

SOBRE A DIGNIDADE E OS PRINCÍPIOS
Análise da Declaração Universal sobre
Bioética e Direitos Humanos da UNESCO



Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

Chanceler

Dom Dadeus Grings

Reitor

Joaquim Clotet

Vice-Reitor

Evilázio Teixeira

Conselho Editorial

Agemir Bavaresco

Ana Maria Mello

Armando Luiz Bortolini

Augusto Buchweitz

Beatriz Regina Dorfman

Bettina Steren dos Santos

Carlos Gerbase

Carlos Graeff Teixeira

Clarice Beatriz da Costa Sohngen

Cláudio Luís C. Frankenberg

Elaine Turk Faria

Erico Joao Hammes

Gilberto Keller de Andrade

Jane Rita Caetano da Silveira

Jorge Luis Nicolas Audy – Presidente

Lauro Kopper Filho

Luciano Klöckner

EDIPUCRS

Jeronimo Carlos Santos Braga – Diretor

Jorge Campos da Costa – Editor-Chefe

MARÍA CASADO
Organizadora

SOBRE A DIGNIDADE E OS PRINCÍPIOS

Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO

Tradução:
JANAÍNA DE AZEVEDO BALADÃO



Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona

CIVITAS



THOMSON REUTERS



Porto Alegre, 2013

© EDIPUCRS, 2013 (Edição brasileira com contrato junto a Editorial Aranzadi, SA)

CAPA Shaiani Duarte Baptista

REVISÃO FINAL Jussara de Azambuja Loch

EDITORACÃO Supernova

IMPRESSÃO E ACABAMENTO  **Epecê**
Quilombo e trabalho PAPER

ORIGINAL: *Sobre la dignidad y los principios*

Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO

© 2009 [Thomson Reuters (Legal) Limited / Centro de Estudos Jurídicos]

Editorial Aranzadi, SA
Camino de Galar, 15
31.190 Cizur Menor (Navarra) – Espanha
Impressão: Rodona Indústria Gráfica, SL
Polígono Agustinos, Calle A, Nave D-11
31.013 Pamplona – Espanha
Depósito Legal: NA-2217/2009
ISBN: 978-84-470-3261-7



CIVITAS
PATROCINA A REVISÃO DA
TERMINOLOGIA JURÍDICA
DO DICCIONÁRIO DA
REAL ACADEMIA ESPANHOLA

Projeto do Ministério de Economia e Competitividade da Espanha "ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación" Ref. DER2011-23303. Pesquisadora principal: Dra. María Casado. Duração 36 meses: 01/12/2012 - 31/12/2014.



EDIPUCRS – Editora Universitária da PUCRS

Av. Ipiranga, 6681 – Prédio 33
Caixa Postal 1429 – CEP 90619-900
Porto Alegre – RS – Brasil
Fone/fax: (51) 3320-3523
E-mail: edipucrs@pucrs.br
www.pucrs.br/edipucrs

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S677 Sobre a dignidade e os princípios: análise da declaração universal sobre bioética e direitos humanos da Unesco / María Casado, organizadora ; Janaína de Azevedo Baladão, tradução. – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2013.

696 p.

Tradução de: *Sobre la dignidad y los principios*.

ISBN: 978-85-397-0309-8

1. Dignidade Humana. 2. Direitos humanos. 3. Bioética.
4. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.
I. Casado, María. II. Baladão, Janaína de Azevedo.

CDD 174.9574

Ficha Catalográfica elaborada pelo Setor de Tratamento da Informação da BC-PUCRS.

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS. Proibida a reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo, especialmente por sistemas gráficos, microfílmicos, fotográficos, reprográficos, fonográficos, videográficos. Vedada a memorização e/ou a recuperação total ou parcial, bem como a inclusão de qualquer parte desta obra em qualquer sistema de processamento de dados. Essas proibições aplicam-se também às características gráficas da obra e à sua editoração. A violação dos direitos autorais é punível como crime (art. 184 e parágrafos, do Código Penal), com pena de prisão e multa, conjuntamente com busca e apreensão e indenizações diversas (arts. 101 a 110 da Lei 9.610, de 19.02.1998, Lei dos Direitos Autorais).

