

## **Bioética e direitos humanos: delineando um biodireito mínimo universal<sup>1</sup>**

### **Bioethics and human rights: drawing a minimal universal biolaw**

*Letícia Ludwig Möller*

Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência (LAPEBEC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA/UFRGS. Doutoranda em Sistemas Jurídicos e Político-Sociais Comparados da Università del Salento/Itália. Mestre em Direito pela UNISINOS.

**Resumo:** É possível, e desejável, algum grau de harmonização normativa em bioética? O que justificaria uma tutela no âmbito global, levando-se em conta o necessário espaço de manifestação do pluralismo também nas questões bioéticas? Haveria um “espaço do universalismo” em bioética e na sua regulação jurídica? O presente texto objetiva refletir acerca do papel da (bio)ética e do (bio)direito frente a um contexto de avanços científicos e biotecnológicos sem precedentes, buscando delinear os contornos de um biodireito que possa ser compartilhado por diferentes culturas, doutrinas morais e convicções individuais.

**Palavras-chave:** bioética, biodireito, direitos humanos, “biodireito mínimo universal”.

---

<sup>1</sup> Artigo originalmente publicado em: *Filosofazer*. Instituto Superior de Filosofia Berthier. Passo Fundo: Editora do IFIBE, jan./jun. 2007. v. 30. n. 16. p. 91-109.

**Abstract:** Is it possible or desirable to have some level of consonance in the regulation of bioethical questions? What could justify a global regulation, considering the necessary space of pluralistic manifestations? Is there a “space of universalism” in bioethics and its regulation? This text pretends to reflect about the role of (bio)ethics and (bio)law in a context of astonishing scientific and biotechnological progress, and tries to trace the outlines of a biolaw that can be shared by different cultures, moral doctrines and individual convictions.

**Keywords:** bioethics, biolaw, human rights, “minimal universal biolaw”.

**Sumário:** 1. Bioética, direito e biodireito: traçando limites à ciência. 2. Direitos humanos e “universalismo pluralista” ou mínimo. 3. Bioética e direitos humanos: delineando os contornos de um “biodireito mínimo universal”. Referências bibliográficas

## 1 BIOÉTICA, DIREITO E BIODIREITO: TRAÇANDO LIMITES À CIÊNCIA

O último século foi marcado por descobertas e inovações científicas sem precedentes na História, retirando a ciência de uma esfera de interesse mais restrito e erigindo-a a fator importante e cada vez mais presente e decisivo na vida quotidiana<sup>2</sup>. Particularmente com relação aos avanços científicos e tecnológicos desenvolvidos mirando-se sua aplicação à saúde humana, podemos hoje constatar a extensão e a relevância dos benefícios alcançados e o significativo salto de qualidade que propiciaram. Os novos fármacos, mais pontuais e eficazes, e as diversas terapias, aparelhos e procedimentos médicos disponíveis, tornam possível o melhor combate às doenças, o alívio da dor, o aumento da expectativa de vida. O mapeamento do genoma humano e o desenvolvimento da engenharia genética propiciam, dentre outros avanços, o estudo e o

---

<sup>2</sup> Neste período, a ciência deixa de restringir-se a objeto de interesse do cientista e do homem culto, e passa a incitar fortes transformações nas mais diversas esferas da vida: das organizações sociais às organizações políticas e econômicas, do ambiente natural à indústria, ao trabalho intelectual e à vida familiar (RUSSELL, Bertrand. *L'impatto della scienza sulla società*. Trad. Giorgio Meineri. Rev. trad. Carlo Nizzo. Roma: Newton & Compton, 2005. p. 27; e *La visione scientifica del mondo*. 2 ed. Trad. Emilio A. G. Loliva. Roma-Bari: Laterza, 2004. p. 5-7).

aprimoramento da chamada terapia gênica, procedimento que promete curar graves moléstias, a exemplo dos cânceres<sup>3-4</sup>.

Por outro lado, os rumos que passam a tomar certas pesquisas e os possíveis usos dos resultados das descobertas, especialmente em sede de engenharia genética, geram o temor de que valores que cultivamos e consideramos fundamentais sejam fortemente violados por certas práticas, a exemplo do que poderia verificar-se com manipulações no genoma humano sem fins terapêuticos, o uso de nossos dados genéticos para fins escusos, o risco de prática de uma postura eugênica discriminatória.

A bioética surge neste cenário, que veio delineando-se de modo particular a partir do segundo pós-guerra, com a terrível descoberta de que experimentos genéticos de finalidade eugênica eram realizados em campos de concentração nazistas; e ao longo das décadas posteriores, com o desenvolvimento de inúmeras novas possibilidades de intervenção no organismo humano. A preocupação ética com as possíveis aplicações dos novos conhecimentos científicos e biotecnológicos à saúde humana (também ao ecossistema), bem como com aquilo que já vinha sendo feito sem a existência de regulação e controles, fez nascer um novo campo de estudo destinado à reflexão e discussão interdisciplinar acerca de questões delicadas e complexas tais como as que envolvem o início e o fim da vida, a doença, a relação médico-paciente, a realização de pesquisas com seres humanos, a manipulação genética. Neste sentido, a bioética buscou e segue buscando estabelecer princípios e parâmetros que possam servir como diretrizes para a realização de pesquisas e experimentos e o uso dos seus resultados, as políticas públicas de

---

<sup>3</sup> A terapia gênica humana foi definida pelo Comitê Internacional de Bioética da UNESCO, em 1994, como “a alteração deliberada de material de células vivas para prevenir ou tratar enfermidades”. Retornaremos a referir este procedimento no ponto 3 do presente artigo.

<sup>4</sup> Publicada nos primeiros dias de setembro/2006, na edição *on line* da Revista *Science* e em jornais de diversos países, a notícia do êxito da terapia gênica no tratamento de um grupo de pacientes com câncer de pele em estágio terminal. A técnica utilizada consistiu na extração de células do sangue dos próprios pacientes, as quais foram geneticamente modificadas em laboratório, com um vírus benigno que as torna capazes de “reconhecer” as células cancerígenas, e então reintroduzidas em seus organismos. Tal técnica foi aplicada em 17 pacientes, dentre os quais 2 resultaram completamente curados e os demais apresentaram reduções mais ou menos significativas do câncer. A experimentação da mesma técnica para outros tipos de cânceres (de seio, de cólon e de pulmões), por parte dos pesquisadores do National Cancer Institute de Bethesda, Hospital de Maryland/EUA, já começou.

assistência à saúde, as tomadas de decisão nos casos concretos e a elaboração de normativas nacionais e internacionais sobre aqueles temas.

A pretensão de auto-referencialidade muitas vezes demonstrada pela ciência, ao longo dos anos, passa a deparar-se com um “freio” posto pela ética, pela bioética, e também pelo direito. Estes âmbitos de reflexão, valoração e regulação normativa iniciam, assim, a traçar certos limites às realizações da ciência, a seus procedimentos e a suas aplicações.

