar uma lista negra de empregados que apresentavam mais reclamações trabalhistas, e não contratá-los. Para evitar que isso acontecesse, o Tribunal Superior do Trabalho (TST) baixou uma resolução estabelecendo regras sobre o acesso aos processos.

Da mesma maneira, as seguradoras de planos de saúde também podem se valer dessas informações para incluir restrições aos seus segurados, cobrar taxas mais

Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347/2011

Folha Nº 10 RITA

elevadas ou até se negar a fazer contratos de saúde com pessoas que tenham predisposição a doenças que têm procedimentos médicos mais caros. Como os testes genéticos fornecem dados de outra natureza para os empregadores e seguradoras, a política discriminatória pode atingir não apenas a pessoa, mas também seus familiares. "Essa é uma questão muito delicada, muito perigosa. Tudo vai depender do uso que vai ser feito dessas informações. Esse tipo de informação requer uma proteção pelo sistema jurídico diversa de qualquer outro tipo de proteção já existente, que deve ser extremamente rigorosa", alerta Demócrito Filho.

Bancos de dados genéticos

A criação de **bancos de dados genéticos** tem sido alvo de intensas críticas. No artigo "**One million people, one medical gamble**", publicado em janeiro de 2006, Andy Coghlan, apresenta preocupações e questionamentos que a comunidade científica tem com relação a dois grandes projetos dessa natureza. O Biobank, programa britânico que terá início em algumas semanas, e outro realizado pelo National Human Genome Research Institute, Maryland, EUA, que ainda está em estágio de planejamento. Ambos os projetos pretendem revolucionar a pesquisa médica recolhendo informações para estudar como os genes e o ambiente interagem no decorrer dos anos para causar doenças. Segundo Coghlan, os críticos aos programas têm alertado para os resultados enganadores que tais pesquisas podem gerar, além dos problemas éticos que podem causar ao arquivar detalhes médicos de um milhão de pessoas e seus familiares.

Coghlan relata o caso do governo da Islândia que permitiu que a companhia Decode Genetics armazenasse informações genéticas de toda população do país. Após várias denúncias e ações na justiça, o programa foi considerado inconstitucional porque os indivíduos não haviam fornecido um consentimento explícito para uso de suas informações. Além dessa "falha" no processo, a Decode voltou a coletar material genético de voluntários na Islândia e usou as informações para a produção de medicamentos – como uma droga para combater o ataque cardíaco que já está em fase final de experimentação clínica – sem que os participantes tivessem conhecimento que seu material genético seria usado para tais fins.

No Brasil, o programa "Caminho de volta" se propõe a apresentar uma "solução técnica" para o problema de desaparecimento infanto-juvenil no estado de São Paulo por meio da criação de um banco de dados genéticos de crianças, adolescentes e pais. Espera-se que o cruzamento das informações permita colocar "em contato as duas pontas do problema: a criança e a família", como explicita o **projeto**. Pais que apresentam queixas de menores desaparecidos são encaminhados ao Departamento de Homicídios e Proteção à Pessoa (DHPP), para cadastramento no programa.

Para Pierre Kasper, membro do grupo de pesquisa Conhecimento, tecnologia e mercado (CTeMe) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), é importante perceber que no caso do programa "Caminho de volta" é a angústia dos pais que legitima a coleta e armazenamento de dados genéticos. "Frente à dor dos pais cujo filho desapareceu, quem vai se opor ao que pode trazer uma solução?", observa. Para ele, esse tipo de programa enfrenta o risco inerente a qualquer acúmulo de informação: nunca se sabe exatamente o uso que será feito dela. "Caso os testes se generalizem entre meninos de rua, por exemplo, seu aproveitamento para a constituição de um banco de dados de 'criminais potenciais' é previsível. Isso sem contar as informações que poderão ser produzidas a partir da leitura do próprio código genético", analisa Kasper.

Consentimento informado

O direito dos indivíduos de saberem que seu material genético está sendo coletado para algum tipo de pesquisa, monitoramento ou criação de banco de dados, bem como a

Setor Protocolo Legislativo

PL N° 3471/2011

Folha N° 11 RITA

necessidade desses indivíduos permitirem a realização dessas práticas, são condutas éticas reconhecidas internacionalmente. Entretanto, além das denúncias de que essas condutas não estão sendo realizadas há críticas quanto à validade do consentimento informado.

