



Revista Bioética
ISSN: 1983-8034
Conselho Federal de Medicina

Ossege, Albany Leite; Togashi, Marie
Mapeamento genético laboral: prospecção axiológica, bioética e legislação brasileira
Revista Bioética, vol. 27, núm. 4, 2019, Outubro-Diciembre, pp. 609-620
Conselho Federal de Medicina

DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274345>

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361570649006>

- [Cómo citar el artículo](#)
- [Número completo](#)
- [Más información del artículo](#)
- [Página de la revista en redalyc.org](#)

UAEH redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto



ACTUALIZACIÓN

Mapeo genético laboral: prospección axiológica, bioética y legislación brasileña

Albany Leite Ossege¹, Marie Togashi²

1. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil
2. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Departamento de Farmácia, Universidade de Brasília (UnB), Brasília/DF, Brasil.

Resumen

El objetivo de este trabajo es comparar el estado de la legislación brasileña sobre mapeo genético en relación con el de las legislaciones internacionales, buscando dimensionar la realidad normativa del país ante las tendencias sociales de reconocimiento de las diferencias y la apertura jurídica prospectiva, con foco en el área laboral. Se trata de una revisión de la literatura y de una investigación documental sobre el diálogo entre bioética, medicina del trabajo y genética, considerando que tienen a la dignidad humana como punto en común. Se concluyó que se tiende a admitir el mapeo genético de los trabajadores para la investigación y prevención de enfermedades, infiriéndose, dada su referencia común y de acuerdo con la perspectiva culturalista del Código Civil, que esta posibilidad se extiende a la identificación genética de habilidades del trabajador para el ejercicio de actividades.

Palabras clave: Genética. Trabajadores. Legislación-Brasil.

Resumo

Mapeamento genético laboral: prospecção axiológica, bioética e legislação brasileira

Objetiva-se comparar o estado da legislação brasileira sobre mapeamento genético com o de legislações internacionais visando dimensionar a realidade normativa do país quanto às tendências sociais de reconhecimento das diferenças e a abertura jurídica prospectiva, com foco na área laboral. Trata-se de revisão de literatura e pesquisa documental sobre o diálogo entre bioética, medicina do trabalho e genética, que têm a dignidade humana como ponto em comum. Concluiu-se que se tende a admitir o mapeamento genético de trabalhadores para pesquisa e prevenção do adoecimento, inferindo-se, dado seu referencial comum e de acordo com a perspectiva culturalista do Código Civil, que essa possibilidade se estende à identificação genética de habilidades do trabalhador para o exercício de atividades.

Palavras-chave: Genética. Trabalhadores. Legislação-Brasil.

Abstract

Occupational genetic mapping: axiological prospecting, bioethics and Brazilian legislation

This work aims to verify the status of Brazilian legislation on genetic mapping, focusing on the occupational sphere, in comparison to international legislation, to assess the country's normative reality regarding social trends related to the recognition of differences and prospective legal opening. This is a review of literature and documents regarding the dialogue between bioethics, occupational medicine and genetics, taking into account that they have human dignity as a common ground. It was concluded that there is a tendency to accept the genetic mapping of workers for research and prevention of illness. Given their common reference and in accordance with the culturalist perspective of the Civil Code, it is inferred that this possibility extends to the genetic identification of workers' skills for the exercise of their duties.

Keywords: Genetics. Workers. Legislation-Brazil.

La bioética, la medicina del trabajo y la genética tienden, respectivamente, a la preservación de la dignidad, a la protección del trabajador en base a los principios y al estudio de los genes y a cómo transmiten características biológicas. El diálogo entre estos campos es posible gracias a su referente común: la dignidad humana. Este principio es también reconocido por la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*¹, de 1948, y por la mayoría de las Constituciones de los Estados democráticos. Como su *locus* es la persona, se debe entender a partir de ella la propia dignidad y su principio. Por esto, es importante comprender el significado de los elementos que dan fundamento a este *locus* para comprender su perspectiva totalizante.

El concepto de persona ha variado históricamente, con controversias de naturaleza hegemónica. Por lo tanto, se le presenta a la sociedad moderna el desafío de revalorizar y resignificar el *ser humano como persona, independiente[mente] de cualquier otra característica adjetiva*². En la perspectiva bioética, se trata de una *unidad de cuerpo y espíritu, una totalidad porque debe ser considerada en todas sus dimensiones (física, psíquica, espiritual, social y moral)*³. Se refiere no sólo al sujeto de derecho, sino al ser concreto, con aptitudes, necesidades, posibilidades y, principalmente, singularidades⁴.

El concepto de dignidad en sí es *polisémico y conlleva en su seno diferentes significados de valores éticos*⁵. Secularmente, se lo puede relacionar con la noción de calidad de vida, que presupone condiciones mínimas para la existencia, sin las cuales la muerte sería preferible⁶. Como atributo personal, la discusión sobre este concepto es vasta, involucra ideas del campo jurídico y de las relaciones humanas, repercutiendo en el desarrollo individual pleno⁷. En este sentido, *la importancia que la sociedad confiere a la dignidad de la persona humana en las relaciones personales y con el macrosistema de la cultura social y jurídica, enfrentando su repercusión concreta y efectiva, está imbricada con la potencialidad que se atribuye a la capacitación de quien compone, en último análisis, la sociedad*⁸.

Como principios de enunciación de valor, orientadora de las normas, se originan de verdades comprobadas y prácticas de un sistema de conocimiento⁹, la dignidad humana (o personalidad) es una preocupación fundamental de la bioética. Para Xavier, la bioética busca *reafirmar el carácter singular del respeto a la dignidad humana como un requisito para su igual consideración como persona, libre de cualquier forma de discriminación y opresión*².

Esta comprensión se puede ver en la noción de culturalismo¹⁰ que reviste las matrices del nuevo

Código Civil¹¹ en tiempos de pluralización de la subjetividad jurídica. Es una consecuencia del reconocimiento de la sociedad de que existen entre las personas diferencias concretas, las cuales son acogidas sólo *calificadamente*¹² – no se trata de tolerancia a la diferencia, sino de *aceptación normativa, que opera según elecciones axiológicas*¹².

En esta aceptación, se reconoce que la diferencia puede resultar de los diversos roles sociales desempeñados por un mismo individuo¹⁰. De esto se infiere un panorama filosófico-jurídico prospectivo, abierto a la normalización de las relaciones intersubjetivas y plurales, principalmente aquellas con principios asegurados en el ordenamiento jurídico, como la dignidad humana. Martins-Costa¹⁰ define esta prospección como una mirada axiológica dirigida a lo concreto, a lo que singulariza comportamientos o personalidades en sus particulares circunstancias existenciales.

