

**FACULDADE DE DIREITO DE VITÓRIA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM DIREITO**

CLARISSA LIMA E SALVADOR

**A PROTEÇÃO DA PRIVACIDADE GENÉTICA NO
ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO**

VITÓRIA
2020

CLARISSA LIMA E SALVADOR

**A PROTEÇÃO DA PRIVACIDADE GENÉTICA NO
ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO**

Monografia apresentada ao Curso de Graduação em Direito da Faculdade de Direito de Vitória, como requisito para obtenção do grau de bacharel em direito.
Orientador: Professor Dr. Paulo Neves Soto.

VITÓRIA
2020

CLARISSA LIMA E SALVADOR

**A PROTEÇÃO DA PRIVACIDADE GENÉTICA NO
ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO**

Monografia apresentada ao Programa de Graduação em Direito da Faculdade de Direito de Vitória, como requisito parcial para obtenção de grau de Bacharelado em Direito.

Aprovada em ____ de dezembro de 2020.

COMISSÃO EXAMINADORA

Profº Dr. Paulo Neves Soto
Orientador

RESUMO

A monografia investiga a questão da ausência de lei específica no Brasil sobre os dados genéticos e os direitos que permeiam esse tema, sobretudo, como esses dados podem ser considerados como direitos da personalidade em conjunto com o pertencimento ao conceito de dados sensíveis, e, como essa lacuna pode ensejar em um conflito entre a privacidade e a liberdade. Assim, será realizado um estudo por meio do Direito Comparado dos dispositivos internacionais, de outras nações e do regime jurídico brasileiro. Ademais, essa pesquisa analisa os principais interessados nesses dados e como os países lidam com esses embates e como o Brasil soluciona esses casos que envolvem direitos da personalidade. A partir disso, será possível constatar que os dispositivos legais brasileiros existem, mas são insuficientes, fazendo-se necessária a criação e aprovação de uma lei específica que abranja todas as particularidades dessa temática e que enquanto ela não seja aprovada, que os magistrados resolvam por meio da técnica da ponderação.

Palavras chaves: Direitos da Personalidade; Privacidade Genética; Direito Comparado; Dados Genéticos; Liberdade.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	05
1 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE, PRIVACIDADE, LIBERDADE E PROTEÇÃO DOS DADOS PESSOAIS	06
2 DADOS GENÉTICOS E DIREITO COMPARADO	15
3 DADOS GENÉTICOS E SEUS DISPOSITIVOS LEGAIS NO BRASIL..	25
4 PRIVACIDADE E LIBERDADE: OS PRINCIPAIS INTERESSADOS NA INFORMAÇÃO GENÉTICA	30
4.1 O Estado e a pesquisa científica	31
4.2 O Estado e a Segurança pública	32
4.3 Os familiares consanguíneos e não consanguíneos	34
4.4 Os empregadores	36
4.5 As companhias seguradoras e as de planos de saúde	37
CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
REFERÊNCIAS	42

INTRODUÇÃO

No contexto atual, em plena era da informação, há uma disseminação ainda mais rápida dos dados que cada indivíduo carrega. E, com isso, há uma exposição exacerbada da vida privada do ser humano. Essas informações superam a mera finalidade de identificação de cada cidadão na sociedade e passam a entrar em conflito com a privacidade deles.

Os dados cibernéticos podem servir como forma de controle Estatal para garantir os direitos fundamentais da sociedade, como o direito à segurança e à saúde. Desse modo, a presente pesquisa se desenvolverá em torno da problemática da coleta de dados sensíveis provenientes do mapeamento genético e a ausência de limites legais sobre este uso.

Isto é, a discussão acerca de uma série de problemas dentre eles a possibilidade de venda e acesso dessas informações por qualquer interessado sem que os donos desses dados possuam qualquer noção da finalidade que eles almejam. De modo a refletir se lesionará o direito à privacidade ou se será um mero uso da liberdade à informação.

Esse impasse se desenvolve principalmente pelo fato das pessoas não possuírem conhecimento de como seus dados serão utilizados, uma vez que, não há previsão legal específica para limitar o uso dessas informações. As únicas manifestações legais, de cunho generalizado, são os direitos à liberdade de informação e direito à privacidade previstos no artigo 5º, *caput* e inciso X, da Constituição da República Federativa do Brasil.

Em resumo, para melhor compreensão da temática, é necessário observar as existentes previsões legais mesmo que o conteúdo delas seja geral. Assim, estão presentes os direitos à liberdade e à privacidade na Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988), no art. 5º, *caput* e inciso X, e, ao se tratar da proteção dos dados foi instaurada a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (BRASIL, 2018)

Considerando tudo que foi dito em relação aos direitos à privacidade, à liberdade e o uso de dados sensíveis provenientes do mapeamento genético, o presente estudo analisará o conflito entre os direitos à privacidade e à liberdade em conjunto com a ausência de previsão legal específica para a coleta de dados pessoais referentes ao mapeamento genético. Mas, primeiramente, analisando os direitos da personalidade, privacidade e a proteção aos dados digitais, comparados com o direito estrangeiro.

1 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE, PRIVACIDADE, LIBERDADE E PROTEÇÃO DOS DADOS PESSOAIS

Em primeiro momento, faz-se necessária a análise da origem do direito à privacidade no que tange a sua classificação no direito Constitucional como direito fundamental e no direito Civil como direito da personalidade, no que se refere à proteção da privacidade genética no ordenamento jurídico brasileiro. Assim, analisar-se-á os direitos de personalidade. Vejamos:

Os direitos da personalidade são os direitos não patrimoniais inerentes à pessoa, compreendidos no núcleo essencial de sua dignidade. Os direitos da personalidade concretizam a dignidade da pessoa humana, no âmbito civil. (LÔBO, 2019, tópico V).

Entende-se que a personalidade se manifesta na esfera individual de cada pessoa de modo que componham elementos da imagem e do próprio desenvolvimento em sociedade, no que se referem à manutenção de uma vida digna. Desse modo, apesar da definição doutrinária, os direitos da personalidade não estão redigidos taxativamente nos dispositivos legais brasileiros, contudo, aparecem mesmo que de forma implícita, entre os artigos 11 ao 21, do Código Civil Brasileiro. Por integrar a própria pessoa em sua essência, os direitos da personalidade compõem o direito fundamental à dignidade da pessoa humana.

Por isso, ressalto o entendimento de Adriano Sant'Ana Pedra:

Do ponto de vista substancial, os direitos fundamentais são prerrogativas das pessoas necessárias para assegurar uma vida digna. Do ponto de vista formal, os direitos fundamentais constituem matrizes de todos os demais,

dando-lhes fundamento, e sem eles não se pode exercer muitos outros. (PEDRA, 2016, p. 187)

Ainda, segundo Gagliano e Pamplona (p. 200, 2017) são atributos dos direitos da personalidade aspectos físicos, psicológicos e morais da pessoa projetada socialmente.

Nesse sentido, o Enunciado 274 da IV Jornada de Direito civil afirma que “ Os direitos da personalidade, regulados de maneira não-exaustiva pelo Código Civil, são expressões da cláusula geral de tutela da pessoa humana, contida no art. 1º, inc. III, da Constituição Federal”. (BRASIL, 2002).

A luz disso, vale ressaltar que este rol de artigos presentes no Código Civil relacionados aos direitos da personalidade tem finalidade apenas exemplificativa, pois, em sua matéria esse direito se manifesta de modo muito mais abrangente. Isso, no que tange ao liame com o conteúdo constitucional em relação à proteção da dignidade da pessoa humana e da sua integridade. Assim, também estão previstos nos artigos 1º, III, da Constituição da República Federativa do Brasil (CF) a dignidade da pessoa humana e art. 5º de mesmo conteúdo constitucional acerca da integridade como inteiro (BRASIL, 1988).

Por isso, Israel Jório define:

De plano deve ficar bastante clara a nossa posição no sentido de que **a dignidade da pessoa humana não é apenas um direito fundamental**. Ela é um **atributo** que confere ao indivíduo a titularidade de uma série de bens que perfazem uma condição existencial qualificada, isto é, marcada pela presença de direitos e liberdades considerados imprescindíveis à sobrevivência e ao desenvolvimento de um ser humano em níveis de qualidade compatíveis com a sua complexidade e seu valor. Sua proclamação como princípio decorre do reconhecimento de um valor individual irrecusável, e sua realização pressupõe a preservação de interesses e a satisfação de necessidades típicas da condição humana. (JÓRIO, 2016, p. 121, **grifo nosso**)

Destarte, como mencionada acima, a relevância da proteção do direito à vida digna, os direitos da personalidade podem sofrer autolimitação, isto é, serem moldados conforme as vontades do titular do direito. Contudo, o Enunciado 139 da III Jornada de Direito Civil, permite o exercício da autolimitação desde que não fira a dignidade

da pessoa humana, os bons costumes e a boa-fé objetiva e o Enunciado 4 da I Jornada Civil prevê que para haver a autolimitação ela deve agir de maneira temporária e de modo não generalizado.

Em outras palavras, devem ser preservadas a autonomia e a liberdade do indivíduo no que se refere a disposição dos direitos da personalidade mesmo que de modo limitado pelo Estado quanto à proteção da dignidade humana.

A luz disso, entende Anderson Schreiber:

Se a dignidade humana consiste, como se viu, no próprio “fundamento da liberdade”, o exercício dessa liberdade por cada indivíduo só deve ser protegido na medida em que corresponda a tal fundamento. Em outras palavras: a autolimitação ao exercício dos direitos da personalidade deve ser admitida pela ordem jurídica quando atenda genuinamente ao propósito de realização da personalidade do seu titular. Deve, ao contrário, ser repelida sempre que guiada por interesses que não estão própria ou imediatamente voltados à realização da dignidade daquela pessoa. (2013, p. 27)

Assim, fica claro que os dados referentes ao genoma de cada ser humano compreendem uma das mais atuais manifestações dos direitos da personalidade. Isto, pois, sendo o mapeamento genético uma coleção de informações a respeito da individualidade de cada ser humano, esse dado não é nada menos que um componente da identidade de cada pessoa, portanto, se trata de um elemento da personalidade.

Ademais, o Código Civil (BRASIL, 2002), determina proteção a esses direitos no artigo 12 que afirma que caso haja ameaça, lesão continuada ou danos aos direitos de personalidade, cabe ao titular do direito exigir que cesse a lesão e reclame as perdas e danos já ocorridos.

Quanto à classificação dos direitos da personalidade esses se dividem em direito à vida, ao nome, à integridade físico-psíquica, à honra, à imagem, à produção intelectual, e à intimidade que foram taxados pelo Código Civil, entretanto, alguns deixaram de ser abordados, como exemplo, a opção sexual da pessoa humana (TARTUCE, 2017, p. 162-163).

Além disso, esses direitos possuem como características, segundo Gonçalves, (2015, p. 189) que são absolutos, ilimitados, imprescritíveis, impenhoráveis, inexpropriáveis e vitalícios. Isto, fora as características fundamentais presentes no art. 11, do CC, a intransmissibilidade e irrenunciabilidade.

