

Bruno Torquato de Oliveira Naves^{1,2}
Fabíola Ramos Fernandes²
Simone Murta Cardoso do Nascimento³

GENÉTICA E MEIO AMBIENTE: DECORRÊNCIAS ÉTICAS E JURÍDICAS DA ECOGENÉTICA

*Genetics and environment: Legal and
ethical derivations of ecogenetics*

¹ Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Belo Horizonte/MG, Brasil.

² Escola Superior Dom Helder Câmara. Belo Horizonte/MG, Brasil.

³ Universidade do Estado de Minas Gerais. Diamantina/MG, Brasil.

Correspondência: Simone Murta Cardoso do Nascimento. *E-mail*: simonemurta@hotmail.com.

Recebido em: 19/04/2016. Revisado: 29/08/2016. Aprovado: 01/09/2016.

RESUMO

O presente trabalho tem por escopo analisar as decorrências éticas, sociais e jurídicas de um específico ramo da genética: a ecogenética. Para tanto, foi adotada pesquisa bibliográfica, com base em fontes doutrinárias interdisciplinares, para se revisar a literatura sobre o tema, que ainda é escassa. O objeto de estudo da ecogenética é a inter-relação entre o meio ambiente e as características genéticas individuais que alteram as condições gerais de saúde. O atual desenvolvimento da biociência provocou uma alteração no foco, do tratamento e cura para a prevenção das doenças, assim como despertou questionamentos éticos sobre a influência das características genéticas e da atuação do meio ambiente sobre elas. Desloca-se o agir humano para a perspectiva da responsabilidade conferida tanto ao indivíduo, isoladamente, quanto à coletividade, em relação às gerações presentes e futuras. A importância do estudo no campo da ecogenética espalha-se para além de interesses individuais e familiares e traduz-se também na importância da adoção de medidas governamentais de prevenção.

Palavras-Chave

Bioética; Ecogenética; Ética; Meio Ambiente; Saúde.

ABSTRACT

This paper analyzes the ethical, social and legal derivations of a specific branch of genetics – ecogenetics. For this, a bibliographic methodology was adopted, based on interdisciplinary doctrinal sources, to review the literature on the subject, which is still scarce. The study object of ecogenetics is the relationship between the environment and the individual genetic characteristics that alter the general health conditions. The current bioscience developments moved the focus from treatment and cure to disease prevention as well as raised ethical questions about the influence of knowledge of genetic traits and the environmental factors that act on them. Moves the human act to the perspective of responsibility, both for the individual, as the community in relation to present and future generations. The importance of the ecogenetics research spreads beyond the individual and family interests, converting into important preconditions for governmental adoption of preventive measures.

Keywords

Bioethics; Ecogenetics; Environment; Ethics; Health.

Introdução

Há tempos o homem empreende esforços para identificar as causas de seus males. Desde a teoria humoral da Idade Média, quando se acreditava que as doenças eram causadas pelo desequilíbrio dos fluidos ou humores internos, passando pela identificação das bactérias, no século XVII, e dos vírus, no século XIX, até a descoberta da estrutura e do funcionamento do DNA, no século XX.

A identificação das causas das doenças e suas respectivas curas ocupou um espaço importante na sobrevivência, no desenvolvimento da técnica e na busca por qualidade de vida.

Nas últimas décadas, a evolução da biociência foi vertiginosa, principalmente em relação à genética. O mapeamento genético permitiu a identificação dos genes relacionados a diversos tipos de doenças e tornou possível a engenharia genética – o emprego de técnicas científicas para intervenção em células, com vistas à alteração da constituição das mesmas, por meio da modificação, substituição ou inclusão de genes¹. Assim, as doenças relacionadas a genes específicos podem agora ser identificadas com significativa antecedência, permitindo que medidas sejam executadas.

Mas, mesmo a incursão ao interior das células humanas e a identificação dos genes relacionados a doenças específicas não têm conseguido responder a algumas questões, como: por que pessoas com bagagem genética semelhante, ou seja, portadoras de uma alteração genética vinculada a uma determinada doença, não a desenvolvem da mesma maneira ou ao mesmo tempo? E mais: por que um indivíduo que carrega a mesma alteração genética que outro pode nem mesmo vir a manifestar alguma doença?

Os cientistas descobriram que a deflagração da doença não depende unicamente da existência do gene relacionado. Outros fatores, como idade, sexo, alimentação e estilo de vida, também contribuem para a manifestação ou não da doença. As características ambientais também são importantes para o quadro geral de saúde.

O presente trabalho tem como objetivo, por meio do método indutivo e partindo de pesquisa bibliográfica em fontes doutrinárias interdisciplinares, analisar questões éticas e jurídicas relacionadas a um novo campo da ciência, que cuida justamente das interações genes-ambiente com repercussão na saúde humana: a ecogenética. A importância do estudo da ecogenética está no fato de que fatores ambientais contribuem para muitas doenças, em especial aquelas que apresentam alta taxa de mortalidade.

¹REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. *Direito e genética: limites jurídicos para a intervenção no genoma humano*. Belo Horizonte: Arraes, 2012.

I. Ecogenética

Cada indivíduo é único em sua composição genética. Herdado dos antepassados, o sequenciamento genético de uma pessoa a identifica como um ser único, ao mesmo tempo em que demonstra seu pertencimento a determinada família e grupo étnico. Isso porque a combinação dos genes configura uma individualidade, mas traz também genes comuns a outras pessoas do grupo de origem. É a semelhança entre os dados genéticos que permite os exames de paternidade e de identificação do grupo familiar².

Os indivíduos diferem significativamente em suas respostas a produtos químicos, drogas, radiação, tabagismo, álcool e outras exposições ambientais. Essas diversas respostas são o resultado de interações complexas entre múltiplos fatores, incluindo composição genética, idade, sexo, estado nutricional e estado geral de saúde de cada indivíduo³.

O termo ecogenética foi cunhado para se referir à interação entre o meio ambiente e os genes. Ou seja, essa ciência trata da influência de fatores ambientais no desencadeamento de doenças vinculadas a alterações de genes específicos, afetando a saúde dos indivíduos – ou, sob outra perspectiva, trata das características genéticas individuais e grupais que desencadeiam doenças quando expostas a determinadas condições ambientais⁴.

A pesquisa em ecogenética surgiu em grande parte por causa dos avanços em tecnologia e informática nos últimos anos, que possibilitaram o mapeamento dos genes e a identificação de alterações em genes específicos que podem vir a desencadear determinadas doenças⁵.

A ecogenética, portanto, lida com as múltiplas e variadas interações entre genótipos e a variedade de agentes ambientais ou fenótipos⁶, buscando melhor entendimento da enorme influência do meio ambiente na manifestação genética.

O passo inicial para a questão ora em análise foi o Projeto Genoma Humano (PGH). Com início em 1990, o PGH dedicou-se ao mapeamento e à representação gráfica do posicionamento dos genes, ao sequenciamento e à descrição do genoma humano, além de catalogar e analisar os dados contidos nas células humanas. O projeto foi concluído em 2000 e representa apenas o início do desafio de

²NASCIMENTO, Simone Murta Cardoso do. Titularidade e proteção do patrimônio genético humano – tutela individual ou coletiva? In: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 23., 2014, João Pessoa. *Anais...* Florianópolis: CONPEDI, 2014, p. 397–417. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=5424eee00c1ab222>> Acesso em: 01 set. 2016.

³Id. I bid.

⁴Id. I bid.

⁵Id. I bid.

⁶AGARWAL, D. P.; GOEDDE H. W. Pharmacogenetics and ecogenetics. *Experientia*, n. 15, v. 42, n. 10, p. 1148-1154, Oct. 1986. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01941289>.

compreender a complexidade do ser humano, identificando quais genes são ativos, além de como e quando são ativados⁷.