O direito, compreendido como fenômeno social, cultural e histórico, não pode se manter à margem dos problemas práticos – morais e políticos – que afetam a sociedade<sup>5</sup>; ainda que, entendemos, deva buscar um equilíbrio entre uma perigosa postura de *laissez-faire*, de um lado, e uma postura que poderíamos chamar de *abuso normativo* (o “tudo regular”, com escasso espaço para o exercício de liberdades), de outro<sup>6-7</sup>.

O campo do direito, conjugando normatização e coerção, passa a buscar responder ao andar acelerado das ciências da saúde e das biotecnologias e trazer maior segurança jurídica. Recebendo a influência das discussões iniciadas no âmbito da bioética, o direito vem refletindo acerca do estabelecimento de limites jurídicos às práticas biomédicas e dando início à sua

---

<sup>5</sup> Neste sentido, veja-se FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *Teoría de la justicia y derechos humanos*. Madrid: Editorial Debate, 1991. p. 31.

<sup>6</sup> Refletimos sobre esta questão em “Esperança e responsabilidade: os rumos da bioética e do direito diante do progresso da ciência”. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Leticia L. (orgs.). *Bioética e responsabilidade*. Rio de Janeiro: Forense, 2009. p. 23-53.

<sup>7</sup> Pierre-André Taguieff identifica três grandes posições possíveis de ser adotadas pela bioética frente aos avanços e à prática científica. Entendemos que são posturas igualmente passíveis de ser adotadas pelo direito. A primeira delas é uma posição tecnicista, que simplesmente não se questiona acerca dos aspectos éticos que possam estar envolvidos. A segunda posição é a abstencionista, fundada sobre uma “heurística do medo” diante das inquietações provocadas pelos novos conhecimentos e potenciais da ciência. Apesar de incitar à responsabilidade, esta postura tende a ver a técnica como um mal em si e a procurar obstaculizar o progresso da biologia e da medicina, desta forma negando ou minimizando a importância da ciência à sobrevivência e ao bem-estar da humanidade. A terceira posição possível, considerada ideal, funda-se em uma perspectiva humanista e pluralista que, mediante o debate ético e a participação democrática, busca conciliar as significativas contribuições da ciência e o respeito pela dignidade humana (TAGUIEFF, Pierre-André. “L’espace de la bioéthique. Esquisse d’une problématisation”. Disponível no site *Dogma*, <http://dogma.free.fr/txt/pat-bioethique.htm>, acesso em 26/01/2007. Originalmente publicado em *Res Publica*. n. 21. Dossier “La bioéthique a-t-elle force de loi?”). Jean-Pierre Changeux refere estas passagens do artigo de Taguieff em: CHANGEUX, Jean-Pierre. “Introduction. Le débat éthique dans une société pluraliste”. in: CHANGEUX, Jean-Pierre (coord.). *Comité Consultatif National d’Éthique Pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Une même éthique pour tous?* Paris: Odile Jacob, 1997. p. 14-16.

regulamentação – seja no interior dos ordenamentos jurídicos nacionais, na forma de legislações sobre temas específicos; seja no plano internacional, por meio de declarações que incorporam valores partilhados por diferentes culturas e sociedades nacionais. Ao que vem sendo considerado como um novo campo do direito, próprio do estudo e da normatização das questões bioéticas, convencionou-se chamar de *biodireito*.

Todavia, não são poucas as dificuldades que envolvem a normatização jurídica das questões bioéticas. Basta que se pense no impasse entre a pretensão de estabilidade e duração no tempo das normas jurídicas e o ritmo acelerado com que acontecem os avanços científicos e biotecnológicos; na dificuldade de legislar-se sobre temas novos, complexos e ainda muito controversos, e onde cada caso concreto é com frequência permeado de inúmeras nuances e particularidades; e no problema de elaborar-se legislações de modo apressado e irresponsável, sem antes se proceder a um amplo debate público envolvendo os diversos setores da sociedade nacional ou de uma pluralidade de sociedades, onde sejam pensados e discutidos os benefícios e os riscos envolvendo as novas práticas, avaliados com base na cultura e nos valores éticos compartilhados pela(s) sociedade(s) e por esta(s) considerados fundamentais.

Assim, pode-se perceber a importância de buscar-se critérios baseados na ética, em valores e princípios os mais genéricos (“atemporais”) possíveis, que possam servir de parâmetro a orientar o necessário debate público, a elaboração de legislações nacionais e declarações internacionais específicas e as tomadas de decisões nos casos concretos. Indispensável pensar-se o direito como estreitamente vinculado ao âmbito da ética, para que se possa formular um biodireito fundado em princípios éticos gerais que o legitimem<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Conforme Vicente de Paulo Barretto, faz-se necessário buscar estabelecer os princípios racionais que fundamentam a bioética, e como podem servir de parâmetros éticos na formulação de políticas públicas. Estes princípios encontrarão nas normas jurídicas a sua formalização final. O biodireito, assim, deverá encontrar justificativas racionais que o legitimem (BARRETTO, Vicente de Paulo. “Bioética, biodireito e direitos humanos”. in: TORRES, Ricardo L. (org.). *Teoria dos direitos fundamentais*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. p. 396 e 403; e “As relações da Bioética com o Biodireito”. in: BARBOZA, Heloisa H. e BARRETTO, Vicente de P. (orgs.). *Temas de Biodireito e Bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, 2001. p. 63, 65, 67 e 74).

De fato, a conexão entre direito e ética mostra-se extremamente necessária – o que, certamente, não leva à afirmação de sua equivalência<sup>9</sup>. São as reflexões, análises e discussões realizadas no campo da ética – posturas críticas, contrárias a posicionamentos dogmáticos e absolutos – que se constituem em condições prévias para a elaboração e justificação racional de um ordenamento jurídico, e que permitem ao direito modificar-se, aperfeiçoar-se, de acordo com o contexto histórico, cultural e social em que se encontre<sup>10</sup>.

A partir do contexto do segundo pós-guerra, com a supressão de direitos dos regimes totalitários, evidencia-se a fragilidade de uma concepção do Direito meramente formalista na proteção dos indivíduos de violações e atentados à sua dignidade. O positivismo jurídico, contentando-se com a validade formal das normas<sup>11</sup> e caracterizando-se pela separação rigorosa entre os âmbitos do direito e da ética, coloca o direito em posição distanciada dos valores partilhados pelos contextos sociais determinados, em busca de sua pureza metodológica e dos ideais de objetividade e exatidão<sup>12</sup>.

Percebe-se a necessidade de uma maior proteção dos seres humanos, de modo a evitar que se repitam as barbáries presenciadas, atos atentatórios não só à dignidade de indivíduos ou grupos isolados, mas da humanidade como um todo. Neste sentido, torna-se premente resgatar a

---

<sup>9</sup> A estreita relação entre o direito e a ética não implica sua equivalência, uma vez que as normas jurídicas e as normas estritamente morais possuem formas, conteúdos, propósitos e conseqüências distintos. As normas jurídicas não incluem necessariamente normas morais (a exemplo das regras procedimentais), da mesma forma que há normas morais que não são impostas paralelamente como normas jurídicas, não sendo seu cumprimento exigido sob coerção estatal.

<sup>10</sup> Neste sentido, FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *op. cit.*, p. 31, 36 e 47-49. Discussão, reflexão e análise são condições prévias da elaboração e fundamentação de um sistema jurídico justo e racionalmente justificável (p. 36).

