

PROTEÇÃO DE DADOS GENÉTICOS: REPERCUSSÕES JURÍDICAS E ÉTICAS NA AUSÊNCIA DE LEGISLAÇÃO NÃO DISCRIMINATÓRIA NO CAMPO DAS SEGURADORAS¹

PROTECTION OF GENETIC DATA: LEGAL AND ETHICAL REPERCUSSIONS IN THE ABSENCE OF NON-DISCRIMINATORY LEGISLATION IN THE FIELD OF INSURANCE COMPANIES

Larissa Elizabeth Cordeiro Dantas²

Gabrielle Jacobi Kölling³

Gernardes Silva Andrade⁴

Resumo: Este trabalho traz diversos aspectos e perspectivas relacionados aos dados genéticos individuais, demonstrando por meio de exemplos práticos que a discriminação genética tem o potencial de gerar violação de direitos e garantias fundamentais. O sistema normativo em voga não trabalha o tema com a atenção que ele merece, trazendo uma insegurança jurídica aos cidadãos, além de abrir caminho para discriminações nos âmbitos de seguradoras. Embora os testes genéticos ainda não sejam muito populares no Brasil, seja pelo custo ou pela falta de profissionais e laboratórios, a ausência de uma lei regulamentadora é preocupante, tendo em vista se tratar de um tema complexo. Assim, o objetivo do artigo é analisar as possibilidades de regulamentação e proteção de dados relacionados aos testes genéticos no Brasil. A hipótese de pesquisa parte do pressuposto da baixa ou incipiente regulação jurídica, ética e sanitária. A pesquisa se respalda em uma abordagem dialética, se utilizando das técnicas bibliográfica e documental.

Palavras-chave: Dados genéticos; Discriminação; Seguradoras.

Abstract: This work brings several aspects and perspectives related to individual genetic data, demonstrating through practical examples that genetic discrimination has the potential to generate violation of fundamental rights and guarantees. The normative system in vogue does not deal with the issue with the attention it deserves, bringing legal uncertainty to citizens, in addition to paving the way for discrimination in the spheres of insurance companies. Although genetic tests are still not very popular in Brazil, either because of the cost or the lack of professionals and laboratories, the absence of a regulatory law is worrying, bearing in mind that this is a complex issue. Thus, the objective of the article is to analyze the possibilities of regulation and data

¹ Artigo desenvolvido com bolsa patrocinada pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAPDF).

² Graduada em Direito pela Universidade São Francisco. Graduada em Farmácia e Mestra em Ciências no programa de Fisiopatologia Médica da Faculdade de Ciências Médicas pela UNICAMP.

³ Pós-doutoranda da Universidade do Distrito Federal (UDF), com financiamento da Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAPDF). Mestre e Doutora em Direito Público (UNISINOS-RS). Especialista em Direito Sanitário. Bacharel em Direito. Pesquisadora do Direito nas áreas: Teoria dos Sistemas Sociais; Direito Constitucional, Regulatório, Direito Digital, Sanitário e Ambiental. Professora do Mestrado Profissional em Direito do CERS - Complexo Educacional Renato Saraiva, na linha de pesquisa "Mercado e Segurança Humana". Líder do Grupo de Pesquisa do CNPq "Direito Digital, Mercado e Regulação". Avaliadora do INEP - Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira.

⁴ Mestrando em Direito pela Faculdade CERS. Especialista em Gestão Pública (IFPE). Especialista em Direito Civil e Processual Civil (UNIFACOL). Graduado em Direito (ASCES-UNITA).

protection related to genetic tests in Brazil. The research hypothesis assumes of low or incipient legal, ethical and health regulation. The research is based on a dialectical approach, using bibliographic and documentary techniques.

Keywords: Genetic data; Discrimination; Insurers.

1. INTRODUÇÃO

A evolução tecnológica tem alcançado lugares nunca imaginados, sendo certo que o campo do conhecimento evolui a passos muito mais largos do que a capacidade humana de regular esses comportamentos. Quando se olha para o Direito, vê-se que este campo vai surgindo e se moldando de acordo com as demandas da sociedade, tendo em vista as alterações na organização social, momentos políticos e econômicos, dentre outras. Neste cenário, a mutabilidade da sociedade, embora não linear, gera uma necessidade para a criação de novas normas de controle quando falamos do direito como um instrumento de intervenção social. Deste modo, entende-se o Direito como organizador da sociedade e ao mesmo tempo sistematizado por ela.

Neste sentido, este trabalho traz para discussão a importância da proteção dos dados genéticos individuais com reflexões éticas acerca do tema, bem como perspectivas jurídicas e suas consequências no âmbito específico das seguradoras. Demonstrar-se-á, ainda, como a falta de amparo normativo pode levar para o caminho da discriminação e até da eugenia, sendo, portanto, um tema que merece mais atenção da sociedade e do legislador.

Desta forma, o trabalho se inicia destacando aspectos e perspectivas dos dados genéticos já em pauta pelo mundo, mas, em especial, nos Estados Unidos, onde a legislação já se encontra bastante avançada. Em seguida, serão abordados os principais, mas não únicos, direitos e garantias dos indivíduos em relação aos seus dados genéticos, seguido de um panorama geral de como os dados pessoais e genéticos têm sido recepcionados pela legislação brasileira na atualidade, especialmente a partir da Emenda Constitucional número 115 de 2022.

No quarto tópico trará à baila diversas situações em que as pessoas têm enfrentado no Brasil (e no mundo), referente à proteção de dados genéticos. Verificar-se-á que não concerne a um assunto simples e de fáceis conclusões, principalmente quando se trata de planos de saúde. Por fim, serão abordadas repercussões jurídico-contratuais dos dados genéticos e algumas perspectivas futuras do tema para fomentar, ainda mais, esta discussão, a qual não tem por objetivo se esgotar neste trabalho.

Espera-se que este artigo proporcione aos leitores base argumentativa para entender como a falta de uma norma que regulamentadora da proteção de dados genéticos pode repercutir em discriminação, bem como fomentar uma reflexão ética sobre o tema. Observa-se que a edição da EC 115/2022 é extremamente relevante, no entanto, a sua eficácia é contida, ou seja, demanda regulamentação posterior, o que ainda não há.

Quanto à metodologia, o método dialético lastreará este manuscrito. Tangente às técnicas, reporta-se a técnica bibliográfica, pois será primordial para a análise de materiais publicados acerca do tema, constituído, principalmente, de livros, artigos de periódicos, em meio físico ou em via eletrônica, nacionais e internacionais. De toda sorte, a análise documental será relevante para os materiais que não receberam tratamento analítico.

2. ASPECTOS E PERSPECTIVAS DOS DADOS GENÉTICOS

A ciência moderna trouxe muitas inovações em diversas áreas do conhecimento, destaca-se aqui a descoberta da estrutura do DNA publicada em abril de 1953 na Revista Nature (WATSON, CRICK, 1953). A partir de então, o interesse científico sobre esta molécula cresceu constantemente, levando ao desenvolvimento de técnicas capazes de decodificar o código genético de animais, plantas, fungos, etc., fruto de um grande trabalho envolvendo diversos laboratórios pelo mundo, na execução do Projeto Genoma (PORCIONATTO, 2007).

