



Centro Universitário de Brasília - UniCEUB
Faculdade de Ciências Jurídicas e Sociais - FAJS
Curso de Bacharelado em Direito

ANA PAULA ARAUJO GOVEIA

DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS NO BRASIL

BRASÍLIA
2020

ANA PAULA ARAUJO GOVEIA

DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS NO BRASIL

Artigo científico apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Direito pela Faculdade de Ciências Jurídicas e Sociais - FAJS do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).

Orientador: Professor Luiz Emílio Pereira Garcia

BRASÍLIA

2020

ANA PAULA ARAUJO GOVEIA

DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS NO BRASIL

Artigo científico apresentado como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Direito pela Faculdade de Ciências Jurídicas e Sociais - FAJS do Centro Universitário de Brasília (UniCEUB).

Orientador: Professor Luiz Emílio Pereira Garcia

BRASÍLIA, XX DE XX DE 2020

BANCA AVALIADORA

Professor(a) Orientador(a)

Professor(a) Avaliador(a)

DIREITO À PRIVACIDADE DOS DADOS GENÉTICOS NO BRASIL

Ana Paula Araujo Goveia

Resumo: O presente artigo tem como escopo aprofundar o estudo jurídico-constitucional do direito à privacidade dos dados genéticos no ordenamento jurídico brasileiro. Além dos conceitos gerais preliminares, busca abordar questionamento bioéticos quanto ao acesso as informações genéticas contidas em biobancos pode ferir o direito à privacidade, pois juntamente com os avanços da biologia molecular surgiram questões éticas sobre o limite do uso destas tecnologias.

Palavras-chave: Dados genéticos; Direito à Privacidade; Biobancos; Patrimônio Genético

Sumário:

Introdução.

- 1 Direito à Privacidade.
- 2 Direitos Genéticos
- 3 Proteção ao Patrimônio Genético
- 4 Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e a Proteção dos Dados Genéticos
- 5 Uso de Informações Genéticas e os Biobancos
- 6 Estigmatização e Discriminação Genética

Conclusão.

Introdução

Nos últimos anos as técnicas em biologia molecular avançaram de forma rápida e intensa, favorecendo o surgimento de novas ferramentas de pesquisa e diagnóstico médico, envolvendo como exemplo o mapeamento genético, a clonagem humana, terapias genéticas e a procriação artificial.

Todas essas tecnologias têm se tornado cada vez mais acessíveis e despertado diversos questionamentos jurídicos e morais, já que esses avanços geram expectativas quanto ao progresso e geram o medo das consequências do uso destas

técnicas para as próximas gerações.

Os questionamentos jurídicos no que se refere a biotecnologia, envolvem questões quanto ao direito à privacidade, quanto à possibilidade de acesso as informações genéticas contidas nos bancos de dados e o uso desses dados para questões eugênicas.

Através de revisão bibliográfica e legislativa, o presente artigo busca questionar como o Brasil trata a privacidade dos dados genéticos, como a legislação trata os biobancos que armazenam dados genéticos e como o acesso indevido a esses dados pode trazer problemas de cunho bioéticos. O método predominantemente utilizado foi o dedutivo, onde os conceitos gerais foram utilizados para chegar em conceitos específicos.

O objetivo geral deste artigo é aprofundar o estudo sobre o perfil jurídico-constitucional do direito à privacidade dos dados genéticos no ordenamento jurídico pátrio.

O problema central que direciona a pesquisa diz respeito a proteção da identidade genética no ordenamento jurídico brasileiro, principalmente pelo direito à privacidade garantido pela Constituição Federal de 1988, e os riscos que o uso indevido desses dados pode ocasionar.

1 Direito à Privacidade

O marco teórico-jurídico do surgimento do Direito a Privacidade foi o artigo *The Right to Privacy*, publicado em dezembro de 1890, na *Havard Law Review*, por Samuel D. Warren e Luis D. Brandeis. Os autores defendem que “o direito à vida passou a significar o direito de aproveitar a vida – o direito de ser deixado só”. Os autores trabalham a questão devido as invasões da imprensa na vida privada e ressaltam a necessidade de proteção contra as ameaças ao direito à privacidade (WARREN; BRANDIES, 1980).

