

TESTES GENÉTICOS DE ANCESTRALIDADE: A PROTEÇÃO BIOJURÍDICA DA INFORMAÇÃO GENÉTICA E O CONSENTIMENTO DO TITULAR

GENETIC ANCESTRY TESTING: THE BIO-LEGAL PROTECTION OF GENETIC INFORMATION AND THE CONSENT OF THE HOLDER

Ana Thereza Meirelles¹
Leandro Reinaldo Da Cunha²
Rafael Verdival³
Caio Lage⁴

RESUMO: Diante da ascendência dos conhecimentos em genética e da medicina preditiva, o artigo busca analisar quais são os limites bioéticos e jurídicos para a realização de investigações genéticas de ancestralidade, bem como avaliar marcos para definição dos parâmetros de execução dos testes de genealogia diante do direito à privacidade. A proposta apresentada reflete acerca da necessidade de novos marcos jurídicos que consigam abarcar as recentes tecnologias em saúde e evitar práticas violadoras de direitos fundamentais e da personalidade. O caminho metodológico utilizado foi o hipotético-dedutivo, tendo sua construção pautada em referenciais teóricos e legais, consolidando-se mediante revisão bibliográfica nas áreas do Direito e da Medicina.

Palavras-chave: Genealogia Genética; Privacidade; Informação; Consentimento.

ABSTRACT: Given the ascendancy of knowledge in genetics and predictive medicine, the article seeks to analyze what are the bioethical and legal limits for carrying out genetic investigations of ancestry, as well as evaluating milestones for defining the parameters for performing genealogy tests in the face of the right to privacy. The presented proposal reflects on the need for new legal frameworks that can encompass recent health technologies and avoid practices that violate fundamental rights and personality. The methodological path used was hypothetical-deductive, with its construction based on theoretical and legal references, consolidating itself through a bibliographical review in the areas of Law and Medicine.

Keywords: Genetic Genealogy; Privacy; Information; Consent.

¹ Pós-Doutora em Medicina pela UFBA. Doutora e Mestre em Direito pela UFBA. Professora da UNEB, PPGD-UCSAL e Faculdade Baiana de Direito. Coordenadora da Pós-graduação em Direito Médico, da Saúde e Bioética da Faculdade Baiana de Direito. Vice-presidente da Sociedade Brasileira de Bioética - Regional Bahia. Líder do CEBID *JUSBIOMED* - Grupo de Pesquisa em Bioética, Biodireito e Direito Médico (UNEB/PPGD-UCSAL).

² Pós-Doutor e Doutor em Direito pela PUC/SP. Mestre em Direito pela Universidade Metropolitana de Santos. Professor Titular-livre de Direito Civil da UFBA. Líder dos Grupos de Pesquisa Direito e Sexualidade e Conversas Civilísticas (UFBA).

³ Doutorando em Direito pela UFBA. Mestre em Direito pela UCSAL. Pós-graduado em Filosofia pela PUC/RS. Professor de Direito da UCSAL. Membro da Diretoria da Sociedade Brasileira de Bioética - Regional Bahia. Pesquisador discente do CEBID *JUSBIOMED* - Grupo de Pesquisa em Bioética, Biodireito e Direito Médico.

⁴ Mestrando em Direito pela UCSAL. Especializando em Direito Médico, da Saúde e Bioética pela Faculdade Baiana de Direito. Membro da Diretoria da Sociedade Brasileira de Bioética - Regional Bahia. Pesquisador discente do CEBID *JUSBIOMED* - Grupo de Pesquisa em Bioética, Biodireito e Direito Médico (UNEB/UCSAL) e do Grupo de Pesquisa Direito e Sexualidade (UFBA).

1 INTRODUÇÃO

Hodiernamente, o acesso à informação ganhou nova forma a partir do vertiginoso avanço tecnológico sofrido nas últimas décadas. A rapidez e maior facilidade de acesso aos dados pessoais impuseram à ciência jurídica a necessidade de construção de um novo aparato legislativo, que fornecesse maior proteção, demandando limites e consolidando novos conceitos. No entanto, o avanço da medicina personalizada projetou novos desafios a partir de ferramentas que possuem o condão de descortinar informações preditivas ligadas ao DNA, podendo gerar novos entraves, tanto para o Direito, quanto para a Bioética e para a Medicina.

Nesse sentido, o objetivo do artigo é analisar os limites bioéticos e jurídicos da realização de investigações genéticas de ancestralidade, bem como avaliar a definição dos parâmetros de execução dos testes de genealogia diante do direito à privacidade.

Para tanto, a pesquisa buscou identificar como se deu a evolução dos estudos genômicos, desde o início do Projeto Genoma Humano (PGH) até a atualidade, com novas ferramentas de acesso à informação preditiva, perpassando pela investigação de questões como o conhecimento da ascendência genética e a intimidade genética, como características personalíssimas, para, finalmente, adentrar às implicações do acesso ao DNA e aos possíveis desdobramentos bioéticos e jurídicos, ligados ao consentimento do titular da informação genética ao realizar um teste de ancestralidade.

Quanto à metodologia empregada para construção do estudo, utilizou-se o método hipotético-dedutivo, sendo a pesquisa de natureza qualitativa, consolidando-se a partir de revisão bibliográfica e legal, com uso fontes nacionais e estrangeiras.

2 EVOLUÇÃO DA GENÉTICA: DO ACESSO AO DNA ÀS POSSIBILIDADES DA MEDICINA PREDITIVA

O aprofundamento dos estudos em Genética e Biotecnologia influencia a construção de uma adequada e atual concepção de saúde. Os crescentes e contínuos avanços científicos na área descortinam possibilidades de aperfeiçoamento terapêutico e de intervenção no próprio corpo (MEIRELLES, 2014, p. 21). Além disso, recursos hoje disponíveis viabilizam mapear a ancestralidade dos indivíduos através da análise do seu material genético. O desenvolvimento da Genética gera expectativas e receios, concretizando, de maneira cada vez mais precisa, feitos antes entendidos como impossíveis de realização (CASABONA, 1995, p. 18).