O resultado do PGH foi o substrato para todos os demais estudos na área de genética. A partir do mapeamento, os cientistas puderam identificar as características individuais (que tornam a pessoa um ser único) e transindividuais (que demonstram o pertencimento daquela pessoa ao grupo de origem), assim como possíveis mutações relacionadas a doenças, além de melhor compreenderem o funcionamento do organismo como um todo.

Embora, à primeira vista, o conhecimento do sequenciamento interesse apenas ao indivíduo isoladamente, por se relacionar com sua saúde presente e futura, as informações genéticas são também de interesse do grupo familiar e têm cunho político e social quando se considera a inter-relação genética e meio ambiente⁸.

Ademais, a partir dos resultados do PGH, houve um crescimento do conhecimento sobre a constituição ecogenética dos diferentes grupos étnicos, de sorte que as predisposições herdadas para doenças desencadeadas por fatores ambientais se tornaram mais evidentes⁹, ressaltando características pertinentes aos diversos grupos e raças.

Há diversas variáveis a serem consideradas quando do estudo da ecogenética, como, por exemplo, o fato de os riscos causados por exposição a agentes químicos e ambientais estarem relacionados ao nível e ao tempo de exposição, ao potencial intrínseco do agente agressivo e à suscetibilidade da pessoa exposta. Em geral, observam-se alterações genéticas mais graves em pacientes que recebem drogas potentes ou radiação como tratamento médico e em trabalhadores que fabricam ou manuseiam produtos químicos em variadas operações¹⁰.

Alguns efeitos podem não ser identificados logo de início, incluindo mutações em genes específicos que podem, eventualmente, levar a câncer na pessoa exposta ou a defeitos congênitos em seus descendentes. Exposições repetidas a doses relativamente baixas também podem ter efeitos cumulativos de difícil identificação¹¹. Mas essa dificuldade de estabelecer o nexo entre a exposição a perigos ambientais e o surgimento da mutação genética não tira o mérito nem a aplicabilidade dos estudos em ecogenética.

⁷SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de biodireito*. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

⁸NASCIMENTO, Simone Murta Cardoso do. op. cit., p. 397-417.

⁹AGARWAL, D. P.; GOEDDE H. W. op. cit., p. 1148-1154.

¹⁰OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. Genetics and environment in human health. In: POST, Stephen G. (Ed.). *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. New York: Mcmillan Reference USA, 2004, v. 2, p. 966-970.

¹¹Id. Ibid.

1. O Projeto Genoma Ambiental

Lançado em 1997 pelo Instituto Nacional de Ciências da Saúde Ambiental dos Estados Unidos (*National Institute of Environmental Health Sciences, NIEHS*)¹², o Projeto Genoma Ambiental (*Environmental Genome Project, EGP*) tem como objetivo entender melhor a base genética de diferentes respostas a exposições ambientais. Assim, o EGP vem examinando as alterações genéticas às respostas ambientais, a fim de entender as doenças relacionadas a fatores ambientais e subsidiar medidas clínicas e políticas públicas de saúde para prevenção e estratégias de controle de riscos. Noutras palavras, o EGP investiga como a variação genética afeta a resposta a exposições ambientais¹³.

Segundo *Omenn, Arno e Sharp*¹⁴, o EGP tem por objetivos: identificar algumas das variações genéticas mais comuns entre indivíduos e que parecem ser mais afetadas por riscos ambientais; conduzir estudos epidemiológicos, investigando o papel da interação entre genes e fatores ambientais no desenvolvimento de doenças comuns, como asma, câncer e doenças do coração; e promover o uso de informações relacionadas à interação gene-ambiente nas políticas de saúde pública.

Com isso, o estudo almeja prover instrumentos para políticas governamentais de saúde a partir de estimativas mais acuradas de doenças e riscos ambientais, promovendo uma base para prevenção e intervenção antecipada em relação às pessoas e populações envolvidas¹⁵.

Conclui-se:

O estudo da farmacogenética e ecogenética entre diferentes indivíduos e populações oferece uma oportunidade única de compreender múltiplas e simultâneas interações entre os genes e o ambiente, e a subsequente expressão fenotípica de características hereditárias. A incorporação de serviços de diagnóstico ecogenético apropriados aos serviços gerais de genética pode ser útil para a vigilância da saúde pública na prevenção de doenças ocupacionais¹⁶. (Tradução livre.)

¹²O NIEHS, localizado no *Research Triangle Park*, Carolina do Norte, é um dos 27 institutos e centros de pesquisa que compõem o *National Institutes of Health*, dos Estados Unidos. A missão da NIEHS é descobrir como o meio ambiente afeta as pessoas de forma a contribuir para a vida mais saudável. NATIONAL INSTITUTE OF ENVIRONMENTAL HEALTH SCIENCES. Disponível em: <<http://www.niehs.nih.gov/about>>. Acesso em: 9 abr. 2016.

¹³SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. The Environmental Genome Project: ethical, legal and social implications. *Environ. Health Perspect.*, n. 108, v. 4, p. 279-281, Apr. 2000. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1638012>>. Acesso em: 28 abr. 2015. <http://dx.doi.org/10.2307/3454343>.

¹⁴OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. op. cit., p. 966-970.

¹⁵SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. op. cit., p. 279-281.

¹⁶No original: "The study of pharmacogenetics and ecogenetics among different individuals and populations offers a unique opportunity to understand multiple, simultaneously occurring interactions between genes and the environment, and the subsequent phenotypic expression of heritable characters. Incorporation of appropriate ecogenetic diagnostic services into the general genetic services may be useful for public health monitoring in the prevention of occupational disease". AGARWAL, D. P.; GOEDDE H. W. op. cit., p. 1148-1154.

Foi a partir da junção entre os conhecimentos advindos do PGH, responsável pelo mapeamento dos genes, e do EPG, que os relacionou com o surgimento de diversas doenças deflagradas pelo meio ambiente, que a ecogenética tomou corpo como área do conhecimento e como base para medidas preventivas e de saúde pública.

A ecogenética abriu um novo espaço de certeza dentre as várias incertezas da genética. É certo que as características de um indivíduo são influenciadas por seu genoma, mas também se pode afirmar que o meio ambiente é um fator muitas vezes determinante para o surgimento de patologias cuja predisposição é genética, mas que poderiam ficar adormecidas sem a influência ambiental. Essa certeza, todavia, convive com a incerteza na determinação desses “gatilhos” e na explicação do porquê de alguns indivíduos, embora com traços genéticos semelhantes, serem ou não afetados pelo meio.

II. Efeitos genéticos e ambientais na saúde humana

Já se sabe que a grande maioria das doenças – muitas formas de câncer, por exemplo – é consequência de contribuições ambientais e genéticas. Assim, a compreensão das relações entre a variação genética e a resposta à exposição ambiental é importante para entender as causas de doenças e é fundamental para o desenvolvimento de estratégias eficazes de prevenção.

A suscetibilidade das pessoas em relação a fatores ambientais estressores é afetada por diversos outros, tais como sexo, idade e qualidade de vida. Existem muitos exemplos de interações entre genes e fatores ambientais combinados que afetam a saúde humana: obesidade, doenças infecciosas, respostas a produtos farmacêuticos, exposição à radiação¹⁷.

Como exemplo, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), estudos ecogenéticos urbanos têm demonstrado que poluentes atmosféricos presentes no material particulado (MP₁₀ e MP_{2,5}¹⁸) impactam diretamente a saúde pública, pois agem em indivíduos suscetíveis, provocando problemas respiratórios e cardíacos e alteração cerebral, e aumentando a mortalidade¹⁹.

¹⁷OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. op. cit., p. 966-970.

