

A REALIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS PREDITIVOS: PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS E A DISCRIMINAÇÃO LABORAL¹⁹²

Performing Predictive Genetic Tests: Genetic Data Privacy and Labor Discrimination

Esecuzione di Test Genetici Predittivi: Privacy dei Dati Genetici e Discriminazione del Lavoro

Ariê Scherreier Ferneda¹⁹³

Miriam Olivia Knopik Ferraz¹⁹⁴

Guilherme Edson Merege de Mello Cruz Pinto¹⁹⁵

ÁREA DO DIREITO: Direito do Trabalho; Direito à privacidade; Dados pessoais sensíveis.

RESUMO: A presente pesquisa tem como objetivo identificar as limitações éticas e jurídicas para a utilização de testes genéticos preditivos e, com isso, analisar a possibilidade da realização desses testes para fins de contratação de empregados. A partir do avanço da tecnologia e dos estudos na ciência médica, tornou-se possível a realização de testes genéticos capazes de identificar variantes no genoma humano que podem, eventualmente, acarretar o desenvolvimento de determinada patologia. Nesse sentido, tem-se que a medicina alterou gradativamente o seu foco: deixou de se preocupar exclusivamente com os indivíduos já enfermos, e deslocou seus olhares, inclusive, às pessoas saudáveis. Dentre os questionamentos que surgem sobre a utilização da medicina preditiva, destaca-se a de ordem laboral: a possibilidade de realização de testes genéticos preditivos, exigidos ou sugeridos pela entidade patronal, para antever incapacidades

¹⁹² Recebido em 19/março/2023. Aceito para publicação em 05/abril/2023.

¹⁹³ Doutoranda e Mestre em Direito pela Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: a.asferneda@gmail.com

¹⁹⁴ Doutoranda em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) com dupla titulação em Dottorato di Ricerca na Universidade de Roma Sapienza - La Sapienza. Membro da Delegação Brasileira da Sociedade Internacional de Direito do Trabalho e Seguridade Social. Membro do Grupo de Estudos de Análise Econômica do Direito da PUCPR. Professora da FAE Centro Universitário. Membro da Comissão de Direito do Trabalho, Direitos Culturais, e de Direito Empresarial da OABPR. Advogada e Sócia Fundadora do Knopik & Bertoncini Sociedade de Advogados. E-mail: m.okf@hotmail.com

¹⁹⁵ Advogado. Jornalista. Doutorando e Mestre em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal de Santa Catarina. Coordenador do Grupo Permanente de Discussão da OAB/PR sobre Litigância Climática. Possui: (I) Pós-Graduação lato sensu em Comunicação Empresarial e Institucional pela Universidade Tecnológica Federal do Paraná; (II) Graduação em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná; (III) Graduação em Comunicação Social - Jornalismo pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná; e (IV) Graduação em Tecnologia em Comunicação Institucional pela Universidade Federal do Paraná. E-mail: guilhermemello91@hotmail.com

laborais (que podem sequer chegar a se concretizarem) no momento da contratação de pessoal. Há de se questionar, portanto, os limites para a utilização do aludido recurso, sob pena de proceder a rotulagem de trabalhadores, de forma discriminatória. Destaca-se que o uso indiscriminado dos testes pode gerar um determinismo biológico, elidindo, com isso, a igualdade de oportunidade e de tratamento em matéria trabalhista. A partir disso, a pesquisa foi desenvolvida por meio do método hipotético-dedutivo, lastreado na revisão bibliográfica e na análise de instrumentos internacionais aplicáveis à matéria, e cujo estudo se fundamenta na ideia de que as informações genéticas dos indivíduos não devem ser usadas de maneira abusiva e discriminatória, além de que a liberdade de contratação encontra seus limites na dignidade humana.

Palavras-chave: Genoma; Testes Preditivos; Privacidade; Discriminação; Trabalho.

ABSTRACT: This research aims to identify the ethical and legal limitations for the use of predictive genetic tests and, therefore, to analyze the possibility of carrying out these tests for the purpose of hiring employees. From the advancement of technology and studies in medical science, it became possible to carry out genetic tests capable of identifying variants in the human genome that may eventually lead to the development of a certain pathology. In this sense, medicine gradually changed its focus: it stopped worrying exclusively about individuals who were already sick, and shifted its gaze to healthy people as well. Among the questions that arise about the use of predictive medicine, one that is of a work nature stands out: the possibility of carrying out predictive genetic tests, required or suggested by the employer, to anticipate work disabilities (which may not even materialize) in the time of hiring staff. Therefore, the limits to the use of the aforementioned resource must be questioned, under penalty of labeling workers in a discriminatory manner. It should be noted that the indiscriminate use of tests can generate biological determinism, thereby eliding equality of opportunity and treatment in labor matters. From this, the research was developed through the hypothetical-deductive method, based on the bibliographic review and the analysis of international instruments applicable to the matter, and whose study is based on the idea that the genetic information of individuals should not be used in a abusive and discriminatory, in addition to the fact that freedom of contract finds its limits in human dignity.