Estudos sobre os elementos da hereditariedade humana datam da Antiguidade Clássica, como se observa na teoria da “herança dos caracteres adquiridos” de Hipócrates de Cós II (CAIRUS, 2005, p. 105) e na ideia aristotélica sobre a concepção humana como fruto do contato entre sangue menstrual e sêmen (FERRARI; SCHEID, 2008, p. 307).

Com o passar das épocas, diversas descobertas contribuíram para que a Genética atingisse o patamar de hoje. Em meados do século XIX, o monge agostiniano Gregor Mendel revolucionou a Ciência através dos seus experimentos de hibridização de ervilhas, identificando e comprovando a existência de elementos hereditários, oriundos dos parentais, responsáveis pela manifestação de determinadas características fenotípicas na prole (GONÇALVES; PAIVA, 2017, p. 224).

Em 1869, o cientista suíço Friedrich Miescher descobriu a molécula de DNA, sendo a primeira pessoa a conseguir isolar esse material (DAHM, 2005, p. 224). Algumas décadas mais tarde, em 1953, James Watson e Francis Crick identificaram a estrutura de dupla hélice do DNA, o que lhes rendeu o Prêmio Nobel de Fisiologia e Medicina (FURTADO, 2017, p. 58).

Em razão da base científica estabelecida, a partir do século XX, ocorrem os avanços mais significativos na seara da Genética, principalmente após o trabalho de Watson e Crick. Entender a estrutura do DNA foi fundamental para viabilizar a análise e, até mesmo, a intervenção no material genético dos seres vivos. O acúmulo de conhecimentos permitiu à humanidade não apenas conhecer os elementos da hereditariedade, mas acessá-los e destiná-los a propósitos específicos, como o aperfeiçoamento da Medicina.

Décadas de estudos bem-sucedidos sobre Genética levaram a um projeto revolucionário que estabeleceu um novo paradigma científico: o Projeto Genoma Humano. A iniciativa consistiu na colaboração da comunidade científica internacional a fim de sequenciar os diversos pares de bases de DNA que constituem o genoma dos seres humanos (ROMEO MALANDA, 2006, p. 10). A empreitada tornaria possível aperfeiçoar métodos terapêuticos, promovendo o bem o comum (BUXÓ I REY, 1999, p. 95).

Nesse contexto, o Projeto Genoma Humano teve início em 1990, com estimativa de conclusão em 15 anos e custo aproximado de três bilhões de dólares (BUXÓ I REY, 1999, p. 95). Contudo, os resultados obtidos foram tão promissores que 10 anos depois, em 2000, foi anunciado o sequenciamento quase completo do genoma humano (MALANDA, 2006, p. 10).

Analisando os objetivos do Projeto Genoma Humano, nota-se que os fins almejados transcendiam a mera cartografia dos genes humanos. Em verdade, a ideia era localizar e identificar esses genes, registrando aspectos como a sua posição e distância entre si e entre cromossomos. Tudo isso a partir do sequenciamento das bases que os compõem. Como ensina

Carlos Maria Romeo Casabona, o sucesso do Projeto descortina diversas possibilidades, como localizar genes potencialmente causadores de patologias, além de sequenciar fragmentos de DNA dotados de importância terapêutica (CASABONA, 2002, p. 25).

Com os resultados do Projeto Genoma Humano, torna-se possível buscar alternativas terapêuticas para enfermidades graves, antes concebidas como incuráveis. Nessa seara, as tecnologias emergentes permitem apontar padrões de doenças ou anomalias genéticas antes mesmo da manifestação de sintomas (BUXÓ I REY, 1999, p. 96). A identificação desses padrões no genoma do indivíduo ocorre através de testes genéticos. Com isso, torna-se possível antecipar, até mesmo em décadas, o aparecimento de determinada patologia (MEIRELLES, 2014, p. 100).

Conforme explica Fernando Abellán, do ponto de vista tradicional, a Medicina busca conservar a saúde, evitar a morte, prolongar a vida, realizar cuidados paliativos e amenizar dores e sofrimentos (ABELLÁN, 2007, p. 3). Porém, com a consolidação desse novo paradigma da Genética, modifica-se a estrutura clássica da Medicina, fazendo surgir a ideia de Medicina Preditiva.

De acordo com Aitziber Emaldi Cirión, a Medicina Preditiva é voltada para o futuro, tendo como objeto enfermidades que podem ou não ocorrer, dentro de uma esfera de probabilidades. Nesse sentido, é imprescindível diferenciar práticas preditivas de condutas preventivas. Predizer significa “*anunciar lo que va a suceder en un futuro*”, enquanto prevenir diz respeito a “*preparar con anticipación una respuesta a lo que se previó*” (EMALDI CIRIÓN, 2001, p. 10).

Ou seja, tem-se práticas de Medicina Preditiva quando se procura indicar de maneira prévia, com base em probabilidades, o surgimento de determinada enfermidade. São condutas voltadas à previsão. Busca-se dizer o que poderá acontecer no futuro. Por outro lado, fala-se em Medicina Preventiva quando a conduta médica tem por objetivo enfrentar antecipadamente essa enfermidade. Vale-se das probabilidades decorrentes da Medicina Preditiva para se estabelecer ações concretas voltadas a evitar que essas chances se concretizem. Pode-se dizer, então, que a Medicina Preventiva está relacionada à Medicina Preditiva.

É possível afirmar que o acesso ao DNA humano contribui positivamente com a Medicina Preditiva, uma vez que a predição em si ocorre por meio da realização de testagem genética. Os testes genéticos analisam o genoma de uma pessoa, buscando identificar mutações ou desordem químicas que possam apontar para o aparecimento de uma doença. As formas de testagem, por sua vez, são variadas. Enquanto alguns testes genéticos descortinam mutações em todo o cromossomo, outros agem sobre “pedaços curtos de DNA marcadores, dentro ou

próximos aos genes, ou ainda procuram por produtos proteicos dos genes” (BARBOSA NETO; BRAZ, 2005, p. 198).