¹⁸MP₁₀: material particulado com diâmetro aerodinâmico equivalente de corte de 10 micrômetros; MP_{2,5}: material particulado com diâmetro aerodinâmico equivalente de corte de 2,5 micrômetros. MINISTÉRIO DO MEIO AMBIENTE. CONSELHO NACIONAL DO MEIO AMBIENTE. PROPOSTA DE RESOLUÇÃO. Disponível em: <http://www.mma.gov.br/port/conama/processos/C1CB3034/Documento_a_ser_trabalhado_para_5GT.pdf>. Acesso em: 31 maio 2017.

¹⁹WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2006. *Air quality guidelines for particulate matter, ozone, nitrogen dioxide and sulfur dioxide*: Global update 2005 – summary of risk assessment. Geneva: WHO, 2006. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69477/1/WHO_SDE_PHE_OEH_06.02_eng.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2015.

Assim, fatores ambientais estressores são os elementos, processos e comportamentos que contribuem de forma desfavorável para o surgimento de doenças e de estágios de risco para os seres vivos. Em relação ao ser humano, incluem-se, pois: o ambiente social; o ambiente de trabalho; o ambiente familiar; o ambiente intrauterino; o consumo de cigarros, álcool e outras substâncias nocivas; o estresse; e a exposição a produtos químicos, físicos e agentes biológicos. Algumas exposições a fatores de risco podem causar danos ao DNA (mutações genéticas) que alteram a função do gene, assim como sua estrutura e a função da proteína especificada pelo gene – a interação mais conhecida é a exposição radioativa e o surgimento de câncer. Muitas mutações aparecem sem grandes consequências, mas algumas podem conduzir a doenças²⁰.

No que tange à exposição aos perigos ambientais, é sabido que produtos químicos industriais causam consideráveis danos à saúde humana. Indivíduos que têm de suportar os encargos advindos dos riscos ambientais aparentemente têm maior suscetibilidade para desenvolver doenças de origem genética²¹.

Contudo, as respostas individuais à exposição a produtos químicos e farmacêuticos podem variar notavelmente. Tal variação na resposta individual provavelmente reflete diferenças herdadas por uma pessoa para metabolizar produtos químicos específicos. Os estudos sobre essas diferenças hereditárias e sua potencial influência nas respostas individuais a agentes ambientais são, portanto, objeto da ecogenética²².

A interação entre fatores ambientais (seja o estilo de vida, seja a exposição em locais de trabalho ou no ambiente geral) e genéticos pode influenciar distintamente cada pessoa na ocorrência de doenças e seus riscos. Tal distinção está associada à variabilidade na capacidade que as células têm de reparar danos ao material biológico, danos estes causados por fatores exógenos (ambientais) ao DNA²³. Dito de outra forma: alguns indivíduos, apesar de interagirem com fatores ambientais estressores e, assim, apresentarem variáveis genéticas desfavoráveis, têm boa capacidade de restaurar o material genético. Outros indivíduos, no entanto, não apresentam tal capacidade, o que produz grandes desigualdades na ocorrência de doenças.

Agentes ambientais – tais como poluentes, toxinas produzidas por fungos, alimentos, fatores químicos e físicos, dentre outros – produzem efeitos tóxicos e mutagênicos. O organismo, reagindo para tentar corrigir e eliminar os efeitos,

²⁰WORLD HEALTH ORGANIZATION., op. cit.

²¹Id. Ibid.

²²Id. Ibid.

²³GATTAS, Gilka Jorge Figaro; SEGRE, Marco; WUNSCH FILHO, Victor. Genética, biologia molecular e ética: as relações trabalho e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, p.159-167, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n1/a14v07n1.pdf>>. Acesso em: 21 maio 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232002000100014>.

desenvolve sistemas enzimáticos polifórmicos²⁴ para se adaptar ao meio e “conflui na combinação dos alelos, que, ao longo das gerações, se constituíram no fundo genético mais favorável para os membros de uma determinada população lidar com os fatores ambientais”²⁵.

Diante do estudo ecogenético, pode-se determinar a suscetibilidade dos indivíduos e a probabilidade de desenvolverem certas doenças desencadeadas por fatores ambientais que, em sua interação com o organismo, aumentam tanto a concentração de substâncias biologicamente ativas no local nativo como a reação de substâncias químicas com as moléculas-alvo no organismo, promovendo o “desenrolar da série de etapas que medeiam entre o início da reação orgânica e as manifestações da doença”²⁶.

Assim, o conhecimento das próprias características genéticas e a relação destas com o desencadeamento de doenças podem permitir medidas preventivas, mas podem também levar a expectativas desnecessárias. Todos os indivíduos carregam uma ou múltiplas condições genéticas com potencial de, se submetidas a condições ambientais estressoras, desenvolver uma doença. Pessoas aparentemente saudáveis podem carregar traços genéticos que têm o potencial de desencadear doenças se expostas a substâncias tóxicas. Contudo, a existência de tais características genéticas não significa necessariamente que a doença surgirá frente a determinado contexto ambiental²⁷.

Saber ser portador de características genéticas relacionadas a uma determinada doença incurável pode, como já mencionado, gerar falsas expectativas negativas no indivíduo, posto que nem sempre ele irá desenvolver a doença, ou se desenvolver, pode acontecer muito tardiamente. A pessoa conviverá com a angústia de nada poder fazer, visto que pode não haver cura nem tratamento. Os estudos em ecogenética ainda não conseguem responder o porquê das diferenças entre as respostas de pessoas submetidas a condições ambientais semelhantes e que possuem a mesma alteração genética. Não se pode esquecer que a constituição psíquica de cada indivíduo também atua nesses mecanismos de saúde-doença, mas ainda não se têm dados completos e precisos sobre tal influência.

III. Questões éticas e jurídicas

O século XXI apresenta uma política preocupada com a capacidade de controlar, administrar, modular as próprias capacidades do ser humano, ao contrário da

²⁴Os sistemas enzimáticos polifórmicos são aqueles que os organismos desenvolvem para tentar eliminar os efeitos tóxicos e corrigir os efeitos mutagênicos dos fatores ambientais (REGATEIRO, Fernando de Jesus. *Manual de genética médica*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2007. p. 220).

²⁵Id. Ibid.

²⁶Id. Ibid.

²⁷CALABRESE, Edward J. Genetic predisposition to environmental induced diseases. *Environmental Toxicology and Pharmacology*, v. 4, n. 3/4, p. 273-276, 1997. 10.1016/S1382-6689(97)10022-9.

política do século XX, delimitada pelos polos “doença” e “saúde”. Assim, observa-se um crescimento na capacidade de manipular a vitalidade, ou seja, a vida humana está sendo compreendida em seu nível molecular, genético²⁸.

O desenvolvimento da engenharia genética trouxe uma tecnologia avançada que amplamente abarca o tratamento, a cura e a prevenção, mas que também desperta questionamentos éticos sobre a influência do conhecimento das características genéticas e do meio ambiente e, conseqüentemente, sobre o agir humano sob a perspectiva da responsabilidade.

Nikolas Rose demonstra que “estamos assistindo ao eclodir de uma nova ética somática, obrigações ingentes, mas imbuídas de esperança, orientadas para o futuro, mas exigindo ação no presente”²⁹. Uma ética, portanto, no sentido de valores para a conduta da vida humana, provocando o surgimento de uma “cidadania biológica”³⁰.

Essa é uma ética somática na qual a maximização de um estilo de vida, do potencial, da saúde e da qualidade de vida tem se tornado quase obrigatória, e na qual avaliações negativas são direcionadas para aqueles que, não importa por que razão, não adotaram uma relação ativa, informada, positiva e prudente com o futuro. Talvez seja inevitável que muitos cidadãos biológicos contemporâneos devam agora sentir que adquiram direitos ao tratamento de sua enfermidade e de suas deficiências e que outros – políticos, autoridades sanitárias, médicos – deveriam ser considerados responsáveis e deveriam ser requisitados para indenizá-los ou recompensá-los por suas enfermidades³¹.

