

O GENOMA HUMANO E AS POLÍTICAS PÚBLICAS NA ÁREA DA SAÚDE

Ana Paula Pina*

SUMÁRIO: 1. Introdução – 2. A engenharia genética e a biotecnologia – 3. O Projeto Genoma Humano – 4. A relação do Projeto Genoma Humano com os Direitos Fundamentais e sua conformação ética e constitucional – 5. As políticas públicas para a efetivação do direito fundamental à saúde, com ênfase nas pesquisas genéticas. 6 – Conclusões articuladas; 7 - Referências bibliográficas

RESUMO: O “paper” analisa o Projeto Genoma Humano frente ao dever do Estado em promover as políticas públicas expressas na Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos e na Constituição Federal de 1988. Primeiramente, o estudo demonstra que o Projeto Genoma Humano é uma pesquisa genética que, provavelmente, propiciará a realização de técnicas de engenharia genética, a qual é modalidade da biotecnologia moderna. Após, aborda os fundamentos éticos e constitucionais do genoma humano e a legislação que a regula. Por fim, busca tratar das políticas públicas na área de saúde, inserindo nestas àquelas referentes ao genoma humano, cuja obrigatoriedade e necessidade de adoção justificam-se pela efetivação e proteção de uma gama de direitos fundamentais envolvidos.

Palavras-chave: Projeto Genoma Humano – Direito Fundamental à Saúde – Políticas Públicas – Dignidade da Pessoa Humana – Engenharia Genética.

ABSTRACT: This paper analyzes the Human Genome Project with regard to State’s duty to provide public policies expressed in Human Genome Universal Declaration and Human Rights and Federal Constitution of 1988. First of all, the study shows that the Human Genome Project is a genetic research that will probably provide technical development in genetic engineering, which bring ethical issues in reference to modern biotechnology activity. Furthermore, it discusses ethics and constitutional bases of human genome and internal legislation that regulates genetic research activity. Finally, it tries to address public policies in health, adding them to those concerning human genome, whose mandatory condition and implementation need are justified by effectuation and protection of a number of fundamental rights involved.

Key-words: Human Genome Project – Fundamental Right to Health – Public Policies – Human Being Dignity – Genetic Engineering.

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como objeto a análise do Projeto Genoma Humano e as políticas públicas para a efetividade do direito fundamental à saúde, cuja obrigatoriedade de adoção decorre das determinações expressas na Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos e da exegese pela harmonização constitucional sob a ótica de proteção e efetivação também dos demais direitos fundamentais.

Primeiramente, conceituar-se-ão a engenharia genética e a biotecnologia, nelas situando o Projeto Genoma Humano. Na análise da engenharia genética, o destaque será conferido à terapia gênica, apta, a princípio, para propiciar a efetivação do direito fundamental à saúde.

* Departamento de mestrado em Direito Socioambiental e Econômico da PUC-PR.

Seguir-se-á, então, ao estudo do Projeto Genoma Humano, realizando uma breve incursão história sobre seu desenvolvimento, enumerando seus objetivos e, por fim, elencando os eventuais avanços científicos que poderá propiciar.

Em continuação, proceder-se-á à abordagem de questões éticas e constitucionais do Projeto Genoma Humano, cuja solução demanda a realização de uma harmonização dos princípios gerais da bioética e dos direitos fundamentais envolvidos, bem como a descrição da legislação existente que regula o tema.

Passar-se-á à análise das políticas públicas, buscando conceituá-las sob um enfoque jurídico, apontando suas principais características e classificações.

Após, buscar-se-á apontar as normas constitucionais e legais que são determinantes da adoção de políticas públicas na área de saúde, com ênfase naquelas concernentes às pesquisas genéticas. Por fim, demonstrar-se-á a obrigatoriedade de formulação e de implementação pelo Poder Público destas políticas públicas, cuja eventual omissão vai de encontro com a garantia constitucional dos direitos sociais.

2.ENGENHARIA GENÉTICA E A BIOTECNOLOGIA

Os conceitos de engenharia genética e de biotecnologia constam, respectivamente, dos textos da lei n.º 11.105/2005 e da Convenção sobre a Diversidade Biológica.

A Convenção sobre a Diversidade Biológica foi assinada durante a Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento, realizada na Cidade do Rio de Janeiro, no período de 5 a 14 de junho de 1992. (aprovada pelo Decreto Legislativo n.º 2, de 03.02.1994 e promulgada pelo Decreto n.º 2.519, de 16.03.1998).

A biotecnologia significa qualquer aplicação tecnológica que utilize sistemas biológicos, organismos vivos, ou seus derivados, para fabricar ou modificar produtos ou processos para utilização específica.¹

Para José Maria F. J. da Silveira e Izaías de Carvalho Borges, a biotecnologia abrange um leque amplo de tecnologias que utilizam organismos vivos para a produção de bens e serviços, podendo ser dividida em dois grupos: a biotecnologia clássica e a biotecnologia moderna. Esta última caracteriza-se pelo fato de utilizar organismos vivos modificados geneticamente por meio da engenharia genética ou tecnologia do DNA recombinante.²

¹ Artigo 2º da Convenção sobre Diversidade Biológica, aprovada pelo Decreto Legislativo n.º 2, de 03.02.1994 e promulgada pelo Decreto n.º 2.519, de 16.03.1998.