<sup>11</sup> Conforme Norberto Bobbio, o positivismo jurídico considera o direito como mero fato, e não como um valor. A validade do direito diz com sua estrutura formal, prescindindo do seu conteúdo. Assim, caracteriza-se por uma abordagem avaliativa do direito, procurando transformar seu estudo em uma ciência, a exemplo das ciências físico-matemáticas, naturais e sociais. A ciência consiste em juízos de fato, tendo como característica fundamental a avaloratividade, necessária para adquirir-se um conhecimento puramente objetivo da realidade. De modo que o juspositivismo assume uma atitude científica (objetificante) frente ao direito, estudando-o “tal como ele é, e não como deveria ser”. Nisso consiste o formalismo jurídico defendido pelo juspositivismo (BOBBIO, Norberto. *O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito*. Trad. e notas Márcio Pugliesi *et al.* São Paulo: Ícone, 1995. p. 131 e 135-136). Veja-se também COMPARATO, Fábio Konder. “Fundamento dos direitos humanos”. in: MARCÍLIO, Maria Luiza e PUSSOLI, Lafaiete (coords.). *Cultura dos direitos humanos*. São Paulo: LTr, 1998. p. 59.

<sup>12</sup> Como bem assinala Reale, “a atitude positivista, no seu afã de objetividade estrita, levava o jurista a exacerbar o culto dos textos legais, com progressiva perda de contato com a realidade histórica e os valores ideais” (REALE, Miguel. *Teoria tridimensional do direito*. 4 ed rev. e aum. São Paulo: Saraiva, 1986. p. 3). Neste sentido, também FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *op. cit.*, p. 24-25, 30-31 e 45-63.

*dimensão valorativa* do direito<sup>13</sup> e recuperar o debate acerca da possibilidade de elaboração de normas jurídicas que pudessem refletir valores éticos<sup>14</sup>. De tal modo, valores antes restritos à esfera da ética passam a ser incorporados ao âmbito jurídico: tanto à esfera internacional, pela categoria dos direitos humanos, estes comumente expressos em declarações de direitos e tratados firmados por determinadas sociedades nacionais, mas a eles não restritos; como ao âmbito nacional, pelo direito positivo, na forma de princípios constitucionais e direitos fundamentais elaborados sobretudo em torno do valor da dignidade humana<sup>15</sup>.

Aqui, objetivamos focar a categoria dos direitos humanos e sua relação com a bioética, analisando de que maneira o ressurgimento da discussão em torno desta categoria de direitos básicos, e da necessidade de sua observância e proteção para além dos ordenamentos das sociedades nacionais, conecta-se e mostra-se de grande relevância às reflexões bioéticas, estas preocupadas com os avanços biotecnológicos e suas conseqüências sobre os seres humanos atuais e sobre as futuras gerações.

## 2 DIREITOS HUMANOS E “UNIVERSALISMO PLURALISTA” OU MÍNIMO

A preocupação com o rumo de pesquisas, com o uso dos novos conhecimentos e com os seus efeitos não apenas sobre os seres humanos atuais mas sobre a espécie humana e as futuras gerações, encontra respaldo na categoria dos direitos humanos, na medida em que esta vem

---

<sup>13</sup> Segundo Reale, *fato, valor e norma* estão sempre presentes e correlacionados na vida jurídica (REALE, Miguel. *op. cit.*, p. 57). Além da dimensão normativa do direito (o direito é conjunto, sistema ou ordenamento de normas coativo e institucionalizado), entende-se que ele possui uma dimensão fática (é fato social porque elaborado por homens que vivem em sociedade, estimulado por certas necessidades sociais e com o propósito de evitar ou solucionar conflitos sociais) e uma dimensão axiológica ou valorativa (direito como materialização de um certo sistema de valores) (FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *op. cit.*, p. 24).

<sup>14</sup> “A história mostrava, assim, como o direito e suas pretensões normativas não atendera às necessidades mínimas de proteção da pessoa humana, o que obrigou a que se recorresse às fontes legitimadoras do direito. A recuperação do tema clássico das relações da moral com o direito, renasceu, então, como meio de explicar e superar o impasse moral em que se encontrava mergulhada a consciência do homem ocidental” (BARRETTO, Vicente de Paulo. “Bioética, biodireito e direitos humanos”. *op. cit.*, p. 390).

<sup>15</sup> O valor da dignidade humana vem a ser consagrado tanto em declarações internacionais, como nos ordenamentos jurídicos nacionais, de forma a proteger-se os seres humanos de modo mais efetivo. O valor e o princípio ético da dignidade humana, assim, dá ensejo ao princípio jurídico da dignidade, o qual passa a constar em Constituições de diversos países, podendo ser considerado o princípio que dá unidade de sentido à Constituição e ao ordenamento como um todo.

elaborada em torno da idéia de necessidade de proteção e promoção daqueles valores e direitos considerados mais básicos para a vida digna dos seres humanos<sup>16</sup>.

É com a revalorização da idéia de direitos humanos a partir da metade do século XX, logo após a brutalidade da segunda grande guerra e a barbárie do totalitarismo, em especial do regime nazista, que se verifica uma reviravolta no papel dos indivíduos na cena internacional. Conforme o jurista italiano Antonio Cassese, do século XVII até o início do século XX as relações no âmbito internacional davam-se essencialmente entre entidades de governo, mediante acordos bilaterais ou em alguns casos multilaterais, vigorando um peculiar princípio de reciprocidade – no sentido de garantir-se recíprocas vantagens aos contraentes. Neste cenário, povos e indivíduos não possuíam peso algum. Tal situação começou a modificar-se no último século, apesar de ter enfrentado um percurso descontínuo – interrompido pelas duas guerras mundiais –, retomado durante o segundo pós-guerra, quando enfim pode-se falar de uma verdadeira virada no plano internacional, com a forte preocupação em torno da idéia de direitos humanos e de dignidade dos indivíduos, transposta para o plano normativo com a elaboração, em 1948, da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, das Nações Unidas, que iria influenciar intensamente a formulação de posteriores declarações de direitos (CASSESE, 2005: 9-27)<sup>17</sup>.

Com a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, esta categoria de direitos atinge uma fase de afirmação que é, no dizer de Norberto Bobbio, simultaneamente de universalização e de positivação (BOBBIO, 1992: 30). De fato, a Declaração, como já explicita seu nome, tem pretensão de universalidade, e o faz a partir de uma perspectiva jusnaturalista (de afirmação de

---

<sup>16</sup> “Os direitos humanos têm seu fundamento antropológico na idéia de necessidades humanas. Com o reconhecimento, exercício e proteção dos direitos humanos pretende-se satisfazer uma série de exigências que se consideram necessárias para o desenvolvimento de uma vida digna” (FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *op. cit.*, p. 78-79. trad. livre).