O surgimento de uma cidadania biológica é consequência da constatação de que homem e natureza mantêm íntima relação, não sendo mais possível continuar com a dicotomia entre o natural e o social. Trata-se de uma nova dimensão da cidadania que coloca no cerne dos debates globais valores, níveis de atuação e, sobretudo, a responsabilidade, pessoal e estrutural, sobre a proteção ecológica, promovendo um debate profundo a respeito dos fundamentos da cidadania global, da governança e das escalas participativas em prol da proteção ambiental. A cidadania ecológica pressupõe direitos, deveres e responsabilidades na preservação, ou reajustamento, do equilíbrio ecológico, levando em consideração aspectos socioeconômicos globais numa reflexão sobre a justiça ambiental³². A cidadania ecológica demanda um cidadão ativo, com

²⁸ROSE, Nikolas. *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI*. São Paulo: Paulus, 2013.

²⁹Id. Ibid. p. 21.

³⁰Id. Ibid. p. 19.

³¹Id. Ibid. p. 44.

³²BALDIN, Nelma; ALBUQUERQUE, Cristina. Cidadania ecológica: concepções e práticas de estudantes universitários. *Forum Sociológico*, n. 22, 2012. Disponível em: <<http://sociologico.revues.org/681>>. Acesso em: 12 abr. 2016. 10.4000/sociologico.681.

direitos e deveres, ciente de que a participação pessoal é, juntamente com as ações governamentais, imprescindível para o estabelecimento da justiça ambiental.

Há estreita conexão entre o ser humano e o ambiente. O desenvolvimento da tecnologia genômica e seu conseqüente conhecimento atrelado às influências ambientais permitem o aparecimento dessas novas formas de avaliar a vida humana, ou seja, há uma preocupação efetiva sobre a capacidade vital das presentes e futuras gerações. E é exatamente nesse contexto que a ecogenética tem sua importância: possibilitar o conhecimento da conexão entre o ambiente e a genética humana, bem como da variabilidade das respostas individuais, para possibilitar uma otimização da vida.

Com este enquadramento e os meios e conhecimentos adequados, será possível identificar os membros de uma população com susceptibilidade aumentada para determinada doença, quando são submetidos a um determinado factor ambiental. Sendo a maioria das doenças comuns o resultado da interação entre factores ambientais ou factores genéticos, oferece-se, assim, ao médico e ao epidemiologista, a possibilidade de actuar a nível dos factores ambientais e dos factores genéticos, ou de ambos. Mesmo para algumas condições monogênicas é possível um acção eficaz na prevenção de doenças actuando a nível ambiental [...]³³.

Assim, os benefícios vislumbrados pelo estudo da influência da interação genética-meio ambiente são vários. Espera-se, por exemplo, que, uma vez identificados genes predisponentes para certa doença em uma pessoa ou grupo de pessoas associados a uma condição ambiental (no ambiente laboral, por exemplo), medidas preventivas sejam tomadas, como o uso de equipamentos específicos. Ou: um indivíduo que sabe ser portador de gene relacionado a uma moléstia pode evitar contato com produtos químicos que a desencadeiem.

Trata-se de uma visão prospectiva do presente e futuro humano em sua relação com o meio ambiente, seja ele natural, seja artificial ou do trabalho. Dessa forma, as novas tecnologias genéticas, na ótica de *Nikolas Rose*, buscam “maximizar”, “remodelar o futuro vital pela ação no presente vital”³⁴.

Nesse sentido, *Diaféria* e *Fiorillo* lecionam que a engenharia genética ultrapassa a área da ética, pois a dinâmica do progresso, da tecnologia “atropelou a ética, as instituições do saber e as instâncias legisladoras”³⁵. Os autores defendem que o avanço é válido à medida que permite ao homem adquirir novos conhecimentos para sua evolução, desde que ele esclareça sua necessidade. Somente assim haverá adequação “às nossas necessidades urgentes e palpáveis, de acordo com nosso

³³REGATEIRO, Fernando de Jesus. op. cit., p. 222.

³⁴ROSE, Nikolas. op. cit., p. 34.

³⁵DIAFÉRIA, Adriana; FIORILLO, Celso Antonio Pacheco. *Biodiversidade e patrimônio genético no direito ambiental brasileiro*. São Paulo: Max Limonad, 1999. p. 87.

contexto social, para se respeitar a dignidade da pessoa humana, o seu bem-estar e a manutenção de sua sadia qualidade de vida”³⁶.

Embora a ecogenética seja um campo científico recente, um grande número de questões éticas, jurídicas e sociais já podem ser trazidas à consideração em relação às populações ou aos indivíduos que possuem características genéticas herdadas que os tornam mais suscetíveis aos fatores ambientais ou químicos³⁷.

A suscetibilidade tem seu foco contemporâneo na predisposição e no risco. Conseqüentemente, ela torna possível identificar, prevenir e tratar pessoas no presente antes mesmo que a doença se estabeleça no futuro. Assim, uma vez identificados, espera-se que uma ação medicinal seja possível, como a terapia gênica, a terapia medicamentosa preventiva, a implantação seletiva de embriões ou a reelaboração de tecnologias de otimização – instrumentos que permitem a avaliação, a previsão e a administração do risco e até mesmo mudanças no estilo de vida³⁸.

Uma vez examinado o genoma para identificar a predisposição e avaliados os riscos causados pelas influências exógenas – ou seja, em razão de fatores ambientais –, caracteriza-se a suscetibilidade.

Essa suscetibilidade informada obriga o indivíduo, na expressão de *Rose*, a engajar-se no autogerenciamento responsável, ou seja, a criar uma nova relação ética com si mesmo. O indivíduo passa a conduzir diferentemente seus atos e relações com os outros e com o meio, a calcular riscos e benefícios no presente, pois visualiza o futuro. “Assim, aqui, no campo das susceptibilidades, podem-se observar novas formas de subjetivação assumindo vulto, novas autotecnologias cuja substância ética, para usar a expressão de Foucault, é a soma, e cujo fim é o prolongamento da vida sadia”³⁹.

A soma do genoma, da influência ambiental e do cálculo do risco e das probabilidades – ou seja, a ecogenética em toda a sua teleologia – direcionará a nova tendência genética atual: o diagnóstico preditivo das doenças, com a possibilidade de rastreamento genético e suas variantes – de um lado, a suscetibilidade genética a doenças e, de outro, o ambiente determinando a incidência e a prevalência.

Essa inter-relação pode influenciar governos, instituições de pesquisa, órgãos de fomento e financiamento de pesquisas, indústrias farmacêuticas e o próprio desenvolvimento da biologia molecular. A avaliação de riscos e suscetibilidades, para prevenção e tratamento de doenças, expõe uma nova forma de gerenciamento da própria vida humana.

³⁶DIAFÉRIA, Adriana; FIORILLO, Celso Antonio Pacheco. op. cit.

³⁷OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. op. cit., v. 2, p. 966-970.

³⁸ROSE, Nikolas. op. cit.

³⁹Id. Ibid., p. 139-140.

O gerenciamento, a manutenção, a modificação e a manipulação conscientes e calculados de nossa existência somática através do curso de nossas vidas e através de todas as vicissitudes têm se tornado assunto de muito barulho e discurso incessante, a característica organizadora de um complexo de conhecimento, poder e valor, e a hesitante base potencial de uma nova ontologia. Nesse sentido, nossos corpos têm se tornado nós mesmos, têm se tornado central para nossas expectativas, esperanças, nossas identidades individuais e coletivas, e nossas responsabilidades biológicas nessa forma emergente de vida⁴⁰.