² DA SILVEIRA, José Maria Ferreira Jardim ; BORGES, Izaías de Carvalho. **Capítulo 1. Um panorama da Biotecnologia Moderna.** Biotecnologia e Recursos Genéticos – Desafios e Oportunidades para o Brasil. (Org.) José Maria Ferreira Jardim da Silveira, Maria Ester Dal Poz e Ana Lucia Assad. Campinas: Instituto de Economia/FINEP, 2004.

Ainda, a biotecnologia como ciência é analisada por Luiz Regis Prado, o qual ressalta como suas principais características o fato de se tratar de uma tecnologia horizontal e estratégica e, ainda, de uma ciência dependente e interdisciplinar. No seu entendimento, a biotecnologia incide sobre todos os setores econômicos, com potencial para alterar profundamente a vida futura, e envolve o conhecimento de outras ciências e profissionais de área de conhecimento diversas.³

A lei n.º 11.105/2005 que regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do artigo 225 da Constituição Federal conceituou engenharia genética como a atividade de produção e manipulação de moléculas de ADN/ARN recombinante.⁴

Assim, pode-se afirmar que a engenharia genética é um ramo da biotecnologia que consiste nas técnicas e processos que viabilizam a manipulação do código genético da molécula de DNA, ou seja, aptos a alterar a estrutura genética dos seres vivos. Pressupõe uma alteração artificial, total ou parcial, do genoma de determinada célula, seja por adição, substituição ou supressão de genes.⁵

Tal alteração pode ser realizada com fins terapêuticos o que se chama de terapia gênica. De fato, uma das técnicas de engenharia genética é a terapia genética, que consiste no tratamento de doenças genéticas através da utilização de genes geneticamente modificados, no lugar daqueles que foram responsáveis pelo aparecimento da enfermidade.

A terapia genética pode ser realizada nas células somáticas e germinais do ser humano, sendo que, quando procedida nas primeiras, não afeta o patrimônio hereditário, ao contrário do que ocorre quando a terapia é realizada nas últimas.⁶

Na primeira hipótese, o tratamento consiste na reinserção no organismo do paciente de células geneticamente tratadas ou genes saudáveis. Por outro lado, a terapia nas células germinativas promove alteração em todas as células do recém-nascido, já que realizada nos gametas ou no zigoto.⁷

O projeto genoma humano visa, com o mapeamento e o seqüenciamento dos genes, posteriormente, determinar a função que cada um deles exerce no organismo humano, o que possibilitará a descoberta de novas

³ PRADO, Luiz Regis. **Direito Penal do ambiente: meio ambiente, patrimônio cultural, ordenação do território e biossegurança** (análise de lei 11.105/2005). São Paulo: RT, 2005. p. 549/556.

⁴ Artigo 3º, inciso IV, da Lei n.º 11.105/2005.

⁵ DE SOUZA, Paulo Vinicius Spurlender. **Bem Jurídico Penal e engenharia genética humana: contributo para compreensão dos bens jurídicos supra-individuais**. Paulo Vinicius Spurlender de Souza. São Paulo: RT, 2004, p. 174/179.

⁶ GOMES, Celeste Leite dos Santos; SORDI, Sandra. **Aspectos atuais do projeto genoma humano**. Biodireito, ciência da vida, os novos desafios. (org.) Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. São Paulo: RT, 2001. p. 174.

⁷ DIEDRICH, Gyslaina Fatima. Genoma Humano: direito internacional e legislação brasileira. **Biodireito, ciência da vida, os novos desafios**. (org.) Maria Celeste Cordeiro Leite Santos – São Paulo: RT, 2001.

técnicas de biotecnologia referentes à engenharia genética, especialmente a terapia gênica.

Depreende-se destes conceitos, portanto, que o projeto genoma humano trata-se de uma pesquisa genética que possibilitará a utilização de novas técnicas para alteração do código genético do ser humano e, por isso, insere-se no âmbito da biotecnologia e da engenharia genética.

Maria Helena Diniz ressalta que o projeto genoma humano é o *superstar da big science*, sendo o empreendimento mais fascinante dessa nova era científica, pois que se constituirá na base de toda a pesquisa genética dos próximos anos.⁸

3.O PROJETO GENOMA HUMANO

O Genoma é o conjunto de genes que constituem cada ser vivo. No ser humano, são aproximadamente três bilhões de pares de base de DNA, distribuídos em 23 pares de cromossomos, os quais contêm de 70 a 100 mil genes.

Consoante o artigo 1º da Declaração Universal sobre o Genoma e Direitos Humanos, o Genoma Humano é patrimônio comum da humanidade e propriedade inalienável da pessoa.⁹

O projeto Genoma Humano – PGH – tem por finalidade, primeiramente, mapear e seqüenciar o genoma humano e, após, obter ferramentas para diagnósticos e tratamentos de doenças de causa genética (terapia gênica).

De acordo com a análise histórica do projeto Genoma Humano, realizada por Tom Wilkie¹⁰, foi na década de 80, nos Estados Unidos da América, que se constataram as primeiras iniciativas para o desenvolvimento do projeto de mapeamento e seqüenciamento do genoma humano. Verificou-se o interesse do Departamento de Energia, o qual possuía o objetivo de estudar os efeitos das radiações com exposição de baixa intensidade sobre os genes humanos. Em 1984, o biólogo molecular Robert Sinsheimer propôs a criação de instituto para seqüenciamento do genoma humano na Universidade da Califórnia em Santa Cruz. Em outubro de 1985, Renato Dulbecco, biólogo, defendeu a necessidade do seqüenciamento do genoma humano em discurso realizado no laboratório Cold Spring Harbor (Nova Iorque), chamando a atenção de seu diretor, James Watson.