Insertando en este contexto el diálogo propuesto entre bioética, medicina del trabajo y genética, se considera que el individuo es un ser singular y desigual, con posibilidades, aptitudes, necesidades y modos de ser diferentes. Sin embargo, debe entenderse que no todo tipo de vida y no todo tipo de trabajo respeta la dignidad de la persona. La realidad muestra que, a lo largo del tiempo, las relaciones laborales se han desarrollado en base al poder del empleador sobre el empleado y, en muchos casos, en la sumisión de este último a cualquier condición de trabajo, considerando las necesidades diarias. En ambas realidades, la dignidad no era contemplada.

La interfaz entre medicina del trabajo y genética, viabilizada por la bioética, puede proporcionar el cambio señalado por la apertura cultural presente en el nuevo Código Civil. La genética puede contribuir a la transformación de hábitos empresariales, permitiendo contrataciones que atiendan al perfil buscado, admitiendo trabajadores en tareas para las cuales son aptos. Con tal apertura en la práctica, se infiere que la genética puede incluso modificar las modalidades de contratación de trabajadores por parte de las empresas, centrándose más en la relación entre lo que buscan en el mercado y la aptitud del profesional.

La calidad del trabajo va más allá de la seguridad física y psíquica de los trabajadores, correspondiéndole al Estado, a las empresas y a los propios trabajadores respetar sus derechos básicos a través de la promoción de la salud, la prevención de daños y la asistencia.

La sociedad camina en dirección a la “mirada axiológica que singulariza”, paradigma avanzado

para el mercado de trabajo en relación con el actual, al reconocer y aceptar la diferencia calificada. Este camino, que pasa por la cultura, requiere leyes que aseguren nuevas bases jurídicas y garanticen el respeto al reconocido principio. Con esto, en este estudio se busca verificar el estado de la legislación vigente en Brasil y sus propósitos, en comparación con las legislaciones internacionales, para dimensionar la realidad normativa del país con respecto al uso de datos genéticos, el reconocimiento social de la diferencia y la apertura jurídica prospectiva señalada por el Código Civil.

Se trata de una investigación bibliográfica y documental, para la cual, inicialmente, se utilizaron publicaciones sobre bioética, con el objetivo de estructurar la teoría básica sobre el mapeo genético de trabajadores. Con los conceptos clave “*genetic privacy*”, “*chromosome mapping*” y “*personhood*”, se consultaron los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS)¹³, obteniéndose, respectivamente, los siguientes términos como sinónimos de búsqueda: *genetic information*, *personal genetic*; *gene mapping*, *genome mapping*; *personhood*, *human dignity*. Con ellos, se consultó la base de datos de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS)¹⁴ y luego el sitio PubMed¹⁵, buscando trabajos publicados en los últimos 10 años.

Como los artículos encontrados se centraron en conceptos clave en general o asociados con enfermedades, pero no relacionados con el trabajador, se consultaron otras fuentes. En la investigación documental, se consultaron los portales del Gobierno Federal¹⁶, de la Cámara de Diputados¹⁷ y del Senado Federal¹⁸, con respecto a la legislación brasileña, y los portales de Estados Unidos¹⁹, Alemania²⁰ y Francia²¹, respecto de la legislación internacional.

Leyes brasileñas sobre exámenes y datos genéticos

Las innovaciones no siempre son absorbidas puntualmente por la configuración moral dominante y por la legislación. En el caso del conocimiento genético, el artículo 11 de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* establece que no se permitirán prácticas contrarias a la dignidad humana (...). Los Estados y las organizaciones internacionales competentes son llamados a cooperar en la identificación de tales prácticas y a tomar, a nivel nacional o internacional, las medidas necesarias para asegurar el respeto a los principios establecidos en la presente declaración²².

En Brasil, la Ley 11.105/2005, llamada Ley de Bioseguridad, establece normas de seguridad y (...) fiscalización de actividades que involucren a organismos genéticamente modificados (...) y sus derivados, crea el Consejo Nacional de Bioseguridad (CNBS), reestructura la Comisión Técnica Nacional de Bioseguridad (CTNBio) [y] dispone sobre la Política Nacional de Bioseguridad (PNB)²³. Tiende a legalizar las pruebas de ADN e instituir asesoramiento multidisciplinario para acompañar el desarrollo técnico y científico en los campos de bioseguridad, biotecnología, bioética y correlativos, para aumentar la capacidad de protección de la salud humana²³.

Sin embargo, esta ley abarca de forma general la protección de la salud de seres humanos, animales, vegetales y el medioambiente, sin priorizar la protección de un grupo dado ni determinando su alcance. El mapeo genético, que puede beneficiar a empresas y trabajadores, queda implícito en el reconocimiento del avance biotecnológico para la preservación de la vida y de la salud humana, considerando que desempeñar actividades para las cuales no se tiene aptitud repercute negativamente en la salud del trabajador. Sus especificaciones no abarcan la necesidad de direccionamientos emergentes. Esta ley, sin embargo, comprende la protección de la salud de los seres humanos, los animales, los vegetales y el medioambiente en términos generales, sin priorizar ninguno de estos grupos y sin referirse al respectivo alcance de la seguridad normativa. En su contexto, el mapeo genético, que puede beneficiar a empresas y trabajadores, puede quedar implícito en el avance biotecnológico para la preservación de la vida y de la salud humana. Esto, si se considera que el desempeño de actividades para las cuales no se tiene aptitud repercute negativamente en la salud del trabajador. En resumen, las especificaciones de esta ley no abarcan la necesidad de direccionamientos emergentes, como el referido.

La Ley 12.654/2012²⁴ prevé el perfil genético como un recurso para la identificación criminal. En su artículo 1º, esta ley modifica el artículo 5º de la Ley 12.037/2009, determinando que la identificación criminal podrá incluir la recolección de material biológico para la obtención del perfil genético²⁴. Incluyendo en la misma ley el artículo 5º-A, §1, indicando que las informaciones genéticas en bancos de datos no podrán revelar rasgos somáticos o comportamentales de las personas, excepto la determinación genética de género, consonante con las normas constitucionales e internacionales sobre derechos humanos, genoma humano

y datos genéticos²⁴. Esta ley regula la confidencialidad de los exámenes genéticos autorizados, salvo excepciones.

Más recientemente, la Ley 13.709/2018 dispuso en su artículo 1º sobre el tratamiento de los datos personales, incluyendo los genéticos, tendiendo a *proteger los derechos fundamentales de libertad y de privacidad y el libre desarrollo de la personalidad de la persona natural*²⁵. El Artículo 2º establece como fundamentos de la protección de estos datos: I – *el respeto a la privacidad*; (...) IV – *la inviolabilidad de la intimidad*, (...); (...) VII – *los derechos humanos, el libre desarrollo de la personalidad*, [y] *la dignidad*²⁵.