Nos anos 1990, o Projeto Genoma Humano principiou com financiamento de alguns bilhões de dólares. Novas ferramentas foram criadas e em 1995 com quase todo o mapeamento feito já era possível sequenciar estruturas de DNA em larga escala com custos bem mais baixos. Muitos foram os ganhos com a descoberta do DNA e sua decodificação: as informações retiradas das bases nitrogenadas do interior dos núcleos de nossas células e das mitocôndrias possibilitaram que fossem elucidados causas e tratamentos para doenças de fundo genético, desenvolvimento de testes diagnósticos, dentre tantas outras tecnologias que já são aplicadas hoje e outras que ainda poderão ser desenvolvidas conforme o conhecimento se expande (PENA, 2010).

O barateamento para a realização de exames genéticos levou a uma popularização de sua utilização em vários países, tais como EUA, Austrália, Canadá, Alemanha, e tem sido um tema bastante polêmico nos últimos 25 anos. Haja vista que em todo o mundo tem sido criadas agências e comissões com o intuito de regular o armazenamento e a proteção de dados genéticos pessoais, e ainda o uso de tais informações.

As agências internacionais responsáveis pelo monitoramento das legislações nesta área elencam sete aspectos nos quais as pessoas apresentam vulnerabilidade das informações genéticas pessoais e devem ser normatizadas pelo legislador a fim de evitar abusos, são elas: bancos de dados de DNA, bancos de dados forenses, relação de emprego, proteção de dados e privacidade, pesquisas em geral, adoção e seguradoras (CROSBIE, 2001).

Primeiramente, cite-se os bancos de dados de DNA com finalidade clínica, que têm como objetivo atender as necessidades de cuidados com a saúde imediata e futura de forma planejada, tanto para o indivíduo afetado por uma desordem genética como para seus familiares. Estes tipos de bancos possuem uma série de requisitos e normas para funcionarem adequadamente e que já vem sendo adotados, tais como: assinatura de termo de consentimento; alerta sobre os riscos de armazenamento das informações; informações sobre riscos para si e para outros membros da família; os bancos devem informar a finalidade do armazenamento das informações e a voluntariedade na participação.

Com relação aos bancos de dados forenses, deve-se ressaltar, aqui, que há uma clara e importante distinção entre esses e os bancos de dados para finalidade clínica, mencionados acima. A legislação brasileira já traz algumas normativas sobre a questão forense, que podem ser vistas na Lei de Execução Penal nº 7.210, de 11 de julho de 1984, na Lei nº 12.037, de 1º de outubro de 2009 sobre identificação criminal do civilmente identificado e na Lei nº 13.964, de 24 de dezembro de 2019, que atualiza as duas anteriores. Ainda sobre este assunto, há a análise de constitucionalidade do banco de dados com material genético de condenados, coordenado pela Polícia Federal, em andamento no STF em resposta ao Recurso Extraordinário RE 973837, cujo relator é o Ministro Gilmar Mendes. O RE foi reputado como sendo questão constitucional, considerando a relevância jurídica e social do tema, além da existência de repercussão geral na matéria, tendo contado inclusive com a participação da Academia Brasileira De Ciências Forenses como *amicus curiae*.

Quando se tem vista a relação de emprego e a proteção dos dados genéticos, é importante frisar que o legislador deve buscar maneiras de proteger não apenas aqueles que são candidatos a cargos de emprego, mas também àqueles que já são funcionários de determinada empresa. As relações de trabalho no Brasil, sabidamente, já possuem um amplo espectro discriminatório, no qual, muitas vezes, são usados, de maneira não explícita, critérios calcados em gênero, etnia, cor da pele, idade, opinião política, religião e outras. Com repercussões que podem ser aferidas pelas diferenças salariais, de cargo ou na finalização de contratos.

Com relação à proteção de dados genéticos, existe uma vasta gama de possibilidades a serem reguladas: a coleta, o armazenamento e o uso dessas informações por parte de seguradoras, empregadores, pesquisadores e outros. Desta forma, embora tenha sido promulgada a Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), que passou a vigorar em 2020, a legislação brasileira ainda carece de proteção contra a discriminação genética. A LGPD classifica em seu artigo 5º, inciso II o dado genético como sendo um dado pessoal sensível para os fins da proteção que ela rege. No entanto a LGPD é uma lei geral, sendo não apenas necessário, mas urgente maior atenção do poder legislativo a fim de trabalhar a matéria específica neste campo, abrindo discussões com especialistas e audiências públicas para desenvolver um tema tão importante e crítico, quando não devidamente regulamentado.

No cenário internacional, a discussão centrada na proteção da vida, saúde, bem como a prática clínica não é recente, tendo surgido, posteriormente à Segunda Guerra Mundial, durante o Tribunal de Nuremberg que julgou crimes contra os experimentos abusivos feitos por nazistas em seres humanos. O fruto das discussões foi o Código de Nuremberg no ano de 1947 (TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG, 1947) e em seguida a Declaração de Helsinki em 1964 (18ª ASSEMBLEIA MÉDICA MUNDIAL, 1964), sendo adotados no mundo todo com o objetivo de proteger a vida, a saúde, a dignidade, a integridade, o direito à autodeterminação, a privacidade e a confidencialidade da informação pessoal dos participantes em estudos científicos.

No Brasil as pesquisas científicas na área médica são reguladas por Comitês de Ética em Pesquisa (CEP), estes regulamentados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (CONEP/CNS) por meio de resoluções, como por exemplo, as Resoluções CNS 196/96 e 251/97. Tais normativas buscam mecanismos de fortalecimento e proteção da sociedade contra possíveis abusos cometidos por pesquisadores nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no território nacional.

No que se refere às regulamentações na área de adoção, há material na legislação dos EUA. A preocupação começou em meados dos anos 80, quando passou a ser obrigatória a coleta de dados genéticos tanto das crianças adotadas, quanto de seus pais. A medida começou com boas intenções, no entanto foram surgindo discriminações e estigmatização que fez com que a Sociedade Americana de Genética Humana (ASHG) mudasse sua abordagem. Desta forma, hoje nos EUA, para crianças no sistema de adoção são feitos testes genéticos para doenças tratáveis ou evitáveis apenas na infância. A ASHG ressalta a importância para a realização de tais testes

não apenas para os pais adotivos e a criança, mas também aos pais biológicos para que possam ter um melhor planejamento familiar, além de assegurar proteção às próprias agências de adoção (CROSBIE, 2001).

Já quanto às seguradoras, a parte mais controversa de toda a discussão sobre as informações genéticas gira em torno da potencialidade discriminatória que a informação obtida com os dados genéticos enseja. Legisladores por todo o mundo já tem buscado formular políticas nacionais para regularizar a tratativa, no sentido de evitar que ocorram discriminações por certas características genéticas apresentadas pelos indivíduos. Embora ainda não haja muito consenso sobre como lidar com o tema, certamente a discussão em sociedade se mostra de extrema importância.