⁸ DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 6ª edição. São Paulo: Saraiva, 2009.

⁹ A Declaração Universal sobre o Genoma e Direitos Humanos foi adotada unanimemente por aclamação em 11 de novembro de 1997 pela 29ª sessão da Conferência Geral da UNESCO: Artigo 1: O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana bem como de sua inerente dignidade e diversidade. Num sentido simbólico, é o patrimônio da humanidade. www.unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf, acesso em 31 de janeiro de 2011.

¹⁰ WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano – um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. Tradução Maria Luiza X. de Z. Borges.

Em março de 1986, foi realizado pelo Departamento de Energia, no Novo México, em Santa Fé, um encontro para discutir a proposta, sendo que assumiu a liderança do desenvolvimento do seqüenciamento do genoma humano, a ser realizado nos seus laboratórios nucleares, os quais possuíam equipamentos e recursos para tal. Os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos da América integraram-se ao projeto e aos seus propósitos, inclusive como financiadores.

A direção da principal agência do Projeto, o Centro Nacional para Pesquisa do Genoma Humano, coube ao biólogo James Watson, nomeado em 01.10.1988. Nesta data, foi assinado o acordo sobre as formas de cooperação entre os Institutos Nacionais de Saúde e o Departamento de Energia, referente à pesquisa do genoma, sendo que o comando dos trabalhos ficou a cargo dos Institutos Nacionais de Saúde.

James Watson que dirigiu o projeto de 1989 a 1992 propôs uma divisão dos cromossomos a serem pesquisados pelos laboratórios interessados a nível internacional. A cooperação internacional tornaria mais rápido o seqüenciamento. Foi criada, em 1988, num encontro realizado em Cold Spring Harbor, a Organização do Genoma Humano (HUGO, de Human Genome Organization) para coordenar esforços internacionais. O quartel da organização fica em Genebra e seus escritórios ficam em Londres, Bethesda e Osaka. Diante da ausência de recursos, sua atividade ficou adstrita ao mero aconselhamento.

Os Institutos Nacionais de Saúde tentam patentear seqüências de DNA descobertas por seus pesquisadores. James Watson opõe-se a idéia, pois pregava a livre circulação das informações científicas, sem a qual não seria possível a cooperação internacional, até mesmo impossibilitando o avanço científico na área da genômica. O Instituto Nacional de Saúde solicita o patenteamento de três mil genes humanos, sendo que, em abril de 1992, James Watson retira-se da direção do Centro, assumindo sua direção Francis Collins, geneticista molecular humano (isolou os genes da fibrose cística e da neurofibromatose). Os diretores de centros de pesquisa começaram a ser convidados para trabalhar em companhias privadas para o desenvolvimento do mesmo projeto. Até então, os projetos prosseguiram com financiamento público.

Craig Venter, pesquisador dissidente do projeto, com a intenção de realizar o mesmo objetivo, mas com financiamento particular, em 1994, cria o instituto TIGR (The Institute for Genomics Research) e, em 1998, a empresa de biotecnologia *Celera Genomics*.

Em junho de 2000, é publicado o rascunho de 90 - 95% do seqüenciamento do genoma humano. Em 12.02.2001, as Revistas científicas *Science* (EUA) e *Nature* (Inglaterra) publicaram a análise sobre o trabalho do seqüenciamento humano realizado pelos dois grupos (público e privado), resultante do Projeto Genoma e do trabalho do consórcio público internacional e da empresa privada *Celera Genomics*.

4. A RELAÇÃO DO PROJETO GENOMA HUMANO COM OS DIREITOS FUNDAMENTAIS E SUA CONFORMAÇÃO ÉTICA E CONSTITUCIONAL

O Projeto Genoma Humano possui aspectos positivos aptos a efetivar direitos fundamentais, bem como negativos, os quais podem afrontar direitos fundamentais, razão pela qual se demanda uma solução que seja apta a impedir a ocorrência dos eventuais efeitos negativos e, *pari passu*, assegurar a realização dos efeitos positivos do desenvolvimento da pesquisa.

A realização integral deste objetivo é improvável, mas não o é minimizar as contradições éticas que emergem do desenvolvimento do Projeto Genoma Humano, adotando medidas que impeçam, na medida do possível, a ocorrência dos efeitos negativos e potencializem os efeitos positivos, adotando soluções que correspondam aos princípios éticos e efetive, ao máximo do possível (quantitativa e qualitativamente), os direitos fundamentais previstos na Constituição Federal.

A principal potencialidade positiva desta pesquisa genética é o incremento na prestação do direito à saúde à população, já que o seu resultado pode permitir a realização de novas técnicas de engenharia genética para tratamento de doenças, bem como, o prévio, ou pelo menos precoce, diagnóstico de doenças relacionadas às causas genéticas.

Imperioso ressaltar que o dever de prestação de saúde à população, até mesmo diante das inovações científicas, não se resume à medicina curativa, ou seja, àquela prestada após o surgimento da doença, já que também engloba a medicina preventiva e a medicina preditiva.

Permite-se cogitar que a medicina preditiva e a medicina preventiva, até mesmo diante de tantas inovações tecnológicas, são mais eficazes nos seus objetivos, menos prejudiciais ao paciente, sob o ponto de vista físico, psicológico e moral, e menos custosas ao orçamento do Estado.