El artículo 5º, inciso II, de la Ley 13.709/2018 considera además *dato personal sensible* [como] *dato personal sobre origen racial o étnico, convicción religiosa, opinión política, afiliación sindical o a organización de carácter religioso, filosófico o político, dato referente a la salud o a la vida sexual, dato genético o biométrico*²⁵. De acuerdo con su artículo 7º, *el tratamiento de datos personales sólo podrá ser realizado en las siguientes hipótesis*: I – *mediante el ofrecimiento de consentimiento del titular*; (...) V – *cuando sea necesario para la ejecución del contrato o de procedimientos preliminares relacionados con el contrato del cual sea parte el titular* (...); (...) IX – *cuando sea necesario para atender a los intereses legítimos del controlador o de un tercero, excepto en el caso de prevalecer derechos y libertades fundamentales del titular*²⁵.

Esta ley es taxativa en cuanto a la necesidad de proteger datos personales para garantizar los derechos fundamentales y el desarrollo libre del individuo. En esto refleja el inciso III del Artículo 1º de la Constitución Federal²⁶, que elige la dignidad humana como principio absoluto y fundamento del Estado Democrático de Derecho. Con el “desarrollo libre de la persona”, se encamina a la apertura legal para las diferencias inferidas del Código Civil¹¹.

Todavía se ve a la dignidad de la persona humana en la perspectiva del derecho a la libertad, pues *la persona humana [es] valorada por sí sola, por el solo hecho de ser “humana” – esto es, la persona en su irreductible subjetividad y dignidad, dotada de personalidad singular*²⁷. Con esto, se construyen en el ámbito jurídico normas y principios para *tutelar esta dimensión existencial, no patrimonial, (...) ligada fundamentalmente a la protección de la persona y de la personalidad humana y de aquello que es su atributo específico, la calidad de “ser humano”*²⁷.

La Ley 13.709/2018²⁵ se aproxima a la legislación internacional y estuvo *inspirada en el también reciente Reglamento General de Protección de Datos (GDPR, por su sigla en inglés) de la Unión Europea*²⁸. Ésta entra en vigencia en febrero de 2020, con la previsión de que *tendrá un impacto en la sociedad como pocas antes tuvieron, creando un reglamento para el uso de datos personales*²⁸. Sin embargo, si por un lado este reglamento va a generar exigencias y control, tendiendo a garantizar la privacidad, por otro lado, puede hacer viable el uso seguro del mapeo genético extensivo en otras áreas. Resta encontrar modos de superar la barrera jurídico-cultural de la aplicación de ese mapeo en el interés del trabajador y también del empleador.

Nuevos direccionamientos están surgiendo. Recientemente, el Ministerio de Salud emitió la Resolución MS 18/2019, que procura *incorporar la secuenciación completa del exoma para la investigación etiológica de la discapacidad intelectual de causa indeterminada en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)*²⁹. En el cómputo general, incluso con estos avances, la legislación brasileña está lejos de alcanzar el ritmo del progreso de la biotecnología y de la genética. El mapeo cromosómico, que existe desde 1913, ayuda a comprender los procesos biológicos, y tiene aplicaciones prácticas relevantes³⁰, pero está restringido a la agricultura, la ganadería, la salud y la identificación criminal – más allá de estas áreas, aún no hay consideraciones sobre el tema.

Otra comprobación de que la legislación brasileña evoluciona lentamente son los proyectos de ley (PL) de datos genéticos que todavía están en trámite en las cámaras legislativas. Sólo el Proyecto de Ley de la Cámara (PLC) 53/2018³¹ fue votado con urgencia, presionado por la necesidad de controlar los escándalos de fuga de datos. Este PLC originó la mencionada Ley 13.709/2018²⁵, pero, como se ha visto, en esta ley los datos genéticos aparecieron entre los demás, permaneciendo un vacío específico.

Proyectos de ley sobre pruebas genéticas y discriminación

Se han propuesto diversos PL sobre conocimiento genético humano y su uso, cuatro de ellos, de 1997³², 1998³³, 1999³⁴ y 2006³⁵, específicamente sobre discriminación y pruebas genéticas. Sin embargo, no se identificaron proyectos específicos sobre mapeo genético en la búsqueda realizada. El Cuadro 1 caracteriza los PL localizados y sus objetivos.

Cuadro 1. Proyectos de ley en Brasil relativos a datos genéticos

Proyectos	Autorías	Órgano	Finalidad
Proyecto de Ley 149/1997 ³²	Lúcio Alcântara (PSDB/CE)	Senado Federal	Definía los delitos resultantes de la discriminación genética. Originó el PL 4.610/1998 y fue finalizado en 2008.
Proyecto de Ley 4.610/1998 ³³	Lúcio Alcântara (PSDB/CE)	Senado Federal	Define los delitos de discriminación genética (texto del PL 149/1997) y establece que la realización de pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que posibiliten identificar a una persona portadora de un gen responsable de una enfermedad o de susceptibilidad o predisposición genética a una enfermedad sólo está permitida con finalidades médicas o de investigación médica y luego del asesoramiento genético por parte de un profesional habilitado.
Proyecto de Ley 4.900/1999 ³⁴	Eduardo Jorge (PT/SP) e Fábio Feldman (PSDB/SP)	Cámara de Diputados	Dispone sobre la protección contra la discriminación de la persona en razón de la información genética y brinda otras medidas.
Proyecto de Ley 7.373/2006 ³⁵	Juvêncio da Fonseca (PSDB/MS)	Senado Federal	Agrega un dispositivo a la Ley nº 9.656, del 3 de junio de 1998, que dispone sobre los planes y seguros privados de asistencia a la salud para cohibir la exigencia de pruebas genéticas para detectar enfermedades.

La Fundación Oswaldo Cruz ha publicado un parecer de la abogada Eliane Moreira ³⁶ sobre los PL 4.900/1999 y 4.610/1998, sugiriendo modificar elementos esenciales para la eficacia, suprimir y alterar ítems. Este documento concluye que es necesario *ampliar la discusión de la cuestión que se propuesta (sic), siendo principalmente relevante reafirmar la necesidad de participación del Ministerio de Salud en el proceso legislativo, con la finalidad de presentar sus contribuciones al debate* ³⁶.

De modo general, se percibe en los proyectos que el tema se trata superficialmente, sin acompañar las más recientes demandas o tecnologías en uso. Además, comparando el tiempo transcurrido desde la propuesta de estos PL con la agilidad conferida al PLC 53/2018 ³¹, se infiere que las cámaras legislativas carecen de motivación para analizarlas: ¿no es el tema lo suficientemente interesante o no ofrece riesgos para la población? Con respecto al primer aspecto, descuidar los procesos que apuntan a regular situaciones reales parece no ser de particular interés y no coincide con la evolución promovida por la ciencia para el bien de la sociedad. Martins-Costa afirma:

El derecho no sólo “es” la producción de normas, éste también “sirve” a la producción de normas destinadas a resolver casos mediante decisiones, para lograr elecciones y acciones de relevancia social, residiendo en su fulcro, por lo tanto, una aporía fundamental – saber lo que es justo, aquí y ahora, pues a cada problema social concreto, una respuesta, también concreta e inmediata, debe ser dada ³⁷.