<sup>17</sup> Segundo Cassese, ainda que alguns fundamentos dos direitos humanos tivessem sido proclamados nas declarações de direitos norte-americana e francesa do século XVIII, e nas conseqüentes Constituições, tratava-se de formas de tutela validas no plano interno, e não no âmbito da comunidade internacional. “Por séculos, a comunidade internacional permaneceu ancorada na visão tradicional do direito segundo a qual os indivíduos, fora dos confins nacionais, possuem relevância apenas enquanto estrangeiros, e são os beneficiários materiais de algumas normas, que regulam porém relações interestatais” (CASSESE, Antonio. *I diritti umani oggi*. Roma-Bari: Laterza, 2005. p. 16; trad. livre do italiano).

direitos inalienáveis e inerentes a todos os seres humanos)<sup>18</sup>. É, ainda, uma fase de positivação porque os valores referidos na declaração não mais se restringem à sua proclamação enquanto ideais, mas passam a ser reconhecidos e garantidos pelos ordenamentos jurídicos nacionais.

A despeito do caráter teoricamente benéfico do processo de positivação da categoria dos direitos humanos, impõe-se evitar que resulte em mero proclamar formal de direitos universais de conteúdos em realidade não partilháveis, e em um reducionismo epistemológico do tema à sua dimensão legalista<sup>19</sup>. Parece um grave equívoco reduzir-se a categoria dos direitos humanos a este aspecto, fazendo com que sua validade dependa da formalização em documentos e dando por resolvido o problema de sua fundamentação<sup>20-21</sup>. Faz-se necessário buscar parâmetros éticos comuns a diferentes sociedades nacionais, parâmetros mais profundos que possam servir para avaliar e questionar os ordenamentos nacionais e o rol de direitos por estes elencados, mas que ao

---

<sup>18</sup> Já no preâmbulo da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, é proclamado que “o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo. (...)”; e no artigo 1º, que “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”.

<sup>19</sup> Em tal direção, Bobbio entende que não mais existe o problema de fundamentar-se os direitos humanos, uma vez que essa discussão teria restado solucionada com a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. O acordo a que os países signatários chegaram nesse documento seria prova do “consenso geral” acerca da sua validade. Assim, o problema referente aos direitos humanos não seria mais o de saber “quais e quantos são esses direitos, qual é sua natureza e fundamento, se são direitos naturais ou históricos, absolutos ou relativos”, mas sim de protegê-los, de criar mecanismos para garantir que não sejam violados. Em outras palavras, para Bobbio não se trata de um problema filosófico, mas político e jurídico (BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Trad. Carlos N. Coutinho. Rio de Janeiro, Campus: 1992. p. 24-25).

<sup>20</sup> Sobre a questão da fundamentação dos direitos humanos, reportamos a: MÖLLER, Josué Emilio. *A fundamentação ético-política dos direitos humanos*. Curitiba: Juruá, 2006. Conforme o autor, “a fundamentação dos direitos humanos que se restrinja a fazer referência a um paradigma de interpretação exegética que se pauta na positividade (legalidade) e que se ampara tão-somente na reafirmação do caráter normativo assumido a partir da composição moderna e contemporânea destes direitos apresenta-se como insuficiente frente a questionamentos teórico-práticos que versam e recaem essencialmente sobre a razoabilidade de suas tão proclamadas e/ou propugnadas características de potência absoluta e de validade universal, os quais se evidenciam não apenas pelo insucesso de diferentes ordenamentos jurídicos em estabelecer garantias reais para a observância e efetividade dos dispositivos legalmente firmados, mas, principalmente, pelo contexto de relativismo cultural que dificulta o reconhecimento de fins e valores comuns que possam ser reputados como pertencentes a todos os seres humanos, e conseqüentemente estabelecidos como direitos humanos fundamentais” (p. 231-232).

<sup>21</sup> “Ora, é justamente aí que se põe, de forma aguda, a questão do fundamento dos direitos humanos, pois a sua validade deve assentar-se em algo mais profundo e permanente que a ordenação estatal, ainda que esta se baseie numa Constituição formalmente promulgada. A importância dos direitos humanos é tanto maior, quanto mais louco ou celerado o Estado. Tudo isso significa, a rigor, que a afirmação de autênticos direitos humanos é incompatível com uma concepção positivista do Direito. O positivismo contenta-se com a validade formal das normas jurídicas, quando todo o problema situa-se numa esfera mais profunda, correspondente ao *valor ético* do Direito” (COMPARATO, Fábio Konder. “Fundamento dos direitos humanos”. *op. cit.*, p. 58-59. Veja-se também, do mesmo autor, *A afirmação histórica dos direitos humanos*. São Paulo: Saraiva, 1999. p. 46-47).

mesmo tempo, reconheçam o espaço de manifestação do pluralismo cultural, das diferentes visões morais, ideologias e concepções de bem.

É possível afirmar que os direitos humanos têm como principal característica – e isso parece ser algo compartilhado por diferentes sociedades que reconhecem a importância dessa categoria de direitos – o fato de referirem-se às necessidades mais básicas e fundamentais dos seres humanos, consistindo portanto em direitos desejáveis, importantes ou bons para o desenvolvimento da vida humana (FERNÁNDEZ GARCÍA, 1991: 38 e 116). Em outras palavras, caracterizam-se pelo fato de “remeterem a exigências imprescindíveis para a vida da pessoa humana, que podem ser resumidas na idéia de dignidade humana” (BARRETTO, 1998: 354). A dignidade humana, assim, constitui o cerne da categoria dos direitos humanos.

Todavia, a definição do conteúdo da “dignidade humana” nas situações concretas, assim como a determinação do conteúdo de outros direitos humanos considerados fundamentais ou mínimos (a exemplo de certos direitos de liberdade<sup>22</sup>), dificilmente consistirá em algo unívoco e universal, partilhado por diferentes povos e indivíduos, com culturas e visões morais particulares. O pluralismo cultural, enquanto fato e valor das sociedades democráticas, deve impedir que conteúdos particulares acerca dos direitos humanos imponham-se de modo absoluto e universal – a todos, em todos os lugares –, tornando necessário defender-se uma margem de liberdade de determinação a povos, sociedades nacionais, comunidades particulares e indivíduos.

Neste sentido, o pluralismo fornece limites à conformação dos direitos humanos enquanto categoria universal, isto é, à pretensão de imposição de conteúdos “cristalizados” dos direitos humanos, válidos universalmente de forma igual – sob pena de valores e crenças de indivíduos, comunidades culturais minoritárias ou mesmo sociedades nacionais serem desconsiderados, em prol do entendimento de algumas comunidades ou sociedades dominantes. No entanto, isto não deve implicar a adoção de um posicionamento relativista radical, a impossibilidade de defender-se um certo grau de universalismo, um *mínimo* normativo razoável, possível de ser compartilhado

---

<sup>22</sup> Cassese explicita as diferenças entre modos de conceber certos direitos de liberdade por diferentes tradições, a exemplo da liberdade de movimento, da liberdade de culto e da liberdade científica (CASSESE, Antonio. *op. cit.*, p. 60-74).

globalmente. Buscando uma postura alternativa capaz de integrar aquilo que cada um, relativismo e universalismo, possui de melhor (de um lado, o reconhecimento do valor da diferença e da preservação das culturas, e, de outro, a preocupação com a proteção e a promoção de certos direitos básicos em nível global), identificamos a possibilidade de construção de um caminho de conciliação das diferenças e de aproximação cultural<sup>23</sup> que não implique homogeneidade forçada e imposição de valores cujos conteúdos não podem ser partilhados por todos<sup>24</sup>. Podemos chamar esta posição de um “universalismo pluralista”, que irá traduzir-se na busca de um mínimo ético comum às diferentes sociedades e comunidades.