Simone Born de Oliveira enfatiza que há um movimento incipiente no sentido da substituição da atual medicina curativa pela preditiva.¹¹

O Projeto Genoma Humano traduz-se em desenvolvimento científico, o qual é necessário para a evolução humana. Ainda, importa no desenvolvimento de outros setores, os quais são, constantemente, requisitados para auxiliar na realização da pesquisa genética. Destarte, indubitavelmente, é um impulso da economia, já que fomenta as atividades de empresas de biotecnologia e as atividades das empresas de outros setores, as quais incrementam as atividades de pesquisa genética.

¹¹ “Já se fala na substituição da medicina curativa pela medicina preditiva que tratará a doença antes dela se instalar. Mas caso a doença ocorra, o desenvolvimento de novas terapêuticas e medicamentos garantirão um processo de recuperação mais rápido, abreviado pelos novos recursos curativos que deverão surgir com o conhecimento na área, e da farmacologia.” (OLIVEIRA, Simone Born de. **Da bioética ao direito: manipulação genética e dignidade humana**. Curitiba: Juruá, 2008. p. 93)

De outra banda, o Projeto Genoma Humano apresenta aspectos negativos, relacionados às questões éticas e às eventuais afrontas a direitos fundamentais individuais, difusos e coletivos.

Vários estudiosos ocuparam-se de relacionar os aspectos negativos desta pesquisa genética, com potencial para causarem danos ao ser humano e ao meio ambiente. Há um temor, em suma, de que o projeto genoma humano acarrete efeitos negativos insuperáveis pelos resultados positivos, em virtude de consistirem em afrontas à dignidade da pessoa humana.

Em síntese, as preocupações neste sentido seriam: a) a realização das atividades biotecnológicas com fins de eugenia; b) o desrespeito à privacidade e à intimidade do ser humano, diante do acesso indiscriminado ao seu código genético; b) a redução do ser humano a um mero código genético, classificando-o de acordo com o seu DNA; c) a afronta à diversidade genética do País; d) a comercialização dos dados genéticos do ser humano, inclusive com patenteamento dos genes; e) a discriminação do ser humano com fundamento no seu código genético, inclusive dificultando o acesso ao emprego.

Portanto, traçado tal panorama do Projeto Genoma Humano, tanto seus aspectos positivos, como os negativos, nota-se que dele surgem questões que demandam solução tanto da ética, quanto do direito. No que toca à seara jurídica, a sua plataforma é o direito constitucional, ante o surgimento de conflitos – mesmo que aparentes - entre os diversos direitos fundamentais supramencionados.

Assevera-se que a legislação infraconstitucional (leis ordinárias, tratados, convenções e declarações e etc.) que regulamenta as atividades de engenharia genética no Brasil é escassa, sendo que, por ora, sem prejuízo de outras fontes legais ora não citadas, busca-se a conformação e os limites do seu exercício especialmente:

- a) na aplicação os princípios básicos da bioética: autonomia da vontade, não-maleficência, beneficência e justiça distributiva;
- b) na aplicação dos princípios ético-jurídicos consignados na Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 196, de 10 de outubro de 1996;
- c) na aplicação das diretrizes ético-internacionais para pesquisas ou experiências biomédicas em seres humanos, editadas pelo Conselho para Organizações Internacionais e Ciências Médicas (CIOMS) e pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em Genebra, no ano de 1993;
- d) na Declaração Ibero-Latino-Americana sobre ética e genética, Declaração de Manzanillo, elaborada em 1996 no Encontro sobre bioética e genética;
- e) na Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos apresentada na 29ª Sessão da Conferência Geral da Unesco, entre os dias 21 de outubro a 12 de novembro de 1997;
- f) nos dispositivos do Código de Ética Médica;
- g) no disposto na Lei n.º 11.105/2005 e no Decreto n.º 5.591/2005.

Embora não haja um conceito universal para bioética, sendo que o consenso apenas é o de que se traduz na ética aplicada à vida¹², vários estudiosos buscam defini-lo, sendo possível extrair deles as seguintes características: é uma ciência multidisciplinar; promove o estudo das conseqüências oriundas do desenvolvimento das ciências médicas; significa uma resposta da ética a estas novas situações.¹³

A pesquisa em seres humanos, aqui também compreendido o Projeto Genoma Humano consoante até então explicitado, é considerada ética quando respeita aos princípios gerais da bioética.

O Conselho Nacional de Saúde editou a Resolução 196/96 que elencou e conceituou os princípios gerais da bioética: a) o princípio da autonomia; b) o princípio da beneficência; c) o princípio da não-maleficência; d) o princípio da justiça.¹⁴

A autonomia é a capacidade do ser humano de decidir sobre a sua vida da forma que melhor lhe convir. Arthur Magno e Silva Guerra leciona que a idéia clássica de autonomia remete a autogoverno sobre a própria vida, entretanto, para ele, no âmbito médico esta assume um caráter diferenciado. No âmbito médico, a autonomia significa a necessidade de se manter o paciente informado e respeitar o seu consentimento. Destaca a pluralidade de significados para a autonomia, mas frisa que todos os conceitos atuais têm na liberdade e na ação suas condições essenciais.¹⁵

¹² OLIVEIRA, Simone Born de. *Idem*, p.42.

¹³ Maria Helena Diniz sintetiza o conceito de bioética afirmando que: “A bioética seria, então, um conjunto de reflexões filosóficas e morais sobre a vida em geral e sobre as práticas médicas em particular.” (*Idem*, *Ibidem* - p.11).