Keywords: Genome; Predictive Tests; Privacy; Discrimination; Work.

RIASSUNTO: Questa ricerca si propone di identificare i limiti etici e legali per l'utilizzo di test genetici predittivi e, quindi, di analizzare la possibilità di effettuare tali test ai fini di contrattazione di lavoratori. Dal progresso della tecnologia e dagli studi della scienza medica, è diventato possibile eseguire test genetici in grado di identificare varianti nel genoma umano che possono eventualmente portare allo sviluppo di una determinata patologia. In questo senso, la medicina ha gradualmente cambiato la sua attenzione: ha smesso di preoccuparsi esclusivamente di individui che erano già malati, e ha spostato il suo sguardo anche su persone sane. Tra le questioni che sorgono sull'utilizzo della medicina predittiva ne spicca una di carattere

lavorativo: la possibilità di effettuare test genetici predittivi, richiesti o suggeriti dal datore di lavoro, per anticipare le disabilità lavorative (che potrebbero anche non concretizzarsi) in momento dell'assunzione del personale. Vanno, quindi, interrogati i limiti all'utilizzo della suddetta risorsa, pena l'etichettatura discriminatoria dei lavoratori. Va notato che l'uso indiscriminato dei test può generare un determinismo biologico, elidendo così la parità di opportunità e di trattamento in materia di lavoro. Da ciò la ricerca si è sviluppata attraverso il metodo ipotetico-deduttivo, basato sulla rassegna bibliografica e sull'analisi di strumenti internazionali applicabili alla materia, e il cui studio si fonda sull'idea che l'informazione genetica degli individui non debba essere utilizzata in modo abusivo e discriminatorio, oltre al fatto che la libertà contrattuale trova i suoi limiti nella dignità umana.

Parole chiave: genoma; Test predittivi; Privacy; Discriminazione; Lavoro.

SUMÁRIO: 1. Introdução; 2. Avanços da medicina preditiva e a aplicação de testes genéticos às relações de trabalho pré-contratuais; 3. Análise dos instrumentos internacionais para a formulação das limitações éticas e jurídicas para a utilização de testes genéticos; 4. Considerações finais.

SUMMARY: 1. Introduction; 2. Advances in predictive medicine and the application of genetic testing to pre-contractual employment relationships; 3. Analysis of international instruments for the formulation of ethical and legal limitations for the use of genetic tests; 4. Conclusions.

SINTESI: 1. Introduzione; 2. I progressi della medicina predittiva e l'applicazione dei test genetici ai rapporti di lavoro precontrattuali; 3. Analisi degli strumenti internazionali per la formulazione di limiti etici e giuridici all'uso dei test genetici; 4. Considerazioni finali.

1. INTRODUÇÃO

Alfas e Betas superiores, Gamas padronizados, Deltas invariáveis e Ipsilones uniformes. Essas são as “qualidades” atribuídas aos indivíduos nascidos nas salas do Centro de Incubação e Condicionamento em “Admirável Mundo Novo”, de Aldous Huxley. O condicionamento social descrito na obra de Huxley foi possível graças aos avanços tecnológicos promovidos a partir dos estudos da genética, o qual prenuncia a transgressão de limites éticos e jurídicos no tratamento do ser humano.

Nesse sentido, a partir da possibilidade de utilização da medicina (testes genéticos) para rotular indivíduos de forma discriminatória, o presente artigo se volta

à análise dos instrumentos internacionais que garantem limites à liberdade da ciência e da investigação, levando-se em conta a dignidade do indivíduo, o direito ao trabalho, a igualdade de oportunidade, a não discriminação e a privacidade. Destaca-se, por oportuno, que a pesquisa se destina à um objeto específico, qual seja a possibilidade de discriminação genética nas relações de trabalho pré-contratuais, especificamente.

Para tanto, a pesquisa foi desenvolvida por meio do método hipotético-dedutivo, lastreado na revisão bibliográfica e na análise de instrumentos internacionais aplicáveis à matéria. Ademais, utilizou-se como método de pesquisa a interdisciplinaridade, abordando-se questões da Bioética e do Biodireito.

Nesse sentido, subdivide-se a pesquisa em dois pontos principais: i) compreensões sobre os testes genéticos e o avanço da Medicina, bem como a sua aplicação às relações de trabalho pré-contratuais; ii) análise dos instrumentos internacionais para a formulação das limitações à situação específica do trabalho.