A polêmica em torno das seguradoras varia de país a país e de acordo com sua organização social. Eis dois países como exemplo, os Estados Unidos e a Austrália. No primeiro, as pessoas não possuem acesso gratuito à saúde, dependem, portanto, da contratação de planos de saúde particulares, desta forma, a regulamentação de seguradoras visa proteger os indivíduos de abusos por elas praticados. Em contrapartida, o segundo possui um plano de assistência médica universal para seus cidadãos e, desta forma, a regulamentação das seguradoras tem maior ênfase na proteção contra a discriminação em outros tipos de seguros, tais como o de vida, o de invalidez e o de desemprego. No Brasil, embora haja o Sistema Único de Saúde (SUS), que apresenta plano de atendimento médico universal público, muitas pessoas fazem contratações de seguros saúde pessoais ou familiares, sendo necessária, portanto, uma regulamentação específica, em todas as áreas securitárias (CROSBIE, 2001), em que pese a legislação contemporânea trate da questão de dados, não há, objetivamente, uma regra proibitiva de acesso, especialmente se pensarmos no cenário na LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados. Ou seja, o tema ainda é incipiente e demanda regulamentação específica.

3. DIREITOS E GARANTIAS DOS INDIVÍDUOS EM RELAÇÃO AOS DADOS GENÉTICOS PESSOAIS

A Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada em 2004 na Conferência Geral da UNESCO, tem por objetivo garantir o respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais em matéria de recolha, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos humanos. Esse documento visa orientar os Estados a formular suas leis próprias sobre o assunto (UNESCO, 2004). Desta forma, é importante ter bem

fundamentado alguns conceitos. O artigo 2º, *in verbis*, dispõe algumas definições importantes para a discussão aqui em tela:

Artigo 2º: Definições

- (i) *Dados genéticos humanos*: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas;
- (xii) *Teste genético*: método que permite detectar a presença, ausência ou modificação de um determinado gene ou cromossoma, incluindo um teste indirecto (sic) para um produto genético ou outro metabolito específico essencialmente indicativo de uma modificação genética específica;

Assim, verifica-se que os dados genéticos humanos são informações obtidas após a realização de testes genéticos. Os dados genéticos, no entanto, nunca podem ser interpretados de forma isolada, pois eles não são absolutos e devem ser analisados com muita cautela por profissional habilitado na área. Os dados genéticos podem apresentar informações de riscos que determinada pessoa pode ter de desenvolver uma doença, antes mesmo da sua manifestação. Todavia, estes dados representam apenas a predisposição ao surgimento de uma patologia e não, necessariamente, determinam seu aparecimento. Se por um lado, os dados genéticos, são uma espécie peculiar de dado médico relativo à saúde de um indivíduo, por outro, são características que permitem rotular os sujeitos.

Percebe-se, a partir das informações acima, que ao tratar deste assunto se adentra em uma seara ética e social delicadas. Cabendo ao Estado de Direito, por meio de normas, regulamentar a tratativa das informações obtidas na realização de um teste genético, visando à dignidade da pessoa humana e a proteção aos direitos da personalidade. Apesar da recente promulgação da Emenda Constitucional 115, que elevou ao *status* constitucional de direito fundamental a privacidade, o tema ainda demanda regulamentação infraconstitucional.

Neste contexto, percebe-se sua condição de norma de eficácia contida⁵. Isto, porque mesmo revestida de eficácia independente da intervenção do legislador ordinário e de gozar de aplicabilidade imediata e direta, ainda assim seus limites ficarão na dependência de disposição legal superveniente ou de circunstâncias previstas no texto constitucional (SILVA, 2004). Abaixo serão apontados alguns princípios e direitos constitucionais diretamente relacionados ao tema.

⁵ Normas de eficácia contida, portanto, são aquelas em que o legislador constituinte regulou suficientemente os interesses relativos à determinada matéria, mas deixou margem à atuação restritiva por parte da competência discricionária do Poder Público, nos termos em que a lei estabelecer ou nos termos de conceitos gerais nelas enunciados (SILVA, 2004, p. 116).

3.1. Princípio da igualdade

Princípio consagrado já no caput do artigo 5º da Constituição Federal, o qual afirma que perante a lei, sem distinção de qualquer natureza todos são iguais. A igualdade é signo fundamental para uma sociedade democrática, porém, embora já esteja formalmente prevista em vários dispositivos na legislação brasileira, ainda carecemos de muita busca pela igualdade material entre os indivíduos. Este princípio jamais deve ser visto de forma individualista, ou seja, ele deve distinguir grupos com suas respectivas desigualdades, relativizando as situações e contextos de modo a buscar um tratamento igual e não discriminatório. A igualdade perante a lei, desta forma, pressupõe que, na sua aplicação, não poderão ser subordinados critérios que estimulem tratamento seletivo ou discriminatório. A eventual inobservância desse postulado pelo legislador trará ao ato estatal viés de inconstitucionalidade (SILVA, 2002).

O princípio da igualdade esculpido pelos ideais da Revolução Francesa do século XVIII vem se manifestar por meio de gerações sucessivas dos direitos fundamentais e está elencado como pilar da segunda geração. Os direitos da segunda geração que começaram a ser mais explorados no século XX apresentam cunho bastante amplo, que vão dos direitos sociais, culturais, econômicos até os coletivos a partir de um Estado social. Vale ressaltar que a conquista desses direitos deve vir à custa de uma intensa atividade legislativa a fim de trazer para o mundo prático os ideais filosóficos. Nos dias de hoje, em razão do ordenamento constitucional de 1988 os direitos fundamentais apresentam aplicabilidade imediata, sendo, portanto, incompatível que pessoas sejam tratadas com discriminação, com estigmatização ou por exclusão de grupos sociais (BONAVIDES, 2004).

3.2. Princípio da não discriminação

A figura da discriminação é ponto de extrema relevância na Constituição Federal Brasileira, sendo que diversas modalidades são punidas inclusive com pena de reclusão e são imprescritíveis, como por exemplo, a prática do racismo. Sendo assim, temos de forma clara, que discriminações não autorizadas pela Constituição Federal são inconstitucionais. O princípio da não discriminação está intimamente ligado ao princípio da igualdade, especialmente em um Estado hipossuficiente para o devido atendimento às demandas dos indivíduos (SILVA, 2002).

Vale lembrar aqui o disposto nos artigos 1 e 7 da Declaração Universal dos Direitos do Homem (ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948) que afirma que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos, desta forma, todos são iguais perante a lei, tendo direito à igual proteção legal contra qualquer discriminação.

Com relação ao tema mais específico da discriminação genética, o artigo 7 da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos de 2004, já prevê que os dados genéticos devem ser utilizados sem discriminação que possa infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de qualquer indivíduo. Para tanto, devemos evitar que tais dados sirvam para estigmatizar uma pessoa, família ou grupo de indivíduos.