En cuanto al segundo, incluso considerando el principio de la proporcionalidad, la discriminación genética existe, aunque no sea propagandeada. Clayton y colaboradores señalan que *poca atención es dada a la comprensión de los factores – socioculturales, relacionales y mediáticos – que influyen en opiniones y decisiones* ³⁸. La genética se torna, por lo tanto, una cuestión de gran complejidad, ya que el público en general muestra preocupación *principalmente en cuanto al uso por parte de los empleadores, las aseguradoras y por parte del gobierno* ³⁸.

En este caso, el riesgo presumido para la población se refiere a las consecuencias del mal uso, además de la falta de privacidad, que afronta la dignidad. La falta de regulación legal constituye la ausencia de un *deber ser que se concretiza en la experiencia social, correlacionándose con coyunturas fácticas y exigencias axiológicas* ³⁹, como explica Martins-Costa, mencionando a Miguel Reale. Esto porque el deber ser implícito en las normas jurídicas no representa sólo un *enunciado lógico* ³⁹, sino un ajuste entre fuentes empíricas (situaciones de la realidad sin respuesta jurídica) y modelos prescriptivos, los cuales están dotados de un *esencial significado prospectivo* ⁴⁰ cuyo proceso consiste en su positivización.

Las indicaciones de uso de la genética en el área laboral aún no figuran en el ámbito legislativo, justificando este estudio en una coyuntura que presenta, por un lado, las posibilidades advenidas del avance continuo y profundo de la genética y, por el otro, una legislación aún distante de corresponder a este progreso. Con respecto a la legislación, hay dos puntos a considerar: uno amplio, el culturalismo

inferido de las matrices del Código Civil¹¹, reflejo del paulatino cambio de paradigma enfrentado por la sociedad con los avances de la tecnología; y otro específico, que se refiere a las exigencias de la Ley 13.709/2018²⁵ en respuesta a la fuga de datos.

En el ordenamiento nacional, los trabajadores pueden ser sometidos por el empleador a exámenes médicos durante el proceso de admisión, demisión y periódicamente, de acuerdo con el artículo 168 de la Consolidación de las Leyes del Trabajo (CLT)⁴¹, y para control de la salud ocupacional, según la Norma Reglamentadora 7 del Ministerio de Trabajo⁴². Estos exámenes no abarcan los exámenes genéticos que, a pesar de estar ausentes en las leyes y propuestas, son empleados por algunas áreas que buscan usufructuar de modo restringido sus beneficios, como en las estrategias de capacitación. El amplio conocimiento sobre el genoma humano y su influencia en la fisiología ha permitido localizar, por ejemplo, *genes ligados a la mayor aptitud para los deportes que implican potencia y velocidad, es decir, que favorecen el desarrollo de fibras musculares*⁴³.

Iniciativas como esta reflejan el vacío legislativo en cuanto a lo que la ciencia viene desarrollando, y por esto este trabajo representa un avance en relación con el ordenamiento jurídico. Sin embargo, no se trata de un progreso desde el punto de vista social, dado que el trabajador tiende a someterse a condiciones de trabajo que a veces van más allá de su aptitud. Tampoco lo es en la perspectiva teórico-institucional, ya que el Proyecto Genoma Humano prevé dos tipos de intervención genética. La primera es directa, con terapia y cirugía genéticas, combinando o desligando genes para mejorar la salud. La segunda es indirecta, con farmacología, selección de embriones, pruebas genéticas e intervención terapéutica, respectivamente destinadas a producir drogas, implantar embriones con características específicas, proporcionar información para orientar decisiones reproductivas y mitigar enfermedades⁴⁴.

El proyecto no se propone hacer factibles exámenes genéticos predictivos, pero su objetivo de mapear y secuenciar el genoma humano representa lo que Vilaça y Palma⁴⁴, basándose en el pensamiento foucaultiano, llaman “captura de la vida”, foco de las biociencias. Esta es la condición para el surgimiento de técnicas preventivas y divulgables, tendiendo a la normalización.

Aun justificando esta propuesta, en paralelo a la evolución de la ingeniería genética, caminan el reconocimiento de la dignidad humana y el sostenimiento del valor de la persona como única titular de su personalidad, lo que no se limita al concepto

técnico de capacidad. Este camino implica paradojas y modificaciones, y el concepto de dignidad ha ido cambiando: como principio jurídico, va a referirse al ser y a la humanidad de la persona. Esto significa la reunión simbólica de todos los individuos en aquello que tienen en común – y si todos los seres humanos representan la humanidad, todos tienen el mismo grado de dignidad⁴⁵.

De esta forma, este trabajo aborda la vulnerabilidad a la que está expuesto el trabajador. De acuerdo con Silva y colaboradores, *en el actual sistema capitalista globalizado, las ganancias, las leyes del mercado y el progreso a cualquier costo constituyen la piedra angular, en definitiva, es necesario “maximizar las ganancias y minimizar los costos”*⁴⁶. Entre la maximización de ganancias y la minimización de costos está el trabajador, siendo esta relación responsable de la precarización del trabajo y de la depreciación del empleado en este proceso, lesionando su dignidad y socavando su salud. No existe paridad en la relación laboral, lo que muchas veces permite la falta de respeto a la moral y a los principios que, incluso sin estar directamente vinculados al mercado, merecen y deben estar garantizados.

Para promover la salud del profesional es necesario acatar criterios de seguridad, bienestar y asistencia mínima de las necesidades. Actualmente, las personas están cada vez más próximas, incluso en las relaciones profesionales, y los daños y beneficios de estas relaciones se manifiestan de forma aún más clara. Es necesario que las leyes salvaguarden la intimidad de las personas contra las ofensas de otros – en este caso, trabajadores insatisfechos pueden volverse contra otros. Así, el mapeo genético y sus criterios implican una mirada amplia y realista de lo que es la protección.

El mapeo cromosómico se puede utilizar entonces para dirigir a los trabajadores a tareas que se correspondan con sus aptitudes, representando un direccionamiento necesario frente al rápido avance biotecnocientífico. Schramm⁴⁷ define que este progreso incluye conocimientos que buscan atenuar el sufrimiento y mejorar las condiciones de vida. Estos hallazgos tienden a superar las limitaciones impuestas por la condición natural de la vida, reprogramando la naturaleza humana, e interfieren positivamente en la calidad de vida.

Ciudadanos, científicos, empresas y entidades de clase necesitan orientación legal para utilizar el saber genético de manera consciente y ética. El hecho de que el genoma se estudie en todo el mundo y sus hallazgos sean ampliamente divulgados obliga a los legisladores a actualizar y direccionar a la sociedad.

Legislación brasileña y mapeo genético de trabajadores: evaluación ética

Los avances de la biotecnología y la utilización del conocimiento genético son parte de la realidad contemporánea. Las investigaciones sobre aspectos genéticos progresan sorprendentemente, y la orientación jurídica es esencial para indicar las posibilidades y cohibir los abusos. La legalidad de las acciones influye positivamente en la aplicación responsable y ética del conocimiento, especialmente en el desarrollo biotecnológico de la vida cotidiana.