Nesse sentido, *Zygmunt Bauman* alude à concomitância da informação do risco e da consciência do perigo com “a intimação da censura ao indivíduo por continuar a exposição ao risco e da responsabilidade individual de evitar o risco”⁴¹.

O indivíduo, nessa lógica, entra no campo do saber e passa a ter a responsabilidade de agir, ou seja, assimila a informação, reflete e calcula o risco genético para conduzir sua própria vida futura e sua relação com o meio ambiente.

O dever de visualizar o impacto futuro da ação (empreendida ou não empreendida) significa agir sob a pressão de aguda incerteza. Uma posição moral consiste precisamente em se precaver que esta incerteza não seja nem descartada nem supressa, mas concomitantemente abraçada⁴².

Nessa ótica, *Nikolas Rose* afirma o posicionamento da nova genética nas práticas contemporâneas de identidade: a genética tem sua importância no “campo político e ético”, pois indivíduos são obrigados “a formular estratégias de vida, a buscar maximizar suas oportunidades de vida, a empreender ações ou abster-se de ações a fim de aumentar a qualidade de suas vidas, e agir prudentemente em relação a si mesmas e aos outros”⁴³.

Segundo *Leomar Brustolin*, o avanço da ciência, da tecnologia e das pesquisas “tem oferecido condições de interferir no curso e no destino da natureza humana”. Dessa forma, a “ética nasce da responsabilidade diante o outro”; decorre, portanto, “a necessidade de estabelecer critérios que permitam cuidar da vida”⁴⁴.

Em *Hans Jonas*, percebe-se a proeminência da ética da responsabilidade. O autor parte da análise das consequências desastrosas advindas do triunfo da civilização tecnológica, demonstrando a preocupação em criar as condições que

⁴⁰ROSE, Nikolas. op. cit., p. 154.

⁴¹BAUMAN, Zygmunt. Ética pós-moderna. São Paulo: Paulus, 2013. p. 282.

⁴²Id. Ibid., p. 308.

⁴³ROSE, Nikolas. op. cit., p. 157.

⁴⁴BRUSTOLIN, Leomar Antônio. Introdução. In: BRUSTOLIN, Leomar Antônio (Org.). *Bioética: cuidar da vida e do meio ambiente*. São Paulo: Paulus, 2010. p. 6.

possibilitem a superação do modelo civilizatório vigente e permitam a sobrevivência da humanidade⁴⁵. O crescimento desenfreado proporcionado pelo saber humano, segundo *Jonas*, coloca em perigo a vida na Terra e a própria existência do homem; assim, se faz premente a revisão da postura do homem, por meio de uma nova ética ou da ética do futuro, que impõe “vislumbrar os efeitos deletérios de nossas ações em médio e longo prazos a fim de preservar a humanidade”⁴⁶. Uma “nova Ética – mais alargada e coletiva –, é necessária para enfrentar a crise de um mundo ameaçado pelo poder desmedido da técnica”⁴⁷.

A nova ética proposta faz-se também por meio de um imperativo, mas não no modelo kantiano, preocupado com o individual e o imediato – “Aja de modo que tu também possas querer que tua máxima se torne lei geral”. O novo imperativo preocupa-se com a continuidade da atividade humana no futuro. *Jonas* o redige da seguinte forma: “Aja de modo que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma autêntica vida sobre a Terra”⁴⁸.

O imperativo espelha a responsabilidade, mas não como consequência de um ato nem como a responsabilidade jurídica. Esse agir ético é prévio e atribui uma nova motivação ao agir humano. Por ser prévio, exige cautela e cuidado: como os danos possíveis da ação humana seriam irreversíveis, a responsabilidade deve ser prévia. E a nova motivação está no dever de zelar pela existência e integridade do objeto da responsabilidade. Então, como afirma *Jonas*, ao poder se contrapõe o direito de existir⁴⁹.

Assim, o ser humano assume o papel principal em sua própria vida. Independentemente da certeza, que nunca é alcançada de forma absoluta, uma vez identificados os polimorfismos, os indivíduos passam a ter obrigações de agir no presente em relação a seu futuro. E, claro, tais ações refletem diretamente na saúde pública, na medicina contemporânea e na política socioambiental.

Embora traga inúmeros benefícios, a análise ecogenética também gera uma grande preocupação. Problemas como a exclusão do trabalho, a estigmatização e a discriminação podem resultar do conhecimento dos fatores genéticos que aumentam o risco de doenças⁵⁰.

Também *Ana Virgínia Ramos* aponta que considerações éticas devem preceder aos exames e testes genéticos:

⁴⁵BENTES, Hilda Helena Soares. Prometeu liberto: nova ética para o homem da técnica segundo Hans Jonas. *Veredas do Direito*, Belo Horizonte, v. 9, n. 18, p. 169-187, jul./dez. 2012.

⁴⁶Id. *Ibid.*, p. 174.

⁴⁷Id. *Ibid.*, p. 176.

⁴⁸JONAS, Hans. *O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto e Ed. PUC-Rio, 2006. p. 47.

⁴⁹Id. *Ibid.*

⁵⁰OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. *op. cit.*, v. 2, p. 966-970.

Entretanto, a ecogenética apresenta considerações éticas importantes que devem ser analisadas antes da utilização dos testes genéticos. O primeiro ponto a ser destacado nesse sentido é com relação à maneira pela qual o grau de suscetibilidade (ou risco) de um indivíduo é definido: nem sempre o fato de uma pessoa ser mais suscetível a determinado fator químico ou ambiental quer dizer que essa pessoa irá desenvolver algum tipo de enfermidade decorrente dessa suscetibilidade; por outro lado, essa suscetibilidade a um determinado fator “x” não pressupõe uma hipersuscetibilidade a outros fatores similares ao fator “x”. Pressupor tal situação seria uma forma de discriminação do indivíduo devido aos seus caracteres genéticos⁵¹.

A informação sobre “pessoas geneticamente arriscadas” – aquelas que apresentam alta suscetibilidade a determinadas doenças – pode torná-las “marcadas” por probabilidades e riscos que talvez nem se desenvolvam – e, caso ocorram, o momento de início é imprevisível⁵².

Grupos étnicos possuem características que os tornam mais resistentes ou suscetíveis a doenças se expostos a substâncias ou condições ambientais determinadas. Essa informação pode levar à exclusão de pessoas de tal etnia do recrutamento no mercado de trabalho, ou mesmo as escolas podem utilizar testes genéticos para o ingresso de futuros alunos. Esses dois exemplos configuram discriminação genética.

Além disso, seguradoras podem elevar o valor de seguros em razão de o segurado ser de um grupo racial ou étnico específico e podem, ainda, se recusar a pagar caso comprove-se que o indivíduo portador e conhecedor de suas características genéticas não empreendeu medidas para evitar a exposição ambiental desencadeadora da doença⁵³.

Necessário, portanto, analisar os limites da informação genética resultante das pesquisas ecogenéticas, assim como o direito à intimidade genética. Ademais, medidas éticas e jurídicas precisam ser empreendidas para evitar prejuízos aos eventuais envolvidos.

A impossibilidade de se identificar a precisão da relação entre as alterações genéticas e o risco da doença também dificultam determinar se e como os resultados da pesquisa devem ser divulgados aos participantes⁵⁴. A solução possível é preparar os participantes da pesquisa, com esclarecimentos, amplas informações e acompanhamento de geneticistas e psicólogos. As informações que subsidiarão a

⁵¹RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire. *Vida humana: da manipulação genética à neoeugenia*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2015. p. 40.

⁵²ROSE, Nikolas. op. cit.