Como resultado, sem a pretensão de exaurir a matéria, apontou-se que as informações genéticas dos indivíduos não devem ser usadas de maneira abusiva e discriminatória, sendo possível a utilização dos parâmetros dos instrumentos internacionais para sopesar de um lado a liberdade de contratação e, de outro, o direito à privacidade dos dados genéticos, a dignidade humana e a não discriminação das relações de trabalho.

2. AVANÇOS DA MEDICINA PREDITIVA E A APLICAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS ÀS RELAÇÕES DE TRABALHO PRÉ-CONTRATUAIS

A descoberta do DNA humano, realizada em 1953 por James D. Watson, Francis Crick e Maurice Wilkins trouxe diversas oportunidades para a ciência, abrindo caminho para novas descobertas inimagináveis. Os segmentos de DNA que possuem a informação genética são denominados de genes e o genoma humano pode ser conceituado como “o conjunto de genes e cromossomos de um organismo” (LIMA NETO, 2008, p. 30). Sendo um dos maiores projetos na área, o Projeto Genoma Humano teve por objetivo criar um mapa detalhado dos cromossomos humanos, de forma a encontrar toda a sequência de genes de DNA e, assim, ampliar exponencialmente as pesquisas em biologia humana e medicina (HAMMERSCHMIDT, 2008, p. 37). Em suma, “os principais objetivos do

Ius Gentium. Curitiba, vol. 13, n. 1, p. 258-272, jan./abr. 2022. 261

mapeamento do genoma humano são possibilitar prevenção, melhor tratamento e, finalmente, cura dos distúrbios genéticos” (CHAUTARD-FREIRE-MAIA, 1995, p. 20).

Assim, por meio da análise do genoma as possibilidades da ciência são ampliadas para:

prever, hoje, doenças que só se manifestarão dentro de 30 ou mais anos. É possível ler predisposições, que só se realizarão se o ambiente, o tipo de vida, a educação as favorecerem. É possível determinar se uma pessoa sã é ou não portadora de uma doença que nunca manifestará. É o diagnóstico pré-sintomático. É ler no genoma da criança, do feto ou até do ovo microscópico que acabou de se dividir, o destino que lhe foi decretado, para si ou para a descendência, antes ainda de ser pronunciado e, muito menos, construído. Pela nova genética é possível ter o futuro na mão, já hoje. A análise do genoma é a bola de cristal que faz a descoberta do que ainda não é mas já está escrito. É a sina que se lê, não à superfície da pele, mas na intimidade do DNA. É profecia do que há de vir. Genes são o futuro escrito já hoje (ARCHER, 1994, p. 67).

Ainda que se observe verdadeiro progresso na ciência, todo o avanço deve ser visto com cautela, considerando possíveis implicações éticas em virtude de um mapeamento genético que não siga as bases da bioética e do biodireito. Nesse sentido, as pesquisas envolvendo o genoma humano fornecem um novo tipo de dado pessoal (sensível¹⁹⁶), além de um novo quadro de interpretação desses dados que pode gerar uma série de “perigos” interconectados, como é o caso da estigmatização e da própria discriminação.¹⁹⁷

O estudo das duas áreas mencionadas é de primordial importância para a temática envolvendo discriminação da pessoa em razão de suas características genotípicas. Isso porque a bioética se relaciona às questões éticas oriundas do avanço da tecnologia e da ciência, de modo a conciliar os conhecimentos biomédicos com os valores humanos; já o biodireito busca (re)adequar o ordenamento jurídico aos dilemas legais que surgem com o aludido progresso (BÚ, 2014, p. 239).

Nesse sentido, apresenta-se um rol de implicações éticas possíveis apontadas por Eleidi Alice Chautard-Freire-Maia (1995, p. 20), tanto no âmbito

¹⁹⁶ Nos termos da Lei Geral de Proteção de Dados, os dados sensíveis são (art. 5º, II): dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural (BRASIL, 2018).

¹⁹⁷ No original: *the new genetics provides a new sort of data ('genetic information') and a new frame for interpreting such data that pose a series of interconnected dangers (of discrimination and stigmatization)*. DOLGIN, 2000, p. 757).

individual quanto na seara social. Quanto às implicações individuais, estas podem acarretar, ou não, a perda da liberdade individual. Nesses casos, os exames genéticos podem ser solicitados pelo próprio indivíduo que o deseja fazer, ou por terceiros, com a intenção de saber se é portador de algum alelo condicionador ou predisponente de um distúrbio genético.¹⁹⁸ No âmbito social, entende-se como problemas éticos a realização de testes em larga escala como medida eugênica, isto é, que favorece a alteração do patrimônio genético da espécie humana.