En cualquier área, la seguridad jurídica es indispensable ya que, sin un marco legal actualizado, el vacío se torna peligroso, pues la ausencia de límites se interpreta como permisiva. La mirada contemporánea sobre las leyes y el esclarecimiento público, especialmente con respecto al conocimiento científico, son vitales para el progreso efectivo. De acuerdo con Séguin, *el conocimiento humano ha cambiado (...), pero los prejuicios persisten, (...) la posibilidad científica no es sinónimo de conveniencia jurídica y ética. Las ciencias han evolucionado cediendo lugar a una relatividad de las verdades científicas, (...) creando (...) confusión en el lego, que, atento a la información científica (...), se queda sin saber qué creer, pues desconoce la jerga científica*⁴⁸.

En Brasil, la laguna jurídica en el tema para fines laborales puede ser cubierta provisoriamente y de forma general por la legislación tradicional:

- El artículo 196 de la Constitución Federal de 1988 dispone: *la salud es un derecho de todos y un deber del Estado, garantizado por medio de políticas sociales y económicas destinadas a la reducción del riesgo de enfermedades y de otros daños y al acceso universal e igualitario a las acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación*²⁶. Se indica, además, en el artículo 24, inciso XII, que compete a los gobiernos federales y estatales proteger y defender la salud.
- El artículo 1.440 del antiguo Código Civil, Ley 3.071/1916, revocado por la Ley 10.406/2002¹¹ pero aún citado por la jurisprudencia, disponía: *la vida y las facultades humanas también pueden estimarse como objeto asegurable, y asegurarse, en el valor ajustado, contra los riesgos posibles, como el de muerte involuntaria, inhabilitación para trabajar, u otros semejantes*⁴⁹.
- El artículo 157 del CLT determina: *corresponde a las empresas: I – cumplir y hacer cumplir las normas de seguridad y medicina del trabajo; II – instruir a los empleados, a través de órdenes de*

*servicio, sobre las precauciones a tomar para evitar accidentes de trabajo o enfermedades ocupacionales*⁵⁰. Sus modificaciones hasta enero de 2019 abarcan aspectos de la salud del trabajador (horas extras, trabajos intermitentes y otros), sin mencionar la mejora de situaciones asociadas con cuestiones axiológicas, como la protección de la dignidad del trabajador.

- El artículo 1º de la Ley 9.459/1997, que modifica el artículo 1º de la Ley 7.716/1989, establece que *serán punidos (...) los delitos resultantes de discriminación o prejuicio de raza, color, etnia, religión o procedencia nacional*⁵¹.
- El inciso V del artículo 57 del Decreto 7.724/2012 dispensa el secreto sobre informaciones personales si el acceso a ellas fuera necesario para proteger el *interés público general y preponderante*⁵².
- El artículo 1º de la Ley 9.029/1995 dispone: *está prohibida la adopción de cualquier práctica discriminatoria y limitante con el fin de acceder a la relación de trabajo, o su mantenimiento, por razones de sexo, origen, raza, color, estado civil, situación familiar, discapacidad, rehabilitación profesional, edad, entre otros, excepto, en este caso, las hipótesis de protección al niño y el adolescente previstas en el inciso XXXIII del art. 7º de la Constitución Federal*⁵³.

Desafortunadamente, el conocimiento genético y su aplicabilidad usual aún no han sensibilizado a los legisladores, incluso después de la visión prospectiva del nuevo Código Civil¹¹ sobre la urgencia de discutir el uso de la genética. Esta postura se refleja en la laguna legal que se prolonga desde 1997, brevemente interrumpida en 2018 con la emisión de la Ley 13.709²⁵. Cabe aquí observar que, como indica Jonas, citado por Siqueira, *la técnica moderna introdujo acciones de magnitudes tan diferentes, (...) que los marcos de la ética anterior ya no puede contenerlas*⁵⁴.

Legislación internacional y proyectos de ley contra la discriminación genética

Como se vio, la sociedad brasileña aún no se ha posicionado definitivamente sobre el mapeo de genes y, en el ámbito jurídico, el asunto no es objeto de leyes específicas. A pesar de que la Constitución protege los derechos humanos, es necesario que el poder Legislativo se posicione específicamente sobre el tema y reorganice agendas. Para Zaneti Júnior, *existiendo un Poder Judicial, debe haber medios de control sobre la*

racionalidad de sus decisiones a fin de garantizar la uniformidad y la continuidad del derecho para todos los casos análogos futuros⁵⁵.

Brasil tiende a acompañar las recomendaciones internacionales, buscando el uso responsable y ético de esta tecnología, teniendo en cuenta la agenda internacional que privilegia la dignidad humana. Así ocurrió con la citada Ley 13.709/2018²⁵, inspirada en el GDPR de la Unión Europea. También se percibe, por el contenido de los Proyectos de Ley 4.900/1999³⁴ y 7.373/2006³⁵ la preocupación por evitar la discriminación genética, ya que ambos siguen las normas internacionales sobre el tema, como los artículos 6º y 7º de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*, de 1997²², y el artículo 11 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, de 2005⁵⁶.

La legislación internacional generalmente sigue lo establecido por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, importante órgano directivo. Algunas leyes, como la norteamericana *Genetic Information Nondiscrimination Act*⁵⁷ (sobre discriminación genética), de 2008, la alemana *Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen*⁵⁸ (sobre pruebas genéticas en humanos), de 2009, y la Ley 2.004-800/2004⁵⁹ francesa (sobre bioética), se centran principalmente en el secreto de la información genética y rechazan la discriminación. En 2018, la Unión Europea concibió el citado GDPR⁶⁰, introduciendo estándares de calidad elevados para procesar y almacenar datos personales, enfatizando la respectiva responsabilización.

Es relevante para cualquier legislación cohibir la discriminación. Análogamente, la dignidad humana no se restringe sólo a la privacidad de los datos, sino también a concientizar a la población y a garantizar su compromiso con los derechos

humanos, desde la educación hasta la jurisprudencia, con el acuerdo y el respaldo internacional.

Hasta el momento, en la legislación brasileña, la genética humana se limita a herramientas judiciales: técnicas para identificar delincuentes, investigación forense y verificación de paternidad. Sobre otras extensiones del tema, sólo la Ley 13.709/2018²⁵ ha avanzado, no específicamente en relación con los datos genéticos, ni por la necesidad de establecer prohibiciones, sino por imposiciones fácticas.

La genética también abarca áreas prominentes, como la salud humana, que involucran tanto aspectos de la vida personal como profesional. La aplicación del conocimiento genético debe comprender al ser humano de forma integral y, en este contexto, las cuestiones éticas son primordiales. Dado que la concientización y la aceptación social afectan la moralidad, las iniciativas para evitar los prejuicios y los efectos contraproducentes de la biotecnología son, desde el punto de vista ético, el camino confiable para garantizar la dignidad del individuo. Le compete a la sociedad monitorear y reclamar responsabilidades, utilizando medios asertivos que promuevan la salud y la calidad de vida.