Nesta direção, procuramos no último ponto conectar tais colocações sobre os direitos humanos ao âmbito da bioética, buscando evidenciar os possíveis reflexos da discussão em torno desta categoria de direitos, do pluralismo e de um mínimo normativo universal nas questões bioéticas, com especial atenção à possibilidade e/ou necessidade de elaboração de uma regulação mínima em bioética, com alcance universal sem, no entanto, desconsiderar a manifestação do pluralismo.

---

<sup>23</sup> Delmas-Marty distingue a *unificação* e a *uniformização* culturais e de ordenamento jurídico da *harmonização*. Em resumo: a unificação, objetivando idêntico tratamento por parte dos ordenamentos nacionais, realiza-se com mais frequência pelo direito internacional, ao substituir-se as regras nacionais por um conjunto único de regras comuns. A uniformização, por sua vez, consiste em integrar nos ordenamentos nacionais *certas* regras idênticas (que não serão a totalidade), previamente definidas pelas convenções internacionais. Já a harmonização, diferentemente das formas anteriores, não busca a identidade, e sim a compatibilização das diferenças. Ela é “politicamente mais aceitável quando as divergências são mais fortes, pois ela se contenta com uma ‘aproximação’ dos sistemas entre si sem, no entanto, suprimir todas as diferenças”. Desse modo, favorece uma concepção tolerante e pluralista do direito, ao mesmo tempo em que mantém a exigência de uma certa proximidade entre os diferentes sistemas, de forma a buscar excluir as diferenças mais fortes julgadas “incompatíveis” (DELMAS-MARTY, Mireille. *Três desafios para um direito mundial*. Trad. Fauzi Hassan Choukr. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2003. p. 99-129). Para a autora, a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* de 1948, apesar do claro predomínio da cultura ocidental em seu texto, não exprime uma ideologia imperialista ou etnocêntrica, mas, diversamente, fundando-se sobre uma idéia de universal “não-exclusivo”, reconhece a possibilidade da diferença e da harmonização dos sistemas em certa medida. A Declaração, assim, possuiria simultaneamente zonas de unificação (a exemplo dos crimes contra a humanidade) e de harmonização (direitos proclamados de modo impreciso, vagamente determinados e não absolutos, limitáveis com vistas à proteção de outras liberdades. A Declaração, aqui, reconheceria uma “margem nacional de apreciação” de certos conteúdos) (DELMAS-MARTY, Mireille. “Le droit est-il universalisable?”. in: CHANGEUX, Jean-Pierre (coord.). Comité Consultatif National d’Éthique Pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Une même éthique pour tous?* Paris: Odile Jacob, 1997. p. 146-151).

<sup>24</sup> “(...) A adoção da interculturalidade como parâmetro de harmonização tem em vista possibilitar, neste sentido, a coexistência e a convivência de uma pluralidade de comunidades humanas mediante a busca dos aspectos culturais – fins e valores – que sejam comuns a todas, podendo ser identificados como atributos pertencentes a todos os seres humanos. (...)” (MÖLLER, Josué Emilio. *op. cit.*, p. 79).

### **3 BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: DELINEANDO OS CONTORNOS DE UM “BIODIREITO MÍNIMO UNIVERSAL”**

É possível, e desejável, algum grau de harmonização normativa em bioética? O que justificaria uma tutela no âmbito global, levando-se em conta o necessário espaço de manifestação do pluralismo também nas questões bioéticas? Haveria um “espaço do universalismo” em bioética e na sua regulação jurídica?

Determinados conhecimentos científicos e tecnológicos e suas possíveis aplicações, especialmente em sede de engenharia genética, quando estendem seus efeitos não apenas sobre um indivíduo ou coletividade particular, mas sobre o conjunto dos seres humanos atuais e sobre as futuras gerações, tomam uma dimensão internacional ou global, ultrapassando a esfera de autodeterminação individual ou coletiva de uma comunidade. Por esta razão, a estreita vinculação do âmbito da bioética e de sua regulação normativa com a idéia de direitos humanos faz-se tão importante, uma vez que esta categoria de direitos, conforme mencionado anteriormente, diz com as exigências humanas mais fundamentais, podendo sintetizar-se na idéia de dignidade humana. Neste sentido, entendemos que a regulação normativa acerca de determinados aspectos e efeitos do desenvolvimento científico, a nível internacional ou global, seja não apenas desejável mas determinante para a proteção de certos valores fundamentais que dizem respeito à humanidade como um todo. Assim, a idéia de um biodireito mínimo universal deve encontrar-se estreitamente vinculada à idéia de direitos humanos compreendidos como um mínimo normativo – um mínimo que, levando em consideração o pluralismo cultural<sup>25-26</sup> e as esferas de autodeterminação

---

<sup>25</sup> Uma bioética que não se queira (artificialmente) unívoca, reprodutora de uma única visão moral ou concepção de bem, deveria reconhecer a importância dos valores do pluralismo cultural e da tolerância para a sua prática e para os dilemas que enfrenta, buscando garantir a igualdade de consideração das mais diversas crenças religiosas, doutrinas morais e culturas no âmbito da bioética, mediante o reconhecimento de que as questões nesta sede não encontram um único modo moralmente correto de compreensão, dependendo tal valoração dos valores cultivados pelos indivíduos ou pelos grupos culturais dos quais estes façam parte. A abordagem pluralista e tolerante no âmbito da bioética deve incidir em inúmeras questões, a exemplo do entendimento acerca dos chamados princípios bioéticos, em especial do princípio da beneficência; da relação médico-paciente e da obtenção do consentimento informado; das políticas de assistência à saúde; do reconhecimento da existência de múltiplos modos de compreender a doença, a saúde, a dor, a vida e a morte, percepções individuais ou culturais que influirão no sentir do paciente com relação a tratamentos, intervenções e procedimentos médicos. Buscamos refletir acerca do reconhecimento e da aplicação dos valores do pluralismo e da tolerância no âmbito da bioética, analisando as questões referidas, no nosso “Pluralismo e tolerância:

individual e coletiva, possa entender-se como partilhado por diversas concepções de bem, doutrinas morais e planos de vida individuais; um mínimo que possa entender-se como situado em um plano superior ao plano dos ordenamentos particulares dos Estados nacionais, e que a estes, e aos indivíduos e grupos, servisse de orientação e parâmetro.

Para Vicente de Paulo Barretto, o biodireito, não devendo restringir-se a legislações específicas elaboradas de modo impulsivo e sem referência a princípios e normas jurídicas gerais, deve encontrar sua materialização na categoria dos direitos humanos, de modo a assegurar os seus fundamentos racionais e legitimadores. O jusfilósofo faz uso da idéia kantiana de direito cosmopolita como “estrutura racional dentro da qual possam racionalmente justificar-se os valores, discutidos em função dos avanços das ciências biológicas”, vindo a constituir também os fundamentos do biodireito. É na idéia de direito cosmopolita que se pode “encontrar os fundamentos racionais, e portanto éticos, de normas que se pretendem universais, válidas e legítimas em todos os quadrantes do planeta”. Os direitos humanos representariam a formalização do direito cosmopolita, expressão de complementaridade entre as ordens normativas da ética e do direito (BARRETTO, 1999: 390-391, 416 e 422).