Isto, por sua vez, pode gerar consequências drásticas para a diversidade social, além de gerar um novo tipo de preconceito (SILVA; DIAS, 2021): a discriminação genética, a qual diz respeito ao tratamento desigual ao qual um ser humano é submetido em virtude de não possuir um conjunto de genes considerado como ideal ou desejável pelo Estado ou por grupos privados, sendo-lhe negado o direito de participar de certas relações jurídicas e sociais, tais como “contrato de seguro-saúde, contrato de trabalho, e obter benefícios estatais, como financiamentos públicos para educação e participação em treinamentos”, bem como outros direitos fundamentais sociais (LIMA NETO, 2008, p. 4). No mesmo sentido:

O que a discriminação genética faz é privar os direitos, privilégios e oportunidades das pessoas em razão de informações oriundas de um diagnóstico obtido através de um teste de DNA. O critério genético viola os princípios de justiça individual e vai em detrimento de nossa sociedade. O critério genético pode ser tão injusto quanto aqueles baseados em raça ou gênero. Neste caso, as pessoas não são discriminadas por suas características ou habilidades inerentes, mas sim por suas características predeterminadas (SOLER, 2000, p. 2).¹⁹⁹

Igualmente, o conceito de discriminação²⁰⁰ utilizado neste trabalho se refere à todas e quaisquer diferenciações, exclusões ou restrições vivenciadas por “alguns

¹⁹⁸ Exemplo de exames genéticos é a realização de pré-natal com o objetivo de diagnosticar um defeito de ordem genética. As implicações podem resultar, inclusive, na realização do chamado “aborto terapêutico”. Para aprofundamento das questões éticas, consulte (CHAUTARD-FREIRE-MAIA, 1995).

¹⁹⁹ No original: La discriminación genética lo que hace es privar los derechos, privilegios y oportunidades de las personas por la información obtenida a base de un diagnóstico en una prueba del DNA. El discrimen genético viola los principios de justicia individual y va en detrimento de nuestra sociedad. El discrimen genético puede ser tan injusto como aquellos basados en raza, género o por impedimento. En este caso las personas no son discriminadas por sus características o habilidades inherentes, sino por unas predeterminadas.

²⁰⁰ Para aprofundamento do tema, consulte (GOSTIN, 1997). Igualmente, cita-se a Convenção n. 111 da Organização Internacional do Trabalho, para a qual a discriminação compreende: a) toda distinção, exclusão ou preferência fundada na raça, cor, sexo, religião, opinião política, ascendência nacional ou origem social, que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidade ou de tratamento em matéria de emprego ou profissão; b) qualquer outra distinção, exclusão ou preferência
Ius Gentium. Curitiba, vol. 13, n. 1, p. 258-272, jan./abr. 2022.

grupos que tenham por fim, ou por efeito, impedir ou dificultar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício de direitos usuais da vida em sociedade, em igualdade de condições com terceiros” (SILVA, 2020).

Os avanços da medicina preditiva refletem, também, nas relações de trabalho, de modo a interferir na “fase de contratação ou em uma promoção, bem como sendo motivo para uma demissão antecipada” (SILVA; DIAS, 2021, p. 158). Em outras palavras, se for permitido às empresas embasar suas decisões de contratação em informações genéticas, os trabalhadores serão injustamente privados ou demitidos de seus empregos por razões não relacionadas às suas capacidades e habilidades de exercer determinado ofício, mas por sua condição genética.²⁰¹ Ademais, no ambiente laboral, a informação genética pode ser verificada em dois momentos: “(i) na identificação de características específicas e predisposições genéticas na seleção para o emprego; e (ii) no monitoramento do material genético dos empregados em virtude da exposição a material nocivo” (ROCHA; ROCHA, 2009, p. 7).

Com efeito, para fins desta pesquisa, o enfoque é direcionado ao primeiro momento, na fase pré-contratual em que é realizada a seleção ou o rastreio genético, bem como suas responsabilidades. Nesse sentido, a fase pré-contratual diz respeito ao momento de recrutamento de novos empregados: oportunidade em que o empregador realiza o seu poder de escolha e o trabalhador, envolto de vulnerabilidade, anseia pela vaga potencial de trabalho (SILVA; SOUZA, 2019). Nesse momento:

A seleção ou rastreio genético se refere a uma análise ampla das características hereditárias do trabalhador ou do candidato a emprego, examinando-se toda a estrutura genética da pessoa com intuito de achar propensões a determinadas doenças, não se relacionando com as modificações ocorridas no ambiente laboral. A informação genética tem, portanto, a finalidade de colher uma série de previsões e probabilidades de uma pessoa em desenvolver certas doenças ou síndromes e outras condições clínicas que possam acarretar custos com previdência e programa médico da empresa (SILVA; DIAS, 165).

que tenha por efeito destruir ou alterar a igualdade de oportunidades ou tratamento em matéria de emprego ou profissão que poderá ser especificada pelo Membro interessado depois de consultadas as organizações representativas de empregadores e trabalhadores, quando estas existam, e outros organismos adequados (ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO, 1958).