⁵³SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. op. cit., p. 279-281.

⁵⁴Id. Ibid.

decisão de participar ou não de uma pesquisa envolvendo dados genéticos devem ser amplas o suficiente para atender aos objetivos dos pesquisadores, mas específicas, a ponto de permitir a participação individual após detalhada análise dos riscos e benefícios advindos do conhecimento de sua bagagem genética⁵⁵, seara de grande desafio para os pesquisadores.

Até mesmo a pesquisa em ecogenética deve perpassar por preocupações éticas, já que os participantes podem ser expostos a riscos psicossociais e alterações nas relações familiares, além da já mencionada discriminação. A autoimagem pode também ser afetada. As pesquisas nessa área ainda trazem mais incertezas do que certezas, e ainda não é possível fazer quantificações precisas. Um estudo pode identificar uma série de respostas genéticas, mas a extensão dos efeitos pela exposição dos dados genéticos ainda permanece obscura⁵⁶.

Os resultados de pesquisas sobre como os fatores ambientais provocam alterações genéticas podem modificar a maneira como os indivíduos encaram a responsabilidade por sua saúde global. Indivíduos conhecedores de uma hipersensibilidade genética a uma particular exposição ambiental podem empreender medidas para evitá-la. O que é menos claro, entretanto, é o quanto essa obrigação é ampliada⁵⁷. Por exemplo, o conjunto das informações genéticas e multifatoriais ambientais pode estender a responsabilidade ética que o indivíduo tem consigo para seus familiares. E, dessa forma, estaria se configurando uma nova obrigação?

Quando uma doença ou uma patologia é considerada genética, já não é assunto individual. Tornou-se familiar, uma questão tanto das histórias de família quanto de potenciais famílias futuras. Desse modo, o pensamento genético produz “responsabilidade genética”: remodela a prudência e a obrigação em relação ao casamento, ao ter filhos, ao seguimento de uma carreira e à organização dos próprios negócios financeiros⁵⁸.

Segundo *Nikolas Rose*, a informação genética faz o indivíduo assumir uma responsabilidade por qualquer decisão, seja pessoal, seja familiar (pois seus parentes podem estar geneticamente em risco também)⁵⁹. Dessa forma, é necessário dar oportunidade a eles de administrar, conduzir e planejar suas vidas.

Sob outro prisma, as influências genéticas nas respostas individuais aos agentes ambientais estressores introduzem outra consideração de ordem ética: a proteção a grupos raciais ou étnicos. Sabe-se – e estudos estão sendo desenvolvidos nessa área – que determinados grupos apresentam maior resistência ou maior

⁵⁵SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. op. cit.

⁵⁶Id. Ibid.

⁵⁷Id. Ibid.

⁵⁸ROSE, Nikolas. op. cit., p. 158.

⁵⁹Id. Ibid.

suscetibilidade a exposições ambientais⁶⁰. Eventual associação de hipersensibilidade genética a determinado grupo racial ou étnico pode, por exemplo, ameaçar as oportunidades individuais no mercado de trabalho. Pode surgir, ainda, discriminação em relação à adoção de crianças de determinada etnia⁶¹.

Essa possibilidade de utilizar o conhecimento genético como modo discriminatório e estigmatizante é um enorme problema atual. Segundo *Naves*, tal discriminação pode elevar “o patrimônio genético a critério definidor de oportunidades e deveres. A desigualdade instaura-se pela determinação de que características genéticas podem fazer com que um indivíduo seja escolhido ou preterido para certa relação ou situação jurídica”⁶².

Porém, no artigo 6º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco)⁶³, de 1997, a discriminação é vetada: “Ninguém poderá ser objeto de discriminações fundadas em suas características genéticas, cujo objeto ou efeito seria atentar contra seus direitos humanos e liberdades fundamentais e o reconhecimento de sua dignidade”.

Urge salientar que essa declaração preconiza que todos têm o direito à dignidade, independentemente de suas características genéticas. E essa dignidade implica não reduzir os indivíduos a suas características genéticas, de forma a respeitar sua singularidade e diversidade.

Já a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco de 2004, em seu artigo 7º, também reforça a não discriminação e a não estigmatização:

(a) Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.

(b) A este respeito, será necessário prestar a devida atenção às conclusões dos estudos de genética de populações e dos estudos de genética do comportamento, bem como às respectivas interpretações [...] ⁶⁴.

⁶⁰SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. op. cit., p. 279-281.

⁶¹Id. Ibid.

⁶²NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Direitos de personalidade e dados genéticos*. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara, 2010. p 141.

⁶³UNESCO. *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. 1997. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122990por.pdf>>. Acesso em: 23 maio 2014.

⁶⁴UNESCO. *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*. 2004. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>>. Acesso em: 23 maio 2014.

Posteriormente, em 2005, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos enfatizou ainda mais esse sentido quando determinou, em seu artigo 11, que: “Nenhum indivíduo ou grupo deve, em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou a uma estigmatização”⁶⁵.

Em 2008, um grande avanço na proteção jurídica ocorreu nos Estados Unidos, com a promulgação da lei federal denominada de *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA). Esta lei é um marco inicial para a regulamentação da proteção genética e da não discriminação em relação à saúde, ao seguro e ao emprego⁶⁶.

Esta Lei, chamada “*Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*” (GINA), traduz a repulsa ao determinismo genético atual. O primeiro processo decidido com base na GINA foi arquivado em 2013. Nele, o Judiciário sentenciou a indústria Tulsa-Oklahoma ao pagamento de US\$ 50.000,00 à sua empregada, por obrigá-la a solicitar histórico médico-familiar. O questionário perguntava sobre a existência de doença cardíaca, hipertensão, câncer, tuberculose, diabetes, artrite e “transtornos mentais” em sua família. Não obstante, a pretendente foi submetida obrigatoriamente a exames médicos, a partir dos quais o examinador concluiu que era necessária a avaliação adicional para determinar se Jones sofria de síndrome do túnel cárpico (CTS), o que justificou a negativa da admissão no emprego. Ficou evidente a proteção à intimidade genética e a repulsa à discriminação⁶⁷.

O ordenamento jurídico brasileiro, embora sem lei específica sobre discriminação com base em fatores genéticos, também dispõe de mecanismos protetivos da intimidade e proibitivos da discriminação. A Constituição Federal de 1988⁶⁸ (CF/88), a teor do disposto no artigo 5º, contempla o princípio da igualdade como direito fundamental, assim como o direito à intimidade. Mais especificamente sobre pesquisas com seres humanos e proteção dos dados genéticos, as Resoluções n. 340/2004⁶⁹ e n. 466/2012⁷⁰, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) tutelam a

⁶⁵UNESCO. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 24 maio 2014.

⁶⁶FERNANDES, Fabíola Ramos. Ciência genética, bioética e discriminação: análise ético-jurídico-ambiental. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; QUAGLIA, Maria de Lourdes Albertini (Orgs.). *Direito Internacional e bioética socioambiental*. Belo Horizonte: Arraes, 2015. p. 38-57. (Coleção diálogos sobre meio ambiente).

⁶⁷Id. *Ibid.*, p. 49.

⁶⁸BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 31 maio 2017.

⁶⁹MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. *Resolução n. 340, de 8 de julho de 2004*. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0340_08_07_2004.html>. Acesso em: 31 maio 2017.

⁷⁰MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. *Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012*. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 31 maio 2017.

confidencialidade, a privacidade e a não estigmatização, bem como procuram afastar o determinismo genético⁷¹.

Nessa seara mais estrita, a Resolução CNS n. 340/2004 impôs a obrigação do pesquisador de oferecer ao sujeito pesquisado a opção de escolha entre conhecer ou não conhecer os resultados de seus exames, bem como proibiu que os dados coletados sejam utilizados para outros fins sem o consentimento prévio do indivíduo doador ou seu representante legal, com a elaboração de um novo protocolo de pesquisa.