Sumário

APRESENTAÇÃO	15
<i>Joaquim Clotet, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul</i>	
APRESENTAÇÃO DA OBRA	17
<i>María Casado, organizadora</i>	
INTRODUÇÃO À DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS	23
<i>Henk ten Have e Sonia Bahri, Unesco</i>	
DISPOSIÇÕES GERAIS	29
Artigo 1º Abrangência e Artigo 2º Objetivos	31
<i>María Casado, Universidade de Barcelona</i>	
PRINCÍPIOS	
Artigo 3º Dignidade humana e direitos humanos	41
– AS REFERÊNCIAS À DIGNIDADE NA DECLARAÇÃO	43
<i>Ricardo García Manrique, Universidade de Barcelona</i>	
1. A dignidade humana no texto da Declaração	43
2. O ceticismo em relação à dignidade	45
3. Duas concepções para o termo dignidade	49
4. A dignidade como autonomia e seus problemas	52
5. A dignidade heterônoma	56
6. Considerações para uma reconfiguração da dignidade no campo da bioética	58
7. Voltando à Declaração	61
8. Referências	67
– A DIGNIDADE HUMANA	69
<i>Ramón Valls, Universidade de Barcelona</i>	
1. Interpretação do texto	71
2. Processo histórico	72
3. Da moral à política	74
4. Liberdade primeira ou segunda	75
5. Moral moderna	76
6. Uso linguístico	77

– SOBRE O CONCEITO DE DIGNIDADE HUMANA	79
<i>Manuel Atienza, Universidade de Alicante</i>	
– UMA VISÃO FILOSÓFICA SOBRE A DIGNIDADE HUMANA	105
<i>Javier Sádbaba, Universidade Autônoma de Madri</i>	
– DIGNIDADE, DIREITOS HUMANOS E BIOÉTICA	115
<i>José Luis Velázquez Jordana, Universidade Autônoma de Madri</i>	
– NATUREZA E DIGNIDADE HUMANA	129
<i>Camilo J. Cela Conde, Laboratório de Sistemática Humana, Universidade das Ilhas Baleares</i>	
1. Enunciados descritivos e enunciados valorativos	130
2. O problema da natureza humana	132
3. O risco do determinismo	135
4. O sentimento moral	136
5. O surgimento dos universais: o sentido da justiça	140
6. Princípios e valores jurídicos: natureza humana, liberdade e dignidade	142
7. A autonomia individual	144
8. Por um novo modelo de Direito: normativa e aplicação	145
9. Referências	147
– A DIGNIDADE E O DIREITO À VIDA (VIVER COM DIGNIDADE)	151
<i>Gonzalo Figueroa Yáñez, Universidade do Chile</i>	
1. Explicação prévia	151
2. A noção de dignidade humana	152
A. Uma noção ambígua	152
B. A dignidade centrada na escolha de valores	155
C. A dignidade como valor individual e como valor relacional ..	157
D. Relações entre dignidade e outros valores semelhantes	158
E. A dignidade como totalidade. Seu papel em relação aos direitos humanos	159
3. O direito de preservar a vida	160
4. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	165
– A DIGNIDADE: UM CONCEITO INDETERMINADO, MAS NÃO INÚTIL	169
<i>Victoria Camps, Universidade Autônoma de Barcelona</i>	
1. A dignidade como autonomia e respeito	170
2. O conceito de dignidade é inútil?	173
3. A dignidade é um conceito normativo	175
4. Dignidade e vulnerabilidade	176
5. Referências	179

– OUTRO TIPO DE DIGNIDADE: A QUESTÃO DOS ANIMAIS	181
<i>Montserrat Escartín Gual, Universidade de Girona</i>	
1. Abordagem pessoal	181
2. A dignidade humana	183
A. A dignidade humana é “um conceito inútil” em relação à bioética?	183
B. Quais as contribuições da Declaração para a sua disciplina e para a sua atividade profissional?	186
3. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	190
A. Avaliação	190
B. Qual a contribuição atual e quais são as perspectivas de futuro?	195
4. Pessoas e animais	200
5. Referências	208
Artigo 4º Benefícios e danos	213
<i>César Loris Pablo, Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza</i>	
1. Situação anterior à Declaração	217
2. Situação após a Declaração	222
3. Incidência da Declaração na normativa espanhola no que diz respeito à pesquisa clínica	226
4. Problemática	227
Artigo 5º Autonomia e responsabilidade individual	231
<i>Rodolfo Vázquez, Instituto Tecnológico Autónomo do México</i>	
1. Autonomia individual e pensamento liberal	233
2. Princípio de autonomia, perfeccionismo e paternalismo	235
3. Autonomia individual, não discriminação e direitos relacionados	237
4. A noção de pessoa moral autônoma	238
5. Autonomia, responsabilidade e publicidade	240
Artigo 6º Consentimento	243
<i>Lydia Buisán Espeleta, Universidade de Barcelona</i>	
1. Consentimento e autonomia	245
2. Consentimento e informação	246
3. Modalidades de consentimento	248
4. Consentimento e pesquisa científica	250
5. Comitês de ética em pesquisa e consentimento	251
Artigo 7º Indivíduos sem a capacidade de dar consentimento	253
<i>Aida Kemelmajer de Carlucci e Nora Lloveras, Universidade Nacional de Cuyo e Universidade Nacional de Córdoba</i>	
1. A dignidade humana na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	255