²⁰¹ No original: *Si a las organizaciones de empleo les es permitido basar sus decisiones en información genética, las personas serán injustamente privadas o despedidas de sus empleos por razones no relacionadas a sus habilidades para desenvolverse en el trabajo* (SOLER, 2000, p. 264).

Para a manutenção de proteção ética aos sujeitos, propõe-se a análise sobre três parâmetros: em primeiro lugar, o livre consentimento esclarecido a que se refere a Convenção de Oviedo (1997), que dispõe que qualquer intervenção na saúde só pode ser realizada após a obtenção do consentimento livre e esclarecido. O segundo parâmetro se relaciona com a informação que deve ser prestada sobre o tratamento²⁰² dos dados obtidos da pessoa que se submete ao exame genético (o trabalhador, no caso desta pesquisa). Por fim, a proteção da privacidade dos dados genéticos – que diz respeito à proteção do próprio patrimônio genético do indivíduo e à continuidade da espécie²⁰³ – possui um caráter eminentemente relacionado ao direito da personalidade, o qual está atrelado à individualidade de cada pessoa e não pode ser colocado em um banco de dados, ou ser disponibilizado à diversos setores de recrutamento, por exemplo.

Se a realização de testes genéticos preditivos for realizada de forma indiscriminada em processos de seleção, há o confronto direto com as seguintes situações: a rotulação e caracterização de trabalhadores, sendo que estes podem ser classificados por características físicas, genéticas e de potencial desenvolvimento de doenças; possibilidade do uso indiscriminado e determinismo biológico, selecionando-se genéticas específicas para realização de trabalhos; e, por fim, a igualdade de oportunidade e de tratamento em matéria trabalhista.

Dessa forma, nenhum tipo de discriminação por meio de bancos genéticos e testes nesse sentido pode ser realizada; qualquer utilização destes dados deverá ser justificada e previamente autorizada pela legislação vigente em cada país, de modo a restringir essas possibilidades a condições muito específicas, sob pena de se configurar a noção da discriminação laboral, vez que os testes genéticos preditivos podem ser utilizados como medidas eugênicas e discriminatórias.

3. ANÁLISE DOS INSTRUMENTOS INTERNACIONAIS PARA A FORMULAÇÃO DAS LIMITAÇÕES ÉTICAS E JURÍDICAS PARA A UTILIZAÇÃO DE TESTES GENÉTICOS

²⁰² Nos termos do art. 5º, X, da Lei Geral de Proteção de Dados (BRASIL, 2018).

²⁰³ Os dados genéticos definem características relevantes e únicas não só dos indivíduos, como também de seus ascendentes e descendentes. Não é, pois, um direito humano relativo somente à saúde, mas também à questão ambiental, pois define o ser humano como espécie, descrevendo os laços comuns da humanidade. A proteção aos dados genéticos humanos é a proteção ao próprio patrimônio genético e à continuidade da espécie em condições dignas (TORQUATO-DE-OLIVEIRANAVES; GOIATÁ, 2017).

A análise e estudos do genoma humano trouxeram inúmeros progressos científicos para a sociedade, desde a possibilidade de melhora no diagnóstico até a prevenção e tratamento de doenças. Ao lado de uma série de benefícios, os estudos a respeito dos dados genéticos dos seres humanos trazem consigo a possibilidade de empregar as análises genéticas como um meio de controle e discriminação social – dando-se enfoque à matéria trabalhista –, promovendo uma profunda alteração na dinâmica social: passa-se a prever a concretização de um “Admirável Mundo Novo”, descrito por Aldous Huxley.

Referida preocupação e atenção aos dilemas éticos oriundos da realização de testes genéticos foram previstos já no Projeto Genoma Humano. Tanto é assim que foi criado o *Ethical, Legal, and Social Implications* (ELSI), o qual apoia a realização de pesquisas que abordam as novas – e às vezes inesperadas – maneiras pelas quais o genoma interage com os aspectos da vida cotidiana, abrangendo desde aspectos socioculturais até a concepção de valores humanos (NATIONAL HUMAN GENOME, s.d.).

Nesse sentido, diante da possibilidade de transgressão de limites éticos e jurídicos oriundos do avanço da tecnologia, em especial da medicina preditiva, passa-se à análise dos principais instrumentos jurídicos internacionais que regem a matéria. Isso porque, segundo Roberto Camilo Leles Viana (2014, p. 50), “tratados e declarações e outros instrumentos normativos tentam dar o rumo, principalmente ético, para a nacionalização de princípios e normas que regulamentam a aplicação das descobertas genéticas”, tendo em vista, ainda, que o genoma humano pode ser considerado como patrimônio da humanidade (NUNES, 2008, p. 300).