3.3. Direito de não saber

As orientações da prática médica garantem aos indivíduos o direito de serem informados sobre suas condições de saúde, gravidade de doenças e opções de tratamento. Mas quando se fala da possibilidade de desenvolver uma patologia de fundo genético, que em determinadas situações não possuem, ainda, tratamento médico disponível, a situação pode mudar eticamente de cenário. As pessoas têm o direito de não saber uma informação sob sua própria intimidade genética. Os estudiosos associam esse direito à possibilidade de a pessoa sofrer discriminação ou danos psicológicos quando não há opções. Por outro lado, em algumas condições, embora não haja tratamento, a mudança de hábitos ou planejamento familiar poderiam ser mais interessantes para o indivíduo. Desta feita, nestes casos deve-se observar o princípio da não maleficência, ou seja, ponderar caso a caso o que é mais benéfico para a pessoa, respeitando sua autonomia (LOCH, 2014).

Existe um consenso entre as várias legislações pelo mundo sobre a não exigência pelas seguradoras quanto à realização de testes genéticos dos candidatos como condição para obter qualquer seguro, a fim de evitar possíveis discriminações e a violação do direito de não saber do indivíduo. O artigo 10 da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos de 2004 diz: “[...] a pessoa em causa tem direito a decidir ser ou não informada dos resultados. [...] o direito a não ser informado deverá ser tornado extensivo aos familiares identificados dessas pessoas que possam ser afectados (sic) pelos resultados”.

4. DADOS GENÉTICOS NA LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) é um marco regulatório no tratamento dos dados de informações pessoais, a norma traz algumas definições, classificando os dados pessoais no artigo 5º, inciso I como informação relacionada à pessoa natural, seja esse dado capaz de identificá-la ou não e, no inciso II, os dados genéticos como dados pessoais sensíveis. Neste contexto, o dado pessoal sensível é colocado em uma característica mais particular, uma vez que carece de maior atenção com relação à qualidade e às potencialidades da informação que carrega.

A LGPD prevê, ainda, em seu artigo 55-A, Seção I a criação da Autoridade Nacional de Proteção de Dados (ANPD) como órgão transitoriamente integrante da Presidência da República até ser submetida a um regime autárquico. Quando o referido órgão estiver em regular funcionamento irá desempenhar importantes e necessárias tarefas quanto à proteção de dados de qualquer natureza, o rol de suas competências é vasto e pode ser visto no artigo 55-J no mesmo diploma legal.

4.1. Do direito fundamental à privacidade e intimidade à proteção de dados pessoais

A proteção de dados pessoais aparece em um momento da história em que o acesso a dados está sobremaneira facilitado com o advento de tecnologias e da internet. A atual legislação brasileira trata o tema da privacidade e da proteção de dados pessoais de maneira esparsa, que exige a leitura concatenada de vários dispositivos legais, doutrinas e jurisprudências. Desta forma, se faz urgente a necessidade de sanar a lacuna na Constituição Federal Brasileira, que chegará pelo menos 20 anos atrasada quando comparamos com a legislação de outros países (PARECER P.S 45, 2019).

No que tange a este tema, ressalte-se que o constituinte originário trouxe o princípio da dignidade da pessoa humana para o epicentro da discussão, dando a ele caráter fundamental para o Estado Democrático de Direito e para a República Federativa do Brasil (inciso IV, artigo 1º da CF). Frise-se que os direitos fundamentais são estruturados pela doutrina em gerações ou dimensões, a depender do autor, que devem evoluir sempre em sentido de proibição da evolução reacionária, desta forma, as dimensões vão se complementando como um movimento cíclico.

Neste sentido, a emenda constitucional 17/2019 de autoria do Senado Federal (Senador Eduardo Gomes e outros), teve como objetivo incluiu os dados pessoais no rol dos direitos e garantias fundamentais do artigo 5º, inciso XII da CF. Além disso, uniformizou a tratativa com relação ao tema fixando a competência privativa da União para legislar sobre a proteção de dados, evitando que cada unidade federativa tenha liberdade para discorrer sobre um assunto que exige isonomia legal no território nacional. Tanto a LGPD como a EC 115 buscam proteger os dados pessoais da exploração por pessoas, empresas e governos nacionais ou internacionais que tenham finalidades econômicas, políticas ou sociais abusivas no uso de tais informações.

Com a introdução do inciso LXXIX no art. 5º da CF, a proteção dos dados pessoais, inclusive os genéticos, é elevada a Direito e Garantia Fundamental. Apesar da Carta Magna não utilizar o termo privacidade, ela faz menção à inviolabilidade da intimidade e da vida privada, prevendo-a como direito fundamental em seu art. 5º, inciso X (BRASIL, 1988). A recente promulgação da Emenda Constitucional nº 115, de 11 de fevereiro de 2022, a proteção de dados pessoais, nestes exatos termos, não se encontrava expressa na Constituição Federal. Em tese, a partir de uma interpretação inicial, diante da leitura da Constituição Brasileira, poder-se-ia justificar o entendimento de que a proteção de dados pessoais mereceria resguardo constitucional quanto à sua “comunicação”, com base no inciso XII do art. 5º, que prevê a inviolabilidade das comunicações de dados (DONEDA, 2021).

Em decisão do Supremo Tribunal Federal (STF), no RE 418.416/SC, de relatoria do Ministro Sepúlveda Pertence, reconheceu-se a inexistência, com fundamento em garantias constitucionais, da proteção dos dados em si, mas apenas da sua comunicação. Entretanto, para Doneda (2021, p. 271), trata-se de interpretação temerosa, vez que haveria uma lacuna entre a garantia constitucional à privacidade e a proteção de informações pessoais.

A antiga lacuna abria brechas para gerar possíveis ofensas à privacidade ou a outros direitos fundamentais, quando originada de uma utilização excessiva ou imoderada dos dados pessoais de um indivíduo, tema muito sensível, altamente complexo e fenômeno cada vez mais crescente vinculado ao processamento e coleta de dados, impulsionados pela sociedade da informação (DONEDA, 2021). O reconhecimento do direito fundamental da proteção de dados pessoais frente à uma interpretação sistemática da Constituição e uma a “resposta

constitucionalmente adequada”, com fundamento num dos pilares do sistema (a dignidade da pessoa humana), já era uma possibilidade, mesmo antes da EC 115⁶.

4.2. Protocolos de compartilhamento de dados em saúde

Os dados na área da saúde já recebem tratativa especial tradicionalmente há bastante tempo, como vemos no sigilo médico, nas pesquisas clínicas e outros. A LGPD veio para concatenar a necessidade da existência desses procedimentos com outros setores que não dispunham de tantos cuidados com as informações pessoais. Assim, a Confederação Nacional de Saúde (CNSaúde) desenvolveu um Código de Boas Práticas, lançado em março de 2021 a fim de orientar as condutas a serem praticadas pelos prestadores privados na área de saúde às exigências da LGPD (CNSAÚDE, 2021).

A segurança da informação é um ponto chave quando se fala em informações sensíveis, os dados devem ser mantidos em um espaço controlado, com segurança e adotar quando possível a anonimização, conforme artigo 46 da LGPD.