La comunidad internacional se ha posicionado en pro de la dignidad y la autonomía de la persona humana. Mientras promueve la integración, presenta posibilidades de acceso al conocimiento y a sus aplicaciones. Hay puntos de consenso entre las recomendaciones internacionales, los PL brasileños y las legislaciones internacionales referidas. El Cuadro 2 señala las lagunas entre los PL brasileños y la legislación e instrumentos directivos internacionales.

Los PL brasileños sobre el tema buscan apoyar los parámetros de no discriminación y de confidencialidad de los datos genéticos. Aunque los contemplan mínimamente, demuestran cuidado para no dañar la dignidad y el respeto a la individualidad.

Cuadro 2. Principales puntos de los proyectos de ley brasileños sobre mapeo genético humano

Direccionamiento internacional	PL 4.900/1999 ³⁴	PL 7.373/2006 ³⁵
No discriminación/amparo a la persona	x	
Secreto/confidencialidad	x	
Consentimiento voluntario		
Veda detección previa de enfermedades para ingreso en planes privados de salud	x	x
Veda detección previa de enfermedades para ingreso en seguros de salud	x	
Acepta mapeo para prevenir enfermedades		
Acepta mapeo con fines de tratamiento médico/investigación	x	
Veda detección para reclutamiento y selección de profesionales en servicios públicos o privados		
Acepta mapeo como parte de un programa de bienestar laboral		
Acepta mapeo para verificar efectos de sustancias tóxicas en el trabajo, con notificación del funcionario por escrito		

La técnica incluso se utiliza para fines laborales, como se observa en las leyes extranjeras, como la norteamericana⁵⁷ y la alemana⁵⁸. Estas normas abordan el tema de forma más sistémica, y hay avances en las directrices relacionadas con el mundo del trabajo, lo que representa, en la perspectiva bioética, respeto al principio de beneficencia⁶¹.

Visión bioética

Esta propuesta está delimitada teórica, social y jurídicamente por la perspectiva bioética, en base a la concepción doble de dignidad, de la persona y de su humanidad. Martins-Costa afirma que *la noción de una "dignidad de la humanidad" (...), entendida concreta e (...) históricamente, [debe actuar] como guía, criterio y límite a los dilemas traídos por la Revolución Biotecnológica*⁶² y a la utilización de los datos genéticos.

La beneficencia, en la bioética principialista – conocida como de fundamentos, por la base filosófico-moral con la que busca discutir las cuestiones bioéticas – tiene un carácter imperativo en la perspectiva tratada en este trabajo, pues expresa la obligación moral del agente ético de actuar *en beneficio de otras (...). Obligación de ayudar a otras personas promoviendo sus intereses legítimos e importantes*⁶³. La ética sólo puede considerarse auténtica si las acciones van más allá de lo individual: *Para ser éticamente defendibles, es necesario demostrar que los actos basados en el interés personal son compatibles con principios éticos de base amplia, pues la noción de ética trae consigo la idea de algo más grande que lo individual. Si voy a defender mi conducta con bases éticas, no puedo mostrar sólo los beneficios que trae para mí. Debo reportarme a un público más amplio*⁶⁴.

En este sentido, el utilitarismo refleja la ética normativa, ponderando sobre el sujeto de la acción y todos los afectados por ella. La raíz utilitaria radica en la imparcialidad que conduce a la objetividad del actuar. Mill⁶⁵, sobre el principio de la utilidad, indicó la felicidad mayor como fundamento de la ética, y la maximización del placer y la minimización del dolor como finalidad ética. *Todas las personas tienen derecho a la igualdad de trato, a menos que alguna conveniencia social reconocida exija lo contrario*⁶⁶. Los principios utilitaristas están cada vez más presentes en la sociedad, principalmente en cuanto a la salud y al bienestar colectivo, en detrimento de lo individual.

En síntesis, el principio de beneficencia y la ética utilitarista pueden servir como base para

evaluar la eticidad del mapeo genético del trabajador. Mientras que la primera considera la situación de riesgo social y sus consecuencias, el utilitarismo tiende al bien de todos. La bioética puede reflexionar sobre los derechos y deberes individuales y colectivos en el uso de esta tecnología por parte de la medicina del trabajo y señalar, como fundamento ético, la protección de la dignidad del trabajador, resguardando sus informaciones, es decir, el propósito es proteger a todos y no castigar, segregar o exponer.

Por lo tanto, el análisis de los beneficios de la técnica en cuestión para fines laborales apunta al interés individual del trabajador, sin interferir con la seguridad de la colectividad. Así, incluso obedeciendo a los criterios de protección del trabajador mapeado, para no tornarlo vulnerable en sus relaciones socioprofesionales, el uso de la información genética para fines laborales sólo está éticamente justificado si el trabajo a ser desarrollado garantiza la seguridad de las personas.

Consideraciones finales

Se tiende al consenso universal en cuanto a la admisión del mapeo genético de personas para fines de investigación, prevención de enfermedades o tratamiento médico, como señalan las formas corrientes de intervención directa e indirecta de la genética. Así, considerando que la referencia que subyace a estos propósitos es la misma – la persona y su dignidad particular –, es factible extender el mapeo a la identificación genética de las aptitudes del trabajador para el ejercicio profesional, principalmente frente a las exigencias actuales del mercado.

Los efectos de estas exigencias pueden ejemplificarse mediante indicadores del Instituto Nacional de Seguridad Social: el número de bancarios con licencia por enfermedad aumentó considerablemente entre 2009 y 2017⁶⁷. Según un informe publicado por la Federación Nacional de Asociaciones del Personal de la Caja Económica Federal, *el total de trabajadores que tuvieron beneficios por accidentes o de seguridad social fue de 13.297 en 2009. Ocho años después, 17.310 tuvieron que apartarse del trabajo debido a enfermedades (...). Más del 50% de los casos se refieren a trastornos mentales (aumento del 61.5%) y a enfermedades relacionadas con lesiones por esfuerzo repetitivo (crecimiento del 13%)*⁶⁷.

En la relación entre empleador y empleado, que busca maximizar las ganancias y minimizar los costos, además de las condiciones perjudiciales de trabajo, las conductas abusivas pueden dañar

la dignidad, la personalidad y la integridad física o psíquica del trabajador⁶⁸. Para Ashton-Prolla y Giugliani⁶⁹, ciertas enfermedades y particularidades personales están más influenciadas por factores genéticos, y otras pueden depender del ambiente o de los acontecimientos y condiciones en que se realizan las actividades laborales. Tal influencia se procesaría de diferentes formas.