2. A dignidade humana: um conceito indeterminado	258
3. Autonomia da vontade e dignidade	264
4. Autonomia da vontade e “competência”	266
5. Indivíduos sem aptidão de competência	267
6. A autonomia da vontade e os indivíduos sem aptidão de competência na Declaração	273
A. A regra básica	274
B. Modo de suprir a falta de competência	274
C. A personalização possível do consentimento do indivíduo sem aptidão de competência básica	272
D. O princípio de participação subsidiária do indivíduo sem aptidão de competência básica nas atividades de pesquisa	274
E. Critérios que subordinam a pesquisa	275
7. Uma mudança significativa: do consentimento informado ao consentimento <i>participado</i>	276
8. Síntese	276
9. Considerações finais provisórias	277
Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual	281
– BIOÉTICA, DIGNIDADE HUMANA E VULNERABILIDADE: A DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA LATINO-AMERICANA	283
<i>Jussara de Azambuja Loch, Gabriel José Chittó Gauer e Joaquim Clotet, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)</i>	
1. Introdução	283
2. Os sentidos contextuais da vulnerabilidade em bioética	286
3. A vulnerabilidade no contexto das relações sanitárias	290
4. A vulnerabilidade no contexto da globalização	291
5. A vulnerabilidade no contexto da Declaração	293
– A DECLARAÇÃO DA UNESCO E A VULNERABILIDADE: A IMPORTÂNCIA DA METÁFORA DAS CAMADAS	297
<i>Florencia Luna, Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais (FLACSO). Conselho Nacional de Investigações Científicas e Técnicas (CONICET)</i>	
1. A polêmica	298
2. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	301
3. A importância da metáfora das camadas	305
4. Considerações finais	310

Artigo 9º Privacidade e confidencialidade	313
<i>Joaquim Martínez-Montauti, Hospital de Barcelona</i>	
Leituras recomendadas	323
Artigo 10. Igualdade, justiça e equidade	325
<i>Mariela Mautone, Universidade da República do Uruguai</i>	
1. Os fatores da crise	327
2. A justiça	331
3. Algumas teorias modernas sobre o conceito de justiça	333
4. Os direitos humanos	334
5. A modo de conclusão	336
Artigo 11. Não discriminação e não estigmatização	339
<i>Mirentxu Corcoy Bidasolo, Universidade de Barcelona</i>	
1. Introdução: a discriminação na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	341
2. Conceito de discriminação	343
3. Discriminação e eugenia	345
A. Conflito entre a proibição e a proteção da discriminação	345
B. Relação entre eugenia, discriminação e genética	346
C. Exemplos de eugenia positiva em conformidade com a lei que podem causar discriminação	350
4. Discriminação e testes genéticos	353
A. Análises genéticas e discriminação no campo profissional, pessoal ou econômico	353
B. Consentimento e proteção da intimidade	358
5. Conclusão	361
6. Referências	362
Artigo 12. Respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo	365
– DIGNIDADE, PLURALISMO, DEMOCRACIA	367
<i>Javier de Lucas, Universidade de Valência</i>	
1. Introdução: sobre a dignidade como princípio na Declaração	367
2. O artigo 12: Respeito pela diversidade e pelo pluralismo	374
– DA DIGNIDADE À BIOÉTICA EM AÇÃO: DIREITOS HUMANOS E DIVERSIDADE CULTURAL	377
<i>María Jesús Buxó Rey, Universidade de Barcelona</i>	
1. Declarações e antropologias	379
2. Direitos humanos no campo da bioética	383
3. Dignidade <i>versus</i> autonomia <i>versus</i> identidade moral	385
4. Conclusão	388
5. Referências	389