Dá-se ênfase que os direitos de personalidade são absolutos pois, segundo Arnoldo Wald:

São direitos absolutos, aos quais correspondem deveres jurídicos de todos os membros da comunidade, cujo objeto está na própria pessoa do titular, distinguindo-se assim dos direitos reais que recaem sobre as coisas ou bens exteriores ao sujeito. (WALD, 1992, p. 134).

Assim, como exposto por Arnold Wald, os direitos da personalidade de modo a incluir as informações genéticas estão respaldados na construção da identidade do ser humano, ou seja, não há um objeto específico que saia da própria pessoa, pois o direito da personalidade constitui ela em si. Nesse sentido, deve ser preservada a autonomia e a dignidade do ser humano, de forma que seja viável o exercício da autolimitação sem que sofra influências externas.

Como já compreendida a análise da parte geral dos direitos da personalidade e acerca da sua definição, classificação e características, o estudo parte para a sua temática mais específica no que se refere ao direito à privacidade.

Uadi Bulos afirma que o direito à privacidade seria o mesmo que o direito de “estar só”, isto é, salvaguardar a esfera reservada do ser humano sem que seja possível realizar intromissões. (2017, p. 572).

O direito e proteção à privacidade decorre da previsão constitucional e é classificado como direito fundamental presente no artigo 5º, X da Constituição da República Federativa do Brasil que diz:

Art. 5º

[...]

X. São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação. (BRASIL, 1988).

Não obstante, o direito à privacidade está redigido legalmente como direito à vida privada de maneira que, por ser assim definido, abrange o plano da intimidade. Sobre a menção acima feita por Uadi Bulos, ele se refere à privacidade mas acaba por analisar a intimidade pois, esta, se manifesta na ideia da possibilidade de “estar só”. Isto é, garantir que alguns elementos da vida de cada pessoa não cheguem ao conhecimento da sociedade.

Além disso, Gagliano e Pamplona ressaltam que:

Com o avanço tecnológico, os atentados à intimidade e à vida privada, inclusive por meio da rede mundial de computadores (Internet), tornam-se mais comuns. Não raro, determinadas empresas obtêm dados pessoais do usuário (profissão, renda mensal, *hobbies*), com o propósito de ofertar os seus produtos, veiculando a sua publicidade por meio dos indesejáveis *spams*, técnica, em nosso entendimento, ofensiva à intimidade e à vida privada. (GAGLIANO; PAMPLONA, 2017 --- digital saraiva).

Como mostra a crítica supracitada, cada vez mais se discutem a proteção da intimidade e vida privada em face dos dados pessoais, isto, em razão dos grandes avanços tecnológicos que exigem maior debate. Por isso, será mais profundamente discutida o conteúdo e a proteção dos dados referentes ao mapeamento genético e como eles fazem parte da esfera privada da vida de cada indivíduo.

Entendendo a privacidade como um princípio que deriva da dignidade da pessoa humana, a autora Sonia do Carmo discute como poderiam esses princípios entrar em conflito com a liberdade:

Existe, na doutrina, um consenso admitindo-se que não poderá, em princípio, nenhuma restrição de direito fundamental ser desproporcional ou afetar o núcleo essencial do direito objeto da restrição. Nesse contexto, o princípio da dignidade da pessoa humana se destaca, pois o conteúdo da dignidade da pessoa humana fica identificado como núcleo essencial dos direitos fundamentais, ou ainda, considera-se que o conteúdo em dignidade da pessoa em cada direito fundamental encontra-se imune a restrições (SARLET *apud* GROBÉRIO, 2005, p. 107).

Ainda nesse ponto, é intrínseca a relação do direito à privacidade com a proteção de dados pessoais em *latu sensu*, pois os dados sensíveis não deixam de ser componentes da vida privada do cidadão. E, como o mapeamento genético compõe

um conjunto de dados e informações que constroem a individualidade de cada ser humano, esse está diretamente associado à definição de privacidade.

Assim, é importante distinguir os tipos de dados existentes, para isso, Ana Paula Gambogi Carvalho ensina:

A doutrina classifica os dados em: a) públicos, que importam a toda a sociedade, atendendo a sua divulgação ao direito de informar e de ser informado, tais como informações sobre acidentes e crimes, sobre as eleições, os gastos públicos, a higidez do mercado e das relações de consumo etc.; b) pessoais de interesse público, como o nome, o domicílio, o estado civil, a filiação, o número de identificação do indivíduo; **c) sensíveis, que dizem respeito a esfera íntima do indivíduo, como seus pensamentos, as suas opiniões políticas, a sua situação econômica, a sua raça, a sua religião, a sua vida conjugal e sexual, e outras condições que apenas importam ao indivíduo.** (CARVALHO, 2003, p. 93, **grifo nosso**)

Mesmo que o mapeamento genético possa ser classificado como dado sensível, não há nenhuma previsão legal especial que o defina e que faça alguma limitação sobre o uso desse dado. Entretanto, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, mesmo que ainda sem estar em vigor, salvaguardará os dados sensíveis nos termos do art. 5º, II:

Art. 5º

[...]

II - dado pessoal sensível: dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, **dado genético** ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural. (BRASIL, 2018, **grifo nosso**).

Infelizmente, a única menção está presente de forma sucinta nesse dispositivo que não realiza maiores debates acerca da proteção dos dados genéticos. Por conseguinte, como não existe lei típica para a proteção de dados pessoais referentes ao genoma humano, os autores partem de premissas constitucionais que acabam conflitando, sendo necessário um debate dialético com propostas hermenêuticas para chegar a uma conclusão sobre o tema.

Este conflito se desenvolve pelo embate de princípios constitucionais quais sejam a proteção da privacidade e da liberdade, mais especificamente da liberdade e acesso à informação. Assim, Ronaldo Porto Macedo Júnior compreende os direitos à privacidade e à liberdade como:

A privacidade e a intimidade aparecem, ora como conceitos do direito natural moderno (que podem ser referidos histórica e filosoficamente aos conceitos liberais de direito à propriedade e à liberdade), ora como conceitos que ganham autonomia dentro da moderna teoria dos direitos da personalidade[...].

Da mesma forma, os conceitos de liberdade de mercado aparecem, dentro da tradição liberal, intrinsecamente ligados à doutrina dos direitos naturais de liberdade e propriedade. (MACEDO JÚNIOR, 1999, p. 18/19).

Acerca da definição de liberdade a Brito a reconhece como uma liberdade dirigida pois, na perspectiva da autora, é limitada pelo direito que pretende proibir condutas em que um sujeito invade a liberdade do outro. Ela entende que na contemporaneidade e num mundo em conexão o maior desafio é conciliar a liberdade coletiva com as liberdades individuais, isso, observando que essa conciliação se torna cada vez mais complexa, principalmente, por esse embate com os direitos subjetivos (BRITO, 2013).

No mais, é importante ressaltar algumas das liberdades que podem ser alegadas pelo lado que se contrapõe àquele que defende a proteção total dos dados genéticos. Sobre o conceito de liberdade de informação e expressão, Luís Roberto Barroso compreende que:

A doutrina brasileira distingue as liberdades de informação e de expressão, registrando que a primeira diz respeito ao direito individual de comunicar livremente fatos e ao direito difuso de ser deles informado; a liberdade de expressão, por seu turno, destina-se a tutelar o direito de externar ideias, opiniões, juízos de valor, em suma, qualquer manifestação do pensamento humano. Sem embargo, é de reconhecimento geral que a comunicação de fatos nunca é uma atividade completamente neutra: até mesmo na seleção dos fatos a serem divulgados há uma interferência do componente pessoal. (BARROSO, 2004, p. 18)

Sobre isso, Robert Alexy entende que a partir do princípio da liberdade negativa não está outorgada uma permissão absoluta de fazer ou deixar de fazer algo que quiser. Ele sustenta que, para poder fazer ou deixar de fazer o que quiser, é necessário que observe se existem razões contrárias suficientes, como o direito de terceiros ou interesses coletivos. (2008, 357-358).

Assim, a liberdade de um indivíduo teria limite quando atingisse outro bem jurídico. Desse modo, a temática dos dados genéticos evidencia a liberdade de duas formas, sendo uma como a liberdade de uma pessoa pode atingir a privacidade de outrem e

a outra como a pessoa possui autonomia para limitar os seus direitos da personalidade.

No que se refere aos dados genéticos é questionável se a própria pessoa detentora de suas informações genéticas poderá ou não fornecer esses dados para uso alheio ao médico. Até mesmo para acesso de qualquer pessoa da sociedade, se perguntando se isso seria uma forma lesiva e exacerbada de exposição da privacidade.

Desse modo, é necessário fazer uma análise conjunta da proteção aos direitos da personalidade, tendo em vista a autonomia e a disposição desses direitos a partir da autolimitação, com base no limite estabelecido pela dignidade da pessoa humana em direta relação com a proteção da privacidade e da liberdade.

Sobre isso, Fernanda Nunes Barbosa certifica que há um liame entre o preço das coisas e a dignidade da pessoa, e, ao se tratar dos dados de um ser humano ela afirma que o uso de informações armazenadas em bancos de dados digitais, teriam a proliferação abusiva e, essa disponibilização das informações, seria um dos maiores problemas da atualidade enfrentados pelos consumidores, tendo em vista que estaria lesionando o direito à autodeterminação informativa. (BARBOSA, 2019, p. 354).

Ademais, a proteção desses dados é de suma importância, pois não havendo dispositivos legais que salvaguardem esses direitos haverá a possibilidade de gerar impactos não somente à vida privada do cidadão, mas também, à dignidade da pessoa humana pois, os dados provenientes do mapeamento genético poderiam causar diversos tipos de discriminação.

Acerca da discriminação a pesquisadora Caitlin Sampaio Mulholland, compreende que:

Este princípio não discriminação é dos mais relevantes, no que diz respeito ao tratamento de dados sensíveis. É esse o ponto fundamental quando diante do uso de dados sensíveis potencialmente lesivo, em decorrência de sua capacidade discriminatória, seja por entes privados - i.e. fornecedoras de produtos e serviços - seja por entes públicos. (MULHOLLAND, 2018, p. 166).

Ainda, por outro lado, mais voltado ao exercício da liberdade individual, o posicionamento de Ronaldo Macedo Júnior compreende que uma alternativa para a solução do conflito entre a liberdade e privacidade seria admitir que o cerceamento de liberdade deve ser observado quanto à finalidade e ao efeito que poderia gerar ao indivíduo, se nesses casos haveriam um real impacto, isso, sem que se fizesse apenas uma análise principiológica, mas uma análise social. (MACEDO JÚNIOR, 1999, p. 21).