Ana Thereza Meirelles e Rodrigo Guindalini afirmam que a aplicação de testes genéticos “representa a administração racional do que pode ser controlado para a condução de solução mais benéfica diante da possibilidade de surgimento de uma patologia”. Logo, havendo possibilidade de se prever uma doença, garantindo a chance de sobrevivência do paciente, essa alternativa deve ser assegurada. Porém, não se pode deixar de entender que a “informação genética é, em sua essência, probabilística” (MEIRELLES; GUINDALINI, 2021, p. 164).

A utilização da biotecnologia como elemento de suporte da Medicina Preditiva é fundamental e traz benefícios à saúde humana tanto na seara coletiva quanto na individual. Antecipar o surgimento de uma doença aumenta as chances de se obter sucesso no seu tratamento. Esses benefícios se tornam mais evidentes no âmbito oncológico, onde detectar previamente tumores potencializa as chances de prognósticos positivos. Da mesma forma, aplicar testes genéticos capazes de prever o surgimento de um câncer representa um avanço significativo no enfrentamento dessa doença.

Visando o mercado de pessoas que têm interesse em antever o surgimento de doenças graves, empresas de tecnologia vêm investindo na disponibilização de testes e mapeamento genético à população, independentemente de prescrição médica. Nesse sentido, destaca-se o produto “Sommos DNA” (DESIDÉRIO, 2021), do Grupo Fleury; bem como a Startup Meu DNA (ARIMATHEA, 2020), que oferecem testagem genética (em casa e autoaplicáveis) por valores entre R\$ 1.200,00 e R\$ 1.399,00.

Não obstante a importância de práticas médicas preditivas e preventivas, voltadas ao enfrentamento de patologias antes que elas se desenvolvam, a comunidade científica, compreendendo o câncer como a incidência simultânea de diversas doenças, constituindo-o como uma enfermidade singular, tem buscado personalizar tratamentos de acordo com as especificidades do paciente. A essa nova prática médica, pautada nos alicerces da oncogenética, tem-se chamado de Medicina de Precisão (GUINDALINI, 2019).

O pressuposto da Medicina de Precisão é tratar o paciente de acordo com sua singularidade. Conseqüentemente, o tratamento da doença reflete fatores ambientais e genéticos. Nesse sentido, os diagnósticos, alternativas terapêuticas e métodos preventivos utilizados são desenvolvidos com base na individualidade daquele paciente específico. Leva-se em consideração não apenas o genoma daquela pessoa, mas também a influência do ambiente externo o qual está inserida, bem como o seu estilo de vida. A Medicina de Precisão busca alternativas terapêuticas personalizadas (GUINDALINI; RIECHELMANN; ARAI, 2018).

A personalização de protocolos é de grande importância para tratamentos de saúde em geral, mas essas benesses são verificadas com maior intensidade na identificação e prevenção de neoplasias. Pacientes com histórico familiar de doenças oncológicas, quando analisados antes da faixa etária habitual, podem apresentar predisposição à doença. Por meio dessa informação, viabiliza-se a utilização de testes genéticos a fim de se construir protocolos terapêuticos específicos para cada caso, aumentando as chances de eficiência do tratamento (DANCEY, 2021).

Quando se torna possível coletar dados sobre mutações germinativas, prognósticas e preditivas, além de dados acerca do perfil do paciente no que tange à metabolização de fármacos, a personalização do protocolo terapêutico constituído se torna mais precisa, o que consiste no objetivo desse tipo de prática médica. Essas informações individualizadas, aplicadas conjuntamente com dados sobre o tumor tratado, permite potencializar os resultados do tratamento e diminuir a sua toxicidade (GUINDALINI; SABBAGA, 2013, p. 4).

Convém dizer que esses dados, coletados por meio de testes genéticos, podem ser analisados em uma perspectiva multidisciplinar de conhecimentos, com o apoio da bioinformática, a fim de tornar ainda mais precisa a interpretação das informações relativas a manifestações genéticas e suas variações. Essa combinação entre dados genéticos e tecnologia permite traçar panoramas específicos sobre como determinadas doenças se relacionam com certas condições de saúde (NEGRI; UZIEL, 2020, p. 10).

Percebe-se, portanto, que os avanços relativos à Medicina, seja nas searas preditiva, preventiva ou de precisão, estão intrinsecamente conectados ao acesso ao genoma humano e à realização de testes genéticos, incluindo testagem de ancestralidade. Conhecer as minúcias do próprio DNA permite ao indivíduo agir preventivamente para evitar o surgimento de determinada patologia, bem como contar com tratamentos personalizados para lidar com a enfermidade, caso a prevenção não seja possível.

Não obstante, a utilização adequada desse importante instrumento deve levar em consideração as implicações éticas e jurídicas relativas à origem genética. Testes de ancestralidade e informação genética são desdobramentos dos direitos da personalidade, razão pela qual se faz fundamental investigar como esses elementos podem funcionar de maneira legítima sem que haja violação da proteção aos dados genéticos da pessoa.

Preliminarmente, deve-se entender que acessar o DNA humano pode envolver diferentes finalidades, o que se revela pelos também diferentes testes que, hoje, podem ser efetuados no genoma. Os testes genéticos com finalidade terapêutica, como explicado, apontam uma realidade cada vez mais difusa. Os testes de ancestralidade genética, objeto da pesquisa

proposta, também já conhecidos, ganham, na atualidade, outros fundamentos que carecem de reflexões.