– DIVERSIDADE CULTURAL E PLURALISMO NA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS	391
<i>Carlos M. Romeo Casabona, Universidade do País Basco</i>	
1. A necessidade de encontrar pontos de equilíbrio entre as diferenças culturais e ideológicas aplicadas à biomedicina	391
2. A relevância jurídica da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	393
3. A preocupação da Declaração em relação às práticas antiéticas dos países desenvolvidos nas comunidades indígenas e locais	398
4. O objetivo de universalização de princípios e valores consolidados	400
5. O respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo na Declaração	401
A. A diversidade cultural	402
B. O pluralismo	407
6. Os sujeitos beneficiados pela Declaração: indivíduos e grupos ...	409
7. Os limites da diversidade cultural e do pluralismo em relação à biomedicina	411
8. Soluções para os conflitos entre sistemas jurídicos e tradições culturais? O chamado erro culturalmente condicionado	413
Artigo 13. Solidariedade e cooperação	417
<i>Susana Gordillo, Universidade de Barcelona</i>	
Artigo 14. Responsabilidade social e saúde	425
<i>Carlos Humet, Hospital de Barcelona</i>	
Referências	438
Artigo 15. Compartilhamento dos benefícios	439
– COMPARTILHAMENTO DOS BENEFÍCIOS RESULTANTES DA PESQUISA ..	441
<i>Salvador Darío Bergel, Universidade de Buenos Aires</i>	
1. Qual a contribuição da Declaração à bioética?	441
2. Compartilhamento dos benefícios	446
Artigo 16. Proteção das gerações futuras	455
– PRECAUÇÃO E DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL PARA SALVAGUARDAR OS DIREITOS HUMANOS	457
<i>Fabiola Leyton, Universidade de Barcelona</i>	
1. Introdução	457
2. Os documentos que antecedem à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	458
3. O artigo 16 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	460

4. Risco e precaução	461
5. A sustentabilidade e o desenvolvimento sustentável	464
6. O argumento de natureza prudencial da responsabilidade perante as gerações futuras	465
7. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco e a Bioética global	468
8. Referências	469
– DISCUSSÕES ÉTICAS SOBRE AGRICULTURA E ALIMENTAÇÃO PARA AS GERAÇÕES PRESENTES E FUTURAS. INTRODUÇÃO	471
<i>Pere Puigdomènech, Centro de Pesquisa Genômica aplicada à área Agrícola (Centre de Recerca en Agrigenômica – CRAG), Conselho Superior de Investigações Científicas (CSIC), Instituto de Pesquisa e Tecnologia Agroalimentar (IRTA), Universidade Autônoma de Barcelona</i>	
1. Discussões éticas sobre agricultura e alimentação para as gerações presentes e futuras	471
2. Agricultura e ética	472
3. Valores implicados	476
4. Situações conflitivas	478
5. O que sabemos sobre o passado	480
6. Ideias para o futuro	483
Artigo 17. Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversi- dade	485
<i>Jorge Riechmann, Universidade de Barcelona</i>	
1. Abordagem pessoal	487
2. A dignidade humana	489
3. Inter-relação de todas as formas de vida	491
4. Acesso e utilização adequados aos recursos	492
5. Respeito pelo conhecimento tradicional	493
6. O papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente: sobre o lugar do indivíduo no cosmos	494
7. Conexões	496
 APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS	
Artigo 18. Tomada de decisões e tratamento das questões bioéticas	501
<i>Albert Royes, Secretário da Comissão de Bioética da Universidade de Barcelona e da Associação de Bioética e Direito</i>	
1. Princípios e aplicação dos princípios	503
2. Valores éticos centrais: profissionalismo, honestidade, integridade e transparência	505