Carlos Maria Romeo Casabona também apresenta sua definição para bioética: “A bioética também pretende encontrar respostas específicas aos novos problemas da Biomedicina, incluindo nesta a Biotecnologia.” (...) “concebo a bioética como uma autentica ciência multidisciplinar que tem por objeto o estudo das conseqüências derivadas dos desenvolvimentos e as aplicações das Ciências Biomédicas para o ser humano em todo o seu processo vital, propondo o marco de sua licitude ética e jurídica.” (CASABONA, Carlos Maria Romeo. **O direito biomédico e a Bioética**. Bioecnologia e suas implicações ético-jurídicas. (Org.) Carlos Maria Romeo Casabona e Juliane Fernandes de Queiroz. Belo Horizonte: Del Rey, 2005. p.22).

¹⁴ Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 196/96: “III - ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

As pesquisas envolvendo seres humanos devem atender às exigências éticas e científicas fundamentais.

III.1. a eticidade da pesquisa implica em: a) consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-lo em sua dignidade, respeitá-lo em sua autonomia e defendê-lo em sua vulnerabilidade; b) ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (beneficência), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos; c) garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maleficência); d) relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade).”

¹⁵ GUERRA, Artur Magno e Silva. **Humanismo Constitucional no Brasil: Os reflexos da bioética no contexto constitucional brasileiro, fundado no paradigma da dignidade humana, em questões de**

O mesmo autor, ao abordar os princípios da beneficência e da não-maleficência, defende que estes são expressões complementares de uma ação benéfica: “não causar o mal” e “maximizar os benefícios possíveis e minimizar os danos possíveis.”¹⁶

Por fim, o princípio da justiça recomenda a distribuição dos riscos e benefícios de forma imparcial. Almeja que a utilização de todos os meios seja equânime, a fim de que todos possam compartilhar do conhecimento.¹⁷

A bioética e o direito constitucional confluem no fato de elegerem como base valorativa de toda a ciência por eles construída a necessidade de proteção da vida humana.

Assim, o primeiro direito fundamental previsto constitucionalmente que se relaciona com o Projeto Genoma Humano, e que também consiste na base à bioética, é o próprio direito à proteção da vida, informado pelo princípio da dignidade da pessoa humana.¹⁸ Ainda, o direito fundamental à proteção à vida assume outros contornos quando se conecta com o direito fundamental à promoção da saúde, pois não se olvida que a garantia de qualidade de vida, a higidez física, mental e psicológica são elementos do direito à vida em sentido amplo.¹⁹

Outrossim, amplia-se, ainda mais, o direito à proteção da vida pela necessidade de garantir um meio ambiente ecologicamente equilibrado, especificamente com a proteção ao patrimônio genético, na esteira do artigo 225, §1º, inciso II, da Constituição Federal. Este é patrimônio da humanidade, cuja proteção é essencial para um meio ambiente ecologicamente equilibrado, mas também é a identidade genética individual, cuja preservação e proteção patentemente asseguram a dignidade da pessoa humana e a proteção à sua vida.

manipulação genética. Biodireito e Bioética. (org). Arthur Magno e Silva Guerra. Rio de Janeiro: America Jurídica, 2005.

¹⁶ Idem, ibidem, p. 8.

¹⁷ DE CARVALHO, Thais Dai Ananias de Carvalho; FERRAZ, Carolina Ananias Junqueira. **Aborto Eugênico – Uma questão biojurídica.** (org) Maria de Fatima Freire de Sá. Biodireito. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

¹⁸ Constituição da República Federativa do Brasil. “Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: (...)

III - a dignidade da pessoa humana;”

“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(...)”

¹⁹ Constituição da República Federativa do Brasil. “Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.”

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

5. AS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A EFETIVAÇÃO DO DIREITO FUNDAMENTAL À SAÚDE, COM ÊNFASE NAS PESQUISAS GENÉTICAS

A definição de políticas públicas para o direito envolve interdisciplinaridade, já que, em regra, estas constituem objeto de estudo da ciência política e da ciência da administração pública, sendo que passaram a interessar ao direito em razão da inovação constitucional do século XX consistente na adoção dos direitos sociais como direitos fundamentais, o que conferiu ao Estado um enfoque intervencionista no sentido de um dever de prestação dos direitos sociais.

Robert Alexy assevera que, considerado de forma ampla, o direito a prestações é todo aquele que implica numa ação positiva do Estado, classificando-o em: 1. Direitos à proteção; 2. Direitos à organização e procedimento; 3. Direitos a prestações fáticas. Nestes últimos, insere-se o direito a prestações normativas e às medidas estatais do tipo organizativo.²⁰

Há uma multiplicidade de conceitos de políticas públicas, os quais foram construídos no âmbito da ciência da administração pública, sendo que se busca formular um conceito jurídico de políticas públicas, até mesmo porque a ciência jurídica não é tão precisa como o é a ciência da administração pública.

