

Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem
11 DE NOVEMBRO DE 1997

**OBSERVAÇÕES A RESPEITO DA
DECLARAÇÃO UNIVERSAL
SOBRE O GENOMA HUMANO
E OS DIREITOS DO HOMEM**

A Santa Sé considera importante este instrumento internacional sobre o genoma humano e sobre os direitos do homem. Diante dos rápidos progressos da ciência e da técnica, com suas promessas e seus riscos, a UNESCO quis afirmar que as regras são necessárias nesse domínio, proclamando pela primeira vez, por uma declaração solene, a necessidade de proteger o genoma humano particularmente para o bem das gerações futuras, ao mesmo tempo proteger os direitos e a dignidade dos seres humanos, a liberdade da pesquisa e a necessidade da solidariedade.

Numerosos elementos parecem nitidamente positivos: assim, entre outros, a recusa de todo reducionismo genético (art. 2b e 3), a afirmação da preeminência do respeito da pessoa humana sobre a pesquisa (art. 10), a recusa das discriminações (art. 6), o caráter confidencial dos dados (art. 7), a promoção de comitês éticos independentes (art. 16), compromisso dos Estados de promover a educação em bioética e de favorecer o debate aberto igualmente às correntes de pensamento religioso (art. 20 e 21). Por fim, é interessante que seja previsto um procedimento para dar seguimento a aplicação da Declaração (art. 24).

Em razão da importância desse documento, a Santa Sé estima que é de seu dever apresentar algumas observações relativas aos elementos fundamentais dessa Declaração que pede aos Estados para aplicar os princípios que esta proclama (art. 22).

Relação entre a dignidade humana e o genoma humano

No artigo primeiro, declara-se que "o genoma humano subtende a unidade fundamental de todos os membros da família humana, bem como o reconhecimento de sua dignidade e de sua diversidade": tal como está formulado, o texto parece significar que o ser humano tem no genoma o fundamento de sua própria dignidade. Na realidade, é a dignidade do homem e a unidade da família humana que conferem ao

genoma humano seu valor e exigem que este seja protegido de maneira especial.

Aplicação da noção de "patrimônio da humanidade" ao genoma humano

A segunda parte do artigo primeiro declara: "No sentido simbólico, o genoma humano é o patrimônio da humanidade". Segundo a "Nota explicativa" (n. 20), esta fórmula quer expressar a responsabilidade de toda a humanidade, excluindo de toda maneira uma apropriação coletiva inaceitável. A expressão fica todavia vaga e pouco clara; seria preferível, evitando noções como "patrimônio da humanidade", afirmar que "a humanidade inteira tem a responsabilidade particular de proteger o genoma humano".

Por outro lado, o genoma tem duas dimensões: uma dimensão geral, que é uma característica de todos aqueles que pertencem à espécie humana, e outra individual, que é diferente para todo ser humano, que recebe de seus pais no momento da concepção: é nesse último sentido que se fala correntemente de um "patrimônio genético" do ser humano. Parece evidente que a este "patrimônio" é que se deve aplicar uma proteção jurídica fundamental, porque este "patrimônio" pertence concreta e individualmente a cada ser humano.

Consentimento livre e informado

O art. 5a trata dos direitos daqueles que são submetidos à "uma pesquisa, um tratamento ou a um diagnóstico" sobre seu próprio genoma. Na elaboração de normas concretas, poderia ser útil distinguir entre a pesquisa; o tratamento ou o diagnóstico, porque estes requerem intervenções de natureza diferente.

O art. 5e dá indicações para uma pesquisa sobre o genoma de uma pessoa que não está em condições de expressar seu próprio consentimento. Quando tal pesquisa é efetuada sem benefício direto para a saúde do sujeito, mas no interesse de terceiros, se prevê que essa pesquisa não possa ser realizada senão a "título excepcional com a máxima prudência". Considerando que se trata de uma investigação, e portanto de uma intervenção muito limitada sobre o paciente, esta pode ser aceita na condição de que não seja possível fazê-la de outra maneira" e, se o sujeito não é capaz de dar seu consentimento, que sejam previstas ulteriores condições: risco mínimo, consentimento dos quem têm direito, vantagens seguras para a saúde dos sujeitos da mesma categoria, falta de outros recursos e de outras possibilidades de pesquisa.