O direito à privacidade foi entendido por um bom tempo com esse conceito, como o objetivo de manter longe do domínio público os assuntos íntimos. A Suprema Corte, no ano de 1965, ressignificou o conceito desse direito, que passou a considerar um espaço de autonomia ao indivíduo, livre de restrições por parte do Poder Público (MENDES; BRANCO, 2012, p. 410).

Embora não estivesse expresso na Constituição Americana, a Suprema Corte reconheceu o direito à privacidade, ao declarar inconstitucional lei estadual que proibia a prescrição e o uso de métodos anticoncepcionais (Griswold v. Connecticut, 1965). No caso Roe v. Wade (1973), foi estendido o direito de privacidade para incluir o direito de uma mulher realizar o aborto até o terceiro mês de gestação (BARROSO, 2010, p.36).

O estudo de Samuel D. Warren e Luis D. Brandeis, migrou o direito à privacidade do âmbito dos direitos reais para o âmbito dos direitos pessoais, o que é mais alinhado com o Estado Constitucional, pois tratar a privacidade como um direito pessoal fica estabelecida uma relação com a dignidade da pessoa humana (RUARO, 2015, p.19).

No ordenamento jurídico brasileiro, o direito à privacidade está previsto na Constituição Federal de 1988, nos termos seguintes:

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes:

(...)

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;

O direito à privacidade e o direito à intimidade se misturam por muitas vezes, tanto na doutrina como na jurisprudência, porém alguns autores que afirmam que o direito a intimidade faz parte do direito à privacidade, que é um direito mais amplo. O objeto do direito à privacidade seriam os comportamentos e acontecimentos nos relacionamentos pessoais, nas relações comerciais e profissionais, que a pessoa não deseja que sejam de conhecimento público (MENDES; BRANCO, 2012, p. 408).

O Direito à privacidade pode ser entendido como um direito subjetivo fundamental, sendo titular qualquer pessoa física ou jurídica, residente ou em trânsito no país, brasileira ou estrangeira, atinente a faculdade de constranger ou violar o que é próprio, que cada pessoa possui a discricionária decisão de manter o sigilo, e que preserva a integridade moral do titular (FERRAZ, 1993, p. 339).

O direito à intimidade envolve elementos relativos à dignidade da pessoa humana, à individualidade e à pessoalidade. Esboçada como a autodeterminação do ser, a dignidade da pessoa humana se realiza na liberdade como necessidade fundamental daquele que habita o mundo. O ser humano tem autonomia para viver

segundo suas convicções e ideologias, desde que conviva harmonicamente com as demais pessoas no círculo da vida. Não deve se sujeitar a uma conceituação a dignidade da pessoa humana, mas determina-la como preceito de que o ser humano é o alicerce do ordenamento jurídico. A identidade única e autêntica do homem, elemento abrangido pelo direito à intimidade, deve ser respeitada e protegida (SOUZA,1995, p. 144-146)

Com o desenvolvimento tecnológico, surgiram vários bancos de dados eletrônicos, principalmente com dados pessoais, caracterizando uma poderosa ameaça a privacidade das pessoas. O sistema de informações constitui um processo de esquadramento das pessoas, o que pode devassar sua individualidade. A utilização da informática facilita a interconexão desses dados e possibilita formar grandes bancos de dados sem a autorização e até o conhecimento dos indivíduos (SILVA, 2005, p. 209)

Os aspectos da individualidade genética estão inseridos no âmbito de tutela do direito à privacidade, pois, se referem às particularidades e aos modos de expressão da personalidade do homem. A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos em seu artigo 3º, dispõe que os dados genéticos são elementos formadores da individualidade do ser humano, mas a eles não se limitam, já que fatores externos como a educação, o ambiente e as relações pessoais também são componentes que influenciam a identidade da pessoa. A informação genética como elemento da personalidade necessita de proteção, pois estão no campo dos direitos de personalidade e produzem efeitos de ordem jurídica. A mera ofensa à privacidade genética ou sigilo das informações faz surgir a necessidade de tutela jurídica (UNESCO, 2004).