Sobre a liberdade na pesquisa dos dados genéticos humanos no art. 12 “a” e “b” da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO compreende-se que os resultados provenientes do progresso da pesquisa do genoma humano deverão ser disponibilizados a todos, entretanto, observando a liberdade de pesquisa e não a liberdade de acesso coletivo a essas informações. Sem contar, que nesse mesmo artigo, a UNESCO manifesta que deverá ser salvaguardada a dignidade e os direitos humanos de cada pessoa. (UNESCO, 1997)

Mesmo assim, como consta no art. 4º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da UNESCO “O genoma humano no seu estado natural não deve levar a lucro financeiro”.

Sobre isso Calvert citado por Adriana Corrêa compreende que:

[...] os dados genéticos humanos, pelo investimento técnico-financeiro, podem, a *contrario sensu*, ser apropriados pela via das patentes ou de direitos relativos aos bancos de dados genéticos, conforme já assentado no Escritório Europeu de Patentes e no Escritório de Patentes dos Estados Unidos. (CALVERT, *apud* CORRÊA, 2009, p. 24).

Adriana ainda afirma que essas declarações somente apresentam pistas muito vagas da complexidade que recobre a natureza jurídica da informação genética humana. Entretanto, permitem vislumbrar, a existência de regimes jurídicos distintos atribuídos às informações genéticas, as quais as fronteiras não são claras, mas que já demonstram que esses objetos pertencem ao campo dos direitos da personalidade e dos direitos patrimoniais. (CORRÊA, 2009, P. 24).

Sobre toda essa análise acerca dos direitos da personalidade e o conflito que se dá entre a privacidade e liberdade. Geralmente quando se tratam de direitos da personalidade e direitos sociais, parte-se do sopesamento e ponderação para adequar ao caso concreto. Dessa divergência, surgem três principais correntes doutrinárias.

A primeira parte das legislações dos EUA, que serão mais aprofundadas no capítulo seguinte, contam com uma preferência à liberdade de expressão e acesso à informação, justamente por ser um país com caráter político mais liberal.

Já a segunda corrente, prevê que os direitos da personalidade merecem prevalência, uma vez que são fundamentados pelo direito à dignidade da pessoa humana que é uma cláusula pétrea presente no art. 1º, III, da CFRB de 1988.

No terceiro viés, não prevalece nenhum princípio sobre o outro, na verdade, se adotam mecanismos de proporcionalidade ou ponderação de acordo com o caso concreto. Como apresenta o Enunciado 274, da IV Jornada de Direito Civil (BRASIL, 2002) e nos artigos 8º e 489, §2º do Código de Processo Civil. A técnica do sopesamento de princípios será analisada de forma mais profunda sob a perspectiva do autor Humberto Ávila.

2 DADOS GENÉTICOS E DIREITO COMPARADO

Inicialmente, é importante analisar os dispositivos com maior impacto internacional, portanto, passo à análise dos dispositivos da UNESCO.

Em 2003 foi aprovada pela UNESCO a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos com a intenção de garantir o respeito da dignidade da pessoa humana e proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais de escolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos. (UNESCO, 2004, p. 4).

O art. 8º traz uma exceção à regra de não disposição desses dados, eles só poderão ser utilizados mediante consentimento livre e prévio, conforme o seguinte:

(a) O consentimento prévio, livre, informado e expresso, sem tentativa de persuasão por ganho pecuniário ou outra vantagem pessoal, deverá ser obtido para fins de recolha de dados genéticos humanos, de dados proteômicos humanos ou de amostras biológicas, quer ela seja efectuada por métodos invasivos ou não-invasivos, bem como para fins do seu ulterior tratamento, utilização e conservação, independentemente de estes serem realizados por instituições públicas ou privadas. Só deverão ser estipuladas restrições ao princípio do consentimento por razões imperativas impostas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. (UNESCO, 2004)

No artigo 13, é tratada a matéria do acesso à informação genética, de modo que não poderá ser negada ao titular a não ser que eles tenham sido dissociados da pessoa por razão de restrição do direito interno. Já no 14, trata-se da proteção frente a disponibilização dessas informações ao público, delegando a competência aos Estados que devem desenvolver medidas eficazes para proteger esses direitos em concordância com os direitos humanos.

Ainda, a UNESCO na Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos, acolhida em 1997, já apresentava esse caráter protetivo que relaciona a privacidade com a dignidade da pessoa humana. Sem contar que nessa Declaração, já trazia a ideia do consentimento para disposição desses dados e para participação em tratamento. (UNESCO, 1997)

No mesmo viés, a Resolução realizada pela Organização das Nações Unidas no seu Conselho Econômico e Social (ECOSOC) acerca da Privacidade Genética e não discriminação em 2004/9 reconheceu a necessidade de proteção dos dados genéticos. Nessa Resolução antes citada, que não foi a primeira no cenário internacional, emergiram discursões importantes acerca dos impactos que as faltas de proteção aos dados genéticos podem gerar.

Em seu texto, fica reconhecida a responsabilidade dos Estados acerca da proteção desses dados assim como, da responsabilidade em criar mecanismos legais que impeçam o uso indevido e discriminatório desses dados.

Primeiramente, expõe no artigo 4º que:

4. Consta que os Estados devem proteger a vida privada das pessoas submetidas a exames genéticos e que assegurem que esses exames e posterior utilização dos dados obtidos sejam com o consentimento prévio, expresso e com vontade livre manifestada pela pessoa, dado com conhecimento da causa por meio de autorização em conformidade com o estabelecido no direito internacional, inclusive em matéria de direitos humanos. No que tange o direito interno somente poderá flexibilizar a aplicação do princípio relacionado ao consentimento prévio por razões de peso, como exemplo, relacionadas a medicina legal e outros procedimentos jurídicos conexos, mas desde que de acordo com o direito internacional em matéria de direitos humanos. (Conselho Econômico e Social das Nações Unidas, 2004, p. 3, tradução nossa)¹

Nesse artigo, as Nações Unidas demonstram um caráter protecionista aos direitos humanos e inclusive em matéria dos direitos da personalidade, no que tange a proteção da privacidade da pessoa que foi submetida a um exame genético. Entretanto, em futuras linhas desse artigo, se discute a flexibilização dessa regra, pois entende que havendo manifesta vontade livre de vícios, a própria pessoa poderia dispor dos dados genéticos.

Mesmo assim, o consentimento prévio é relativizado quando se fala em interesse coletivo relacionado à medicina e aos procedimentos jurídicos desde que protegidos os direitos humanos daquele indivíduo.

No mais, o Conselho Econômico das Nações Unidas, nos artigos 5º e 6º suscitam que os Estados submetidos a ele devem criar medidas legais apropriadas para impedir que a informação genética seja utilizada de forma discriminatória, de modo a estigmatizar as pessoas e suas respectivas famílias. Ainda, prevê que também serão responsáveis por criar leis que concretizem uma proteção adequada desses dados frente ao armazenamento, divulgação e utilização desses dados de forma

¹ 4. Insta también q los Estados a que protejan la vida privada de las personas sometidas a exámenes genéticos y a que aseguren de que estos exámenes y la posterior utilización de los datos obtenidos se lleven a cabo con el consentimiento previo, expreso y libre de la persona, dado con conocimiento de causa, o por medio de autorización obtenida como prescribe la ley conforme a lo establecido en el derecho internacional, incluido el derecho interno sólo pueda restringir la aplicación del principio relativo al consentimiento previo por razones de peso, como la medicina legal y otros procedimientos jurídicos conexos, y conforme a lo establecido en el derecho internacional, incluido el derecho internacional en materia de derechos humanos;

discriminatória (Conselho Econômico e Social das Nações Unidas, 2004, p. 3, tradução nossa)².

No que tange à legislação Estado Unidense, a Public Law 110-233 de 2008, fica assegurada a proteção dos dados genéticos frente à discriminação na contratação de trabalho e nos planos de saúde. Sendo assim, uma forma restrita de proteção a esses dados, ainda porque, os Estados Unidos adotam políticas priorizando a proteção da liberdade quais sejam, no caso, a de expressão ou a de acesso à informação.

Em primeiro momento a lei é justificada pelo fato que, mesmo que muitas características relacionadas aos genes são consideradas neutras, facilmente condições genéticas podem ser associadas com um grupo racial, étnico ou com gênero específico. E, por essa prevalência de características em determinados grupos os membros deles, pessoas podem ser discriminadas frente ao resultado dessas informações genéticas. (Public Law, 2008, p. 882, tradução nossa)³.

Ainda nesse sentido, a criação dessa lei surgiu em um contexto de insuficiência das leis federais e veio com a intenção de prevenir as discriminações, nesses dois setores.

² 5. *Exhorta* a los Estados a que adoptem las medidas apropiadas, entre otras cosas promulgando legislación, para impedir que la información genética se utilice indebidamente para discriminar, estigmatizar a las personas y a los miembros de su familia o grupo en todas las esferas, en particular el seguro, el empleo, la educación y otras esferas de la vida social, ya sea en el sector público o en el privado, y, a este respecto, los exhorta a que adopten todas las medidas necesarias para velar por que los resultados y la interpretación de los estudios genéticos de la población no se utilicen para fines que provoquen la discriminación de los individuos e grupos en cuestión; [...]

6. Exhorta también a los Estados a que promuevan, según corresponda, el establecimiento y la aplicación de normas que prevean una adecuada protección en la reunión, el almacenamiento, la divulgación y la utilización de la información genética obtenida por medio de exámenes genéticos que pueda dar lugar a discriminación, estigmatización o intromisión en la vida privada;

³ (3) Although genes are facially neutral markers, many genetic conditions and disorders are associated with particular racial and ethnic groups and gender. Because some genetic traits are most prevalent in particular groups, members of a particular group may be stigmatized or discriminated against as a result of that genetic information. This form of discrimination was evident in the 1970s, which saw the advent of programs to screen and identify carriers of sickle cell anemia, a disease which afflicts African-Americans. Once again, State legislatures began to enact discriminatory laws in the area, and in the early 1970s began mandating genetic screening of all African Americans for sickle cell anemia, leading to discrimination and unnecessary fear. To alleviate some of this stigma, Congress in 1972 passed the National Sickle Cell Anemia Control Act, which withholds Federal funding from States unless sickle cell testing is voluntary.

Sobre a não discriminação nos planos de saúde, em parte geral, fica definido que não poderá ocorrer diferenciação econômica ao contribuir em plano de saúde em razão de distinção dos dados genéticos, podendo até mesmo acarretar multas.

Entretanto, apresenta a exceção de pesquisa, no que se refere a possibilidade de cobrir o pagamento do plano de saúde de determinado grupo desde que requisitado o teste genético, especificando que esses dados devem ser utilizados dentro das formas descritas na Lei.

Ainda sobre planos de saúde, na letra “(b)” 2 da Seção 2753, ficam vedados de oferecer taxas *premium* baseadas em informações genéticas, proibindo também a discriminação que é gerada a partir da cobrança de planos de saúde mais caros frente aqueles pacientes que possuem alguma doença ou transtorno. (*Public Law*, 2008, p. 893 tradução nossa)⁴.