3 ORIGEM E INTIMIDADE GENÉTICA COMO ESFERAS DA PERSONALIDADE

Quando se fala em dados genéticos, é preciso ter em mente que esse tipo de informação faz parte de uma complexa cadeia de elementos que constituem a identidade humana. Decorrente da análise de atributos identificáveis no DNA de um indivíduo, os dados genéticos correspondem a apenas uma das diversas variáveis envolvidas no processo de identificação de um ser humano (SÁ; NAVES, 2021, p.177).

A concepção de identidade genética não exaure os elementos que compõem a identidade pessoal, uma vez que esta é gênero do qual a identidade genética é espécie. Nesse contexto, a formação da identidade de uma pessoa, embora composta em seu aspecto biológico por componentes oriundos da genética, também depende da influência do contexto social, que é dinâmico e multifatorial (OTERO, 1999, p.65).

É a partir da interpretação das sequências de DNA que se torna possível desvendar variadas potencialidades humanas. Nesse sentido, o acesso à informação genética de alguém, além de viabilizar a verificação de predisposições para doenças, permite que se construa um histórico de ancestralidade, determinando a ascendência genética por meio da comparação de perfis genéticos (EMALDI-CIRIÓ, 2007, p.201).

Em razão do relevante impacto que o acesso a tais informações pode acarretar, “não é necessário que alguém tome conhecimento da informação” para que haja proteção aos bens jurídicos implicados, uma vez que “a simples potencialidade dela existir pode, no caso concreto, ser juridicamente relevante” (SÁ; NAVES, 2021, p.178). Dessa forma, é imprescindível que a intimidade genética de alguém seja protegida, garantindo ao indivíduo, inclusive, o direito de se recusar à realização de uma análise genética.

Conforme alerta Ana Thereza Meirelles (2017, p.140), a aceitabilidade moral ou jurídica de uma conduta não decorre da viabilidade de sua prática. Isso significa que o fato de ser possível obter determinados conhecimentos através de dados genéticos de uma pessoa não legitima a utilização desses dados. O acesso à informação relacionada ao genoma humano pode gerar violações a direitos fundamentais como “a intimidade, a privacidade, a saúde, a identidade e a igualdade”.

A ideia de identidade genética tem assento na irrepetibilidade genômica dos indivíduos. Nesse contexto, de acordo com Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira

Naves, “o direito à identidade afigura-se como um direito à diferença”, em uma perspectiva na qual “a identidade genética compõe um nível prévio à identidade pessoal” (SÁ; NAVES, 2021, p.179). Com base nisso, compreende-se que a identidade genética está inserida nas camadas de autocompreensão que um indivíduo tem de si mesmo.

Os desdobramentos dos conhecimentos em Genética estão ligados a conteúdos dos direitos humanos, direitos fundamentais e direitos da personalidade, mantendo-se unidos pela tutela em comum do ser humano “em suas necessidades existenciais e materiais” (MEIRELLES, 2017, p.144). Conforme explica Anderson Schreiber (2011, p.13), o que diferencia esses grupos de direitos é, em verdade, a forma como estão positivados. Os direitos humanos encontram-se reconhecidos na normativa internacional, em documentos e tratados. Os direitos fundamentais, por sua vez, estão presentes nas Constituições democráticas. Já os direitos da personalidade são positivados na esfera dos direitos privados.

Imprescindível que não se olvide que os direitos da personalidade apesar de ter por objetivo garantir que cada pessoa possa exercer a sua condição humana respeitando os parâmetros mínimos da humanidade têm, também por isso, uma amplitude que extrapola os limites dos meros interesses individuais, sendo preceito nuclear para a constituição de um estado democrático de direito nos parâmetros fixados pela Constituição Federal (CUNHA, 2018, p. 151).

Em comum entre esses direitos, ascende a esfera ontológica dos seres humanos, razão pela qual é possível pensar a Genética a partir de um ponto de interseção entre essas diferentes formas normativas. Nesse contexto, deve-se observar que essa interseção se manifesta através da dignidade da pessoa humana, conceito “plúrimo, polissêmico e de difícil aferição” (MEIRELLES, 2017, p.145), porém, parte importante da discussão que contribui para legitimar o acesso à informação genética.

O direito à intimidade encontra-se positivado como direito fundamental na Constituição Federal de 1988 através do inciso X do seu artigo 5º. O referido dispositivo determina que “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas” (BRASIL, 1988). Nesse sentido, é possível conceber o direito à intimidade genética a partir desse comando constitucional, podendo ser definido “como o direito de determinar as condições de acesso à informação genética” (SÁ; NAVES, 2021, p.181).

A seara íntima da vida dos sujeitos, desdobramentos da dignidade humana, manifesta-se em distintos contextos normativos, conforme afirmado anteriormente. Porém, é no âmbito dos direitos da personalidade que sua tutela jurídica se torna mais intensa, uma vez que esses direitos estão diretamente relacionados à vida privada. Sendo assim, a análise dos impactos da

utilização de dados genéticos, em especial sem o consentimento do seu titular, necessariamente deve ocorrer com base nos pressupostos da proteção da personalidade humana.

De acordo com Roxana Borges (2007, p.20), os direitos da personalidade estão relacionados a aspectos inerentes às características mais importantes para uma pessoa. Referem-se às manifestações físicas ou psíquicas que compõem a experiência existencial de cada sujeito, sendo dotadas de juridicidade por serem bens de valor intrínseco para aquele ser que os titularizam.

Por serem projeções subjetivas e intersubjetivas de aspectos da personalidade humana, esses direitos devem ser garantidos pela tutela do Estado, desde que sejam respeitados os limites e parâmetros individuais que o titular estabeleceu como prioritários (TEIXEIRA, 2010, p.205). Uma vez que o direito à intimidade deriva da dignidade humana, não há como dissociar a proteção almejada da tutela de bens jurídicos fundamentais para que o indivíduo se autodetermine livremente (PEREZ-LUÑO, 1992, p.38-44).