No tocante aos conceitos de políticas públicas, destaca-se aquele formulado por Maria Paula Dallari Bucci, a qual as considera como um programa de ação governamental para a realização de um objetivo de ordem pública. A autora enfatiza que as políticas públicas é um programa de ação, ou seja, composto de medidas coordenadas e destinadas especificamente para atingir um resultado previamente determinado.²¹

Entretanto, a mesma autora registra a dificuldade de se estabelecer um conceito jurídico de políticas públicas, dispondo sobre as políticas públicas como atividade e sobre as políticas públicas como categoria normativa. Nas primeiras, diferenciam-se as políticas públicas entendidas como atividade, ou seja, programas de governo, das normas em geral, de caráter abstrato. Nem tudo que a norma chama de política é política pública, mas esta tem a norma como um de seus componentes. As políticas públicas entendidas como categoria normativa, correspondem a diretrizes, normas de um tipo especial, as quais se despem da abstração e assumem efeitos concretos.²²

²⁰ ALEXY, Robert. **Teoria dos Direitos Fundamentais**. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 5ª edição. São Paulo: Editora Malheiros, 2008. P. 442-519.

²¹ Segundo a autora políticas públicas são: “*um programa ou quadro de ação governamental, porque consiste num conjunto de medidas articuladas (coordenadas), cujo escopo é dar impulso, isto é, movimentar a máquina do governo, no sentido de realizar algum objetivo de ordem pública ou, na ótica dos juristas, concretizar um direito*”. Bucci, Maria Paula Dallari. **O conceito de política pública em direito**. In: Reflexões sobre o conceito jurídico. Maria Paula Dallari Bucci (org.). São Paulo: Saraiva, 2006. p. 14.

²² Maria Paula Dallari Bucci formula a seguinte proposição para conceituação jurídica de políticas públicas: “Política pública é o programa de ação governamental que resulta de um processo ou conjunto

Já Francisco G. Heidemann traça um ciclo para conceituação das políticas públicas, o qual seria composto de quatro etapas: a) a decisão política para solucionar questões sociais; b) a ação, ou seja, implementação das políticas escolhidas; c) a análise, verificando se a política pública foi satisfatória (“prestação de contas dos gestores públicos”); e d) a avaliação das políticas para aperfeiçoá-las ou reformá-las, bem como a fim de definir se serão continuadas ou não (desenvolvimento de pesquisas de avaliação)²³.

No tocante à decisão política que integrará a formulação das políticas públicas, Thomas Dye apresenta os seguintes modelos referenciais: de tipo institucional, de grupo, de elite, racional, incremental, da teoria de jogos, da opção pública e sistêmico.²⁴

Com relação ao direito à saúde, a Constituição Federal, no seu artigo 196, trata das políticas públicas com uma maior precisão, determinando que estas terão como finalidade à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua proteção, promoção e recuperação. Patrícia Helena Massa-Arzabe entende que a Constituição Federal impõe este objetivo específico para atingir o objetivo final e amplo de garantia do direito de todos à saúde.²⁵

O decreto do Ministério da Saúde, publicado em 2006, que instituiu a Política Nacional de Plantas Medicinais e Fitoterápicos (PNPMF) definiu as políticas públicas na área de saúde, conferindo-lhes um caráter geral, pois que as tratou como indicativas de rumos e linhas estratégicas de atuação governamental.²⁶

A legislação infraconstitucional também determina ao Poder Público, a adoção de políticas públicas aptas a garantir do direito fundamental à saúde, sendo que enunciam o resultado que se pretende alcançar, bem como traçam as diretrizes para tanto.

de processos juridicamente regulados – processo eleitoral, processo de planejamento, processo de governo, processo orçamentário (...) – visando coordenar os meios à disposição do Estado e as atividades privadas, para a realização de objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados. Como tipo ideal, a política pública deve visar a realização de objetivos definidos, expressando a seleção de prioridades, a reserva de meios necessários à sua consecução e o intervalo de tempo em que se espera o atingimento de resultados” idem, ibidem, p. 39.²²

²³ HEIDEMANN, Francisco G. **Do sonho do progresso às políticas de desenvolvimento**. In: Heidemann, Francisco G; Salm, José Francisco (org.) Políticas Públicas e Desenvolvimento: bases epistemológicas e modelos de análise. Editora Universidade de Brasília, 2009.

²⁴ DYE, Thomas R. **Mapeamento dos modelos de análise de políticas públicas**. In: Heidemann, Francisco G; Salm, José Francisco (org.) Políticas Públicas e Desenvolvimento: bases epistemológicas e modelos de análise. Editora Universidade de Brasília, 2009.

²⁵ MASSA-ARZABE, Patrícia Helena. **Dimensão Jurídica das Políticas Públicas**. In: Políticas Públicas: Reflexões sobre o conceito jurídico. Maria Paula Dallari Bucci (org.). São Paulo: Saraiva, 2006.

²⁶ As Políticas Públicas são “*decisões de caráter geral que apontam rumos e linhas estratégicas de atuação governamental, reduzindo efeitos da descontinuidade administrativa e potencializando os recursos disponíveis ao tornarem públicas, expressas e acessíveis à população e aos formadores de opinião as intenções do governo no planejamento de programas, projetos e atividades.*” www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/doc/decreto_plantas_medicinais_2006.doc

A Lei n.º 8080/1990, nos seus artigos 2º e 5º, determina ao Estado o dever de prover as condições para o pleno exercício do direito à saúde, devendo, para tanto, o SUS formular e executar políticas públicas que visem à redução de riscos de doenças e que estabeleçam condições para o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.²⁷

Inferese a mesma determinação no Código de Saúde do Estado do Paraná, a Lei n.º 13.331, de 23 de novembro de 2001, o qual se atém à indicação das diretrizes e bases para atuação do SUS.²⁸

Por óbvio que as pesquisas genéticas, consoante já abordado nos demais itens, se exercida dentro dos limites éticos e constitucionais, com a harmonização de todos os direitos fundamentais, contribui para a garantia do direito social à saúde, principalmente, sob o enfoque da saúde preventiva e preditiva.