O Código de Boas Práticas traduz o que deve ser entendido como dado pessoal sensível para os serviços de saúde, a saber: informações sobre doenças, deficiências, riscos de doenças, relatórios médicos, prontuários, resultado de exames, dados biométricos, informações genéticas, dentre outros (CNSAÚDE, 2021). Os principais sujeitos envolvidos no tratamento de dados pessoais são: o titular da informação, o paciente; a ANPD, a autoridade nacional reguladora; o controlador, a quem compete as decisões referentes ao tratamento de dados (hospitais, por exemplo); o operador, aqueles que realizam o tratamento de dados (laboratórios dentro de um hospital, por exemplo); e o encarregado, que faz a comunicação entre os controladores e a ANPD.

Convém mencionar que a instalação de novas tecnologias na área médica tem a possibilidade de ampliar o acesso à saúde para uma parcela maior da população, portanto a administração de dados é uma grande responsabilidade. Desta maneira, a segurança das informações passou para um patamar potencialmente mais arriscado. Ressalte-se que os profissionais da saúde, em especial os médicos que participam de grupos de redes de comunicação, são pessoalmente responsáveis por informações, opiniões, palavras e mídias disponibilizadas em suas discussões, e devem se atentar aos limites da moral e da ética médica. A

⁶ Mesmo assim, pelo fato de se tratar de uma inovação constitucional, implementada há pouco, cabe evidenciar a carência de literatura a respeito da proteção de dados pessoais, ainda mais quando aponta uma maior especificidade da temática, qual seja a proteção de dados genéticos.

LGPD trata do assunto e possibilita que a troca de informações possa ocorrer desde que não seja possível identificar o paciente.

Por isto, o tratamento de dados genéticos para o cumprimento de um contrato, por exemplo, deve atender sem prejuízo aos princípios da necessidade e da finalidade, conforme disposto no artigo 6 incisos I e III da LGPD. Assim, qualquer dado pessoal em análise, deve ser tratado sempre com o consentimento do titular, e o mesmo não pode ser realizado para fins discriminatórios, ilícitos ou abusivos, conforme disposto no art. 6, inciso IX da LGPD (CNSAÚDE, 2021).

O Código de Boas Práticas (CNSAÚDE, 2021) é um material orientativo que se mostra muito importante na era da informatização dos procedimentos médicos, ainda, traz diversas situações e possibilidades aos controladores e operadores, visando a responsabilidade ética nas tratativas das informações, garantido que o uso possa ser controlado pelo titular a quem se referem os dados pessoais, e garantindo a proteção legal devida, bem como a gestão apropriada das informações entre todos os envolvidos.

5. DADOS GENÉTICOS NO COTIDIANO CLÍNICO

Os testes genéticos já têm sido usados em várias situações de rotina clínica e podem ser recomendados nos seguintes casos como: testes diagnósticos, em testes preditivos, na triagem de portadores, em testes pré-natais, em diagnóstico genético pré-implantação e na triagem neonatal. Abaixo, estão dispostos mais detalhadamente cada caso em que os testes genéticos já são usados e suas respectivas importâncias clínicas para o titular da informação genética (RIBA, 2007).

O primeiro caso, diz respeito à identificação de pessoas que já apresentam sintomas de alguma doença, a fim de diagnosticar se essa doença tem ou não causa genética.

O segundo caso são os testes preditivos realizados em pessoas assintomáticas, que podem remeter tanto a uma situação pré-sintomática, na qual o indivíduo parece saudável, mas que certamente irá desenvolver a doença em algum momento no futuro, como a doença de Huntington. Ou quanto em relação à identificação de predisposição a uma doença de fundo genético, sendo que a pessoa pode ou não vir a manifestar a doença no futuro, ou seja, extremamente útil para estimar o risco de o indivíduo desenvolver um câncer de início na idade adulta ou doença de Alzheimer, como exemplos.

O terceiro caso serve para identificação de pessoas não afetadas, mas que carregam uma cópia de um gene para uma doença que requer duas cópias para ser manifesta; interessante em

casos de doenças genéticas familiares, para fins de planejamento familiar e, principalmente, para membros de etnias conhecidas por terem altas taxas de incidência de condições gênicas especiais.

O quarto caso diz respeito a exames durante a gravidez para monitorar a saúde fetal, recomendados quando a mulher tem idade avançada, pessoas com histórico familiar, etnias específicas ou anomalias diagnosticadas em exames de ultrassom.

O quinto caso, para identificação de embriões na fertilização *in vitro* com alta probabilidade de apresentarem distúrbios genéticos se implantados para gestação, como exemplo, podemos citar desordens por número de cromossomos como a trissomia do cromossomo 21 que ocasiona a Síndrome de Down.

O sexto caso, diz respeito aos testes realizados no neonato a fim de identificar doenças genéticas existentes permitindo que o bebê inicie um tratamento adequado desde cedo evitando complicações futuras.

Vale frisar que embora os testes genéticos exibam uma ampla gama de usos, como acima mencionados, ainda são exames menos acessíveis se comparados a outros, seja pelo custo, seja pelo número diminuto de laboratórios que dispõe da tecnologia para realização dos exames, ou ainda, pela falta de profissionais da área. Com relação à realização dos testes genéticos por usuários de planos saúde, ainda observamos pessoas buscando o judiciário para conseguir realizá-los para fins diagnósticos, no entanto, tudo leva a crer que em pouco anos iremos superar essa fase e os testes genéticos serão muito mais usados na prática médica.

5.1. Predisposição, comportamento e genética

Na medicina clínica o estudo de uma doença de fundo genético é complexo, depende de uma série de fatores e, nem sempre, está associado a um único gene, mas a uma série de polimorfismos e a epigenética. Os dados genéticos, nem todas as vezes, revelam o estado de saúde do indivíduo naquele momento, há situações em que alguns genes da pessoa podem indicar uma manifestação genética futura, portanto, a informação nem sempre é um dado real daquele momento. O sucesso na investigação das patologias na área genética tende a aumentar conforme os custos dos exames ficarem menores e ao expandir a capacidade da compreensão humana para interpretar os resultados obtidos nas análises em conjunto com as observações clínicas.

O fato é que a sociedade tem muito a se beneficiar com os progressos da genética médica, no entanto, os indivíduos carecem de proteção jurídica por parte do Estado contra possíveis discriminações e abusos decorrentes do uso não regulado dessas informações, seja com relação às

seguradoras, nos planos de saúde, nas relações de emprego ou em tantas outras já citadas (THOMPSON & THOMPSON, 2021).

Uma discussão que paira há muito tempo na ciência gira em torno das diferenças comportamentais, de hábitos e genéticas entre as pessoas e como isso reflete em sua saúde. Há diversos estudos ligando fatores genéticos a patologias. A exemplo da obesidade, o ponto de vista prevalente é de que a sua suscetibilidade é determinada por fatores genéticos, mas a expressão da doença é determinada por fatores ambientais também, tais como os hábitos alimentares (RANG; DALE, 2007). Outro exemplo é a incidência, em cerca de metade da população asiática de mutação genética que acarreta deficiência de aldeído desidrogenase 2, enzima responsável pela segunda etapa da metabolização do etanol. Desta forma, ocorre um aumento do aldeído na circulação sanguínea dessas pessoas, este metabólito causa rubor facial, taquicardia e náusea quando a pessoa faz uso de bebidas alcoólicas (RANG; DALE, 2007).