Sendo assim, destaca-se que em 1989 foi aprovada pelo Parlamento Europeu a Resolução sobre os Problemas Éticos e Jurídicos da Manipulação Genética (1990).²⁰⁴ Aludida declaração considera como condições prévias para utilização de análises genéticas, entre outros fatores: a) a não utilização para fins de obter uma “melhoria positiva” do patrimônio genético da população ou o estabelecimento de “normas genéticas”, com a determinação de características consideradas como indesejadas, por exemplo; b) a prioridade do princípio da

²⁰⁴ Para acesso à íntegra do documento, acesse (PROBLEMAS ÉTICOS E JURÍDICOS DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA E DA FECUNDAÇÃO ARTIFICIAL HUMANA, 1990).

autodeterminação individual. Por sua vez, no que tange ao Direito do Trabalho, a Resolução prevê as repercussões sociais diretas dos conhecimentos de Engenharia Genética e, diante disso, determina que “não é lícito utilizar análises genéticas para excluir trabalhadores de determinados postos de trabalho. [...] Cumpre proibir, de forma juridicamente vinculativa, a seleção de trabalhadores efetuada de acordo com critérios genéticos” (PROBLEMAS ÉTICOS E JURÍDICOS DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA E DA FECUNDAÇÃO ARTIFICIAL HUMANA, 1990, p. 61). Além disso, a Resolução prevê que “não é lícito que as análises genéticas levem à discriminação do trabalhador na base de motivos que se encontram totalmente fora de seu controle” (PROBLEMAS ÉTICOS E JURÍDICOS DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA E DA FECUNDAÇÃO ARTIFICIAL HUMANA, 1990, p. 61).

Por sua vez, em 1993 surge a Declaração de Bilbao, a qual teve a “virtude de haver sido o primeiro texto internacional que aborda, de forma global e específica, os diversos aspectos relacionados ao genoma humano, fundamental desde o ponto de vista do Direito” (CASABONA, 1999, p. 44). A Declaração de Bilbao, partindo da ideia de que a privacidade/intimidade genética é patrimônio de cada pessoa, “proclamou a impossibilidade de utilização de dados genéticos que conduzam a qualquer tipo de discriminação no âmbito laboral” (VILLELA, 2018, p. 102).

Em 1996, por sua vez, surge a Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética, a qual foi revisada em 1998, e prevê que todo desenvolvimento científico e tecnológico no campo da genética humana deve levar em consideração o respeito à dignidade, à identidade e à integridade humanas (DECLARAÇÃO IBERO-LATINO-AMERICANA SOBRE ÉTICA E GENÉTICA, 1996).

Posteriormente, em 1997, foi aprovada a Convenção de Oviedo (Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina), a qual estabelece – além do consentimento livre e esclarecido, como visto – a proteção do ser humano “na sua dignidade e na sua identidade e garantem a toda a pessoa, sem discriminação, o respeito pela sua integridade e pelos seus outros direitos e liberdades fundamentais face às aplicações da biologia e da medicina” (CONVENÇÃO PARA A PROTEÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DA DIGNIDADE DO SER HUMANO FACE ÀS APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E DA MEDICINA, 1997).

No mesmo ano, surge a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos. Referida Declaração dispõe, junto ao art. 1º, que “o genoma *Ius Gentium*. Curitiba, vol. 13, n. 1, p. 258-272, jan./abr. 2022.

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.” (DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO GENOMA HUMANO E DOS DIREITOS HUMANOS, 1997). Trata-se da herança da humanidade.

Por fim, tem-se a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 2004, que, igualmente, prevê que a coleta, o tratamento, a utilização e a conservação de dados genéticos humanos devem ser realizadas em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade e considerando a liberdade de pensamento, expressão e investigação (art. 1º) (DECLARAÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DADOS GENÉTICOS HUMANOS, 2004). Além disso, a Declaração dispõe que os dados genéticos humanos associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, em particular empregadores (art. 14, b).

A partir da análise dos instrumentos internacionais mencionados, percebe-se uma tendência comum: toda pesquisa ou tratamento que envolva ou afete o genoma humano deve ser precedido de consentimento livre e esclarecido, bem como de confidencialidade; ademais, deve-se levar em conta a dignidade de cada indivíduo, sendo que ninguém poderá ser sujeito de discriminação em razão de características genéticas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo analisar a possibilidade da realização de testes genéticos preditivos para fins de contratação de empregados sob os enfoques da privacidade dos dados genéticos e da discriminação laboral. Em um primeiro momento se estudou os avanços da medicina preditiva e a possibilidade de aplicação de testes genéticos preditivos nas relações pré-contratuais de trabalho, isto é, para contratação de empregados, para o fim de identificar variantes no genoma humano que podem, eventualmente, acarretar o desenvolvimento de determinada patologia – de modo a antever incapacidades laborais futuras (que podem sequer chegar a se concretizarem).