Uma regulação normativa em matéria de bioética que pode ser considerada como conformadora de um biodireito mínimo universal, encontrou muito bem-vinda expressão na recente *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da UNESCO, de 19 de outubro de 2005. Ao proclamar princípios gerais de caráter universal, baseados em valores comuns, objetiva orientar os avanços científicos, o desenvolvimento tecnológico e a transformação social, servindo de guia aos Estados na elaboração de legislações e políticas públicas, bem como aos indivíduos, grupos, comunidades e instituições. Os princípios são: dignidade e direitos humanos; autonomia e responsabilidade individual; consentimento; respeito da vulnerabilidade humana e da integridade pessoal; privacidade e confidencialidade; igualdade, justiça e equidade; não-discriminação e não-estigmatização; respeito da diversidade cultural e do pluralismo; solidariedade e cooperação;

---

valores para a bioética”. In: Revista do HCPA e Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. v. 28. 2008. p. 101-109.

<sup>26</sup> O valor da diversidade cultural é reconhecido e garantido na *Declaração Universal sobre a Diversidade Cultural* da UNESCO, de 2 de novembro de 2001, que a consagra como patrimônio comum da humanidade, a ser reconhecida e consolidada em benefício das gerações presentes e futuras.

responsabilidade social e saúde; aproveitamento partilhado dos benefícios; proteção das futuras gerações (em particular de sua constituição genética); e proteção do meio-ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

Em suas Disposições Finais, no art. 28, a Declaração de 2005 prevê a salvaguarda dos direitos humanos, das liberdades fundamentais e da dignidade humana com relação à interpretação, afirmando que nenhuma de suas disposições pode ser interpretada no sentido de conferir a um Estado, grupo ou indivíduo direito a empreender atividades ou realizar atos contrários àqueles valores. Não obstante, parece-nos claro que os princípios universais proclamados na Declaração possuem certo grau de abertura com relação à determinação de seus conteúdos. Os contextos culturais particulares, assim como as peculiares circunstâncias presentes em casos concretos envolvendo questões bioéticas, podem influir legitimamente na definição de um conteúdo de dignidade humana<sup>27</sup> ou de determinada liberdade fundamental, sem implicar a negação da idéia essencial que dá forma a tais valores<sup>28</sup>. Retomando o que referíramos no ponto 2 deste texto, ao abordarmos os direitos humanos, deve ser reconhecida uma margem de liberdade de determinação a sociedades nacionais, comunidades particulares e indivíduos. Uma “margem nacional de apreciação” e definição de conteúdos, conforme anteriormente mencionado, já seria reconhecida pela *Declaração Universal dos Direitos Humanos* de 1948 (v. nota n. 23). E por não possuir conteúdos com validade absoluta, as liberdades fundamentais podem encontrar limitações

---

<sup>27</sup> Por exemplo, o que significa morrer com dignidade para um paciente em estado terminal: o prolongamento penoso de seu final de vida, através de aparelhos e fármacos, ou a limitação terapêutica aliada ao alívio da dor e do sofrimento? Sobre este tema, reportamos ao nosso “O direito à morte com dignidade e autonomia: uma reflexão aplicada ao caso dos pacientes terminais”, onde defendemos o reconhecimento ao paciente terminal do direito a definir para si próprio em que consiste morrer com dignidade. O princípio da dignidade, neste caso, deve ser entendido como necessariamente entrelaçado ao princípio da autonomia. O direito à morte com dignidade e autonomia, assim entendemos, deve ser compreendido como reconhecido tanto na categoria dos direitos fundamentais, conforme expressa na Constituição brasileira de 1988, como na categoria dos direitos humanos enquanto expressão de um mínimo ético possível de ser partilhado universalmente (MÖLLER, Letícia Ludwig. *Direito à morte com dignidade e autonomia: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade*. Curitiba: Juruá, 2007).

<sup>28</sup> Conforme Peter Häberle, a dignidade humana apresenta características tendencialmente universais, podendo ser identificados elementos fundamentais da identidade humana que expressariam uma “constante”, sendo portanto interculturalmente válidos. Todavia, a determinação de seu conteúdo depende, em grande parte, dos particulares contextos culturais. A engenharia genética e as técnicas de fecundação assistida, segundo o jurista alemão, evidenciam mais claramente como a dignidade humana seja influenciada pelo contexto cultural, provocando, no tempo, alterações interpretativas com relação ao seu conteúdo (HÄBERLE, Peter. *Cultura dei diritti e diritti della cultura nello spazio costituzionale europeo: saggi*. Resp. trad. cátedra de P. Häberle – Univers. de Bayreuth. Rev. trad. Luca Pirozzi. Milano: Giuffrè, 2003. p. 43-48 e 66).

quanto à extensão e ao modo de seu exercício, limites que se impõem pela existência mesma de outras liberdades e pelo seu exercício por parte dos demais indivíduos.

A Declaração de 2005 parece acolher estas possibilidades, ao estabelecer, ainda nas Disposições Finais, (a) a inter-relação e a complementaridade dos princípios (Art. 26: “A presente Declaração deve ser considerada em sua totalidade e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados. Cada princípio deve ser interpretado no contexto dos demais, de forma pertinente e adequada a cada circunstância”); e (b) a possibilidade de limitações à aplicação dos princípios (Art. 27: “Se a aplicação dos princípios da presente Declaração tiver que ser limitada, tal limitação deve ocorrer em conformidade com a legislação, incluindo a legislação referente aos interesses de segurança pública para a investigação, constatação e acusação por crimes, para a proteção da saúde pública ou para a proteção dos direitos e liberdades de terceiros. Quaisquer dessas legislações devem ser consistentes com a legislação internacional sobre direitos humanos”).

Parece-nos dever compor a idéia de um biodireito mínimo universal, além dos princípios gerais enunciados na Declaração de 2005, também um conteúdo mais preciso que diz especialmente com a idéia de tutela das futuras gerações (também das gerações presentes) e de preservação da constituição genética da espécie humana. Diante do desenvolvimento da engenharia genética e da possibilidade de manipulações sobre o genoma humano, a idéia de responsabilidade para com a humanidade e as futuras gerações torna-se central<sup>29</sup>, conformando-se em um princípio a orientar o exercício das liberdades<sup>30</sup> (liberdade científica e liberdade de autodeterminação) nesta sede.

Ao referir-se a intervenções e manipulações no genoma humano, no entanto, é importante distinguir as intervenções com objetivo estritamente terapêutico ou preventivo, daquelas

---

<sup>29</sup> Já em 1979, Hans Jonas formula o conceito de uma nova ética para a “civilização tecnológica”, uma ética capaz de fazer frente ao cenário de avanços científicos e tecnológicos sem precedentes, e que deverá fundar-se na idéia de responsabilidade (JONAS, Hans. *Il principio responsabilità: un’etica per la civiltà tecnologica*. Trad. Pier Paolo Portinaro. 3 ed. Torino: Einaudi, 2002).