Por outro lado, o delineamento desse novo campo da ecogenética, ao delimitar o campo de suscetibilidade e risco aplicado à efetivação do direito fundamental à saúde, permite redirecionamentos, por exemplo, no recrutamento de empregos, “não como caráter reducionista genético, mas sim de um caráter bioeconômico e sustentável”, pois doenças ocupacionais atualmente são responsáveis por altos índices de mortalidade e morbidade, o que compromete a saúde pública⁷².

Aproximadamente 11 milhões de doenças ocupacionais ocorrem a cada ano no mundo, das quais 700 mil são fatais. O número aproximado de danos ocupacionais anualmente no mundo é ainda maior: 100 milhões, com aproximadamente 100 mil mortes. [...] Além de causar sofrimento, tanto para o trabalhador como para sua família, doenças ocupacionais tensionam a sociedade como um todo, em razão dos custos diretos e indiretos⁷³. (Tradução livre.)

Portanto, antes mesmo de empreender medidas que eventualmente afetem direitos de pessoas que têm um diagnóstico genético e que apresentam predisposição a doenças quando em contato com os fatores ambientais, é necessário lembrar que toda essa problemática perpassa o campo da incerteza e dos direitos fundamentais. Ou seja, indivíduos assintomáticos não podem ser lesionados ou rotulados com as pesquisas genéticas, pois, além de serem indivíduos sadios, que apresentam apenas probabilidade de desenvolver a doença (vulnerabilidade), são indivíduos cujos direitos fundamentais não podem ser mitigados em razão de condições de saúde, muito menos de condições dotadas de grande incerteza futura.

⁷¹SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. op. cit., p. 245-259.

⁷²FERNANDES, Fabíola Ramos. op. cit., p. 53.

⁷³No original: “Approximately 11,000,000 occupational diseases occur in the world each year, 700,000 of which are fatal. The estimated number of occupational injuries occurring in the world annually is even higher: 100,000,000, with approximately 100,000 deaths. [...] In addition to causing human suffering for both the worker and the worker’s family, occupational illnesses strain society as a whole via direct and indirect costs”. GIBSON, Jacqueline MacDonald et al. *Environment burden of disease assessment*. New York: Springer, 2013. p. 134.

Nikolas Rose, nessa perspectiva, aduz:

Indivíduos somáticos não se relacionam consigo mesmos como simples expressão de uma identidade genética subjacente. Mesmo quando geneticamente em risco, tais indivíduos consideram a si mesmos como criaturas de direitos, sujeitos legais, cuja personalidade somática garante-lhes direitos bem como obrigações. (...) E, ademais, o indivíduo somático, incorporando sua condição genética, é sujeito de autorrealização, responsabilidade, escolha e prudência – ética que só pode ser operativa à luz de um conhecimento da verdade do próprio corpo⁷⁴.

*Sharp e Barret*⁷⁵ ainda apontam algumas outras consequências do conhecimento das características genéticas: desenvolvimento de atitudes fatalistas; “genetização” das doenças, com demasiada ênfase no componente genético; transferência do foco das medidas preventivas do controle da qualidade ambiental para a responsabilidade pessoal de evitar a exposição; eventual tentativa de modificar ou maquiar a configuração genética individual; e aumento da disparidade entre pobres e ricos, visto que estes teriam mais acesso à análise de suas características genéticas e eventuais tratamentos.

O fato é que as pesquisas genéticas estão cada vez mais sofisticadas e os estudos deverão, ainda mais incisivamente, correlacionar alterações nos genes a doenças desencadeadas por fatores ambientais estressores. A curiosidade humana não parece ter limites, impulsionada por aquilo que *Hans Jonas* chamou de “vocação técnica”, tendo em vista que

hoje, na forma da moderna técnica, a *techne* transformou-se em um infinito impulso da espécie [humana] para diante, seu empreendimento mais significativo. Somos tentados a crer que a vocação dos homens se encontra no contínuo processo deste empreendimento, superando-se sempre a si mesmos, rumo a feitos cada vez maiores⁷⁶.

Para *Ferreira e Ramos*,

Inicialmente considerada como estratégia de sobrevivência na relação do homem com a natureza, a técnica foi sendo adaptada e na modernidade adquiriu um forte poder de transformação que prezou pela funcionalidade e objetividade, com a possibilidade de novas intervenções, inclusive na vida da própria espécie humana e, ainda, destituída de reflexão ética. O sonho ambicioso do *homo faber* de controlar geneticamente o homem futuro adquire proporções que a ética tradicional não consegue abranger⁷⁷.

⁷⁴ROSE, Nikolas. op. cit., p. 180.

⁷⁵SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. op. cit., p. 279-281.

⁷⁶JONAS, Hans. op. cit., p. 43.

⁷⁷FERREIRA, Adriany Barros de Brito; RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire. O homem na idade da técnica: e como os avanços no conhecimento podem afetar a natureza humana. In: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI/UNINOVE, 22., São Paulo, 2013. *Anais...* Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=219c507b38ddfc07>>. Acesso em: 19 maio 2015.

A pesquisa em genética prosseguirá também impulsionada por fatores econômicos, vinculados aos setores farmacológico e industrial. Contudo, resta saber em que medida e em qual grau a postura ética permeará a pesquisa e a aplicação das informações advindas dos estudos em ecogenética e, ainda, como o direito evitará abusos no uso destas informações e como contornará eventuais violações de direitos.

Conclusões

O saber humano segue seu impulso. A curiosidade aliada à técnica levou ao surgimento de programas científicos como o Projeto Genoma Humano, que trouxe a lume informações sobre a constituição e o funcionamento dos genes e sua relação com o aparecimento de doenças. De fato, a iniciativa foi o ponto de partida para novos conhecimentos, como o propiciado pelo Projeto Genoma Ambiental, que acresceu à informação sobre os genes o fator desencadeador de muitas condições patológicas. Assim, o processo de adoecimento não advém exclusivamente de fontes internas, e a interação do homem com o meio ambiente é peça fundamental para a montagem desse intrincado quebra-cabeça.

O grande avanço contemporâneo das pesquisas nas inter-relações entre meio ambiente e genoma humano vislumbra uma nova forma de conduzir a vida, pautada em estratégias, em responsabilidades e na ação no presente em prol da otimização do futuro. Esse é o campo de atuação da ecogenética.

Além dessa tendência preventiva genética, deve-se evidenciar uma mudança na postura humana no contexto socioambiental. Surge a necessidade de autogenciamento em prol da manutenção da sadia qualidade de vida e da dignidade da pessoa humana – e não só no campo individual, mas também no coletivo, pois, teleologicamente, o elo entre meio ambiente e ser humano não pode ser dicotomizado, como se fossem esferas distintas e opostas.

A vida humana não se reduz apenas a seus genes; ela também depende da influência do meio ambiente, dos hábitos alimentares, dos contextos psicológicos. São essas variabilidades de agentes ambientais relacionados ao genótipo humano que permitem a determinação da suscetibilidade que enseja as ações no presente para maximizar a qualidade de vida futura.

O conhecimento da ecogenética pode trazer inúmeros benefícios, como o replanejamento do ambiente domiciliar, novas exigências para higiene do ambiente de trabalho, reflexões políticas para leis voltadas à preservação de condições ambientais favoráveis, novas maneiras de intervenção humana e delimitação de caráter epidemiológico de doenças para controle das mesmas. No entanto, também pode trazer malefícios, tais como discriminação genética na admissão em empregos, no ingresso em escolas e em contratos com seguradoras e planos de saúde, eugenia etc.