3. Setores de aplicação	508
4. A promoção do debate público	510
Artigo 19. Comitês de ética	515
– OS COMITÊS DE ÉTICA COMO MECANISMOS DE APLICAÇÃO DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO <i>Itziar de Lecuona, Universidade de Barcelona</i>	517
1. O artigo 19 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco: os comitês de ética	517
2. As críticas em relação à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005): a eficácia dos comitês em resposta a essas considerações	522
3. O Programa de Assistência aos Comitês de Bioética da Unesco .	527
4. Referências	529
– OS COMITÊS DE ÉTICA ASSISTENCIAL	531
<i>Lluís Cabré, Hospital de Barcelona</i>	
1. Introdução	531
2. Relatório Belmont	532
3. O nascimento dos Comitês de Ética Assistencial	532
4. Funções dos CEAs	535
5. Estágio atual e problemas	536
Artigo 20. Avaliação e gerenciamento de riscos	539
<i>Mónica Navarro Michel, Universidade de Barcelona</i>	
1. Avaliação de riscos	541
2. As medidas de gerenciamento do risco e o princípio da precaução	545
3. O princípio da reparação	549
4. Referências	552
Artigo 21. Práticas transnacionais	553
– O ARTIGO 21 NA PRÁTICA. UM PROBLEMA GLOBAL NECESSITA DE UMA RESPOSTA GLOBAL: VACINAS CONTRA DOENÇAS INFECCIOSAS	555
<i>Carlos Alonso Bedate, Universidade Autônoma de Madri</i>	
PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO	
Artigo 22. Papel dos Estados e Artigo 24. Cooperação internacional	579
<i>Anna M. Badia Martí, Universidade de Barcelona</i>	
1. Apresentação	581
2. Artigo 22. Papel dos Estados	582

A. Natureza jurídica internacional da Declaração	583
B. Papel dos Estados em matéria de Bioética	586
C. Mecanismos de aplicação	588
3. Artigo 24. Cooperação internacional	589
A. Estabelecimento de acordos	590
B. Cooperação transnacional na atividade científica	591
C. Elemento para a luta pela igualdade	592
Artigo 23. Educação, formação e informação em matéria de bioética ...	595
<i>María Casado, Universidade de Barcelona</i>	
1. Informar e formar. Conhecimento e valores. O comum e o diferente	597
2. Promover uma concepção flexível da bioética – e do mundo	600
3. Educar os jovens e o conjunto de cidadãos	604
4. A participação nas tarefas de divulgação e difusão para a promoção da Declaração: o exemplo do Observatório de Bioética e Direito da Universidade de Barcelona e das políticas da Unesco	606
Artigo 25. Ações de acompanhamento da Unesco	611
– NOTA DA ORGANIZADORA	613
 DISPOSIÇÕES FINAIS	
Artigo 26. Inter-relação e complementaridade dos princípios e	
Artigo 27. Limitações à aplicação dos princípios	617
– INTER-RELAÇÕES E COMPLEMENTARIDADE DOS PRINCÍPIOS E LIMITAÇÕES À SUA APLICAÇÃO	619
<i>Enoch Albertí, Universidade de Barcelona</i>	
1. Introdução: os artigos 26 e 27 como cláusulas finais de encerramento e de garantia da Declaração	619
2. Alguns riscos no manejo dos princípios e o recurso da interpretação sistemática	620
3. Limitações legítimas na aplicação dos princípios	624
Artigo 28. Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana	627
<i>María Luisa Marín Castán, Universidade Complutense de Madri</i>	
1. Localização e abrangência da disposição. A garantia final de proteção da dignidade	629
2. Significado do preceito. A dignidade humana como parâmetro interpretativo da Declaração	634

3. Inter-relação do preceito com o sistema internacional de direitos humanos. A dignidade como conceito-chave na construção dos “direitos humanos universais” 640

AVALIAÇÃO DA DECLARAÇÃO

- A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: UM BALANÇO DE SUA VIGÊNCIA 651
Yolanda Gómez Sánchez, Universidade Nacional de Educação a Distância
1. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: uma exigência na esfera dos trabalhos da Unesco 651
2. Bioética e direitos humanos: do antagonismo à necessária complementaridade 653
3. “Valor jurídico” e “eficácia jurídica interna” da Declaração Universal: uma aparente controvérsia 656
4. Os “princípios” da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 660
- A. Natureza dos princípios 660
- B. *Dignidade e autonomia* como princípios “primários” da Declaração Universal 662

PARA CONCLUIR

- BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS 669
Federico Mayor Zaragoza, Fundação Cultura de Paz

ANEXO

- Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005* 679

- NOTA SOBRE OS AUTORES** 691