Com efeito, a partir da delimitação do objetivo, passou-se à análise de instrumentos internacionais voltados à limitação ética e legal da utilização de testes

genéticos ante a possibilidade de promoção da discriminação em razão de características genéticas.

Nesse sentido, verifica-se a relevância da pesquisa considerando a possibilidade de rotulação de trabalhadores em razão da possibilidade de uso de testes preditivos em momento pré-contratual de trabalho para discriminação baseada em dados genéticos. Dessa forma, necessária a garantia da confidencialidade/privacidade dos dados.

Assim, constatou-se que todo aquele que se submete à estudos ou intervenções genéticas deve ter a sua dignidade humana assegurada, garantido o seu melhor interesse, bem como o direito de prévio, livre e esclarecido consentimento a respeito de suas informações. Por sua vez, quanto à possibilidade de utilização de testes genéticos para relações de trabalho pré-contratuais, os instrumentos internacionais de proteção preveem expressamente que os dados não devem ser comunicados a terceiros, em particular os empregadores.

REFERÊNCIAS

ARCHER, Luís. Genoma e intimidade. *Cadernos de Bioética*. Coimbra: Centro de Estudos de Bioética, n. 7, dez., 1994.

BÉLISLE-PIPON, JC., VAYENA, E., GREEN, R.C. *et al.* Genetic testing, insurance discrimination and medical research: what the United States can learn from peer countries. *Nat Med* **25**, 1198–1204 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41591-019-0534-z>

BERGEL, Salvador Dario. Los derechos humanos entre la bioética y la genética. *Acta Bioethica*, año VIII, n. 2, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v8n2/art11.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL. **Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018**. Lei Geral de Proteção de Dados. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 03 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Defesa. Comando da Aeronáutica. **Instruções técnicas das inspeções de saúde na aeronáutica**. 2014. Disponível em: https://www.fab.mil.br/icas/ICA_160-6_ALT_090614.pdf. Acesso em: 01 abr. 2023.

BÚ, Maysa Amanda Aquino do. Discriminação da pessoa com base em suas informações genéticas e a proteção ao sigilo do patrimônio genético pessoal. *Revista da Defensoria Pública da União*. Brasília, n. 7, pp. 235-262, jan./dez. 2014. Disponível em: <https://revistadadpu.dpu.def.br/article/download/126/108/183>. Acesso em: 03 abr. 2023.

CASABONA, Carlos María Romeo. **Do gene ao direito**: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano. São Paulo: IBCCrim, 1999.

CHAUTARD-FREIRE-MAIA, Eleidi Alice. Mapeamento do genoma humano e algumas implicações éticas. **Educar**. Curitiba, n. 11, pp. 15-26, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/Pztdvs8nV5DXGQRnzDNzC4f/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 abr. 2023.

CONVENÇÃO PARA A PROTEÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E DA DIGNIDADE DO SER HUMANO FACE ÀS APLICAÇÕES DA BIOLOGIA E DA MEDICINA. **Convenção de Oviedo**. 1997. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm>. Acesso em: 03 abr. 2023.

DECLARAÇÃO IBERO-LATINO-AMERICANA SOBRE ÉTICA E GENÉTICA. 1996. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/manza98.htm>. Acesso em: 03 abr. 2023.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO GENOMA HUMANO E DOS DIREITOS HUMANOS. 1997. Disponível em: [http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm#:~:text=Artigo%201%20%2D%20O%20genoma%20humano,sua%20dignidade%20e%20diversidade%20inerentes.&text=a\)%20todos%20t%C3%AAm%20o%20direito,independentemente%20de%20suas%20caracter%C3%ADsticas%20gen%C3%A9ticas](http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm#:~:text=Artigo%201%20%2D%20O%20genoma%20humano,sua%20dignidade%20e%20diversidade%20inerentes.&text=a)%20todos%20t%C3%AAm%20o%20direito,independentemente%20de%20suas%20caracter%C3%ADsticas%20gen%C3%A9ticas). Acesso em: 03 abr. 2023.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO GENOMA HUMANO E DOS DIREITOS HUMANOS. 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf. Acesso em: 03 abr. 2023.

DOLGIN, Janet L. Personhood, discrimination, and new genetics. **Brooklyn Law Review**, v. 66, n. 3, pp. 755-822, 2000. Disponível em: https://scholarlycommons.law.hofstra.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1414&context=faculty_scholarship. Acesso em: 05 abr. 2023.