Ocorre que a personalidade humana não é estática, mas dinâmica. Os atributos que são considerados como indissociáveis da autocompreensão do indivíduo, na expressão de sua identidade, variam de acordo com o contexto no qual esse ser está inserido. Por esse motivo, é preciso que os sistemas jurídicos estejam abertos ao surgimento de novos direitos, como os direitos à identidade e à intimidade genética (MEIRELLES, 2017, p.146).

Se as informações genéticas fazem parte da esfera da intimidade de um ser humano, o acesso e a utilização desses dados devem encontrar limites na autonomia privada, sob pena de manifesto abuso, passível de responsabilização. Deve-se atentar para o fato de que acessar esse tipo de informação dá a quem o faz conhecimentos particulares sobre elementos indubitavelmente associados à existência particular daquele cujo genoma está sendo interpretado, em clara e incontestável violação ao direito à intimidade, com a indevida exposição de aspectos notadamente existenciais, como a predisposição a doenças e a origem genética.

Consequentemente, no que tange à questão da elucidação da ancestralidade, defende Selma Pertele (2007, p.115) a existência do direito de não revelação da identidade genética através de testagem genética, ao menos que se objetive trazer benefícios para a saúde da pessoa testada. Identifica-se violação dos direitos da personalidade quando se expõe o parentesco genético de um indivíduo, sem que este tenha consentido.

A liberdade de decidir sobre quais informações são necessárias e desejáveis para a construção da própria existência é imprescindível para que um sujeito possa desenvolver sua individualidade. É desse pressuposto que decorre o direito de não se tomar conhecimento acerca de elementos de sua própria constituição genética. Essa é a base para a garantia constitucional

voltada a “proteger a intimidade do indivíduo das investigações ilícitas e de um desmascaramento de sua disposição genética” (HAMMERSCHMIDT; OLIVEIRA, 2006, p.439).

Entendido como um direito da personalidade é premente que se aplique à proteção das informações genéticas todas as garantias legalmente previstas, sendo certo que, nos termos dispostos no art. 12 do Código Civil, cabe o pleito de cessação de qualquer lesão ou ameaça, bem como a possibilidade de reclamação de perdas e danos, além das demais sanções previstas em nosso ordenamento jurídico.

Conforme alerta Ana Thereza Meirelles, “lidar com o conteúdo de uma informação genética demanda um preparo pessoal e sobretudo o elemento volitivo, a vontade de conhecer o conteúdo a ser revelado” (MEIRELLES, 2017, p.150). A partir do momento em que se acessa os dados genéticos de alguém, à revelia da vontade do proprietário dessas informações, corre-se o risco de gerar danos que superam os potenciais benefícios desse tipo de conduta. Nesse sentido, pensa-se nos impactos que uma descoberta imatura de uma patologia genética grave ou a de um parentesco com alguém que esteja relacionado a um crime de grande exposição pode trazer para a dignidade da vida do sujeito que teve seus dados genéticos violados.

Os dados genéticos de um indivíduo pertencem exclusivamente a esta pessoa e não a terceiros. O direito ao acesso a esses dados e à intimidade genética são imprescindíveis para a proteção da dignidade humana. O acesso a essas informações por pessoa que não seja o titular pode trazer benefícios indevidos a quem se vale de tais dados. Nesse sentido, “a utilização dos dados genéticos pode também beneficiar terceiros, como o empregador, que se utiliza de análises genéticas como critérios de seleção, ou as administradoras de planos de saúde e seguro de vida” (SÁ; NAVES, 2021, p.182).

Para Gisele Echterhoff (2010, p.83), dentre as sérias consequências decorrentes do uso indiscriminado de dados genéticos, está o risco de discriminação de pessoas em razão de suas informações genômicas. O acesso a esse tipo de conhecimento particular, segundo a autora, facilitaria a identificação e o julgamento social dos indivíduos cujo os dados estivessem expostos, ocasionando sua estigmatização e gerando prejuízos na esfera familiar, profissional e social.

Conforme assevera Carlos Casabona (2002, p.287), diante dos riscos envolvidos no acesso à informação genética humana, é preciso pensar sobre as novas dimensões que emergem da relação entre dados genéticos e a proteção dos direitos à intimidade e à vida privada.

O acesso à informação genética reverbera nos direitos à intimidade e à identidade genética de uma pessoa. Sendo assim, é possível observar que a informação genética representa

um dos desdobramentos dos direitos da personalidade, demandando estrita observância à autonomia do indivíduo quanto ao acesso ou não dos dados relativos ao seu próprio genoma.

4 AS IMPLICAÇÕES DO ACESSO AO DNA E O CONSENTIMENTO DO TITULAR DIANTE DA PROTEÇÃO AOS DADOS GENÉTICOS

Com grande estímulo e divulgação por meio dos espaços virtuais, os testes genéticos de ancestralidade ganharam popularidade, mesmo sem definições aprofundadas acerca da sua importância clínica e possíveis implicações bioético-jurídicas. A prática consiste no uso do material genético de uma pessoa para mapeamento dos genes compatíveis com determinadas populações ao redor do mundo. Dados publicados em 2020 fornecem a estimativa de que, em média, mais de 26 milhões de pessoas no mundo já se submeteram a este processo de investigação genética (JORDE; BAMSHAD, 2020, p.1089).

Disponibilizados na modalidade DTC – *direct to consumer* – que, em tradução livre, pode ser entendido como “direto ao consumidor”, estes testes trazem em seus resultados informações sobre a ancestralidade do indivíduo, podendo auxiliar no encontro de parentes relativamente distantes na linha genealógica (JORDE; BAMSHAD, 2020, p.1089).

A ascensão da genética DTC se deu principalmente por se moldar perfeitamente aos interesses de uma sociedade líquida. Todos os atos do processo, desde a compra até o recebimento dos resultados, não são apenas práticos, assim como também são extremamente rápidos, além de não ser necessária a orientação por um aconselhador genético ou médico especialista (PHILLIPS, 2016, p.16).