2 Direitos Genéticos

A ciência tem oferecido formas de estudar e observar o ser humano, uma dessas formas tem sido a que Gore (2013, p. 212) denominou como digitalização da vida. Segundo ele, a expressão sugere a dominação do homem, que conseguiu ler o idioma da vida, inserido em seu DNA pelas letras A, T, C, G - adenina, timina, citosina e guanina. Mesmo sendo capaz de ler as informações contidas no DNA, ainda existem muitas informações a serem desvendadas, portanto, o homem não está sujeito a uma

única identidade.

Com o mapeamento e sequenciamento genéticos, foi possível ler as informações contidas no DNA humano, o que caracteriza um processo de identificação da posição e o espaço entre os genes nos cromossomos e a ordem das moléculas de DNA (PENA, 2000, p. 33).

Um programa iniciado na década de 1990 e com coordenação do Departamento de Energia dos Estados Unidos e pelo Instituto Nacional de Saúde (NIH – National Institute of Health), resultou no Projeto Genoma Humano (PGH). Esse projeto decodificou as bases proteicas presentes no DNA e possibilitou a análise das características genéticas do homem. Permitiu ainda, verificar a ocorrência de alterações moleculares, assim como verificar a probabilidade de desenvolver doenças, tanto no paciente quanto nos familiares (ESTADOS UNIDOS, 2003).

Quanto aos direitos genéticos como direitos fundamentais, Bobbio (2004, p. 9), afirma que:

[...] já se apresentam novas exigências que só poderiam chamar-se de direitos de quarta geração, referentes aos efeitos cada vez mais traumáticos da pesquisa biológica, que permitirá manipulações do patrimônio genético de cada indivíduo. Quais são os limites dessa possível (e cada vez mais certa no futuro) manipulação? Mais uma prova, se isso ainda fosse necessário, de que os direitos não nascem todos de uma vez. Nascem quando devem ou podem nascer. Nascem quando o aumento do poder do homem sobre o homem — que acompanha inevitavelmente o progresso técnico, isto é, o progresso da capacidade do homem de dominar a natureza e os outros homens — ou cria novas ameaças à liberdade do indivíduo ou permite novos remédios para as suas indigências.

Para Ruaro (2015, p.14), existe um novo paradigma tecnológico: o molecular-digital, onde o corpo-informação surge do cruzamento da cibernética, da biologia molecular e das tecnologias de informação, e o corpo humano passa de uma estrutura orgânica e mecânica para um “sistema de informação” ou “sistema de dados pessoais genéticos”.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, incentiva atividades voltadas à pesquisa e ao desenvolvimento científico e tecnológico (art. 218), desde que os sujeitos da pesquisa, bem como seu patrimônio genético, sejam protegidos (art. 225, §1º, II).

Clotet (2003, p. 118), conceitua as características individuais e coletivas do

genoma humano:

O genoma humano constitui um valor em si próprio que comporta a dignidade do ser humano como indivíduo singular e a dignidade da espécie humana como um todo. O genoma humano, considerado de forma ora individual ora coletiva deve ser respeitado e protegido. Cabe à pessoa, em virtude de sua autonomia como sujeito, decidir sobre a informação do próprio genoma, bem como sobre as intervenções terapêuticas e aperfeiçoadoras no mesmo, no que se refere às células somáticas. A intervenção nas células germinativas das pessoas, já que os seus efeitos serão transmitidos a seus descendentes, ultrapassa os limites da autonomia pessoal, pois trata-se do genoma humano como patrimônio da humanidade.

O direito se defronta com o desafio de preservar a liberdade no campo da pesquisa genética, mas tem que se preocupar com outros direitos, como a privacidade, a proteção dos dados pessoais, o princípio da dignidade e da integridade das pessoas (RUARO, 2015, p.11)

A Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, orienta que as pesquisas científicas com seres humanos, de observar como princípio a autonomia e o respeito à pessoa (item III.1, alínea a), mas não formaliza como deverá ser realizada a comunicação de resultados, e nem como e a quem as informações devem ser comunicadas, tampouco as diretrizes acerca de aconselhamento genético e eventuais responsabilidades médicas para com os pacientes e seus familiares.