GOSTIN, Larry. Genetic discrimination: the use of genetically based diagnostic and prognostic tests by employers and insurers. **American Journal of Law & Medicine**, v. 17, n. 1-2, 1991. Disponível em: <https://core.ac.uk/reader/70374510>. Acesso em: 03 abr. 2023.

HAMMERSCHMIDT, Denise. **Intimidade genética & direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2008.

LIMA NETO, Francisco Vieira. **O direito de não sofrer discriminação genética**: uma nova expressão dos direitos da personalidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

NATIONAL HUMAN GENOME. Research Institute. **Ethical, Legal and Social Implications Research Program**. [s.d.]. Disponível em: <https://www.genome.gov/Funded-Programs-Projects/ELSI-Research-Program-ethical-legal-social-implications#areas>. Acesso em: 05 abr. 2023.

NUNES, Rui. **Bases de dados genéticos** – Perspectiva ética. *In*: ASCENÇÃO, José de Oliveira (Coord.). Estudos de Direito da Bioética. Vol. II. Coimbra: Almedina, 2008.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Convenção n. 111.** Discriminação em Matéria de Emprego e Ocupação. 1958. Disponível em: https://www.ilo.org/brasilia/convencoes/WCMS_235325/lang--pt/index.htm. Acesso em: 04 abr. 2023.

PROBLEMAS ÉTICOS E JURÍDICOS DA MANIPULAÇÃO GENÉTICA E DA FECUNDAÇÃO ARTIFICIAL HUMANA. **Comissão dos Assuntos Jurídicos e dos Direitos dos Cidadãos.** Parlamento Europeu. 1990. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/4157067f-8624-4143-9e36-c3faf1c9be4e/language-pt>. Acesso em: 03 abr. 2023.

ROCHA, Afonso de Paula Pinheiro; ROCHA, Ludiana Carla Braga Façanha. Discriminação genética no ambiente de trabalho: perspectivas do Direito Comparado. *In*: MATIAS, João Luis Nogueira (Coord.). **Neoconstitucionalismo e Direitos Fundamentais.** São Paulo: Atlas, 2009.

SILVA, Amanda Carolina Souza; SOUZA, Carlos Eduardo Silva e. A proibição de discriminação nos contratos e suas implicações nas relações de trabalho. **Revista do Trabalho**, v. 198, p. 53-82, 2019.

SILVA, Ariadna Fernandes; DIAS, Eduardo Rocha. Discriminação genética nas relações de trabalho: violação aos direitos da personalidade do trabalhador. **Revista Jurídica Luso-Brasileira.** Ano 7, n. 4, pp. 155-198, 2021. Disponível em: https://www.cidp.pt/revistas/rjlb/2021/4/2021_04_0155_0198.pdf. Acesso em: 05 abr. 2023.

SILVA, Jorge Cesa Ferreira da. **Antidiscriminação e contrato:** a integração entre proteção e autonomia. 1.ed. São Paulo: Thomson Reuters, Brasil, 2020. Disponível em:

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5803144/mod_resource/content/1/SILVA%20C%20Jorge%20Cesa%20Ferreira%20da.%20Antidiscrimina%C3%A7%C3%A3o%20e%20contrato-%20a%20integra%C3%A7%C3%A3o%20entre%20prote%C3%A7%C3%A3o%20e%20autonomia.%20S%C3%A3o%20Paulo-%20RT%2C%202020.%20pp.%20135-145%20e%20228-248. Acesso em: 03 abr. 2023.

SOLER, Giselle M. Ruiz. El Discrimen Genético. **Revista de Derecho Puertorriqueño**, Porto Rico, v. 39, n. 255, pp. 255-299, 2000. Disponível em: <https://www.lexjuris.com/revistaponce/volumenes/2000Vol39-1y2/El%20Discrimen%20Genetico.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2023.

TORQUATO-DE-OLIVEIRA-NAVES, Bruno; GOIATA, Sarah Rêgo. Direitos Humanos, patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. **Revista Bioética y Derecho.** Barcelona, n. 40, pp. 63-81, 2017. Disponível em: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872017000200006. Acesso em: 03 abr. 2023.

VIANA, Roberto Camilo Leles. **Pode o empregador ter acesso à informação genética do trabalhador?** São Paulo: LTr, 2014.

VILLELA, Fabio Goulart. **O Genoma Humano e o Direito ao Trabalho.** A realização de testes genéticos preditivos no âmbito da contratação laboral. 315f. 2018.

Dissertação (Mestrado). Universidade Autónoma de Lisboa. Lisboa, 2018. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/305082734.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2021.