Em alguns países, este processo de avaliação genética é considerado válido e útil para as práticas clínicas. Estas informações podem ser úteis, desde que observado o liame entre a prática e a ética. As controvérsias estão ligadas aos desdobramentos a partir do consentimento do titular da informação preditiva, bem como as situações onde a finalidade foge do seu propósito original, como, por exemplo, no uso para identificação de possíveis criminosos (JORDE; BAMSHAD, 2020, p.1089).

De acordo com Salvador Darío Bergel (2019, p.19), o rigor científico é uma peça chave para a avaliação genômica e para garantia da validade e utilidade clínica, devendo sempre ser observado, com o intuito de garantir a lisura do procedimento e redução do risco de danos às pessoas que buscam o acesso à informação genética. Ainda segundo o autor, um estudo, proveniente do *Nuffield Council on Bioethics* (UK), aponta para a maximização destes riscos

quando estes procedimentos são importados pela internet e inexistente acompanhamento de um profissional especialista, gerando insegurança nas vertentes econômicas, psicológicas e sociais.

Dados inconclusivos, de interpretação nebulosa ou informações que não conduzem a intervenções significativas para melhora da saúde do ser humano não cumprem com a finalidade que os produtos atuais prometem, gerando cenários como o de falsa segurança acerca de um quadro clínico ou mesmo ansiedade por dados médicos inexatos. A predição em saúde é uma tarefa que deve ser utilizada a partir de uma estratégia, observada a presença do profissional da Medicina com enfoque no processo de aconselhamento genético (BERGEL, 2019, p.19).

No entanto, também existem modelos de testes disponíveis que podem ter propósitos mais duvidosos e, em alguns casos, menor validade científica, como nos casos de *matchmaking*. Nesse sentido, deve-se observar que, qualquer que seja o teste em questão, a grande maioria das empresas não tem condição de oferecer exames completos de genoma e/ou exoma. Levando em consideração que o avanço científico ainda não possibilitou este acesso, o consumidor deve ter em mente que os resultados são inerentemente limitados (PHILLIPS, 2016, p.16).

Outra limitação que pode influenciar nos resultados é a ausência de diversidade nos estudos da medicina genômica. Até o período de junho de 2021, 86% dos estudos foi realizado em indivíduos de ascendência europeia. O dado em questão é inversamente proporcional às investigações em populações sub-representadas (FATUMO, 2022, p.245).

Este problema pode gerar um dano reflexo nas avaliações genéticas na modalidade DTC, tendo em vista que a ausência de representatividade nas pesquisas implica na ausência de conhecimento acerca da ancestralidade daqueles povos, gerando também certa inutilização do propósito da avaliação, já que o processo de testagem não poderia apontar, a depender da pessoa, o perfil populacional coerente, nem probabilidade com maior exatidão de manifestação de doenças e características genéticas a depender da raça/etnia, por exemplo (FATUMO, 2022, p.245).

A partir do ponto de vista da legalidade em perspectiva global, a indústria vem desafiando as normativas vigentes em diversos ordenamentos jurídicos, principalmente, porque, em vários países, este produto não encontram imperativos normativos ou não se encaixam nas categorias preexistentes (PHILLIPS, 2016, p.16).

Diante destas decorrências bioéticas levantadas, uma das casuísticas emblemáticas é *Michael Cole vs. Gene by Gene*, de 2016, sendo este o primeiro processo judicial internacional conhecido, movido contra uma empresa fornecedora do kit de testagem por conta do

compartilhamento de dados sem o conhecimento e permissão do cliente que realizou o processo de investigação (KIRKPATRICK; RASHKIN, 2016, p.15).

Apesar de ser um dos casos mais conhecidos, não é o único incidente que envolve judicialização por kits de avaliação genômica disponíveis online. Um dos pontos cruciais para bioeticistas e biojuristas neste aspecto está fixado na proteção da privacidade e segurança dos dados genéticos, que devem ser de acesso restrito. Há uma corrente que defende que, frente ao avanço do conhecimento genômico, deve haver um sopesamento entre os benefícios projetados e a privacidade dos indivíduos. (KIRKPATRICK; RASHKIN, 2016, p.15).

Nos EUA, mesmo com o advento do GINA – *Genetic Information Nondiscrimination Act* (2008), lei que visa a proteção de discriminação genética, ainda não se sabe como que este instituto normativo poderia assegurar proteção a estes clientes e seus dados genéticos após a submissão a testagem em âmbito privado. (KIRKPATRICK; RASHKIN, 2016, p.15). No Brasil, A LGPD - Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13.709/18) alterou o panorama jurídico e concedeu novos contornos para o marco protetivo dos dados, especialmente aos dados genéticos.

Tendo em vista a intrínseca conexão das relações sociais com a tecnologia no mundo globalizado, bem como a maior facilidade de circulação e armazenamento de dados pessoais, este fato culminou na necessidade de consolidação de um *standard* protetivo mais rigoroso. Assim como nos casos dos testes genéticos de ancestralidade, esta prática carrega em seu exercício informações personalíssimas, que, a depender do contexto fático, o acesso aos dados genéticos do sujeito pode gerar um cenário de práticas discriminatórias (KORKMAZ, 2019, p.41-42).

Nesse sentido, no artigo 5º, II da lei supracitada, são considerados dados pessoais sensíveis, aqueles que tocam em aspectos que advenham da pessoa natural, assim como dados biométricos e/ou genéticos, dados que façam menção à saúde ou vida sexual, origem racial ou étnica, dentre outras hipóteses. (BRASIL, 2018). A partir deste novo cenário, a responsabilização civil do agente de dados é uma vertente amplamente debatida, apesar de ainda não estar pacificada. Debate-se que, mesmo com o zelo profissional, ainda existe a possibilidade de vazamento das informações, devendo assim ser comprovada a conduta culposa do profissional.