Em um caso ocorrido em Brasília, um centro público de doação de sangue, realizava, entre os testes laboratoriais para evitar a propagação de doenças por transfusões, o exame genético para traço falciforme. As pessoas que apresentavam a anemia falciforme, ou a probabilidade de ter a doença, recebiam em casa uma carta, convocando-as para uma reapresentação ao centro. Estima-se que no Brasil cerca de 3% da população apresenta essa característica genética. A união entre duas pessoas com o traço falciforme pode gerar uma criança com anemia falciforme, por isso, esta doença genética tem sido considerada uma das mais importantes no cenário epidemiológico brasileiro.

Débora Diniz, professora de Sociologia da Universidade de Brasília (UnB) e diretora do Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero (Anis), autora das denúncias sobre o caso, defende a confidencialidade no tratamento das informações genéticas de cada paciente e a informação prévia sobre os testes que serão feitos com o sangue coletado. "A questão levantada ali era a seguinte: as pessoas iam doar sangue e muitas vezes sequer sabiam que estavam sendo testadas para outras doenças". Após a denúncia de Diniz, o centro de saúde mudou seu protocolo, que agora traz a informação sobre os exames que serão realizados.

Diniz destaca que esse é um dos grandes problemas que surgiram com o desenvolvimento da genética. Para ela, a mudança no protocolo de doação de sangue levou a uma outra discussão a de que, ao autorizar esses exames, os usuários não têm a completa noção do que significa ser testado para uma informação genética. "Há ainda dois condicionantes: a educação e a informação em saúde pública", segundo a professora, e que não têm sido respaldados pelas instituições de saúde pública.

O consentimento informado não é suficiente também em situações que envolvem patrões e empregados. Mesmo quando o empregado voluntariamente participa de programas de monitoramento genético, a sua situação de subordinação diante do patrão pode influenciar em sua decisão. "Ele pode consentir por medo de perder o emprego, ou ainda por receio de perder benefícios trabalhistas", avalia Demócrito Filho. Para o juiz um programa de coleta de informações genéticas no ambiente de trabalho não apenas deve ter o consentimento informado do empregado, mas a participação efetiva de sindicatos e órgãos do governo, para cercar os trabalhadores de todas as garantias legais e jurídicas quanto aos usos dessas informações.

Falta de regulamentação abre brechas

O surgimento das novas tecnologias genéticas tem promovido conflitos e dúvidas no âmbito jurídico que não encontram respaldo no aparato legislativo para sua resolução. Enquanto a genética avança rapidamente, o sistema judiciário em todo mundo anda a passos lentos. Nos EUA, por exemplo, embora as denúncias sejam antigas, somente em 2005 o senado aprovou um projeto de lei proibindo a discriminação com base em informações sobre o patrimônio genético.

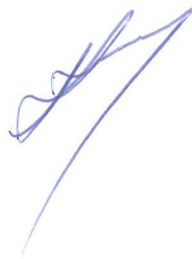
O Brasil ainda não possui uma legislação específica para proteção de dados pessoais. O juiz Demócrito Filho explica que, nos casos que ocorrerem hoje no país – de acesso e uso de informações do patrimônio genético indevidos – a discussão jurídica será baseada nos princípios gerais estabelecidos na Constituição brasileira e em algumas leis esparsas (como a lei de sigilo bancário e a lei sobre o repasse de informações médicas

aos planos de saúde).

Atualmente existem dois modelos de sistema jurídico de proteção de dados pessoais: um praticado pela Comunidade Européia, Canadá e Argentina, considerado juridicamente mais desenvolvido porque possui uma lei básica geral e uma série de diretivas específicas; e o modelo vigente nos EUA, que não possui uma lei geral de proteção de dados pessoais, mas inúmeras leis isoladas, semelhante ao que acontece no Brasil, só que em maior número e mais segmentadas. Para Demócrito Filho a utilização das tecnologias genéticas deve ser cercada de todas as garantias de proteção. Segundo o juiz já há um esforço no Brasil, junto ao Ministério da Justiça, para criar um projeto de lei geral de proteção aos dados pessoais, como existe na Europa.

Segundo ele, a existência de uma lei geral irá favorecer o estabelecimento de regras mais claras para proteção de dados pessoais. "Se por um lado a constituição enuncia a proteção à intimidade e privacidade das pessoas, por outro lado estabelece a possibilidade da divulgação de informações – como os dados sobre criminosos – que são consideradas necessárias à segurança da sociedade. O indivíduo tem o direito a ter sua privacidade protegida, mas a sociedade tem o direito à segurança pública. Nesse conflito, o interesse público prevalece, embora haja uma ampla discussão sobre o tema", observa o juiz.

Fonte: Com Ciência – Revista Eletrônica de Jornalismo Científico



Setor Protocolo Legislativo

PL Nº 347/2011

Folha Nº 13 R. ITA