No que diz respeito à privacidade e confidencialidade da Seção 105, dessa mesma lei Estado Unidense, são tratadas as informações genéticas como informações de saúde, o que acarreta na regra de não divulgação desses dados pelos planos de saúde para além dos propósitos do plano. (*Public Law*, 2008, p. 904, tradução nossa)⁵.

Quanto à proibição de discriminação na contratação de empregado com base na discriminação genética, na Seção 202 da *Public Law* 110-233, são descritas como práticas discriminatórias dos empregadores, das agências de contratação, da organização de trabalho ou do comitê de gestão de trabalho, os seguintes atos descritos:

⁴ “(b) PROHIBITION ON GENETIC INFORMATION IN SETTING PREMIUM RATES.—
“(1) IN GENERAL.—A health insurance issuer offering health insurance coverage in the individual market shall not adjust premium or contribution amounts for an individual on the basis of genetic information concerning the individual or a family member of the individual.
“(2) RULE OF CONSTRUCTION.— Nothing in paragraph (1) or in paragraphs (1) and (2) of subsection (e) shall be construed to preclude a health insurance issuer from adjusting premium or contribution amounts for an individual on the basis of a manifestation of a disease or disorder in that individual, or in a family member of such individual where such Family member is covered under the policy that covers such individual. In such case, the manifestation of a disease or disorder in one individual cannot also be used as genetic information about other individuals covered under the policy issued to such individual and to further increase premiums or contribution amounts.

⁵ “(1) Genetic information shall be treated as health information described in section 1171(4)(B).

(a) DISCRIMINAÇÃO BASEADA NA INFORMAÇÃO GENÉTICA: Deverá ser considerado ilegal a prática de contratação do empregado que:

(1) recusar ou deixar de contratar, ou dispensar qualquer empregado ou de outro modo discriminar algum empregado no que diz respeito a remuneração, termos, condições ou privilégios de emprego, com base em informações genéticas, ou

(2) limitar, segregar ou classificar os empregados de forma que privaria ou tenderia a privar qualquer funcionário de oportunidade de emprego ou de modo a afetar adversamente o status do empregado, por conta da sua respectiva informação genética. (Public Law 110-233, 2008, p. 907, tradução nossa)⁶

Sendo as seguintes exceções nas quais o empregador pode utilizar ou acessar esses dados genéticos do empregado:

(b) AQUISIÇÃO DE INFORMAÇÃO GENÉTICA: será uma prática ilegal do trabalho quando o empregador solicitar, exigir ou comprar informações genéticas de um funcionário ou membro da família do funcionário, exceto:

(1) quando o empregador inadvertidamente solicita ou exige histórico médico familiar do funcionário ou de membro de família dele

(2) quando –

(A) o serviço de saúde ou serviço genético é fornecido pelo empregador incluindo esses serviços como parte do *wellness program*.

(B) o empregado informa previamente com conhecimento e voluntariamente a sua autorização.

(C) o funcionário ou membro da família dele está recebendo serviços genéticos e os profissionais envolvidos como, o licenciado profissional da saúde ou o conselheiro genético certificado recebem individualmente essas informações sobre o resultado dos serviços.

(D) os dados referentes aos subparágrafos C e A estarão apenas disponíveis para a prestação dos serviços e terão vedada a divulgação para o empregador, exceto quando não for divulgada a informação específica de um funcionário.

(3) quando o solicita ou exige histórico médico familiar do empregado para constatar a certificação da seção 103 do Family and Medical Leave Act of 1993 (29 USC 2613) ou como requisito do Estado da família e das leis referentes a ela.

(4) quando o empregador compra os documentos que estão disponíveis comercial ou publicamente (incluindo jornais, revistas, periódicos e livros, mas não incluindo debates médicos ou diários jurídicos) que incluam histórico médico familiar.

(5) quando a informação envolvida serve para monitoramento do uso de substâncias tóxicas no ambiente de trabalho, mas apenas quando –

[...]

(6) quando o empregador conduz análise de DNA para questões legais, ou identificação humana ou referente a solicitação ou exigência do empregador,

⁶ SEC. 202. EMPLOYER PRACTICES.

(a) DISCRIMINATION BASED ON GENETIC INFORMATION. — It shall be an unlawful employment practice for an employer—

(1) to fail or refuse to hire, or to discharge, any employee, or otherwise to discriminate against any employee with respect to the compensation, terms, conditions, or privileges of employment of the employee, because of genetic information with respect to the employee; or

(2) to limit, segregate, or classify the employees of the employer in any way that would deprive or tend to deprive any employee of employment opportunities or otherwise adversely affect the status of the employee as an employee, because of genetic information with respect to the employee.

mas apenas na extensão das informações necessárias para análise do DNA. (Public Law 110-233, 2008, p. 907, tradução nossa)⁷

Desse modo, a Lei Estado Unidense apresenta um rol taxativo com as respectivas exceções para o uso dos dados genéticos no ambiente de trabalho. Ainda, nessa mesma lei, os dados genéticos são definidos como um arquivo médico confidencial, ou seja, os empregadores em regra geral não poderão divulgar essas informações.

Apesar disso, poderão ser divulgados os dados recolhidos pelos empregadores, nas seguintes hipóteses mais aprofundadas em lei, a) quando o empregado ou familiar dele requerer essas informações; b) quando for para um pesquisador em conformidade com os regulamentos federais; c) para uso judicial; d) para oficiais do governo que estão realizando investigação; e) conforme autorização do funcionário para requerimento do Estado ou do Family and Medical Leave Act of 1993; f) para o Estado Federal ou para uma unidade pública de saúde em razão de doença

⁷ (b) ACQUISITION OF GENETIC INFORMATION.—It shall be an unlawful employment practice for an employer to request, require, or purchase genetic information with respect to an employee or a family member of the employee except—

(1) where an employer inadvertently requests or requires family medical history of the employee or family member of the employee;

(2) where—

(A) health or genetic services are offered by the employer, including such services offered as part of a wellness program;

(B) the employee provides prior, knowing, voluntary, and written authorization;

(C) only the employee (or family member if the Family member is receiving genetic services) and the licensed health care professional or board certified genetic counselor involved in providing such services receive individually identifiable information concerning the results of such services; and

(D) any individually identifiable genetic information provided under subparagraph (C) in connection with the services provided under subparagraph (A) is only available for purposes of such services and shall not be disclosed to the employer except in aggregate terms that do not disclose the identity of specific employees; (3) where an employer requests or requires family medical history from the employee to comply with the certification provisions of section 103 of the Family and Medical Leave Act of 1993 (29 U.S.C. 2613) or such requirements under State family and medical leave laws;

(4) where an employer purchases documents that are commercially and publicly available (including newspapers, magazines, periodicals, and books, but not including medical databases or court records) that include family medical history;

(5) where the information involved is to be used for genetic monitoring of the biological effects of toxic substances in the workplace, but only if—

[...]

(6) where the employer conducts DNA analysis for law enforcement purposes as a forensic laboratory or for purposes of human remains identification, and requests or requires genetic information of such employer's employees, but only to the extent that such genetic information is used for analysis of DNA identification markers for quality control to detect sample contamination.

contagiosa que gera um risco iminente de morte ou que seja uma doença que causa risco à vida. (Public Law 110-233, 2008, p. 914, tradução nossa)⁸.

Assim, fica evidente um caráter protetivo dos EUA em face da não discriminação, mas tanto quanto flexível em relação ao acesso as informações genéticas. O que se permite observar é uma tendência à liberdade coletiva de acesso aos dados, entretanto, o limite que se dá é a proteção da privacidade e a não discriminação. Mesmo que sejam amparados esses direitos, a própria lei enfatiza bastante a possibilidade de escolha da própria pessoa em dispor ou não desses dados, podendo o empregado ou paciente manifestar a vontade mesmo sendo solicitado ou não.

Ademais, nota-se uma tendência punitiva em aplicar multa para aqueles que repetidamente violarem os dispositivos. Sem contar que há ressalva mais especificamente voltada para as violações ou danos causados ao trabalhador infantil, nesse caso, estarão sujeitos à multa mais gravosa em face das lesões.

Em contraponto aos dispositivos supramencionados, a União Europeia adota uma política mais protecionista e comunitarista em relação aos direitos individuais. Ela apresenta o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados 2016/679, do Parlamento Europeu e do Conselho relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

⁸ (1) to the employee or member of a labor organization (or family member if the family member is receiving the genetic services) at the written request of the employee or member of such organization; (2) to an occupational or other health researcher if the research is conducted in compliance with the regulations and protections provided for under part 46 of title 45, Code of Federal Regulations; (3) in response to an order of a court, except that— (A) the employer, employment agency, labor organization, or joint labor-management committee may disclose only the genetic information expressly authorized by such order; and (B) if the court order was secured without the knowledge of the employee or member to whom the information refers, the employer, employment agency, labor organization, or joint labor-management committee shall inform the employee or member of the court order and any genetic information that was disclosed pursuant to such order; (4) to government officials who are investigating compliance with this title if the information is relevant to the investigation; (5) to the extent that such disclosure is made in connection with the employee's compliance with the certification provisions of section 103 of the Family and Medical Leave Act of 1993 (29 U.S.C. 2613) or such requirements under State family and medical leave laws; or (6) to a Federal, State, or local public health agency only with regard to information that is described in section 201(4)(A)(iii) and that concerns a contagious disease that presents an imminent hazard of death or life-threatening illness, and that the employee whose family member or family members is or are the subject of a disclosure under this paragraph is notified of such disclosure.

Logo nas considerações iniciais, considera a proteção dos dados pessoais como direito fundamental e especifica os dados como aqueles que possuam caráter pessoal e dizem respeito aquele indivíduo. Entretanto, afirma que a partir das regras da proporcionalidade que esse direito poderá ser flexibilizado de acordo com os demais direitos fundamentais que podem entrar em conflito com ele, sendo, portanto, um direito que não é absoluto.

Ainda sobre os dados pessoais, esses podem ser concedidos mediante consentimento do titular, desde que presentes os requisitos, quais sejam a exigência de ato positivo que indique manifestação livre de vontade, específica, informada e inequívoca. Conforme o seguinte:

(32) O consentimento do titular dos dados deverá ser dado mediante um ato positivo claro que indique uma manifestação de vontade livre, específica, informada e inequívoca de que o titular de dados consente no tratamento dos dados que lhe digam respeito, como por exemplo mediante uma declaração escrita, inclusive em formato eletrônico, ou uma declaração oral. O consentimento pode ser dado validando uma opção ao visitar um sítio *web* na Internet, selecionando os parâmetros técnicos para os serviços da sociedade da informação ou mediante outra declaração ou conduta que indique claramente nesse contexto que aceita o tratamento proposto dos seus dados pessoais. O silêncio, as opções pré-validadas ou a omissão não deverão, por conseguinte, constituir um consentimento. O consentimento deverá abranger todas as atividades de tratamento realizadas com a mesma finalidade. Nos casos em que o tratamento sirva fins múltiplos, deverá ser dado um consentimento para todos esses fins. Se o consentimento tiver de ser dado no seguimento de um pedido apresentado por via eletrónica, esse pedido tem de ser claro e conciso e não pode perturbar desnecessariamente a utilização do serviço para o qual é fornecido. (Regulamento 2016/679, União Europeia, p. 6).