Com o protagonismo dos dados pessoais, houve também a ascensão do consentimento do titular para uso, tratamento e armazenamento dos dados sensíveis colhidos. Vale salientar que, caso durante o curso do processo, a destinação dos dados seja alterada, o titular ou responsável por estes deve ser notificado e estar ciente de toda e qualquer modificação, e, caso

ache adequado, poderá manter ou suspender o seu consentimento (SILVA; NOGAROLI, 2021, p.361).

O consentimento, sob este prisma, gera questionamentos biojurídicos ainda sem respostas. Qualquer sujeito autônomo poderia, em tese, se submeter a estes estudos genômicos, por meio do seu consentimento. No caso destes testes efetuados em âmbito privado, o consentimento se daria por meio do aceite dos termos da empresa fornecedora. O problema, está centrado na colisão de direitos entre o titular e terceiros interessados, todos conectados pela origem genética.

5 CONCLUSÃO

A predição genética por meio dos avanços biotecnológicos da medicina preditiva é o registro de um progresso extraordinário para as ciências da vida. No entanto, esta prática está longe de ser simples, sendo indispensável avaliações médicas e estratégias em saúde para o cumprimento de qualquer diagnóstico.

O acesso às informações contidas no DNA humano está diretamente relacionado à esfera de proteção jurídica, já que, indiscutivelmente, gera repercussões nos âmbitos da igualdade, liberdade, intimidade e privacidade.

No Brasil, é importante o registro de que o acesso aos testes é, ainda, seletivo, já que o custo é alto e somente parte incipiente da população do país poderia pagar para acessar informações genéticas.

Sem prejuízo dessa limitação ao acesso, não se pode ignorar que as informações genéticas de uma pessoa compõem sua individualidade como ser humano, sendo, portanto, aspecto indissociável da sua existência e parte componente dos seus direitos da personalidade, merecedores de toda a proteção inerente, de sorte que qualquer ameaça ou ofensa é passível de objeção judicial, visando a sua pronta proteção.

O fácil acesso à informação genética por meio de testes de ancestralidade carece de adequada regulamentação normativa, tendo em vista, como explicado, relacionar-se aos dados humanos sensíveis, com proteção normativa assegurada pela Lei Geral de Proteção de Dados. Em outros países, como nos Estados Unidos, a disciplina regulatória exara a preocupação com o tipo de informação acessada, em prol de proteger os dados do sujeito envolvido.

REFERÊNCIAS

ABELLÁN, Fernando. **Selección genética de embriones**: entre la libertad reproductiva y la eugenesia. Granada: Editorial Comares, 2007.

ARIMATHEA, Bruna. Startup MeuDNA lança teste genético com foco em saúde por R\$ 1,2 mil. **Terra**. Online, 30 jun. 2020. Disponível em: <https://www.terra.com.br/noticias/tecnologia/inovacao/startup-meudna-lanca-teste-genetico-com-foco-em-saude-por-r-12-mil,39936706025d43b5a5981efbdf9e6695y3xw6w10.html> Acesso em: 17 fev. 2021.

BARBOSA NETO, João Gonçalves; BRAZ, Marlene. Bioética, testes genéticos e a sociedade pós-genômica. In: SCHRAMM, Fermin Roland; BRAZ, Marlene (org.) **Bioética e saúde**: novos tempos para mulheres e crianças? São Paulo: Editora FIOCRUZ, 2005. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/wnz6g/10> Acesso em: 11 jan. 2021.

BERGEL, Salvador Dário. La medicina del futuro y la protección de los derechos fundamentales. **Revista de Derecho y Genoma Humano**. Genética, Biotecnología y Medicina Avanzada n. 50, jan/jun, 2019. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7150263>. Acesso em: 06 set. 2021.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. **Direitos de personalidade e autonomia privada**. 2.ed. rev. São Paulo: Saraiva, 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em 06 set. 2021.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm Acesso em: 05 ago. 2022.

BUXÓ I REY, Maria Jesús. Genoma, riesgo y cultura. In: CASADO, María; GONZÁLEZ-DUARTE, Roser (Eds.). **Los retos de la genética en el siglo XXI**: genética y bioética. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona, 1999.

CAIRUS, Henrique. Ares, águas e lugares. In: CAIRUS, Henrique; RIBEIRO JR., Wilson. **Textos hipocráticos**: o doente, o médico e a doença [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, p. 91-129. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/9n2wg/pdf/cairus-9788575413753-07.pdf> Acesso em: 04 jan. 2021.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. Consideraciones jurídicas sobre las técnicas genéticas. **Anuario de filosofía del derecho**, n. 12, p. 15-38, 1995. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=142331>. Acesso em: 15 fev. 2022.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. La genética y la biotecnología en las fronteras del derecho. **Acta Bioethics**, v. 8, n. 2, p. 283-297, 2002. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2002000200009>. Acesso em 06 set. 2021.

CUNHA, Leandro Reinaldo da. **Identidade e redesignação de gênero: Aspectos da personalidade, da família e da responsabilidade civil**. 2 ed. rev. e ampl., Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

DAHM, Ralf. Friedrich Miescher and the discovery of DNA. **Developmental Biology**, 278, 2, p. 274-288, 2005. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012160604008231?via%3Dihub>. Acesso em: 19 jan. 2021.

DANCEY, Janet; *et al.* The Genetic Basis for Cancer Treatment Decisions. **Cell**, v. 148, n. 3, p. 409–420, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22304912/> Acesso em: 21 jul. 2021.

DESIDÉRIO, Mariana. Fleury lança teste genético que detecta risco de ter câncer. **Exame**. Online, 16 dez. 2021. Disponível em: <https://exame.com/negocios/fleury-lanca-teste-genetico-que-detecta-chances-de-ter-cancer/> Acesso em: 17 fev. 2021.

ECHTERHOFF, Gisele. **Direito à Privacidade dos Dados Genéticos**. Curitiba: Juruá, 2010.