Esses dois exemplos mostram uma relação direta entre alguns hábitos e comportamentos concatenados com fatores genéticos que favorecem o surgimento de certas manifestações clínicas em pessoas que apresentam condição genética específica. Portanto, conhecer esses fatores de riscos a fim de mudar hábitos alimentares, situações do ambiente, comportamentos culturais e fatores relacionados às condições socioeconômicas são métodos eficazes para controlar as manifestações clínicas.

5.2. Implicações da proteção de dados genéticos nos planos de saúde

O Laboratório Jackson nos Estados Unidos elaborou quatro estudos de caso, infra expostos, a fim de exemplificar as situações em que os dados genéticos podem ou não ser usados por planos de saúde, em decorrência da aprovação da Lei de Não Discriminação de Informação Genética (GINA) em 2008 nos Estados Unidos (THE JACKSON LABORATORY, 2010). Os casos abaixo servem de reflexão para análise de situações cotidianas no momento de elaborar a legislação pátria a fim de conferir à norma o maior espectro de acolhimento.

Caso de histórico familiar: uma criança de 6 anos é diagnosticada com neurofibromatose, uma doença autossômica dominante (em um cromossomo não ligado ao sexo), sabendo do diagnóstico um médico pede um estudo familiar em três gerações e descobre que a avó e a tia avó maternas da criança apresentavam diabetes tipo II. Essas informações referentes à predisposição genética não podem ser usadas para fins de não aceitação ou exclusão pelos planos de saúde dos demais membros da família da criança, tais como outros irmãos. Os médicos podem usar as

informações genéticas para determinar o melhor esquema terapêutico ao paciente, diagnóstico ou propor tratamentos preventivos, mas nunca com relação à cobertura dos planos. No caso concreto, a lei americana permite aos planos de saúde revisar a cobertura da criança com relação à neurofibromatose, mas não quanto à diabetes tipo II. Quanto aos irmãos da criança os planos de saúde não podem usar as informações sobre neurofibromatose ou diabetes tipo II.

Caso de teste genético: um homem de 25 anos passa por uma triagem genética que revela o genótipo de apolipoproteína E4 (apoE4) ligado ao risco aumentado de doença cardiovascular e doença de Alzheimer. O perfil genético do paciente é protegido, embora seja uma pessoa jovem para realizar outros testes de triagem, como perfil lipídico, a seguradora embora possa ter os dados do teste inicial ela não pode se negar a realizar testes adicionais ou quaisquer mudanças no plano de saúde em decorrência da informação que vier a ter.

Caso de doença manifesta e predisposição: uma mulher de ascendência judaica Ashkenazi (etnia com chances aumentadas de apresentar algum tipo de desordem genética) com 39 anos é diagnosticada com câncer de mama invasivo, em seu aconselhamento genético descobre que apresenta uma mutação no gene BRCA1, um importante gene supressor tumoral. Tendo em vista o diagnóstico ela opta pela mastectomia bilateral. Com relação a ela, a informação deve ser tratada com a devida proteção e escolha da melhor alternativa de tratamento e prevenção. Com relação a irmãs da paciente, as seguradoras podem apenas solicitar informações familiares para cobrir o custo da realização dos exames preventivos.

Caso de problemas pré-natais: uma mulher grávida realiza uma triagem para verificar as chances de ter fibrose cística, ela aceita e descobre que apresenta uma mutação comum delta F508. Seu marido é orientado a fazer um teste e descobre que também tem uma mutação para a fibrose cística. Desta forma, o casal apresenta uma probabilidade de 25% de ter um filho com fibrose cística. No pré-natal são indicados exames para o diagnóstico da criança, este diagnóstico constituiria uma condição pré-existente para o seguro de saúde do bebê? A GINA diz que os planos de saúde não podem considerar a informação genética como condição pré-existente, uma vez que o histórico familiar de mutações é dos pais, o resultado do DNA pré-natal do feto e os exames de DNA no recém-nascido são protegidos. No entanto, caso a criança nasça com fibrose cística a seguradora poderá à época avaliar as coberturas de tratamento para a doença.

5.3. Precificação de planos de saúde por classificação de risco

A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) publicou a Súmula Normativa nº 27 em 10 de junho de 2015, em resposta à diversas reclamações dos consumidores sobre a seleção de riscos baseada em idade ou de pessoas com deficiência, por parte dos operadores de planos privados de assistência à saúde. Desta forma, desde sua publicação, está vedado, por meio da referida norma a prática da seleção de riscos na contratação ou exclusão de planos privados individuais ou coletivos. Vale ressaltar que essa proteção ao consumidor é de extrema relevância a fim de se evitar a imposição de restrições discriminatórias. A proibição de seleção de riscos também está prevista na recém-vigente LGPD em seu artigo 11, § 5º.

6. REPERCUSSÕES JURÍDICAS E PERSPECTIVAS FUTURAS

Com a crescente privatização dos serviços a partir do século XX, o Estado se viu na obrigação de interferir na autonomia privada com o intuito de diminuir os abusos contra grupos mais vulneráveis na busca pela justiça social. Justiça social pautada nos ditames constitucionais à ordem econômica, artigo 170 e visando reduzir as desigualdades sociais, prevista no artigo 3º, III do mesmo diploma legal.

O aumento das demandas nas relações contratuais geradas pelo sistema econômico em voga ocasionou hodiernamente, a massificação das relações contratuais. Desta forma, chegamos a um ponto em que a maior parte das regulações do dia a dia é proposta unilateralmente, visando uma uniformização de forma compulsória e inalterável. Portanto, juridicamente, este tipo de relação se aproxima dos negócios jurídicos unilaterais, geralmente na corporificação dos contratos de adesão. Em se tratando de planos e seguros de assistência à saúde percebe-se que, nesta modalidade, assim como em outros seguros, se opera a adesão em massa que além de serem observados o mutualismo, a solidariedade e a boa-fé entre os participantes daquele seguro (LÔBO, 2021).

Os princípios da boa-fé e da função social do contrato são nortes às relações privadas contratuais, o próprio Código de Defesa do Consumidor (CDC) dispõe em seu artigo 4º certas primazias para o equilíbrio nas relações visando à dignidade, saúde, segurança e interesses do consumidor. Os contratos de adesão, na prática cotidiana desafiam esses dispositivos, desta forma uma atenção especial deve ser dada aos contratos de planos de saúde, que em sua forma

comum são firmados por meio desta modalidade. Importante salientar que a posição de inferioridade do contratante acaba por predispor-lo a aceitar cláusulas abusivas com relação a coberturas, prazos, carências e valor das mensalidades dos planos privados de assistência à saúde, que muitas vezes são incompatíveis com sua realidade econômica (MEDEIROS, 2018).