A Resolução 2.217, de 1º de novembro de 2018, que trata do Código de Ética Médica, dispõe em seus artigos 24 e 34 que é dever do médico informar ao paciente todos os dados da pesquisa, incluindo riscos e benefícios, salvo quando destes resultar danos, assegurando ainda, o direito do paciente decidir se quer receber tais informações. Semelhante às outras letras normativas existentes, ele não estabelece diretrizes para uma boa comunicação.

Uma das questões a ser analisada na proteção e promoção da saúde é que a genética molecular está intimamente relacionada com o tema da informação. De maneira geral, a informação está atrelada a comunicação, transmitida pelo médico através do diagnóstico e do prognóstico ao paciente ou seus representantes. O termo informação na bioética tem uma abrangência maior, a informação individual sobre a realidade do próprio genoma, permite um maior conhecimento da pessoa em benefício próprio ou de sua família (CLOTET, P.124).

3 Proteção ao Patrimônio Genético

Os avanços biotecnológicos, no que tange a ampliação das pesquisas com manipulações genéticas buscando a cura de enfermidades e a possibilidade de evitar o seu desenvolvimento, exigem do Direito regulamentações para limitar e proteger o patrimônio genético humano e preservar os direitos fundamentais (NETO; SCARMANHÃ, 2016)

Barbas (2007, p.12), define Patrimônio Genético como:

[...] universo de componentes físicos, psíquicos e culturais que começam no antepassado remoto, permanecem constantes, embora com naturais mutações ao longo das gerações, e que, em conjugação com fatores ambientais e num permanente processo de interação, passam a constituir a nossa própria identidade e que, por isso, temos o direito de guardar e defender e depois transmitir. O genoma humano determina o patrimônio genético porque, se o genoma de um indivíduo for manipulado geneticamente (antes de seu próprio nascimento), este fica, à partida, alterado, condicionado às limitações impostas pelo genoma modificado. Ou seja, o patrimônio genético vai ser, desde logo, diferente porque cada pessoa vai ter o seu modo de ser, de pensar, e estar no mundo condicionado, ab initio, pelo que o genoma permite. Mas, por outro lado, o patrimônio genético transcende o genoma, uma vez que abrange outras realidades para além do próprio genoma.

O genoma humano além de patrimônio individual é um patrimônio de toda a humanidade, já que cada ser humano tem sua própria identidade genética e constitui um componente fundamental do patrimônio comum da humanidade. O genoma humano tem como característica comportar a dignidade e a individualidade de cada pessoa, pois deve ser protegido como característica individual e específica, pois, no que se refere aos seus genes, todas as pessoas são iguais em direitos. (CLOTET, 2003, p.211)

O Projeto Genoma Humano evidencia questionamentos ético-jurídicos que afrontam a dignidade humana, pois, a pesquisa genética sem os cuidados necessários com o tratamento dos dados, bem como a sua transferência ou má utilização, podem levar a colisão de direitos fundamentais (RUARO, 2015, p. 32).

Aos governantes cabe criar condições para informar a grande maioria das pessoas, pois cabe a eles promover condições que permitam o avanço das pesquisas relacionadas ao genoma humano, pois elas contribuem para o progresso do

conhecimento e para a prevenção e terapia de doenças. O dever de informar se sobrepõe as fronteiras nacionais, devendo existir a transferência de tecnologia e conhecimento entre os países. Cabe, portanto, aos governantes facilitar a integração das informações científicas relativas ao genoma humano e cabe aos cientistas promover reflexões de cunho ético e social sobre as vantagens e desvantagens da manipulação e terapia gênica. Sendo primordial ressaltar, que as informações sobre o genoma humano são de propriedade geral e comum e não devem ser usadas com finalidades comerciais (CLOTET, 2003, P. 125)

Existem vários instrumentos internacionais que estabelecem princípios norteadores da pesquisa genética, pode-se citar entre eles três Declarações Internacionais: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos; a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos e Humanos e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos trata sobre a confidencialidade dos dados genéticos:

“Artigo 14: Vida privada e confidencialidade

(a) Os Estados deverão desenvolver esforços no sentido de proteger, nas condições previstas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos, a vida privada dos indivíduos e a confidencialidade dos dados genéticos humanos associados a uma pessoa, uma família ou, se for caso disso, um grupo identificável.