<sup>30</sup> Na expressão de Michele Carducci, a liberdade entendida como “responsabilidade-para-com-os-outros” – conformando, junto a outros elementos, o conceito de um “Direito Constitucional Altruísta” (CARDUCCI, Michele. *Por um direito constitucional altruísta*. Trad. Sandra R. M. Vial *et al.* Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003. p. 12-13, 51 e 58-59).

intervenções que não possuem um fim terapêutico ou que implicam a manipulação de células reprodutivas.

A chamada terapia gênica, que consiste na “transferência deliberada de material genético para as células de um paciente com a intenção de curar ou prevenir uma enfermidade”, pode ser de dois tipos: (a) terapia germinativa, quando se tratar de células reprodutivas (gametas masculino e feminino e as células da primeira fase do embrião, antes de sua diferenciação), e (b) terapia somática, quando as células transferidas forem células somáticas (todas as demais células do organismo). No primeiro caso, as modificações realizadas seriam transmitidas à descendência; o que não ocorreria no segundo caso<sup>31</sup>.

Quando restrita ao tratamento das células somáticas, a terapia gênica encontra considerável consenso no sentido de que este procedimento, apesar de ainda ser considerado experimental, não coloca novos problemas éticos e pode ser considerado lícito juridicamente – sendo sempre observados princípios éticos e jurídicos gerais e os regulamentos sobre experimentação em seres humanos. Contudo, quando estendida à linhagem reprodutiva, parece haver um forte consenso no sentido de sua rejeição, uma vez que modificaria o genoma da descendência do paciente. Apesar de esta modificação poder justamente beneficiar a descendência, ao impedir a transmissão de uma enfermidade hereditária, teme-se o risco de efeitos colaterais negativos tanto no indivíduo como na descendência, uma vez que ainda não são conhecidos todos os possíveis efeitos da terapia gênica reprodutiva; e a violação a um “direito à identidade genética” – melhor compreendido se falarmos em direito do indivíduo (atual ou futuro) à *preservação* de sua constituição genética natural, estabelecendo-se definitivamente o predomínio da geração presente sobre as gerações futuras<sup>32</sup>.

---

<sup>31</sup> Herman Nys identifica três métodos ou estratégias da terapia gênica humana: *modificação genética* (“corrigir parte de um gene anômalo para que volte a funcionar”), *substituição genética* (“substituir um gene anômalo por outro normal”) e *inserção genética* (“introduzir um gene normal de modo a obter-se o produto genético necessário, mantendo, ao mesmo tempo, o gene anômalo em seu lugar com as células”) (NYS, Herman. “Terapia gênica humana”. in: ROMEO CASABONA, Carlos María (org.). *Biociencia, Direito e Bioética: perspectivas de direito comparado*. Trad. José C. S. Rodarte. Belo Horizonte: Del Rey: PUC Minas, 2002. p. 66-80).

<sup>32</sup> Neste sentido posiciona-se MANTOVANI, Ferrando. “Sobre o genoma humano e manipulações genéticas”. in: ROMEO CASABONA, Carlos María (org.). *Biociencia, Direito e Bioética: perspectivas de direito comparado*. Trad. José C. S. Rodarte. Belo Horizonte: Del Rey: PUC Minas, 2002. p. 156-157.

O que parece temer-se realmente, mais do que a terapia gênica reprodutiva *em si*, é a possibilidade de alterações genéticas com vistas a uma “melhoria genética” não terapêutica, tanto do ser humano individual (o que poderia dar-se mesmo através da manipulação somática), como de seres humanos futuros e da espécie humana em seu conjunto<sup>33</sup>. De fato, pode ser tênue a linha a separar a alteração genética para a cura de uma “anormalidade” ou “defeito genético” (enfermidade, má-formação) de uma idéia de “melhoria” ou “aprimoramento”, que poderia favorecer e estimular uma perigosa mentalidade eugênica e conduzir a práticas discriminatórias em razão das características genéticas dos seres humanos – além de desconsiderar, como referido, um direito do ser humano atual e futuro a ter preservado o que seria sua constituição genética natural.

A partir destas considerações, e em virtude da importância da responsabilidade para com as gerações presentes e futuras, concluímos que as intervenções e manipulações no genoma humano sem fins terapêuticos, especialmente quando aplicadas à linhagem reprodutiva, mereceriam uma normatização o mais homogênea possível no âmbito internacional.

Neste sentido, caracteriza-se como documento importante e inovador, constitutivo de uma regulação normativa, ética e jurídica, de caráter universal, a pautar a ação dos Estados e a elaboração de legislações nacionais em bioética, a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* da UNESCO, de 11 de novembro de 1997, especialmente ao identificar no genoma humano uma categoria universal, “unidade fundamental” de todos os seres humanos e de sua dignidade inerente e diversidade natural, representado simbolicamente como patrimônio da humanidade (art. 1º); ao proclamar a dignidade devida a todos os seres humanos independentemente de suas características genéticas, no respeito da singularidade e da diversidade de cada indivíduo (art. 2º, “a” e “b” e art. 6)<sup>34</sup>; e ao estabelecer que nenhuma pesquisa ou suas aplicações sobre o genoma humano deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana (art. 10). Como bem observa Vicente

<sup>33</sup> Veja-se as análises de NYS, Herman. *op. cit.*, p. 78-79; e MANTOVANI, Ferrando. *op. cit.*, p. 157.

<sup>34</sup> Tendo presente a *Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica*, firmada no Rio de Janeiro em 5 de junho de 1992, a Declaração de 1997 afirma que o reconhecimento da diversidade genética humana não pode levar a qualquer interpretação de natureza política ou social que possa colocar em dúvida os valores da dignidade e da igualdade.

Barretto, a Declaração de 1997 estabeleceu uma nova categoria de direitos humanos, relativa ao direito ao patrimônio genético, e representou “uma tentativa de criar uma ordem ético-jurídica intermediária entre os princípios da bioética e a ordem jurídica positiva”, vinculando os países signatários e obrigando-os a incorporar as disposições da Declaração no corpo do direito nacional (BARRETTO, 1999: 420). O texto da UNESCO expressamente estabelece o dever dos Estados de tomar as medidas apropriadas para divulgar os princípios da Declaração e para promover sua implementação (arts. 20 a 25).

Reafirmando os princípios consagrados na Declaração de 1997, a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos* da UNESCO, de 16 de outubro de 2003, dedica-se a precisar conteúdos protetivos relativos ao uso e conservação dos dados humanos genéticos, proteômicos (relativos às proteínas) e de amostras biológicas. Proclama princípios que deverão orientar os Estados na formulação de legislações e políticas (art. 6º e 23º-24º), a exemplo da restrição de hipóteses de coleta, tratamento, uso e conservação dos dados (art. 5º); do princípio do consentimento informado (em diversos artigos do documento); da não-redução da identidade individual a características genéticas, uma vez que a identidade é constituída por inúmeros fatores (ambientais, sociais, culturais, etc.) (art. 3º); e da não-discriminação e não-estigmatização de indivíduos e grupos mediante o uso de seus dados genéticos ou proteômicos (art. 7º).