6.1. Cláusulas abusivas

As cláusulas abusivas, nomenclatura proveniente do âmbito do CDC, são aquelas em que a uma das partes são atribuídas vantagens excessivas, enquanto à outra cabe contrapartida demasiadamente onerosa com visíveis desequilíbrios contratuais. Juridicamente não haveria um problema entre as desigualdades de prestações contratuais, desde que não ocorresse abuso do poder negocial, ainda que sem intenção. Tal abuso é caracterizado pela atribuição a si de direitos desproporcionais em relação ao outro sujeito da relação, tais como a limitação da própria responsabilidade, prazos injustos, ou direitos reservados a si e negados ao outro. Vale ressaltar que às cláusulas abusivas, por questão de ordem pública, o direito brasileiro aplica o mais alto grau de invalidade, a nulidade que opera o efeito *ex tunc*. Assim, pelo princípio da conservação dos contratos, sanado o desequilíbrio da relação, opta-se pela preservação do negócio jurídico quanto às suas partes não nulas. (LÔBO, 2021).

Os contratos no Direito Brasileiro devem ser regidos com lealdade, confiança e cooperação, valores estes sobrepujados aos ganhos egoísticos de uma parte em detrimento da outra. A liberdade contratual nas relações privadas não permite que haja abusos, pois o desequilíbrio viola o princípio da boa-fé. No que tange aos contratos em massa, pode-se entender que, por afetar determinada parcela da sociedade/dos consumidores, se está diante, ainda, da violação do princípio da função social dos contratos (MEDEIROS, 2018).

Outro ponto importante é discutir se poderia haver um paralelo entre cláusulas de exclusão de doença ou lesão preexistente com as previsões genéticas, tema deste trabalho. Por definição, uma doença ou lesão preexistente é aquela que o consumidor ou seu responsável sabe ser portador na época de contratação, no entanto, as predisposições genéticas estão dentro de uma gama variada de aspectos médicos já discutidos previamente que deve ser ponderada por profissionais especializados. Insta ressaltar que a prova da condição pré-existente deve ser feita pela operadora no momento de assinatura do contrato, regendo-se o princípio da boa-fé entre ambas as partes. A Lei nº 9.656/98 que dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde já proíbe a exclusão de cobertura de doenças ou lesões preexistentes após 24 meses da

assinatura do contrato, portanto, aumentar a carência acima deste limite hoje constitui prática ilegal (MEDEIROS, 2018).

Resta claro então, que o controle preventivo ou repressivo por parte do Estado, seja de maneira legal ou jurisdicional tem como principal objetivo a proteção daquele juridicamente vulnerável na relação do poder negocial dominante.

6.2. Uso comercial de dados genéticos

As restrições de uso de dados genéticos têm, basicamente, como finalidade proibir o emprego de informações genéticas para fins não autorizados em lei. Essas restrições estão relacionadas, principalmente em resposta à percepção pública sobre o determinismo genético, e não à prática ou ciência real, como discriminação genética. Nos EUA o efeito de uma legislação mais protetora dos dados genéticos do segurado, ocasionam, por exemplo, um aumento nos custos de seguro como também a quantidade de indivíduos não segurados (RIBA, 2007).

Há argumentos tanto a favor como contra ao uso de informações genéticas no acesso à saúde: esse tema traz à tona questões morais e éticas sobre quem pode/deve ter acesso às informações genéticas de uma pessoa e até dela consigo mesma. Uma pessoa seria obrigada a fazer testes genéticos apenas para precificar seu plano de saúde? Ou, para saber com certa antecedência ser portador do gene para uma doença incurável e sofrer antecipadamente? Ou ainda, os impactos sobre o prosseguimento de uma gravidez. Como dito anteriormente, a discussão é ampla e as conclusões não são simples, devendo ser analisadas caso a caso.

Exemplificando o uso comercial dos dados genéticos percebe-se as implicações contratuais na vida de um jogador de basquete estadunidense após a realização de testes genéticos. O uso de dados genéticos é um tema que costuma atrair manchetes para a mídia, e em 2007, aos 24 anos, Eddy Curry um talentoso jogador de basquete do Chicago Bulls e do New York Knicks foi diagnosticado como portador de uma doença cardíaca genética.

Em decorrência disso, Eddy Curry teve dificuldades para contratar um plano de saúde como jogador, o que ocasionou sua rejeição para atuar em mais de 25 times de basquete. Embora a maioria dos problemas de discriminação genética sejam dilemas teóricos do futuro, temos o exemplo de pessoas como Curry diagnosticado com desordem genética tendo problemas com planos de saúde e no emprego ainda jovem alguns anos atrás (RIBA, 2007).

Como exposto, os testes genéticos levantam várias questões de cunho moral, ético e legal. As tecnologias avançam muito mais rápido do que a capacidade legislativa e do que as

transformações morais de uma sociedade. Os exemplos devem servir para reflexão dos caminhos que tais dados podem nos levar e se estes caminhos estão condizentes com os objetivos da sociedade.

Afinal, definir legalmente os possíveis dilemas decorrentes de informações genéticas com potencial discriminatório dizem muito sobre o tipo de sociedade que se constrói. Outro ponto importante que necessita de regulamentação seria a potencial comercialização de informações de genética populacional, a partir dos dados armazenados nos bancos de dados genéticos de instituições médicas. Assim, há inúmeras possibilidades de comercialização desse tipo de dados, ainda que anonimizados e certamente muitos estarão interessados, desde indústrias farmacêuticas, indústrias cosméticas e até empresas de publicidade e propaganda.

Sob a égide de quais regulamentações estarão embasadas as proteções aos dados genéticos é um direcionamento importante a ser tomado. Tais parametrizações poderão definir não apenas as relações médicas com os dados genéticos, que são as mais triviais quando tratamos desta temática, mas ainda sobre o surgimento de novos tipos as relações de consumo, seja para a produção e venda produtos cada vez mais personalizados como para definição de grupos alvo de empresas publicitárias.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme explanado, há diversos aspectos e perspectivas acerca dos dados genéticos humanos, as novas tecnologias estão aí para fornecer possibilidades para a sociedade, e desses progressos surgem questões a serem valoradas e normatizadas, visando a mais benéfica proteção do indivíduo dentro de um Estado social. Diante do exposto, fica clara a importância e necessidade de uma legislação com caráter protetor das informações genéticas pessoais. O princípio da dignidade da pessoa humana é fundamento do Estado Democrático de Direito e um dos alicerces da Constituição Federal de 1988, e, portanto, serve de norte na elaboração de outras normas, interferindo na área social, econômica, política e jurídica da sociedade.

Os testes genéticos têm o potencial de alertar uma pessoa com probabilidade, de desenvolver uma doença genética. Embora os genes sejam marcadores moleculares, muitas doenças e distúrbios genéticos estão associados a grupos raciais e étnicos específicos e a gênero. Sendo que algumas características genéticas são mais prevalentes em grupos específicos, desta forma, os membros de um determinado grupo estão mais propensos a serem estigmatizados ou discriminados como resultado dessa informação. Os dados genéticos, por sua vez, constituem

apenas um aspecto de um perfil multidimensional da saúde do indivíduo, afinal muitos deles são meramente probabilísticos e não definem uma pessoa como pertencente a uma categoria especial que ocasione em sua exclusão ou discriminação dentro de um contexto social.