Esse dispositivo, assim como os demais mencionados demonstra a tendência mundial em excepcionar a proteção dos dados pessoais ao fornecimento deles pelo livre consentimento do titular. Por isso, é importante ressaltar que o regramento da União Europeia não especifica em relação aos dados genéticos, apenas o considera como mais um direito pessoal relacionado a saúde, o que pode acarretar em problemas futuros pela falta de especificidade da lei.

Sobre essa abrangência dos dados genéticos como dados pessoais, o nº 34 o subentende como:

(34) Os dados genéticos deverão ser definidos como os dados pessoais relativos às características genéticas, hereditárias ou adquiridas, de uma pessoa singular que resultem da análise de uma amostra biológica da pessoa singular em causa, nomeadamente da análise de cromossomas, ácido desoxirribonucleico (ADN) ou ácido ribonucleico (ARN), ou da análise de um outro elemento que permita obter informações equivalentes. (Regulamento 2016/679, União Europeia, p. 6).

Ainda, no art. 4º, nº 13 define os dados genéticos como:

13) «Dados genéticos», os dados pessoais relativos às características genéticas, hereditárias ou adquiridas, de uma pessoa singular que deem informações únicas sobre a fisiologia ou a saúde dessa pessoa singular e que resulta designadamente de uma análise de uma amostra biológica proveniente da pessoa singular em causa; (Regulamento 2016/679, União Europeia, p. 6 e 11).

Além dessas definições no nº 35, logo em seguida do anterior, são definidos os dados genéticos como dados pessoais relativos à saúde. E no nº 53 essa modalidade é considerada como uma categoria especial dos dados pessoais que merece uma proteção mais elevada, possibilitando aos Estados-Membros de introduzir condições mais restritivas ao uso dos dados genéticos, mas sem que crie qualquer tipo de vedação à circulação dessas informações na União. (Regulamento 2016/679, União Europeia, p. 6 e 11).

Ainda, o nº 71 desse regulamento prevê que deverão ser assegurados aos titulares um tratamento equitativo e transparente sem que possa gerar qualquer discriminação dos dados pessoais, isso, incluindo os referentes ao estado genético do paciente. (Regulamento 2016/679, União Europeia, p. 14).

Além desse sentido não discriminatório, o próprio art. 9º desse Regulamento compreende os dados genéticos como uma espécie de direito pessoal que requer tratamento especial, pois revela uma característica que compõe a identidade do indivíduo que, caso seja tratado de forma inadequada, pode acarretar em um uso discriminatório.

Apesar disso, no disposto no nº 2 do art. 9º, verificam-se exceções ao tratamento. Sendo algumas dessas, quando se tratar de segurança ou proteção social; ou quando o titular dos dados der livre consentimento para o uso deles; quando essas

informações sejam necessárias para proteger os interesses vitais do titular ou outra pessoa singular; para uso de uma fundação, associação ou qualquer outro organismo sem fins lucrativos e sem divulgar esses dados à terceiros, sem consentimento deles; caso o titular consentir a publicidade desses dados; caso seja constatado o interesse público ou da saúde pública; caso seja necessário para a medicina preventiva ou para o trabalho desde que feita por responsabilidade de um profissional sujeito ao sigilo profissional; ou quando o dado for necessário para estudos científicos. (Regulamento 2016/679, União Europeia, p. 38-39). Ainda, nesse artigo está previsto que os Estados-Membros podem manter ou impor novas condições relacionadas ao tratamento de dados genéticos.

Ao observar e analisar cada dispositivo de diferentes nacionalidades, é possível notar que todos eles demonstram a importância de legislação especial para os dados genéticos. Mesmo que a Public Law dos Estados Unidos preveja apenas duas hipóteses, ela ainda é mais específica do que a da União Europeia, visto que esta segunda possui um Regulamento que generaliza os dados pessoais, sem criar um enfoque com estudos voltados especificamente aos dados genéticos.

É importante lembrar, que mesmo que essas nações possuam suas leis específicas o Brasil continua sem debater acerca dessa temática, o que demonstra um verdadeiro risco de exposição da privacidade dos indivíduos por ausência de lei que os proteja.

3 DADOS GENÉTICOS E SEUS DISPOSITIVOS LEGAIS NO BRASIL

No Brasil não existe lei específica que trate do tema dos dados genéticos relacionando a possibilidade de disposição dessas informações e como isso pode gerar um conflito entre a liberdade de acesso a informação e a privacidade do titular desses dados.

O maior problema observado mundialmente é a discriminação genética e, por isso, os países estão em uma corrida incessante para proteger essas informações. Entretanto, esse capítulo estará voltado apenas para o direito Brasileiro, que como já mencionado, não possui especificidade legislativa para tratar da temática.

Ao se falar dos dispositivos legais presentes no Brasil, o dispositivo mais específico se trata do Enunciado 405, da V Jornada de Direito Civil que, em suma, dispõe que as informações genéticas são parte da vida privada e não poderão ser usadas para finalidade diversa daquela que ensejou seu armazenamento, registro ou uso, salvo com autorização do titular (BRASIL, 2012).

Como os dados genéticos compõem uma esfera relativa aos direitos da personalidade e a identidade do ser humano, esses estão diretamente relacionados com a privacidade e a dignidade da pessoa humana. Uma vez que, repito, são direitos da personalidade e servem para identificar o indivíduo da forma mais única possível. Com esse Enunciado supramencionado, observa-se que possa utilizar a exceção para fazer uso dos dados genéticos de outrem, é preciso que esteja claro o consentimento da pessoa titular dos dados, o que segue a lógica da autolimitação dos direitos da personalidade. Entretanto, não há dispositivos que definam qual seria o limite para uso desses dados de modo a salvaguardar a dignidade da pessoa humana, em razão da sua privacidade.

Ainda no sentido de consentimento livre de vícios do titular do direito, o Enunciado 404, da V Jornada de Direito Civil postula que:

A tutela da privacidade da pessoa humana compreende os controles espacial, contextual e temporal dos próprios dados, sendo necessário seu expresso consentimento para tratamento de informações que versem especialmente o estado de saúde, a condição sexual, a origem racial ou étnica, as convicções religiosas, filosóficas e políticas. (BRASIL, 2012)

Assim, mesmo que os enunciados sejam uma orientação, eles demonstram como os juristas já vêm compreendendo, sob a mesma ótica que os EUA e União Europeia, que poderá dispor da privacidade desde que haja expresso consentimento sobre as informações que versem sobre matéria de identidade, compreendendo os dados genéticos na hipótese de informações relativas a saúde.

Sobre os dados genéticos e a publicidade deles, é possível os incluir na hipótese do Enunciado 278, da IV Jornada de Direito Civil, que versa acerca da vedação de divulgação por meio de publicidade, sem autorização, referente as qualidades

inerentes a determinada pessoa mesmo que sem mencionar seu nome, sendo considerada uma violação ao direito da personalidade (BRASIL, 2012).

O que se discute é o conflito entre a privacidade do titular do direito genético em contraponto com a liberdade de acesso a informação, entretanto o Enunciado 613, da VIII Jornada de Direito Civil, já compreende que a liberdade de expressão não goza posição preferencial aos direitos da personalidade no ordenamento jurídico.

Por isso, retoma-se a diferenciação do uso de dados para fins científicos, relativos à liberdade de informação e daqueles dados que são analisados de uma forma subjetiva mais voltada para a liberdade de expressão. Assim diferenciados pelo Barroso:

A informação não pode prescindir da verdade – ainda que uma verdade subjetiva e apenas possível (o ponto será desenvolvido adiante) – pela circunstância de que é isso que as pessoas legitimamente supõem estar conhecendo ao buscá-la. Decerto, não se cogita desse requisito quando se cuida de manifestações da liberdade de expressão. De qualquer forma, a distinção deve pautar-se por um critério de prevalência: haverá exercício do direito de informação quando a finalidade da manifestação for a comunicação de fatos noticiáveis, cujo caracterização vai repousar sobretudo no critério da sua veracidade. (BARROSO, 20, p. 18-19)

Portanto, partindo para uma apreciação mais robusta do tema e relacionada com os dispositivos internacionais citados em capítulo anterior, se tratando de liberdade de informação não poderiam sobressair qualquer tipo de análise subjetiva relacionada aos valores individuais daquele que obtém a informação alheia, ou seja, não seria tolerado qualquer tipo de discriminação frente ao titular dos dados genéticos. Isto, pois, tratam-se de direitos da personalidade que se sobrepõem a liberdade de expressão, como indica o Enunciado 613.

Mesmo que o enunciado 613 coloque os direitos da personalidade sobrepostos ao direito à liberdade de expressão, o Enunciado 279, da IV Jornada de Direito Civil cria um verdadeiro conflito com essas noções, assim como ele indica *in verbis*:

A proteção à imagem deve ser ponderada com outros interesses constitucionalmente tutelados, especialmente em face do direito de amplo acesso à informação e da liberdade de imprensa. Em caso de colisão, levar-se-á em conta a notoriedade do retratado e dos fatos abordados, bem como a veracidade destes e, ainda, as características de sua utilização (comercial,

informativa, biográfica), privilegiando-se medidas que não restrinjam a divulgação de informações. (BRASIL, 2012).

Esse último enunciado se refere à proteção da imagem e como ela pode ser ponderada em face de um conflito com a liberdade de imprensa e acesso à informação frente a privacidade. O verdadeiro problema é compreender que se trata de um direito da personalidade que foi flexibilizado e se isso caberia também no que se refere aos dados genéticos.

Seguindo esse viés que protege a privacidade, mas a dispõe conforme consentimento expresso do titular, a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) parte da noção que os dados genéticos integram a esfera dos dados pessoais sensíveis, presente no art. 5º, II, Lei nº 13.709, sendo eles referentes à identidade do titular do direito e podem ser considerados como informações médicas dotadas de sigilo. E, por isso, conceituam o consentimento como uma manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para uma finalidade determinada. (BRASIL, 2018).

Nesse sentido, a LGPD prevê no art. 7º, incisos, que os dados sensíveis somente serão sujeitos a tratamento quando houver consentimento pelo titular ou nas demais situações que envolvem o interesse público e coletivo.

Com base nesse contexto de imprecisão acerca dos dados e informações genéticas, alguns Projetos de Lei surgiram desde o ano 1998, com o PL nº 4.610, que visava proteger a informação genética criminalizando algumas condutas. Sem contar que esse projeto trazia um rol taxativo no art. 3º, §1º das exceções à inviolabilidade da informação genética, incluindo para exames de paternidade.