Mediante a leitura e análise das declarações internacionais referidas, chegamos ao entendimento de que o conteúdo de um biodireito mínimo universal já se encontra bem delineado em tais documentos, especialmente no mais recente deles, a *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, a qual fixou princípios de caráter universal a nortear os avanços científicos e biotecnológicos e a atuação dos Estados, indivíduos e grupos; e também a *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* e a *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*, ao estabelecerem uma tutela universal<sup>35</sup> acerca de conteúdos mais precisos que dizem com a proteção do genoma humano e da constituição genética dos indivíduos atuais e

---

<sup>35</sup> A nível comunitário, no âmbito da União Européia, a *Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina* do Conselho da Europa (aprovada em 4 de abril de 1997 e em vigor na ordem internacional a partir de 1º de dezembro de 1999) proclama o primado do ser humano e, entre outros princípios, a não-discriminação por características genéticas; e estabelece em seu art. 1º que os Estados-partes deverão adotar no seu direito interno as medidas necessárias a tornar efetivas as disposições da Convenção.

futuros, fundando específicas responsabilidades, em especial, aos Estados nacionais e à comunidade científica internacional.

Buscando sua fundamentação em princípios éticos e jurídicos gerais, o biodireito identifica na categoria dos direitos humanos o necessário e adequado parâmetro a orientar a sua formulação com alcance universal, encontrando uma via que considera os espaços de manifestação do pluralismo cultural – a margem de determinação de conteúdos por parte de sociedades, grupos e indivíduos nas questões bioéticas –, e que ao mesmo tempo é capaz de construir uma regulação normativa básica que seja razoável, apta a tutelar valores e direitos possíveis de serem considerados fundamentais (mínimos) por diferentes culturas, visões morais, doutrinas religiosas e convicções individuais.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARRETTO, Vicente de Paulo. “As relações da Bioética com o Biodireito”. in: BARBOZA, Heloisa H. e BARRETTO, Vicente de P. (orgs.). *Temas de Biodireito e Bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, 2001. p. 41-75.

\_\_\_\_\_. “Bioética, biodireito e direitos humanos”. in: TORRES, Ricardo L. (org.). *Teoria dos direitos fundamentais*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. p. 383-423.

\_\_\_\_\_. “Os fundamentos éticos dos direitos humanos”. in: *Revista de Direito Comparado*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Direito. Curso de Pós-Graduação em Direito, mar. 1998. v. 2. n. 2. p. 343-359.

BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Trad. Carlos N. Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

\_\_\_\_\_. *O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito*. Trad. e notas Márcio Pugliesi et al. São Paulo: Ícone, 1995.

CARDUCCI, Michele. *Por um direito constitucional altruísta*. Trad. Sandra R. M. Vial *et al.* Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.

CASSESE, Antonio. *I diritti umani oggi*. Roma-Bari: Laterza, 2005.

CHANGEUX, Jean-Pierre. “Introduction. Le débat éthique dans une société pluraliste”. in: CHANGEUX, Jean-Pierre (coord.). Comité Consultatif National d’Éthique Pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Une même éthique pour tous?* Paris: Odile Jacob, 1997. p. 7-40.

COMPARATO, Fábio Konder. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. São Paulo: Saraiva, 1999.

\_\_\_\_\_. “Fundamento dos direitos humanos”. in: MARCÍLIO, Maria Luiza e PUSSOLI, Lafaiete (coords.). *Cultura dos direitos humanos*. São Paulo: LTr, 1998. p. 60-61.

DELMAS-MARTY, Mireille. “Le droit est-il universalisable?”. in: CHANGEUX, Jean-Pierre (coord.). Comité Consultatif National d’Éthique Pour les Sciences de la Vie et de la Santé. *Une même éthique pour tous?* Paris: Odile Jacob, 1997. p. 137-156.

\_\_\_\_\_. *Três desafios para um direito mundial*. Trad. Fauzi Hassan Choukr. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2003.

FERNÁNDEZ GARCÍA, Eusebio. *Teoría de la justicia y derechos humanos*. Madrid: Editorial Debate, 1991.

HÄBERLE, Peter. *Cultura dei diritti e diritti della cultura nello spazio costituzionale europeo: saggi*. Resp. trad. cátedra de P. Häberle – Univers. de Bayreuth. Rev. trad. Luca Pirozzi. Milano: Giuffrè, 2003.

JONAS, Hans. *Il principio responsabilità: un'etica per la civiltà tecnologica*. Trad. Pier Paolo Portinaro. 3 ed. Torino: Einaudi, 2002.

MANTOVANI, Ferrando. “Sobre o genoma humano e manipulações genéticas”. in: ROMEO CASABONA, Carlos María (org.). *Biotecnologia, Direito e Bioética: perspectivas de direito comparado*. Trad. José C. S. Rodarte. Belo Horizonte: Del Rey: PUC Minas, 2002. p. 156-165.

MÖLLER, Josué Emilio. *A fundamentação ético-política dos direitos humanos*. Curitiba: Juruá, 2006.

MÖLLER, Leticia Ludwig. *Direito à morte com dignidade e autonomia: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade*. Curitiba: Juruá, 2007.

\_\_\_\_\_. “Esperança e responsabilidade: os rumos da bioética e do direito diante do progresso da ciência”. In: MARTINS-COSTA, Judith; MÖLLER, Leticia L. (orgs.). *Bioética e responsabilidade*. Rio de Janeiro: Forense, 2009. p. 23-53.

\_\_\_\_\_. “Pluralismo e tolerância: valores para a bioética”. In: Revista do HCPA e Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. v. 28. 2008. p. 101-109.

NYS, Herman. “Terapia gênica humana”. in: ROMEO CASABONA, Carlos María (org.). *Biotecnologia, Direito e Bioética: perspectivas de direito comparado*. Trad. José C. S. Rodarte. Belo Horizonte: Del Rey: PUC Minas, 2002. p. 66-80.

REALE, Miguel. *Teoria tridimensional do direito*. 4 ed. rev. e aum. São Paulo: Saraiva, 1986.

ROMEO CASABONA, Carlos María. “Genética e Direito”. in: ROMEO CASABONA, Carlos María (org.). *Biotecnologia, Direito e Bioética: perspectivas de direito comparado*. Trad. José C. S. Rodarte. Belo Horizonte: Del Rey: PUC Minas, 2002. p. 23-47.

RUSSELL, Bertrand. *L'impatto della scienza sulla società*. Trad. Giorgio Meineri. Rev. trad. Carlo Nizzo. Roma: Newton & Compton, 2005.

\_\_\_\_\_. *La visione scientifica del mondo*. 2 ed. Trad. Emilio A. G. Loliva. Roma-Bari: Laterza, 2004.

TAGUIEFF, Pierre-André. “L’espace de la bioéthique. Esquisse d’une problématisation”. Disponível no site *Dogma*, <http://dogma.free.fr/txt/pat-bioethique.htm>, acesso em 26/01/2007. Originalmente publicado em *Res Publica*. n. 21. Dossier “La bioéthique a-t-elle force de loi?”.