Com a adoção dos princípios éticos referidos, a pesquisa genética pode ser desenvolvida sem afrontar a dignidade da pessoa humana, ao contrário, acaba por, mediante a prestação do direito fundamental à saúde do indivíduo, garanti-la.

Há previsão legal específica de adoção de políticas públicas no que se refere às pesquisas genéticas, além daquelas então enumeradas que também a estas se aplicam, que almejam atingir o objetivo de efetivar o direito fundamental à saúde e garantir os demais direitos fundamentais, como o direito à intimidade e à privacidade, o direito ao patrimônio genético, e outros.

Com efeito, a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, assinada na Conferência Geral da UNESCO, realizada entre 21 de outubro e 12 de novembro de 1997, traz a determinação da adoção de diversas políticas públicas pelo Estado com o intento de, como objetivo final, promover

²⁷ “Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 5º São objetivos do Sistema Único de Saúde SUS:

II - a formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei;”

²⁸ “Art. 5º. A organização, o funcionamento e o desenvolvimento do SUS nas esferas estadual e municipal obedecerão as seguintes diretrizes e bases:

I - Diretrizes:

(...)

d) integralidade da assistência à saúde;

(...)

II – Bases:

d) conjugação dos recursos físicos, materiais e humanos do Estado e dos municípios na realização de ações e prestação de serviços públicos de assistência à saúde da população, e divulgação de informações quanto ao potencial desses serviços e a sua utilização adequada pelo cidadão;”

a saúde e proteger diversos outros direitos fundamentais de eventuais excessos na atividade de pesquisa genética.²⁹

A pesquisa genética, destarte, constitui ação para a promoção da saúde pública, sendo que há normas constitucionais e legais que estabelecem políticas públicas que devem ser adotadas pelo Poder Público para garantir o direito social em comento, bem como coibir os excessos na sua atividade. Por óbvio que a omissão do Estado em adotá-las poderá ser suprida pelo Poder Judiciário, pois escapa à discricionariedade administrativa do Poder Público nas suas decisões.

6. CONCLUSÕES ARTICULADAS

De todo o estudo, conclui-se que:

- a) o Projeto Genoma Humano trata-se de uma pesquisa genética que possibilitará a utilização de novas técnicas para alteração do código genético do ser humano e, por isso, insere-se no âmbito da biotecnologia e da engenharia genética;
- b) o Projeto Genoma Humano possui aspectos positivos e negativos. Ressaltam-se como aspectos positivos, o avanço científico e o incremento da qualidade de vida do ser humano, em virtude da prestação efetiva do direito à saúde e, como aspectos negativos, eventual afronta aos direitos individuais à intimidade, à privacidade, à isonomia, e ao direito difuso ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, especificamente à diversidade genética;

²⁹ Destacam-se:

Artigo 14

Os Estados deverão tomar medidas apropriadas para promover condições intelectuais e materiais favoráveis à liberdade de pesquisar o genoma humano e considerar as implicações éticas, jurídicas, sociais e econômicas dessa pesquisa, com base nos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 15

Os Estados deverão tomar as medidas necessárias ao estabelecimento de um ambiente adequado ao livre exercício da pesquisa sobre o genoma humano, respeitando-se os princípios estabelecidos na presente Declaração, a fim de salvaguardar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana e proteger a saúde pública. Os Estados deverão procurar assegurar que os resultados das pesquisas não são utilizados para propósitos não pacíficos.

Artigo 16

Os Estados deverão reconhecer o valor de promover, nos vários níveis, conforme apropriado, o estabelecimento de comitês de ética pluralistas, multidisciplinares e independentes, com o propósito de avaliar as questões éticas, legais e sociais levantadas pela pesquisa do genoma humano e de suas aplicações.

Artigo 17

Os Estados deverão respeitar e promover a prática da solidariedade em relação a pessoas, famílias e grupos populacionais particularmente vulneráveis a doença ou incapacidade de natureza genética, ou por elas afetados. Os Estados deverão promover, entre outros, pesquisa visando à identificação, à prevenção e ao tratamento de doenças de base genética ou influenciadas pela genética, em especial doenças raras e endêmicas que afetem grande número de pessoas na população mundial.

- c) dos referidos aspectos positivos e negativos do Projeto Genoma Humano decorrem celeumas que demandam solução tanto da ética, quanto do direito, cuja solução demanda uma harmonização dos princípios da bioética e dos direitos fundamentais;
- d) a adoção de políticas públicas na área de saúde é determinada não somente na Constituição Federal, como também em diversos outros diplomas legislativos, os quais prescrevem que estas deverão ter como finalidade a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua proteção, promoção e recuperação;
- e) há previsão legal específica de adoção de políticas públicas no que se refere às pesquisas genéticas, sendo que a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, assinada na Conferência Geral da UNESCO, realizada entre 21 de outubro e 12 de novembro de 1997, traz a determinação da adoção de diversas políticas públicas pelo Estado com o intento de, como objetivo final, promover a saúde e proteger diversos outros direitos fundamentais de eventuais excessos na atividade de pesquisa genética;
- f) a pesquisa genética constitui ação para a promoção da saúde pública, sendo que a omissão do Estado em adotar as políticas públicas previstas para a garantia deste direito social, poderá ser suprida pelo Poder Judiciário, pois escapa à discricionariedade administrativa do Poder Público nas suas decisões.