Já no Projeto do Lei nº 4.900 de 1999, muito semelhante com a ideia trazida na Public Law 110-233 dos Estados Unidos, visava proteger a informação genética de ser utilizada para discriminar em que se fale de relações trabalhistas e dos contratos de seguro de saúde.

Esses dois projetos surgem no sentido de priorizar a proteção dos dados genéticos, de modo a zelar pela privacidade dos titulares deles. Em contraponto, surgiram

projetos e leis que buscam flexibilizar uma proteção à privacidade que ainda nem está regulamentada, esses projetos criam uma exceção à regra que ainda não foi aprovada e nem desenvolvidas de forma tão específica a proteger os dados genéticos.

Acerca dos dados genéticos referentes a reprodução assistida, fica claro um verdadeiro conflito entre a proteção da privacidade do doador, que não quer ser submetido ao exame de paternidade, e o direito daquele filho que quer saber quem é o doador, ao se tratar dos direitos da personalidade e da identidade genética. Sobre o anonimato do doador o Conselho Federal de Medicina já expressa na Resolução 2.013, itens 2 e 4 do ponto IV, de 2013 e na Resolução 1.358 de 1992, nos itens 2 e 3, do ponto V que deve ser inviolável o anonimato do doador, e ainda a ANVISA se manifestou no mesmo sentido no art. 15, da Resolução RDC de 23/2011.

A Lei nº 14.069, de 2020, mesmo que não seja o tema principal desta pesquisa, ela se trata de um exemplo de tomada desses dados independente de manifestação expressa. Essa lei surge com a finalidade de criar um banco de dados dos condenados por crime de estupro, com um rol exemplificativo de dados que incluem as informações genéticas.

O grande problema dessa Lei é que ela surge a *contrariu sensu* do que propõe a LGPD, pois ela recolhe essas informações sem sequer haver o consentimento do titular. Por isso, se mostra tão urgente uma legislação que especifique quando os dados genéticos podem ser dispostos pelo titular e quais serão as situações específicas que prevalecerão o interesse do Estado sobre o do titular.

Em mesma lógica que serviu de ideia para a aprovação dessa Lei, anteriormente foi proposto o Projeto de Lei Anticrime pelo antigo Ministro Sérgio Moro, com a pretensão de criar um banco de dados genéticos coletados para identificar aqueles que cometeram crimes dolosos contra a vida. O problema nesse projeto é o mesmo que da Lei aprovada, que se conflitam o interesse coletivo de proteção da sociedade com o caráter compulsório de retirada desses dados.

Nesse sentido, como já foram apresentados os princípios fundamentais e direitos da personalidade em tópico anterior, analisarei no próximo capítulo os principais

interessados nas informações genéticas em razão da liberdade de acesso a informação e da privacidade.

4. PRIVACIDADE E LIBERDADE: OS PRINCIPAIS INTERESSADOS NA INFORMAÇÃO GENÉTICA

Mesmo que o principal interessado na proteção dos dados genéticos seja o próprio titular deles, o indivíduo e a sua coletividade, há também os mais diversos interessados que se encontram na sociedade atual. Podendo ser a comunidade e o Estado em razão da pesquisa científica; o Estado para segurança nacional; aos familiares consanguíneos para conhecimento de doença congênita ou reconhecimento de paternidade/maternidade e aos não consanguíneos para reconhecer doença transmissível; aos empregadores; às companhias seguradoras ou planos de saúde.

Esses pontos serão analisados partindo das premissas constitucionais e enunciados cíveis que são os dispositivos que mais se adequam a uma perspectiva mais específica, isso, em comparação com as leis estrangeiras já consolidadas que regulamentam essa temática.

A ideia principal é, por meio da ponderação, avaliar o conflito entre princípios constitucionais com relação ao direito de terceiros e do próprio titular dos dados. Sobre isso, Humberto Ávila dispõe que:

A ponderação de bens consiste num método destinado a atribuir pesos a elementos que se entrelaçam, sem referência a pontos de vista materiais que orientam esse tipo de sopesamento. Fala-se aqui e acolá, em pontos de ponderação de bens, de valores, de princípios, de fins, de interesses. Para este trabalho é importante registrar que a ponderação, sem uma estrutura e sem critérios materiais é pouco útil para a aplicação do Direito. (ÁVILA. 2018. p. 185)

A ponderação de Humberto Ávila é realizada em três etapas fundamentais, a primeira delas é a da *preparação da ponderação*, na qual são analisados todos elementos dos argumentos da forma mais exaustiva possível. (2018, p. 187)

A segunda etapa é a da *realização da ponderação*, que se fundamenta a relação entre as partes que irão ser sopesadas. E, para ele, caso seja um conflito entre princípios, deverá ser indicada qual a relação de primazia entre um e outro (ÁVILA, 2018).

Já a terceira etapa é da *reconstrução da ponderação*, que é feita por meio de regras de relação, incluindo a primazia entre elementos do sopesamento com a finalidade de validade para além do caso (ÁVILA, 2018).

Na legislação brasileira, os artigos 8º e 489, §2º do CPC apresentam hipóteses em que o juiz deverá atender as regras da ponderação, proporcionalidade, razoabilidade, legalidade, eficiência e, sobretudo, com a finalidade de promover a dignidade da pessoa humana. Sendo assim, há a responsabilidade dos magistrados em definir os parâmetros da decisão a partir da ponderação frente aos casos concretos.

Já no Enunciado 274 da IV Jornada de Direito Civil está disposto que:

Os direitos da personalidade, regulados de maneira não-exaustiva pelo Código Civil, são expressões da cláusula geral de tutela da pessoa humana, contida no art. 1º, inc. III, da Constituição (princípio da dignidade da pessoa humana). Em caso de colisão entre eles, como nenhum pode sobrelevar os demais, deve-se aplicar a técnica da ponderação. (BRASIL, 2002)

Assim, a resolução de conflitos entre direitos da personalidade se darão via técnica de ponderação. Tendo em vista que o próprio Ordenamento Jurídico veda essa hierarquia de direitos e princípios, a única solução seria por meio da ponderação e análise do caso concreto.

4.1 O Estado e a pesquisa científica

A comunidade científica se preocupa com o uso desses dados em razão da importância da pesquisa científica e como um banco de dados seria uma condição indispensável para desenvolver a ciência. Por esses motivos, e pelas diversas doenças que podem ser estudadas, seria necessária a constituição de um banco de dados genéticos.

Por outro lado, se analisa a possibilidade de ser feito esse banco de forma compulsória ou mediante livre consentimento do titular. É possível compreender que, a partir da LGPD e do Enunciado 405, da V Jornada de Direito Civil somente seria possível que a comunidade científica desenvolvesse pesquisas em que se fale no âmbito particular, desde que com o consentimento do titular do direito.

A própria Declaração Internacional de Dados Genéticos já dispõe no art. 14, que os dados genéticos somente poderão ser comunicados à terceiros justificados pelo interesse público, mas desde que resguardem consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa. Isso, além do tratamento para que não seja possível identificar a pessoa associada aos dados genéticos utilizados para pesquisa médica ou científica, exceto quando a identificação da pessoa seja indispensável para a finalidade da pesquisa. (UNESCO, 2004).

Em que se pese ao poder Estatal, a Declaração da Unesco não fala de forma específica, mas é possível ser entender que os mesmos princípios éticos e regramentos orientadores desse dispositivo também poderão ser aplicados ao Estado.

De forma a comparar com os dispositivos dos Estado Unidense e da União Europeia, observa-se que ambos possuem a exceção do consentimento livre do titular e que também autorizam o uso desses dados para a comunidade científica, pautados no limite da proteção da privacidade e do interesse coletivo à saúde.

4.2 O Estado e a Segurança Pública

No Brasil, um interesse que vem sendo recorrentemente abordado é a criação de um banco de dados genéticos para aqueles que estão em investigação criminal ou aos condenados por determinados crimes. Assim, são as mais diversas propostas, como foram apresentadas a Lei 14.069 de 2020 e ao Projeto de Lei Anticrime.

O que embasa esses dois dispositivos é a possibilidade de maior controle estatal para identificar os agentes envolvidos em um crime, atendendo a segurança pública e ao interesse coletivo.

O problema está na ausência de consentimento do condenado e o caráter compulsório da coleta e uso dessas informações genéticas, pois afrontaria o direito à privacidade do acusado, retirando qualquer independência identitária relativa aos direitos da personalidade e dignidade da pessoa humana. Sem contar que o uso indevido ou vazamento desses dados poderiam implicar em maior discriminação dos presos durante e após o cumprimento da pena.

Outro problema, é a ausência de norma especial regulamentadora da proteção dos dados genéticos, o que seria um pressuposto para a criação dessas Leis que são agressivas à regra precursora de proteção à privacidade.

Mesmo assim, nota-se que em maioria no contexto internacional os países já adotam o uso de bancos de dados para investigação criminal em face de determinados crimes, quais sejam dolosos contra a vida ou crimes sexuais. Dois exemplos disso são os dos Estados Unidos com o FBI no sistema “Combined DNA Index System” e do Reino Unido que ainda mantém em seus bancos de dados as informações genéticas daqueles que foram investigados e inocentados (DIAS, 2008).

Nesse sentido, é possível entender que limitado pela privacidade, antes que definam os crimes que podem ser razão para constituir o condenado em banco de dados genéticos, deveria ser instituída uma lei específica para definir os limites e as regras gerais para proteção dos dados genéticos, uma vez que, o Brasil se apresenta de forma atrasada em relação ao contexto mundial de avanço tecnológico.

Além disso, esse Projeto e essa Lei demonstram exceções a uma regra geral, de que devem ser protegidos os direitos da personalidade. Entretanto, o Brasil insiste em propor projetos que reduzem cada vez mais a esfera da privacidade do cidadão brasileiro.

4.3 Os familiares consanguíneos e não consanguíneos

No que se refere aos familiares consanguíneos os dois principais interesses são de acesso à informação genética para conhecer o doador objetivando reconhecimento da identidade genética, e o outro interesse, ocorre quando os pais desejam saber se existe alguma doença hereditária que pode ser passada para o embrião.

O que se discute em relação ao doador de material genético, é se deve ser mantido seu anonimato previsto em contrato ou se o filho poderia requerer o conhecimento do doador com a finalidade de preservar o direito de acesso à identidade genética.