(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.

(e) Os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos não deverão ser conservados sob uma forma que permita identificar o indivíduo em causa por mais tempo que o necessário para alcançar os objetivos com vista aos quais foram recolhidos ou ulteriormente tratados.”

Com a análise dos dispositivos das Declarações Internacionais fica evidente em todas elas a afirmação dos princípios básicos da dignidade da pessoa humana e

a liberdade de pesquisa científica.

4 Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e a Proteção dos Dados Genéticos

Com a informatização da sociedade, os dados pessoais são trocados com frequência, e representam um valioso instrumento, com informações essenciais para empresas privadas e autoridades públicas. Esses dados são utilizados sem muita preocupação com a segurança, tornando seu armazenamento, transferência e manipulação, condições ameaçadoras para os direitos individuais (RUARO, 2015, p. 24).

A Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, mais conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), dispõe sobre a proteção e tratamento de dados pessoais, por pessoas naturais e jurídicas tanto de direito público como de direito privado. A proteção vai além de dados como nome, contato telefônico, endereço residencial etc. Os direitos a intimidade, vida privada e liberdade no que tangem aos dados genéticos e biométricos também são abrangidos pela lei, assim como os dados contidos em prontuários e laudos médicos, contidos em bancos de informações.

A nova legislação, exige uma mudança de conduta dos que possuem bancos de dados de forma ampla, como por exemplo as agências bancárias, empresas de telefonia, SERASA e outros gestores de bancos cadastrais, mas a preocupação do presente ensaio visa analisar os reflexos da LGPD no que diz respeito aos bancos de dados dos hospitais, principalmente aqueles que participam de pesquisas internacionais com genética, justamente pela proteção que a nova lei traz para essas situações (NUNES, 2019, p.102)

5 Uso de Informações Genéticas e os Biobancos

Os dados e informações contidos nos bancos de dados de laboratórios, consultórios médicos e de grandes empresas do ramo hospitalar, podem ser alvos de invasões e divulgação, portanto, devem ser protegidos com vistas a preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético (NETO; SCARMANHÃ, 2016)

Os exames genéticos trouxeram vários impactos positivos na saúde dos pacientes, um caso amplamente divulgado pela mídia foi quando a atriz Angelina Jolie, em 2013, divulgou no The New York Times que havia realizado mastectomia bilateral,

com posterior reconstrução mamária. Sob o título —Minha escolha médica no artigo publicado em 14 de maio de 2013, Angelina Jolie relata sua história e sua experiência com a realização do sequenciamento genético.

No caso de Angelina, que perdeu sua mãe aos 56 anos para o câncer, resolveu realizar exames genéticos, que indicaram a presença da mutação para o gene BRCA1, que está ligado ao risco de desenvolvimento de câncer de mama e de ovário. Após aconselhamento dos profissionais, ela decidiu realizar a mastectomia bilateral preventiva. Ela afirma não ter se arrependido e, segundo ela, veio a público relatar sua experiência, para que tantas outras mulheres, e mesmo homens, pudessem se beneficiar de sua história.

Com a notícia sobre Angelina Jolie, houve um aumento considerável na realização de exames genéticos para análise de alterações para o câncer de mama, com o respectivo aconselhamento oncológico. Foi o resultado encontrado em pesquisa publicada em 2018, na Revista online Breast Cancer Research and Treatment. O denominado —efeito Angelina Jolie—Angelina Jolie effect –, termo cunhado em razão da visibilidade que ela proporcionou ao tema, representou um impacto duradouro em termos de conscientização da saúde. Tanto mulheres quanto homens buscaram mais esclarecimentos acerca da possibilidade de um diagnóstico mais preciso e precoce. Não apenas houve o aumento do número de exames realizados, fossem eles de genotipagem ou não, mas também das taxas de realização de mastectomia (LIEDE, 2018).