En sentido amplio, la propuesta de admitir un mapeo genético se inserta en la perspectiva del mencionado culturalismo del Código Civil actual y, en sentido restringido, en la prevención de enfermedades (físicas, emocionales y psicológicas) y, en consecuencia, del tratamiento médico. Jurídicamente, esta admisión puede ser comprendida en los artículos 1º, 3º y 5º de la Constitución de 1988, como sigue:

Art. 1º La República Federativa de Brasil (...) se constituye como un Estado Democrático de Derecho y tiene como fundamento:

(...)

III – la dignidad de la persona humana.

(...)

Art. 3º – Constituyen objetivos fundamentales de la República Federativa de Brasil:

(...)

IV – promover el bien de todos, sin prejuicios de origen, raza, sexo, color, edad y cualquier otra forma de discriminación.

(...)

Art. 5º Todos son iguales ante la ley, sin distinción de ninguna naturaleza, garantizándose (...) la inviolabilidad del derecho a la vida, a la libertad, a la igualdad, a la seguridad y a la propiedad, en los términos siguientes:

(...)

XIII – es libre el ejercicio de cualquier trabajo, oficio o profesión, atendidas las calificaciones profesionales que la ley establezca²⁶.

El conocimiento genético relacionado con la probabilidad y la prevención de enfermedades es un recurso real e importante para las ciencias médicas que, al utilizar preventivamente el marco biotecnológico para gestionar la salud, puede erradicar/atenuar enfermedades y, en consecuencia, maximizar la calidad de vida. Este es uno de los sentidos de la dignidad humana que, en la visión secular, está asociado a las condiciones mínimas para que la vida merezca ser vivida⁶.

Así, para reglamentar la adopción de mapeos genéticos, ya utilizados en intereses particulares que serán cada vez más solicitados, es necesario estructurar un ordenamiento legal consistente que atienda a la demanda moderna y acompañe el desarrollo biotecnológico. Las legislaciones internacionales pueden servir de referencia para elaborar leyes brasileñas.

Referências

1. Assembleia Geral das Nações Unidas. Declaração universal dos direitos humanos [Internet]. 1948 [acesso 2 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/1KNIJq>
2. Xavier ED. A bioética e o conceito de pessoa: a re-significação jurídica do ser enquanto pessoa. Bioética [Internet]. 2000 [acesso 10 jul 2019];8(2):217-28. p. 226. Disponível: <https://bit.ly/2o8lcZK>
3. Sgreccia E. Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica. São Paulo: Loyola; 1996. v. 1. p. 113.
4. Martins-Costa J. Os direitos fundamentais e a opção culturalista do novo Código Civil. In: Sarlet IW, organizador. Constituição, direitos fundamentais e direito privado. 3ª ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2010. p. 61-85.
5. Pessini L. Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso Terri Schiavo. Bioética [Internet]. 2005 [acesso 12 jul 2019];13(2):65-76. p. 66. Disponível: <https://bit.ly/35QRevN>
6. Pessini L. Op. cit.
7. Pezzella MCC. O Código Civil em perspectiva histórica. In: Sarlet IW, organizador. O novo código civil e a constituição. 2ª ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2006. p. 31-66.
8. Pezzella MCC, Bublitz MD. A pessoa como sujeito de direitos na sociedade da informação: teletrabalho como forma de inclusão social: um desafio. Pensar [Internet]. 2014 [acesso 10 jul 2019];19(1):179-200. p. 184. DOI: 10.5020/23172150.2012.179-200
9. Reale M. Lições preliminares de direito. 27ª ed. São Paulo: Saraiva; 2003.
10. Martins-Costa J. Culturalismo e experiência no novo Código Civil. Cad Programa Pós-Grad Direito [Internet]. 2004 [acesso 10 jul 2019];2(4):435-55. DOI: 10.22456/2317-8558.49208
11. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 11 jan 2002 [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/1drx5j>
12. Martins-Costa J. Op. cit. 2004. p. 436.
13. Biblioteca Virtual em Saúde. Descritores em ciências da saúde [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <http://decs.bvs.br/>
14. Biblioteca Virtual em Saúde [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <http://brasil.bvs.br/>
15. US National Library of Medicine. National Institutes of Health. PubMed [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/1MDB5tJ>

16. Governo Federal [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: www.planalto.gov.br
17. Câmara dos Deputados [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <https://www.camara.leg.br/>
18. Senado Federal [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2MxCFFw>
19. U.S. Department of Energy. Office of Science. Office of Biological and Environmental Research. Human Genome Project Information Archive. Genetic Information Nondiscrimination Act (Gina) [Internet]. [s.d.] [acesso 2 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/35P3sEJ>
20. Deutschland. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2BxZm5X>
21. France. Legifrance [Internet]. [s.d.] [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
22. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos: da teoria à prática [Internet]. Brasília: Unesco; 2001 [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/33Mub35>
23. Brasil. Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 28 mar 2005 [acesso 19 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/1iAXZ4h>
24. Brasil. Lei nº 12.654, de 28 de maio de 2012. Altera as Leis nº 12.037, de 1º de outubro de 2009, e 7.210, de 11 de julho de 1984 – Lei de Execução Penal, para prever a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 29 maio 2012 [acesso 19 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2VDLpuY>
25. Brasil. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 15 ago 2018 [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2LIYwGr>
26. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 5 out 1988 [acesso 19 jun 2019]. Disponível: <http://bit.ly/1bIJ9XW>
27. Martins-Costa J. Bioética e dignidade da pessoa humana: rumo à construção do biodireito. Rev Fac Direito UFRGS [Internet]. 2000 [acesso 12 jul 2019];18:153-70. p. 160. DOI: 10.22456/0104-6594.71207
28. Meyer M. Lei 13.709/18: Lei de Proteção de Dados Pessoais [Internet]. 2018 [acesso 15 jul 2019]. p. 3. Disponível: <https://bit.ly/31xyj5A>
29. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 18, de 27 de março de 2019. Torna pública a decisão de incorporar o sequenciamento completo do exoma para investigação etiológica de deficiência intelectual de causa indeterminada no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, nº 61, p. 98, 29 mar 2019 [acesso 5 set 2019]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2VZHSZP>
30. Empresa Brasileira de Pesquisa Agropecuária. Mapeamento genético de caracteres quantitativos e sua interação com o ambiente [Internet]. Planaltina: Embrapa; 2006 [acesso 2 jul 2019]. p. 9. Disponível: <https://bit.ly/33N0r66>
31. Brasil. Projeto de Lei da Câmara nº 53, de 2018. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014. Senado Federal [Internet]. Brasília, 2018 [acesso 2 set 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2MbWUh7>
32. Brasil. Projeto de Lei nº 149, de 1997. Define os crimes resultantes de discriminação genética. Senado Federal [Internet]. Brasília, 1997 [acesso 10 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2p0xIBt>
33. Brasil. Projeto de Lei nº 4.610/1998. Define os crimes resultantes de discriminação genética. Câmara dos Deputados [Internet]. Brasília, 15 jun 1998 [acesso 10 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2BthjsQ>
34. Brasil. Projeto de Lei nº 4.900/1999. Dispõe sobre a proteção contra a discriminação da pessoa por informação genética e dá outras providências. Câmara dos Deputados [Internet]. Brasília, 19 jan 1999 [acesso 10 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/35S9qou>
35. Brasil. Projeto de Lei nº 7.373/2006. Acrescenta dispositivo à Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, que dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde para coibir a exigência de realização de testes genéticos para detecção de doenças. Câmara dos Deputados [Internet]. Brasília, 28 jul 2006 [acesso 19 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2BHKjM9>
36. Moreira E. Parecer da advogada Eliane Moreira sobre os Projetos de Lei nº 4.610/98, nº 4.900/99 e nº 1.934/99. Fundação Oswaldo Cruz [Internet]. Rio de Janeiro, [s.d.] [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/33Rq1qF>
37. Martins-Costa J. Op. cit. 2000. p. 154.
38. Clayton EW, Halverson CM, Sathe NA, Malin BA. A systematic literature review of individuals' perspectives on privacy and genetic information in the United States. PLoS ONE [Internet]. 2018 [acesso 10 jul 2019];13(10):e0204417. Tradução nossa. Disponível: <https://bit.ly/2JbcG4t>
39. Martins-Costa J. Op. cit. 2000. p. 156.
40. Martins-Costa J. Op. cit. 2000. p. 155.
41. Brasil. Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943. Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho. Diário Oficial da União. Rio de Janeiro, 9 ago 1943.
42. Brasil. Ministério de Estado do Trabalho. Norma regulamentadora nº 7: Programa de Controle Médico de Saúde Ocupacional. Aprovada pela Portaria nº 3.214, de 8 de junho de 1978. Diário Oficial da União. Brasília, 6 jul 1978.
43. Angeli G, Barros T. Mapeamento genético ajuda a planejar treinos e melhora resultados. Globo [Internet]. Saúde; 19 jun 2018 [acesso 10 jul 2019]. Disponível: <https://glo.bo/2MKvOGz>
44. Vilaça MM, Palma A. A nova genética para além da gestão de riscos e promoção da saúde: prolegômenos ao conceito de biodesign. Physis [Internet]. 2011 [acesso 9 jul 2019];21(3):813-32. DOI: 10.1590/S0103-73312011000300003