Informações sobre o resultado de um exame genético

O Art. 5c estabelece o respeito ao direito de cada um de decidir ser ou não informado dos resultados de um exame genético. Deve-se ter em conta que o direito do indivíduo interessado nesse caso não pode ser absoluto: é preciso levar em conta os casos em que tal conhecimento implica conseqüências para a saúde de outras pessoas (p. ex., dos familiares).

Além disso, seria oportuno exigir que a informação sobre os resultados dos exames seja acompanhada de uma "consulta genética" profissional.

Objeção de consciência para os pesquisadores e agentes de saúde

O art. 10 - "Nenhuma pesquisa relativa ao genoma humano, nem suas aplicações [...] deveria prevalecer sobre o respeito dos direitos humanos, das liberdades fundamentais e da dignidade humana dos indivíduos ou, se for o caso, dos grupos de indivíduos" - é muito oportuno. Seria desejável incluir o respeito da eventual objeção de consciência dos pesquisadores e dos agentes de saúde, de sorte que as pessoas que trabalham nesses setores tenham reconhecido o direito de se recusar por motivo de consciência a realizar intervenções sobre o genoma humano.

Recusa da clonagem humana

O art. 11 declara que a clonagem para fins de reprodução de seres humanos é uma prática contrária à dignidade humana e não deveria ser permitida. Esta formulação não exclui, infelizmente, a clonagem humana, igualmente inaceitável, para outros fins, como para pesquisa ou fins terapêuticos.

Liberdade de pesquisa

O art. 12b reconhece justamente que "a liberdade de pesquisa [...] procede da liberdade de pensamento". É esta uma condição necessária, mas não suficiente, enquanto, para conduzir uma pesquisa verdadeiramente livre, é necessário garantir, da mesma maneira, também a liberdade de consciência e de religião. Por outro lado, a Declaração universal dos Direitos do Homem (art. 18) e o Pacto internacional relativo aos direitos civis e políticos (art. 18) colocam sobre o mesmo plano a liberdade de pensamento, de consciência e de religião. Seria pois desejável que, onde se fala da liberdade de

pensamento a propósito da liberdade de pesquisa, também sejam incluídas as palavras "liberdade de consciência e de religião".

Pesquisas para a prevenção das doenças genéticas

O art. 17 incentiva os Estados a desenvolver pesquisas orientadas entre outras coisas, para "prevenir" as doenças genéticas. É preciso levar em consideração que a "prevenção" pode ser entendida de várias maneiras. A Santa Sé é contrária a estratégias de correção de anomalias fetais que se orientem para uma seleção de nascituros baseadas em critérios genéticos.

Ausência de referências ao embrião e ao feto

A declaração se limita, intencionalmente, ao genoma humano. Dessa maneira não define os titulares dos direitos que proclama; não afirma que estes direitos são de cada ser humano desde o momento no qual o patrimônio genético o converte em indivíduo. Faltam, ainda, referências ao embrião e ao feto. A questão é delicada, especialmente a propósito do embrião nos primeiros 6 a 7 dias de vida. O fato de que os seres humanos não nascidos e os embriões humanos não sejam explicitamente protegidos abre a porta, especialmente, no campo das intervenções genéticas, às discriminações e às violações da dignidade humana que, por outro lado, a Declaração pretende eliminar.

* Documento formulado pelo "Grupo Informal de Trabalho sobre Bioética" (do qual S. Exa. D. Elio Sgreccia é também membro), Secção para as "Relações com os Estados", Secretaria de Estado (Cidade do Vaticano).