Definir de forma clara quem são os sujeitos desse direito, o momento em que os sujeitos passam a ter o direito e a amplitude do direito de não discriminação dos dados genéticos são discussões ainda incipientes no sistema normativo brasileiro. Deve-se considerar que esse debate é amplo e não se esgotará rapidamente, por envolver questões éticas e morais. Como sociedade, é necessário estar alerta, pois os medos provenientes da eugenia e da discriminação muitas vezes criam respostas “instintivas” que têm pouco, ou nada, a ver com a realidade jurídica ou científica.

No entanto, esses temores são legítimos, sendo tarefa desafiadora aos legisladores de criar normas que minimizem a ocorrência problemas no sistema de saúde e/ou jurídico, tanto no presente como no futuro. Nesta esteira, um avanço no sistema jurídico a ser considerado é a inclusão da proteção dos dados pessoais (abarcando os dados genéticos, por exemplo) no rol de direitos e garantias fundamentais conforme a EC 115/2022, bem como a própria LGPD.

REFERÊNCIAS

18ª ASSEMBLEIA MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki I**. Helsinki, Finlândia, 1964. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/helsin1.htm>. Acesso em: 19 fev. 2021.

ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal os Direitos Humanos**. Paris, França, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 03 abr. de 2021.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de Direito Constitucional**. 15. ed. São Paulo: Malheiros, 2004.

BRASIL. Agência Nacional de Saúde Suplementar. **Súmula Normativa nº 27** de 10 de junho de 2015. Publicada no D.O.U. Seção 1, número 109, p.26.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. Lei nº 7.210, de 11 de julho de 1984. **Lei de Execução Penal**. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17210.htm. Acesso em: 04 maio. 2021.

BRASIL. Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. **Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências (CDC)**. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18078compilado.htm. Acesso em: 04 maio. 2021.

BRASIL. Lei nº 12.037, de 1º de outubro de 2009. **Dispõe sobre a identificação criminal do civilmente identificado, regulamentando o art. 5º, inciso LVIII, da Constituição Federal**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/112037.htm. Acesso em: 04 maio. 2021.

- BRASIL. Lei nº 13.964, de 24 de dezembro de 2019. **Aperfeiçoa a legislação penal e processual penal**. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/L13964.htm. Acesso em: 02 abr. 2022.
- BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)**. Brasília. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm. Acesso em: 04 de maio. 2021.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. REQ-1916-2019. **Requer a desapensação da Proposta de Emenda Constitucional nº 17, de 2019, da Proposta de Emenda Constitucional nº 86, de 2015**. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2211491>. Acesso em: 09 abr. 2021.
- CNSAÚDE, **Código de Boas Práticas: Proteção de Dados para Prestadores Privados de Serviços em Saúde**, 2021. Disponível em: <http://cnsaude.org.br/baixe-aqui-o-codigo-de-boas-praticas-protacao-de-dados-para-prestadores-privados-de-saude/>. Acesso em: 14 de abr. 2021.
- CROSBIE, Deborah. **Protection of Genetic Information: An International Comparison**. 2001. Reino Unido: Organização Mundial da Saúde. Disponível em: https://www.who.int/genomics/elsi/regulatory_data/region/euro/041/en/. Acesso em: 20 jan. 2021.
- DONEDA, Danilo et al. **Tratado de Proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro, RJ: Forense, 2021.
- LÔBO, Paulo. **Direito Civil V 3 - Contratos**. 7. ed. Editora Saraiva, 2021. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786555593495/>. Acesso em: 28 apr. 2021 p. 56-58.
- LOCH, Fernanda Azambuja. **Testes genéticos preditivos: uma reflexão bioético jurídica**. Revista de Bioética y Derecho, número. 30, jan. 2014.
- MEDEIROS, Débora Ferreira de. **Cláusulas abusivas em contratos consumeristas no mercado de planos de saúde**. 2018. 61 f. Monografia da Faculdade de Ciências Jurídicas e Sociais FAJS do - Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, Brasília, 2018. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/235/12560/1/21305708.pdf>. Acesso em: 19 maio. 2021.
- PENA, Sergio Danilo. **Dez anos de Genoma Humano**. Ciência Hoje publicada em 11/06/2010. Acesso em: 09 maio. 2021.
- PORCIONATTO, M. A. Projeto Genoma Humano: uma leitura atenta do livro da vida? **Circumscribere: international journal for the history of science**, São Paulo, v. 2, p. 51-63, 2007.
- RANG, H.P; DALE, M.M. **Farmacologia**. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.
- RIBA, Shannyn C. **The use of genetic information in health insurance: who will be helped, who will be harmed and possible long-term effects**. Review of law and social justice. 2007. Vol. 16:2.
- SENADO FEDERAL. **Parecer P.S 45/2019**. Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7956540&ts=1606766521161&disposition=inline>. Acesso em: 09 abr. 2021.

SILVA, José Afonso da. **Curso de Direito Constitucional Positivo**. 20. ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2002.

SILVA, José Afonso da. **Aplicabilidade das normas constitucionais**. 6. ed. 3. tiragem. São Paulo: Malheiros Editores, 2004.

STF, Superior Tribunal Federal. Recurso Extraordinário. **Constitucionalidade da inclusão e manutenção de perfil genético de condenados por crimes violentos ou por crimes hediondos em banco de dados estatal**. RE 973837. Relator: Ministro Gilmar Mendes. Em andamento.

THE JACKSON LABORATORY. **GINA: Case Studies**, 2010. Disponível em: <https://www.jax.org/education-and-learning/clinical-and-continuing-education/ccep-non-cancer-resources/gina-overview/case-studies-of-gina-in-clinical-settings>. Acesso em: 18 abr. 2021.

THOMPSON & THOMPSON. **Genética Médica** / Robert L. Nussbaum, Roderick R. McInnes, Huntington F. Willard; tradução Ana Julia Perrotti-Garcia. 8. ed. Rio de Janeiro: GEN | Grupo Editorial Nacional. Publicado pelo selo Editora Guanabara Koogan Ltda., 2021.

TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. **Código De Nuremberg**. Nuremberg, Alemanha, 1947. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>. Acesso em: 19 fev. 2021.

UNESCO. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**. 2004.

Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf. Acesso em: 01 abr. 2021.

WATSON, James Dewey, CRICK, Francis Harry Compton. **Molecular Structure of Nucleic Acids: A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid**. Nature 171, 737–738. 1953.

Recebido em: 26/06/2021

Aprovado em: 09/06/2022

Editor:

Dr. Leonardo da Rocha de Souza

Editoras executivas:

Clarice Aparecida Sopelsa Peter

Daisy Cristine Neitzke Heuer

Sabrina Lehnen Stoll

Saskia Assumpção Lima Lobo