45. Martins-Costa J. Op. cit. 2000.
46. Silva AL, Cabette ELS, Chacon LFR. Discriminação genética nas relações de trabalho e responsabilidade civil sob a ótica do Código Civil brasileiro. Jusbrasil [Internet]. 2014 [acesso 9 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/35WiOT1>
47. Schramm FR. Bioética, biossegurança e a questão da interface no controle das práticas da biotecnociência: uma introdução. Redbioética [Internet]. 2010 [acesso 9 jul 2019];1(2):99-110. Disponível: <https://bit.ly/2oZ44q>
48. Séguin E. Biodireito. 4ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2005. p. 9.
49. Brasil. Lei nº 3.071, de 1º de janeiro de 1916. Código Civil dos Estados Unidos do Brasil. Coleção de Leis do Brasil [Internet]. Rio de Janeiro, 5 jan 1916 [acesso 9 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/1U8omAt>
50. Brasil. Lei nº 6.514, de 22 de dezembro de 1977. Altera o Capítulo V do Título II da Consolidação das Leis do Trabalho, relativo a segurança e medicina do trabalho e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 23 dez 1977 [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2vpKNyq>
51. Brasil. Lei nº 9.459, de 13 de maio de 1997. Altera os arts. 1º e 2º da Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989, que define os crimes resultantes de preconceito de raça ou de cor, e acrescenta parágrafo ao art. 140 do Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 14 maio 1997 [acesso 21 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2dYnwN3>
52. Brasil. Decreto nº 7.724, de 16 de maio de 2012. Regulamenta a Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, que dispõe sobre o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do caput do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 16 maio 2012 [acesso 21 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2FExKz4>
53. Brasil. Lei nº 9.029, de 13 de abril de 1995. Proíbe a exigência de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 17 abr 1995 [acesso 21 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2b311Yz>
54. Siqueira JE. Bioética, meio ambiente e vida humana. Rev Bras Bioética [Internet]. 2005 [acesso 9 jul 2019];1(3):248-56. p. 249. Disponível: <https://bit.ly/33UaZAx>
55. Zaneti H Jr. Precedentes (treat like cases alike) e o novo código de processo civil: universalização e vinculação horizontal como critérios de racionalidade e a negação da "jurisprudência persuasiva" como base para uma teoria e dogmática dos precedentes no Brasil. Rev Processo [Internet]. 2014 [acesso 20 jun 2019];235:293-349. p. 294. Disponível: <https://bit.ly/32zGE9T>
56. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos [Internet]. Lisboa: Unesco; 2006 [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/31AKChn>
57. U.S. Congress. Public Law 110-233. Genetic Information Nondiscrimination Act Gina. An act to prohibit discrimination on the basis of genetic information with respect to health insurance and employment [Internet]. 21 maio 2008 [acesso 2 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2plmvzS>
58. Deutschland. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen [Internet]. 2009. [acesso 23 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2P4L1WM>
59. France. Loi nº 2.004-800, du 6 août 2004. Éthique et biomédecine. Journal Officiel [Internet]. Paris, nº 276, p. 20151, 27 nov 2004 [acesso 20 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2pD88gw>
60. Parlamento Europeu, Conselho da União Europeia. Regulamento (UE) nº 2016/679, de 27 de abril de 2016. Relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE. Jornal Oficial da União Europeia [Internet]. 4 maio 2016 [acesso 11 jun 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2BG0Xtt>
61. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
62. Martins-Costa J. Op. cit. 2000. p. 168.
63. Beauchamp TL, Childress JF. Op. cit. p. 282.
64. Singer P. Ética prática. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2002. p. 18-9.
65. Mill JS. A liberdade e Utilitarismo. São Paulo: Martins Fontes; 2000.
66. Mill JS. Op. cit. p. 275.
67. Número de bancários doentes dispara em oito anos. Federação Nacional das Associações do Pessoal da Caixa Econômica Federal [Internet]. Notícias; 6 fev 2019 [acesso 20 jul 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2SCnwXq>
68. Hirigoyen M-F. Assédio moral: a violência perversa no cotidiano. 14ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2012.
69. Ashton-Prolla P, Giugliani R. O aconselhamento genético na era genômica. In: Mir L, organizador. Genômica. São Paulo: Atheneu; 2004. p. 227-35.

Participación de las autoras

Albany Leite Ossege elaboró el proyecto, realizó la investigación y concibió el manuscrito Marie Togashi orientó el proyecto y revisó críticamente el manuscrito.

Correspondência

Albany Ossege – SQN 313, bloco L, apt. 101 CEP 70766-120. Brasília/ DF, Brasil.

Albany Leite Ossege – Doutora – ossege@terra.com.br

 0000-0002-8921-0156

Marie Togashi – PhD – marie@unb.br

 0000-0002-0886-8766