A discriminação com base em fatores genéticos não é mais ficção. Já há situações relatadas e julgados estrangeiros que revelam práticas injustas de seleção de empregados baseada em informações genéticas.

A proteção jurídica da intimidade deve se estender à intimidade genética, permitindo a aplicação dos mecanismos protetivos dos direitos da personalidade, inclusive com a responsabilização civil daqueles que praticarem condutas discriminatórias.

O reconhecimento dos dados genéticos como direitos da personalidade permite a utilização genérica de sua tutela, acautelatória e indenizatória, mas também avança rumo à necessidade de uma reformulação dos direitos da personalidade e mesmo da discussão de normas mais específicas para a situação.

Apesar de o ordenamento jurídico brasileiro ainda não dispor dessas normas específicas, há princípios e estruturas de tutela da dignidade humana que devem ser utilizados. Além disso, as resoluções do CNS sobre pesquisas com seres humanos e pesquisas com dados genéticos humanos já oferecem um interessante horizonte na busca pela proteção integral do ser humano.

As questões éticas e jurídicas devem ser inseridas no novo campo da ecogenética e em suas interações bioéticas. Refrear as pesquisas em ecogenética a fim de evitar questões tormentosas não parece ser possível, em razão da inclinação humana para a técnica; nem se pode pretender suspender a busca de soluções que possam garantir uma saudável qualidade de vida.

Portanto, a reboque dos avanços na biociência, faz-se premente um reposicionamento ético voltado para a responsabilidade sobre os efeitos da técnica nos homens de hoje e nos do futuro. E também se fará necessário o desenvolvimento de medidas jurídicas preventivas e coercitivas a fim de se evitarem violações de direito e garantir a dignidade humana.

REFERÊNCIAS

AGARWAL, D. P.; GOEDDE H. W. Pharmacogenetics and ecogenetics. *Experientia*, n. 15, v. 42, n. 10, p. 1148-1154, Oct. 1986. <http://dx.doi.org/10.1007/BF01941289>.

BALDIN, Nelma; ALBUQUERQUE, Cristina. Cidadania ecológica: concepções e práticas de estudantes universitários. *Forum Sociológico*, n. 22, 2012. Disponível em: <<http://sociologico.revues.org/681>>. Acesso em: 12 abr. 2016. 10.4000/sociologico.681.

BAUMAN, Zygmunt. *Ética pós-moderna*. São Paulo: Paulus, 2013.

BENTES, Hilda Helena Soares. Prometeu liberto: nova ética para o homem da técnica segundo Hans Jonas. *Veredas do Direito*, Belo Horizonte, v. 9, n. 18, p. 169-187, jul./dez. 2012.

BRUSTOLIN, Leomar Antônio. Introdução. In: BRUSTOLIN, Leomar Antônio (Org.). *Bioética: cuidar da vida e do meio ambiente*. São Paulo: Paulus, 2010. p. 5-10.

CALABRESE, Edward J. Genetic predisposition to environmental induced diseases. *Environmental Toxicology and Pharmacology*, v. 4, n. 3/4, p. 273-276, 1997. [http://dx.doi.org/10.1016/S1382-6689\(97\)10022-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1382-6689(97)10022-9).

DIAFÉRIA, Adriana; FIORILLO, Celso Antonio Pacheco. *Biodiversidade e patrimônio genético no direito ambiental brasileiro*. São Paulo: Max Limonad, 1999.

FERNANDES, Fabíola Ramos. Ciência genética, bioética e discriminação: análise ético-jurídico-ambiental. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; QUAGLIA, Maria de Lourdes Albertini (Orgs.). *Direito Internacional e bioética socioambiental*. Belo Horizonte: Arraes, 2015. p. 38-57. (Coleção diálogos sobre meio ambiente).

FERREIRA, Adriany Barros de Brito; RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire. O homem na idade da técnica: e como os avanços no conhecimento podem afetar a natureza humana. In: CONGRESSO NACIONAL DO CONPEDI/UNINOVE, 22., São Paulo, 2013. *Anais...* Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=219c507b38ddfc07>>. Acesso em: 19 maio 2015.

GATTAS, Gilka Jorge Figaro; SEGRE, Marco; WUNSCH FILHO, Victor. Genética, biologia molecular e ética: as relações trabalho e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, p.159-167, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n1/a14v07n1.pdf>>. Acesso em: 21 maio 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232002000100014>.

GIBSON, Jacqueline MacDonald et al. *Environment burden of disease assessment*. New York: Springer, 2013.

JONAS, Hans. *O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto e Ed. PUC-Rio, 2006.

NASCIMENTO, Simone Murta Cardoso do. Titularidade e proteção do patrimônio genético humano – tutela individual ou coletiva? In: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI, 23., 2014, João Pessoa. *Anais...* Florianópolis: CONPEDI, 2014, p. 397–417. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=5424eee00c1ab222>> Acesso em: 01 set. 2016.

NATIONAL INSTITUTE OF ENVIRONMENTAL HEALTH SCIENCES (NIEHS). Disponível em: <<http://www.niehs.nih.gov/about>>. Acesso em: 9 abr. 2016.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Direitos de personalidade e dados genéticos*. Belo Horizonte: Escola Superior Dom Helder Câmara, 2010.

OMENN, Gilbert; ARNO, G. Motulsky; SHARP, Richard R. Genetics and environment in human health. In: POST, Stepehn G. (Ed.). *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. New York: Mcmillan Reference USA, 2004, v. 2, p. 966-970.

RAMOS, Ana Virgínia Gabrich Fonseca Freire. *Vida humana: da manipulação genética à neoeugenia*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2015.

REGATEIRO, Fernando de Jesus. *Manual de genética médica*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2007.

REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. *Direito e genética: limites jurídicos para a intervenção no genoma humano*. Belo Horizonte: Arraes, 2012.

ROSE, Nikolas. *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI*. São Paulo: Paulus, 2013.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. *Manual de biodireito*. 3. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SHARP, Richard R.; BARRET, J. Carl. The Environmental Genome Project: ethical, legal and social implications. *Environ. Health Perspect.*, n. 108, v. 4, p. 279-281, Apr. 2000. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1638012>>. Acesso em: 28 abr. 2015. <http://dx.doi.org/10.2307/3454343>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2006. *Air quality guidelines for particulate matter, ozone, nitrogen dioxide and sulfur dioxide: Global update 2005 – summary of risk assessment*. Geneva: WHO, 2006. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69477/1/WHO_SDE_PHE_OEH_06.02_eng.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2015.

Bruno Torquato de Oliveira Naves – Doutor e mestre em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG). Coordenador do Curso de Especialização em Direito Urbanístico e Ambiental da PUC-MG Virtual; professor do Programa de Mestrado em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável da Escola Superior Dom Helder Câmara. Pesquisador do Centro de Estudos em. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Fabiola Ramos Fernandes – Mestre em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável pela Escola Superior Dom Helder Câmara; especialista em Fisioterapia Cardiorrespiratória pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG); graduada em Direito pela Escola Superior Dom Helder Câmara; graduada em Fisioterapia pela PUC-MG. Fisioterapeuta Respiratória do Ambulatório da Neuromuscular do Hospital das Clínicas em Belo Horizonte. Integrante do Centro de Estudos em Biodireito. Belo Horizonte/MG, Brasil. *E-mail*: fabiolaramos@hotmail.com.

Simone Murta Cardoso do Nascimento – Mestre em Direito Ambiental e Desenvolvimento Sustentável pela Escola Superior Dom Helder Câmara; graduada em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG); graduada em Direito pela Escola Superior Dom Helder Escola. Advogada; professora no curso de Direito da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG). Integrante Centro de Estudos em Biodireito. Belo Horizonte/MG, Brasil. *E-mail*: simonemurta@hotmail.com.