REFERÊNCIAS

ALEXY, Robert. **Teoria dos Direitos Fundamentais**. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 5ª edição. São Paulo: Editora Malheiros, 2008. P. 442-519.

BUCCI, Maria Paula Dallari. **O conceito de política pública em direito**. In: Reflexões sobre o conceito jurídico. Maria Paula Dallari Bucci (org.). São Paulo: Saraiva, 2006.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. **O direito biomédico e a Bioética**. Bioecnologia e suas implicações ético-jurídicas. (Org.) Carlos Maria Romeo Casabona e Juliane Fernandes de Queiroz. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

DA SILVA, José Afonso. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. 22ª edição. São Paulo: Editora Malheiros, 2003.

DA SILVEIRA, José Maria Ferreira Jardim, e BORGES, Izaias de Carvalho. **Capítulo 1. Um panorama da Biotecnologia Moderna**. Biotecnologia e Recursos Genéticos – Desafios e Oportunidades para o Brasil. (Org.) José Maria Ferreira Jardim da Silveira, Maria Ester Dal Poz e Ana Lucia Assad. Campinas: Instituto de Economia/FINEP, 2004.

DE CARVALHO, Thais Dai Ananias de Carvalho; FERRAZ, Carolina Ananias Junqueira. **Aborto Eugênico – Uma questão biojurídica.** (org.) Maria de Fatima Freire de Sá. Biodireito. Belo Horizonte: Del Rey, 2002.

DE SOUZA, Paulo Vinicius Sporlender. **Bem Jurídico Penal e engenharia genética humana: contributo para compreensão dos bens jurídicos supra-individuais.** São Paulo: RT, 2004.

DERANI, Cristiane. **Direito Ambiental Econômico.** 2ª Edição. São Paulo: Max Limonad, 2001.

DIEDRICH, Gyslaine Fatima. **Genoma Humano: direito internacional e legislação brasileira.** Biodireito, ciência da vida, os novos desafios. (org.) Maria Celeste Cordeiro Leite Santos – São Paulo: RT, 2001.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito.** 6ª edição. São Paulo: Saraiva, 2009.

DYE, Thomas R. **Mapeamento dos modelos de análise de políticas públicas.** In: Heidemann, Francisco G; Salm, José Francisco (org.) Políticas Públicas e Desenvolvimento: bases epistemológicas e modelos de análise. Editora Universidade de Brasília, 2009.

FAGUNDES JUNIOR, José Cabral Pereira. **Limites da ciência e o Respeito à dignidade humana.** Biodireito, ciência da vida, os novos desafios. (org.) Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. São Paulo: RT, 2001.

GOMES, Celeste Leite dos Santos e SORDI, Sandra. **Aspectos atuais do projeto genoma humano.** Biodireito, ciência da vida, os novos desafios. (org.) Maria Celeste Cordeiro Leite Santos. São Paulo: RT, 2001.

GRAU, Eros Roberto. **A ordem econômica na Constituição de 1988 (Interpretação e Crítica).** São Paulo: Malheiros Editores, 2003

GUERRA, Artur Magno e Silva. **Humanismo Constitucional no Brasil: Os reflexos da bioética no contexto constitucional brasileiro, fundado no paradigma da dignidade humana, em questões de manipulação genética.** Biodireito e Bioética. (org.) Arthur Magno e Silva Guerra. Rio de Janeiro: America Jurídica, 2005.

HEIDEMANN, Francisco G. **Do sonho do progresso às políticas de desenvolvimento.** In: Heidemann, Francisco G; Salm, José Francisco (org.) Políticas Públicas e Desenvolvimento: bases epistemológicas e modelos de análise. Editora Universidade de Brasília, 2009.

LORA ALARCÓN, Pietro de Jesus. **Patrimônio Genético Humano e sua proteção na Constituição Federal de 1988.** São Paulo: Editora Método, 2004.

MASSA-ARZABE, Patrícia Helena. **Dimensão Jurídica das Políticas Públicas.** In: Políticas Públicas: Reflexões sobre o conceito jurídico. Maria Paula Dallari Bucci (org.). São Paulo: Saraiva, 2006.

MYSZCZUK, Ana Paula. **Genoma Humano: Limites Jurídicos à sua Manipulação**. Curitiba: Juruá, 2005.

OLIVEIRA, Simone Born de. **Da bioética ao direito: manipulação genética e dignidade humana**. Curitiba: Juruá, 2008.

PEREIRA, Luiz Carlos Bresser. **Desenvolvimento e Crise no Brasil**. 7ª Ed. Brasília: Editora Brasiliense, 1977.

PRADO, Luiz Regis. **Direito Penal do ambiente: meio ambiente, patrimônio cultural, ordenação do território e biossegurança (análise de lei 11.105/2005)**. São Paulo: RT, 2005. p. 549/556.

ROCHA, Cláudio Luiz Victor Ferreira. **O uso e o acesso a genoma humano**. Biodireito e Bioética: Uma Introdução Crítica. (Org.) Arthur Magno e Silva Guerra. Rio de Janeiro: Editora America Jurídica, 2005.

SACHS, Ignacy. **A terceira margem: em busca do ecodesenvolvimento**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

SEN, Amartya. **Desenvolvimento como Liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

WILKIE, Tom. **Projeto Genoma Humano – um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. Tradução Maria Luiza X. de Z. Borges.

Recebido em 27-09-2011

Avaliado em 22-10-2011

Aprovado para publicação em 05-12-2011