7 Estigmatização e Discriminação Genética

Em As origens do totalitarismo, Hannah Arendt, ressalta que a igualdade exige que todo e qualquer indivíduo tenha direitos iguais, que eles sejam iguais. E essa incapacidade de aceitar diferenças entre os grupos e de querer que a igualdade fosse plena e absoluta que formas cruéis de comportamento se anunciaram. Nesse cenário de igualdade plena, superioridades foram inflamadas, e uma violência do desprezo ao outro se multiplicou (HARENDT, 2013, p. 77)

As experimentações realizadas na Alemanha antes e durante a Segunda Guerra Mundial retratam cruelmente a não aceitação do outro como outro. Sob o marco do nazismo, valores humanos foram declinados. Um Estado totalitário e

coercitivo se instaurou. Vidas foram aniquiladas e, com isso, houve a tentativa de destruir qualquer testemunho contrário ao estado nazista. O contexto dessas atividades revela o descontrole das condutas, a discriminação e a tentativa de seleção das pessoas. Surge claramente o enaltecimento das características de determinados povos em detrimento de outros, mais especificamente, da suposta raça judia (LEVI, p. 15).

Sob o pretexto de benefícios científicos, valores fundamentais da medicina foram deixados de lado. Diante desse dramático contexto, que supostamente visava ao bem-estar e à saúde do ser humano, surgiu a necessidade de formalmente evitar pesquisas que contrariassem a dignidade humana e que causassem sofrimento. Foi assim que surgiu o Código de Nuremberg, de 1947, um documento internacional que estabeleceu princípios básicos para a pesquisa científica envolvendo seres humanos, assegurando, com maior vigor, direitos e deveres dos pacientes. Tinha como objetivo principal banir o passado da nefasta experiência da guerra, protegendo os interesses dos sujeitos participantes de uma pesquisa: a autonomia do paciente em primeiro lugar. O documento reforça a proteção do homem como participante de uma pesquisa, garantindo-lhe tratamentos dignos e respeitando a sua autonomia. (NUREMBERG, 1947)

As declarações internacionais trazem em seu texto disposições quanto a não-discriminação, e dispõem que:

“Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais” (Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos).

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

“Ninguém será sujeito a discriminação baseada em características genéticas que vise infringir ou exerça o efeito de infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana” (Declaração Universal do Genoma Humano).

“É proibida toda a forma de discriminação contra uma pessoa em virtude do seu patrimônio genético” (Convenção sobre os direitos do homem e a Biomedicina).

O desenvolvimento científico não pode fornecer elementos para a

discriminação ou estigmatização de nenhum indivíduo, sob pena de violar a dignidade da pessoa humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais.

Conclusão

Os estudos sobre as implicações jurídicas dos avanços tecnológicos são de extrema importância. O Direito não pode permanecer inerte frente aos avanços científicos, e existe a necessidade de difusão destas tecnologias, uma vez que permanecem muito concentradas nas abordagens técnicas no campo das ciências biomédicas.

As descobertas e os avanços no âmbito da genética despertam a esperança para a prevenção e cura de doenças, mas também receios quanto a segurança na sua aplicação.

A legislação presente no Brasil é muito superficial, e mesmo com a Lei Geral de Proteção de Dados, que regulamenta o acesso a bancos de dados, as informações genéticas foram tratadas de maneira genérica.

Os dados genéticos devem ser protegidos e permanecer confidenciais, visando a proteção da intimidade do indivíduo, frente às questões éticas que podem ocorrer da exposição de seu código genético, como a estigmatização e a discriminação genética.

REFERÊNCIAS

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. Direito do genoma humano. Coimbra: Almedina, 2007.

BARROSO, Luis Roberto. **Curso de Direito Constitucional Contemporâneo, os conceitos fundamentais e a construção do novo modelo**. 2. Ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS 466, de 10 de outubro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>>. Acesso em: 10 jun. 2020.

BRASIL. Código de Ética Médica. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 17 jun. 2020.

BOBBIO, Norberto. **A era dos Direitos**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de Direito Constitucional**. 25. Ed. São Paulo: Malheiros, 2011.

CLOTET, Joaquim. **Bioética uma aproximação**. Porto Alegre: Edipucrs, 2003.