Para compreender isso, Francisco e Paiano entendem o direito de acesso à identidade como um direito fundamental. Como afirmam nos seguintes termos:

Os direitos fundamentais possuem uma valoração genérica que dizem respeito à dignidade da pessoa humana. Dessa forma, direitos que não estejam explícitos na Constituição poderão ser considerados fundamentais, se também tiverem como base o princípio da dignidade da pessoa humana, como é o caso do direito de acesso à identidade genética. (PAIANO; FRANCISCO, 2012)

Assim, muitos doutrinadores entendem que seria indigno não conceder esses dados pois, partindo da ponderação, não haveria que se falar em prevalência da privacidade. No entanto, o Supremo Tribunal Federal já se manifestou no sentido de que não seria possível obrigar o indivíduo de forma coercitiva a realizar exame para coleta de amostra genética. Conforme a seguinte ementa:

INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE - EXAME DNA - CONDUÇÃO DO RÉU "DEBAIXO DE VARA". Discrepa, a mais não poder, de garantias constitucionais implícitas e explícitas - preservação da dignidade humana, da intimidade, da intangibilidade do corpo humano, do império da lei e da inexecução específica e direta de obrigação de fazer - provimento judicial que, em ação civil de investigação de paternidade, implique determinação no sentido de o réu ser conduzido ao laboratório, "debaixo de vara", para coleta do material indispensável à feitura do exame DNA. A recusa resolve-se no plano jurídico-instrumental, consideradas a dogmática, a doutrina e a jurisprudência, no que voltadas ao deslinde das questões ligadas à prova dos fatos. (STF - HC: 71373 RS, Relator: FRANCISCO REZEK, Data de Julgamento: 10/11/1994, Tribunal Pleno, Data de Publicação: DJ 22-11-1996 PP-45686 EMENT VOL-01851-02 PP-00397)

Sobre isso, Fermentão e Lukachewski entendem que não deveria prevalecer esse privilégio sobre a proteção da intimidade do doador, pois seria uma forma de negar o direito à vida e à dignidade humana do concebido, que, com maior razão, necessita conhecer a identidade de seu genitor biológico. (2012, p. 121).

Mesmo que o STF já tenha se pronunciado desta forma, os Tribunais ainda julgam de forma variada sem ter um posicionamento consolidado. Sendo assim, faz-se necessário que o Supremo se manifeste especificamente, por meio da ponderação, se é possível que o concebido tenha acesso à essas informações.

No que se refere ao interesse dos pais em obter informações genéticas dos filhos, os avanços tecnológicos e científicos permitem que os pais tomem conhecimento das características genéticas em, até mesmo, fase embrionária.

A preocupação surge em que se pese o valor ético de obter esses dados, pois eles podem ser utilizados para definir características de caráter eugênico. Sobre esse problema, Rodrigo Bernardes Dias entende que:

Assim sendo, o acesso às informações genéticas dos filhos, pelos pais, só se justifica para o diagnóstico de doenças para as quais já existe tratamento profilático ou, como vimos (item 3.1.2, acima) nos casos nos quais a escolha de um embrião evitará o nascimento de uma criança com uma doença genética incurável. (DIAS, 2008, p.199)

Nesse sentido, é possível compreender que o princípio da privacidade que acompanha a pessoa desde seu nascimento até o óbito, não pode deixar de ser observado nesse caso. Mas entende-se que quando esses dados genéticos do embrião são utilizados com a finalidade voltada para a saúde, seria possível ter acesso a essas informações.

Sobre os parceiros não consanguíneos segue a mesma lógica dos pais que buscam evitar doenças incuráveis nos filhos. É direito do parceiro conhecer as informações genéticas do outro para poder exercer sua liberdade e ter conhecimento se algum deles possui uma doença autossômica recessiva (DIAS, 2008, p. 202). Assim como compreende Dias:

É importante e eticamente justificável o direito ao conhecimento das informações genéticas do parceiro (a) para que o indivíduo possa tomar decisões, dentro do seu campo de autonomia, sobre seus próprios direitos reprodutivos, especialmente no tocante à informação se o parceiro (a) carrega algum gene mutante para uma doença autossômica recessiva (*i.e.* doenças que requerem duas cópias de um gene mutante, uma de cada um dos pais) que pode ser transmitida para sua prole. (2008, p. 202)

4.4 Os empregadores

Sobre o interesse dos empregadores em ter conhecimento se o empregado possui alguma doença que pode prejudicar ou dificultar a prática de determinada atividade, não passa de uma manifestação da discriminação. O próprio Direito do Trabalho tem como princípio a não discriminação de forma coerente com a Constituição que também prevê no art. 5º, *caput*, a igualdade como cláusula pétrea e direito fundamental.

O que se percebe mundialmente, como demonstrado no capítulo 2, é uma preocupação com a possibilidade de excluir algum indivíduo em razão das suas características genéticas. O próprio Estados Unidos que promulgou a Public Law 110-233, reconhece que não criar mecanismos de vedação à discriminação, abrirá portas para a exclusão de determinados grupos sociais.

Nessa Lei, os EUA se consideram uma hipótese que ocorreu quando foi percebido que um grupo de pessoas negras possuíam anemia e que isso poderia ser utilizado como um argumento para mascarar as intenções racistas do empregador, que poderia não os contratar em razão disso.

No Brasil, como também demonstrado em capítulo anterior, já foram propostos os Projetos de Lei 4.610 de 1998 e o PL 4.900 de 1999 voltados para a vedação da discriminação que foram semelhantes ao modelo dos Estados Unidos, específico para o trabalho e serviços de saúde. Entretanto, esses projetos ficaram esquecidos e o Brasil continua sem uma legislação que especifique o tratamento que os dados genéticos precisam para que consolide um entendimento em prol da proteção dos direitos da personalidade, acerca da privacidade.

Alguns casos de não contratação em razão de características genéticas são percebidos no esporte no Brasil, quando jogadoras de vôlei foram excluídas das seleções em razão de portarem traço falciforme, a anemia. Sobre isso, o artigo dos autores Cristiano Guedes e Débora Diniz ressaltam a proteção dos dados genéticos em face desses recorrentes casos, afirmando da seguinte forma que:

Entre o estigma do corpo e a experiência da discriminação genética há uma relação de dependência. A atleta foi discriminada por ser portadora do traço falciforme: seu afastamento da equipe de seleção não se justificava por medidas de prudência ou cuidados médicos. Foi a desinformação sobre o significado do traço falciforme o que a excluiu do processo seletivo da CBV. A desinformação pode ser fruto de um erro médico que não diferenciou o traço da anemia falciforme, ou de valores eugênicos: somente as atletas mais próximas de um ideal genético comporiam a seleção. Na busca por um ideal genético, não importava que o traço falciforme não fosse uma doença ou não implicasse restrições à prática do esporte: bastava ser uma variação da espécie descrita como desvantagem. O fato é que, ao ser discriminado, o corpo da atleta passou a ser o estigma da inaptidão. (DINIZ; GUEDES; 2007).

O problema fica aparente com a facilidade de acesso aos dados genéticos, por isso é tão importante que seja aprovada uma legislação que especifique quando que esses dados podem ser dispostos.

Acerca da seleção de empregados com base no mapeamento genético deles, Rodrigo Dias reitera que grande parte da doutrina entende não ser ética a seleção (positiva ou negativa) de empregados com base em testes genéticos, postura esta, também adotada pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos que proibiu expressamente a divulgação dos dados genéticos aos empregadores, como indica o art. 14, b) desse dispositivo (DIAS, 2008, 203).

Nesse sentido, não há como permitir o uso desses dados para um fim que gera desigualdade e segrega em virtude de um dado que integra a identidade do indivíduo, o dado genético.

4.5 As companhias seguradoras e as de planos de saúde

Como sustenta Rodrigo Dias, existem apenas dois posicionamentos, o libertário e individualista que defende que os clientes que correm mais riscos devem contribuir

com mais, de forma a não prejudicar aqueles que representam risco menor (isso por terem sua contribuição desproporcionalmente aumentada) o outro posicionamento seria o denominado igualitário, que rechaça a discriminação genética com base nos dados genéticos por entender que esse critério não seria eticamente aceitável para tais fins (DIAS, 2008, p. 205).

No Brasil, como mencionado reiteradas vezes, há carência de legislação específica, mas entende-se que os direitos da personalidade podem ser dispostos desde que com o consentimento do titular e em observância à prevalência da dignidade da pessoa humana.

Nesse caso, seria difícil sustentar que com a disposição desses dados seria mantida a dignidade da pessoa humana, pois o plano de saúde criaria uma cobrança mais gravosa com base em fatos que estão atrelados a existência, vida e saúde do paciente, sendo que são informações inalteráveis. Portanto, seria injusto cobrar mais de quem nasceu com uma característica genética mais específica ou diversa.

Sobre isso, a Declaração Internacional sobre os dados Genéticos Humanos afirmou no art. 14, b), adotando uma posição mais igualitária que:

Artigo 14

[...]

(b) Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as amostras biológicas associados a uma pessoa identificável não deverão ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, em particular empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, se não for por um motivo de interesse público importante nos casos restritivamente previstos pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou ainda sob reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso da pessoa em causa, na condição de tal consentimento estar em conformidade com o direito interno e com o direito internacional relativo aos direitos humanos. A vida privada de um indivíduo que participa num estudo em que são utilizados dados genéticos humanos, dados proteômicos humanos ou amostras biológicas deverá ser protegida e os dados tratados como confidenciais. (UNESCO, 1997)

Assim, nessa Declaração afirma-se que o uso de dados genéticos pelas companhias de seguro deve atender apenas o interesse público e, no caso, com o uso dessas informações para definir valores diferentes de mensalidade, seria atendido apenas o interesse privado. Não cabe exigir esses dados para discriminar os pacientes em

razão de sua identidade genética, seria uma forma inconstitucional, compulsória e contrária aos poucos dispositivos que expressam que os dados só poderão ser acessados caso haja consentimento livre do titular, isso, como define o Enunciado 405 citado anteriormente.

No mais, um exemplo de legislação já existente e mencionada em capítulo anterior é a *Public Law 110-233* dos Estados Unidos, que veda o uso de informações genéticas por companhias seguradoras e planos de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o avanço das técnicas médicas e científicas o acesso aos dados genéticos se tornou algo muito mais corriqueiro do que anos atrás. Com isso, surgiram vários debates acerca dos limites que deveriam ser impostos frente as possíveis violações e ao mal-uso desses dados.

Primeiramente, nota-se que os dados genéticos são componentes dos direitos da personalidade, por ser uma informação fundamental para construção da identidade de um indivíduo. Além disso, foi possível concluir que a classificação que poderia abranger esses dados seria a referente aos dados sensíveis, prevista na LGPD com fundamento na mesma noção dos direitos da personalidade. No mais, relacionamos com a privacidade justamente por essa intrínseca relação com a identidade e como, na prática, pode entrar em embate com o direito à liberdade ou à liberdade de acesso à informação.

A partir do uso do direito comparado, com a análise crítica de legislações nacionais de países estrangeiros, declarações transnacionais e de regulamentos regionais, foi possível observar que, ainda que existam normas e regras que objetivam a proteção dos dados genéticos, não há no campo jurídico mundial uma investigação suficientemente robusta e capaz de avaliar todas as hipóteses possíveis em que a privacidade genética é vulnerada.

Já em um panorama nacional, do Direito Brasileiro, percebe-se que existe uma carência ainda maior de legislação sobre essa matéria, com pouquíssimos dispositivos que citam de fato o termo “dato genético”, e muito menos que estabeleçam normas de forma específica e aprofundada voltadas à proteção da privacidade genética. Inclusive, uma grande ironia é que no Brasil não aprovaram lei de proteção à privacidade genética, mas já estão legislando sobre exceções sobre a mesma.

Por meio do exame de algumas situações concretas não judicializadas, em que há espaço para a discriminação genética do titular dos dados genéticos, preferimos por

solucionar o conflito pela via do instituto da ponderação, de Humberto Ávila, sopesando os princípios da privacidade e da liberdade de acordo com cada caso concreto e suas especificidades. Entretanto, em algumas ocasiões, utilizou-se a lógica apresentada pela LGPD, com uma tendência protecionista em relação aos dados sensíveis, incluindo os dados genéticos, que é mais voltada para a primazia da proteção da privacidade genética do indivíduo.

Ante todo o exposto, conclui-se que a legislação brasileira até trata dos direitos da personalidade nesse cenário, mas acaba sendo insuficiente com relação à proteção dos dados provenientes de mapeamento genético, deixando uma lacuna que permite a discriminação genética e a violação da dignidade da pessoa humana em larga escala. Portanto, enquanto não houver uma legislação própria e que seja voltada para estabelecer limites à liberdade de acesso à informação e ao uso dos dados genéticos, os magistrados serão os únicos capazes de criar decisões para esses casos concretos, com base na ponderação e nas poucas previsões legais disponíveis no Brasil.

REFERÊNCIAS:

ALEXY. Robert. **Teoria dos Direitos Fundamentais**. p. 357-358. São Paulo. Malheiros editores. 2008.

ÁVILA. Humberto. **Teoria dos Princípios: da definição à aplicação dos princípios jurídicos**. P. 185. São Paulo: Malheiros Editores. 2018.

BARBOSA. Fernanda Nunes. **Informação e Consumo: A proteção da privacidade do consumidor no mercado contemporâneo da oferta**. Revista de Direito Digital, Direito Privado e Internet. 2ª ed. p. 354. São Paulo. Editora Foco, 2019.

BARROSO. Luís Roberto. **Colisão entre Liberdade de Expressão e Direitos da Personalidade. Critérios de Ponderação. Interpretação Constitucionalmente Adequada do Código Civil e da Lei de Imprensa**. Rio de Janeiro. v. 235. p. 1-36. Janeiro/março de 2004. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/download/45123/45026>>. Acesso em: 12 de novembro de 2020.

BRASIL. Constituição [da] República Federativa do Brasil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm>. Acesso em 26 set. 2020.

_____. Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm>. Acesso em: 30 out. 2020.

_____. Enunciado 139 da III Jornada de Direito Civil. Disponível em: <<http://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/222>>. Acesso em: 29 outubro 2020.

_____. Enunciado 274 da IV Jornada de Direito Civil. Disponível em: <<http://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/219>>. Acesso em: 29 outubro 2020.

_____. Enunciado 278 da IV Jornada de Direito Civil. Disponível em: <<https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/230>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

_____. Enunciado 278 da IV Jornada de Direito Civil. Disponível em: <<https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/236>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

_____. Enunciado 4 da I Jornada de Direito Civil. Disponível em:
<<http://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/650>>. Acesso em: 30 out. 2020.

_____. Enunciado 404 da V Jornada de Direito Civil. Disponível em:
<<https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/208>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

_____. Enunciado 405 da V Jornada de Direito Civil. Disponível em:
<<https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/209>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

_____. Enunciado 613 da VIII Jornada de Direito Civil. Disponível em:
<<https://www.cjf.jus.br/cjf/corregedoria-da-justica-federal/centro-de-estudos-judiciarios-1/publicacoes-1/jornadas-cej/viii-enunciados-publicacao-site-com-justificativa.pdf>>. Acesso em: 04 nov. 2020.

_____. Lei Geral de Proteção dos Dados Pessoais. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm>. Acesso em: 26 set. 2020.

_____. Lei nº 14.069, de 1 de out de 2020. **Congresso Nacional**. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L14069.htm>. Acesso em: 04 nov de 2020.

_____. Projeto de Lei nº 4.610, de 15 de jun. de 1998. **Senado Federal**. Disponível em:<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=04C370C63A4923A05AB89D6F6C009736.proposicoesWebExterno2?codteor=17286&filename=PL+4610/1998>. Acesso em: 04 nov. 2020.

_____. Projeto de Lei nº 4.900, de 19 de jan. de 1999. Disponível em:<http://www.ghente.org/doc_juridicos/pl4900.htm#:~:text=Projeto%20de%20Lei%204900%2F99&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20prote%C3%A7%C3%A3o%20contra,gen%C3%A9tica%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs.&text=O%20CONGRESSO%20NACIONAL%20decreta%3A,Art.>>. Acesso em 04 nov. 2020.

_____. Projeto de Lei nº 882, de 19 de fev. 2019. **Lei Anticrime**. Disponível em:<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1712088&filename=PL+882/2019>. Acesso em 04 nov de 2020.

_____. Resolução CFM nº 1.358, 11 de nov. de 1992. **Conselho Federal de Medicina**. Disponível em:<http://www.ghente.org/doc_juridicos/resol1358.htm>. Acesso em: 3 nov. 2020.

_____. Resolução CFM nº 2.013, 16 de abril de 2013. **Conselho Federal de Medicina**. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resoluocfm%202013.2013.pdf>>. Acesso em 03 nov. 2020.

_____. Resolução RDC, de 27 de maio de 2011. **ANVISA**. Disponível em: <<http://www.vigilanciasanitaria.sc.gov.br/index.php/joomlaorg/2013-08-13-20-53-09/category/122-arquitetura-de-projetos-de-saude?download=1072:resolucao-rdc-n-23-2011-banco-de-celulas-e-tecidos-germinativos-bctg-republicada>>. Acesso em: 3 nov. 2020.

BRITO, L. S. L. E. **LIBERDADE E DIREITOS HUMANOS**. São Paulo: Saraiva, 2013. Biblioteca Digital Saraiva.

BULOS, Uadi Lammêgo. **Curso de Direito Constitucional**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

CALVERT, J. 2004, *apud* CORRÊA. Adriana Espíndola. **Corpo Digitalizado: Bancos de Dados Genéticos e sua Regulação Jurídica**. 2009. 275 f. Tese de doutorado. (Doutorado no Setor de Ciências Jurídicas) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.

CARVALHO, Ana Paula Gambogi. **O Consumidor e o Direito à Autodeterminação Informacional: considerações sobre os bancos de dados eletrônicos**. Revista de Direito do Consumidor, vol. 46. p. 93. São Paulo. Editora RT, abril-junho 2003. ISSN 1415-7705.

DIAS, Rodrigo Bernardes. **Privacidade Genética**. 1ª ed. São Paulo: SRS Editora. 2008. p. 199.

EUA - Estados Unidos da América. **Public Law 110-233**, 21 de maio de 2008. Disponível em: <<https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf>>. Acesso em: 2 nov. 2020.

GAGLIANO, Pablo Stolze; FILHO, Rodolfo Pamplona. **Novo curso de Direito Civil: parte geral**. 19. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2017. p. 200.

GAGLIANO, Pablo Stolze; FILHO, Rodolfo Pamplona. **Novo curso de Direito Civil: parte geral**. 19. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2017. Biblioteca Digital Saraiva.

GONÇALVES, Roberto Carlos. **Direito Civil Brasileiro: parte geral**. 13. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2015. p. 189.

JÓRIO, Israel Domingos. **Dignidade da Pessoa Humana**. p. 121. Paraná: Editora Juruá, 2016.

LÔBO, P. **Direito civil**. São Paulo: Saraiva, 2020. Capítulo V. Saraiva Digital.

LUKACHEWSKI JUNIOR, W.; FERMENTÃO, C. A. G. R. A busca da origem genética na reprodução assistida heteróloga como complemento da personalidade com fundamento na dignidade da pessoa humana. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, n. 10, p. 101-136, 18 abr. 2012. Disponível em: <<https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/93/106>>. Acesso em: 10 nov. 2020.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Debora. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 13 nov. 2020.

MACEDO JÚNIOR, Ronaldo Porto. **Privacidade, Mercado e Informação**. Revista de Direito do Consumidor. Vol. 31. p. 18-19. São Paulo. Editora RT. jul-set. 1999.

MULHOLLAND, Caitlin Sampaio. **Dados Pessoais Sensíveis e a Tutela de Direitos Fundamentais: uma análise à luz da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei 13.709/18)**. Revista de Direitos e Garantias Fundamentais. Vol. 19, nº 3. p. 166. Vitória-ES. Editora FDV publicações. Set-dez. 2018. ISSN: 2175-6058. Disponível em <<http://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/download/1603/pdf>>. Acesso em: 26 set. 2019.

ONU. **Organização das Nações Unidas**. ECOSOC – Conselho Econômico e Social das Nações Unidas. 19 de julho de 2004. Disponível em: <<http://www.un.org/en/ecosoc/docs/2004/resolution%202004-9.pdf>>. Acesso em: 3 nov. 2020.

PAIANO, D. B.; FRANCISCO, G. M. O direito de acesso à identidade genética frente ao direito ao anonimato do doador de material genético: uma colisão de direitos fundamentais. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, n. 10, p. 137-170, 18 abr. 2012. Disponível em: <<https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/download/132/107/>>. Acesso em: 13 nov. 2020.

PEDRA, Adriano Sant'Ana. **A Constituição Viva: Poder Constituinte Permanente e Cláusulas Pétreas na Democracia Participativa**. 4ª ed. Rio de Janeiro. Editora Lumen Juris. 2016. P. 187.

SARLET, 2002, *apud* GROBÉRIO. Sonia do Carmo. **A dignidade da pessoa humana: concepção e dimensão jurídico-constitucional**. 2005. 153 f. Dissertação (Mestrado em Direitos e Garantias Fundamentais) – Faculdade de Direito de Vitória, Vitória, 2005.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da Personalidade**. 2. ed. São Paulo. Editora Atlas S.A. 2013. p. 27.

STF - **HC: 71373 RS**, Relator: FRANCISCO REZEK, Data de Julgamento: 10/11/1994, Tribunal Pleno, Data de Publicação: DJ 22-11-1996 PP-45686 EMENT VOL-01851-02 PP-00397. Disponível em: <<https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/747033/habeas-corpus-hc-71373-rs>>. Acesso em: 11 nov. 2020.

TARTUCE, Flávio. **Direito Civil: Lei de Introdução e Parte Geral**. 13ª ed. Rio de Janeiro: Editora Forence, 2017. p. 162-163.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos**. 12 de nov. de 1997. Disponível em: <http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm>. Acesso em: 3 nov. 2020.

UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**. 16 de out. de 2003. Disponível em: <http://www.ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm>. Acesso em: 3 nov. 2020.

União Europeia. Regulamento nº 670, 27 de abril de 2016. Disponível em: <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>>. Acesso em: 2 nov. de 2020.

WALD, Arnaldo. **Curso de direito civil brasileiro: introdução e parte geral**. 7ª ed. São Paulo: Ed. RT, 1992. p. 134.