Estados Unidos. **PROJETO Genoma Humano**. DEINS: Departamento de Energia do Instituto Nacional de Saúde. Disponível em: <<http://genoma.ib.usp.br/wordpress/wpcontent/uploads/2011/04/Projeto-Genoma-Humano.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2020.

FERRAZ, Tércio Sampaio. **Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do Estado**. Revista Da Faculdade De Direito, Universidade De São Paulo, v.88, 1993, p. 439-459.

GORE, Al. O futuro. Seis desafios para mudar o mundo. Tradução de Rosemarie Ziegelmaier. São Paulo: HSM Editora, 2013, p. 212.

HARENDT, Hannah. As origens do totalitarismo. Tradução de Roberto Raposo. São Paulo: Companhia de Bolso, 2013, p. 77.

JOLIE, Angelina. My medical choice. Opinion. The New York Times. 2013. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>>. Acesso em: 20 fev. 2020.

LIEDE, Alexander. **Risk-reducing mastectomy rates in the US: a closer examination of the Angelina Jolie effect**. Breast Cancer Research and Treatment. 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10549-018-4824-9>>. Acesso em: 20 abr. 2020.

LEVI, Primo. Os afogados e os sobreviventes. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades, p. 15.

MENDES, Gilmar Ferreira; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet Branco. Curso de Direito Constitucional. 7. Ed. São Paulo: Ed. Saraiva, 2012.

MOTTA, Sylvio. **Direito Constitucional**. 27. Ed. São Paulo: Editora Forense, 2018

NETO, Mário Furlaneto; SCARMANHÃ, Bruna de Oliveira da Silva Guesso. **A proteção do patrimônio genético humano e as informações genéticas contidas nos biobancos**. Revista Opinião Jurídica. P. 129 a 146. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/opiniaojuridica/article/view/984>. Acesso em 24 abr.2020

NUNES, Cláudia Mietlicki. **Lei 13.709/18 – Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e os reflexos no campo da pesquisa clínica**. Revista de Direito, Governança e Novas Tecnologias. Belém, v.5, p. 92-107. Disponível em: <https://www.indexlaw.org/index.php/revistadgnt/article/view/5992/pdf>. Acesso em 21 jun. 2020.

NUREMBERG. Código de Nuremberg, de 1947. Disponível em: <<https://www.ghc.com.br/files/CODIGO%20DE%20NEURENBERG.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2020.

OSSEGE, Albany; GARRAFA, Volney. **Bioética e mapeamento genético na seleção de trabalhadores**. Saúde debate vol.39 no.104. p. 226-238. Rio de Janeiro jan./mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010311042015000100226&lng=pt&tlng=pt. Acesso em 26 abr.2020.

PENA, Sérgio Danilo Junho. Aspectos bioéticos do Projeto Genoma Humano e da medicina preditiva. In: TEIXEIRA, Sálvio de Figueiredo (Org.). Direito e Medicina. Belo Horizonte: Del Rey, 2000, p. 33.

RUARO, Regina Linden. **Direito fundamental à liberdade de pesquisa genética e à proteção de dados pessoais: os princípios da prevenção e da precaução como garantia do direito à vida privada**. Revista de Direito Público. Londrina, v. 11, n.2, p. 9-38, mai./ago. 2015. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/direitopub/article/view/22298>. Acesso em: 10 mai. 2020.

SILVA, Fred G. **Ethics of the new biology and genetic medicine (molecular ethics): Brief (re)view from the USA**. Pathology Internacional, Georgia, v. 52, n. 9, p. 555-562, set. 2002.

SILVA, José Afonso da. Curso de Direito Constitucional Positivo. 25. Ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2005.

SOUZA, Rabindranath Valentino Aleixo de. **O direito geral de personalidade**. Coimbra: Editora Coimbra, 1995, p. 144-146

UNESCO. **Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos.** 1997. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por. Acesso em: 25 abr. 2020.

UNESCO. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.** 2004. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por. Acesso em: 25 abr. 2020.

UNESCO. **Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.** 2005. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por. Acesso em: 25 abr. 2020.

WARREN, Samuel D.; BRADEIS, Louis D. **The Right to Privacy.** Harvard Law Review. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/1321160?seq=1#metadata_info_tab_contents. Acesso em: 19 mai. 2020