EMALDI CIRIÓN, Aitziber. Biotecnologia e medicina individualizada. Panorama ético-jurídico. *In*: ROMEO CASABONA, Carlos María; SÁ, Maria de Fátima Freire de (Coords.). **Desafios jurídicos da biotecnologia**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2007.

EMALDI CIRIÓN, Aitziber. **El consejo genético y sus implicaciones jurídicas**. Bilbao-Granada: Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA-Diputación y Editorial Comares, 2001.

FATUMO, Segun *et al.* A roadmap to increase diversity in genomic studies. **Nature Medicine**, 28, p. 243–250. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01672-4> Acesso em: 06 ago. 2022.

FERRARI, Nadir; SCHEID, Neusa Maria John. Pangênese e teoria cromossômica da herança: a persistência de idéias? **Filosofia e História da Biologia**, v. 3, p. 305-316, 2008. Disponível em: <http://www.abfhib.org/FHB/FHB-03/FHB-v03-16.html> Acesso em: 04 jan. 2021.

FURTADO, Rafael. **Controvérsias sobre edição genética humana: da crise do humanismo aos impasses da modificação do DNA**. Tese (Doutorado em Psicologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2017).

GONÇALVES, Pablo Rodrigues; PAIVA, Samuel Rezende. De Mendel a Hennig: a incorporação de dados genéticos na sistemática filogenética. *In*: ARAGÃO, Francisco José Lima; MOREIRA, José Roberto (Ed.). **Mendel: das leis da hereditariedade à engenharia genética**. Brasília: Embrapa, 2017.

GUINDALINI, Rodrigo *et al.* Personalizing Precision Oncology Clinical Trials in Latin America: An Expert Panel on Challenges and Opportunities. **The Oncologist**, 24, 8, p.709-719, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0318> Acesso em: 21 jul. 2021.

GUINDALINI, Rodrigo; RIECHELMANN, Rachel; ARAI, Roberto. Ethics in Clinical Cancer Research. *In*: R. L. C. Araújo, R. P. Riechelmann (eds.). **Methods and Biostatistics**

in **Oncology**, 2018. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-71324-3_15 Acesso em: 21 jul. 2021.

GUINDALINI, Rodrigo; SABBAGA, Jorge. Uso clínico de biomarcadores para diagnóstico e tratamento de neoplasias. *In: Biomarcadores Neoplasias*. June 17, 2013.

HAMMERSCHMIDT, Denise; OLIVEIRA, José Sebastião de. Direito à intimidade genética: um contributo ao estudo dos direitos da personalidade. **Revista Jurídica Cesumar**, v. 6, n. 1, 2006. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/320>. Acesso em: 06 set. 2021.

JORDE, Lynn; BAMSHAD, Michael. Genetic ancestry testing. What is it and why is it important?. **JAMA Network**, vol. 323, n.11, p.1089-1090. 2020. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2761658> Acesso em 06 ago. 2022.

KIRKPATRICK, Brianne; RASHKIN, Misha. Ancestry Testing and the Practice of Genetic Counseling. **Journal of Genetic Counseling**, vol. 26, n. 1, p.6-20, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1007/s10897-016-0014-2> Acesso em 06 ago. 2022.

KORKMAZ, Maria Regina Detoni Cavalcanti Rigolon. **Dados sensíveis na lei geral de proteção de dados pessoais: mecanismos de tutela para o livre desenvolvimento da personalidade**. 2019. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Juiz de Fora – Juiz de Fora. Disponível em: <http://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/11438/1/mariareginadetoncavalcantirigolonkorkmaz.pdf> Acesso em: 16 abr. 2022.

MEIRELLES, Ana Thereza. **Neoeugenia e reprodução humana artificial: limites éticos e jurídicos**. Salvador: Editora JusPODIVM, 2014.

MEIRELLES, Ana Thereza. O acesso à informação genética e a conformação dos novos direitos da personalidade: o alcance da proteção à identidade genética sob a perspectiva do direito civil contemporâneo. **Revista Brasileira de Direito Civil em Perspectiva**, v. 3, n. 2, p. 138-157, Jul./Dez. 2017. Disponível em: <https://www.indexlaw.org/index.php/direitocivil/article/view/2302> Acesso em: 06 set. 2021.

MEIRELLES, Ana Thereza; GUINDALINI, Rodrigo. Oncogenética e dimensão preditiva do direito à saúde: a relevância da informação genética na prevenção e tratamento do câncer. *In: FREIRE DE SÁ, Maria de Fátima; et. al (coord.). Direito e Medicina: interseções científicas. Genética e Biotecnologia*. Volume I. Belo Horizonte: Conhecimento Editora, 2021.

NEGRI, Fernanda de; UZIEL, Daniela. **O que é medicina de precisão e como ela pode impactar o setor de saúde?** *In: INSTITUTO DE PESQUISA ECONOMICA (IPEA)*. Texto para Discussão. Rio de Janeiro: IPEA, 2020.

OTERO, Paulo. **Personalidade e Identidade Pessoal e Genética do ser humano: Um perfil constitucional da Bioética**. Coimbra: Almedina, 1999.

PÉREZ LUÑO, Antonio Enrique. Intimidad y protección de datos personales: del habeas corpus al habeas data. *In*: RODRIGUEZ-ARANGO, Luis García-San Miguel (ed.). **Estudios sobre el derecho a la intimidad**. Madrid:Tecnos, 1992.

PERTELE, Selma. **O Direito Fundamental à Identidade genética na Constituição Brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

PHILLIPS, Andelka. Only a click away — DTC genetics for ancestry, health, love...and more: A view of the business and regulatory landscape. **Applied & Translational Genomics**, vol. 8, p.16-22, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.atg.2016.01.001> Acesso em: 06 ago. 2022.

ROMEO CASABONA, Carlos María. Genética e Direito. *In*: ROMEO CASABONA, Carlos María. **Biotecnologia, Direito e Bioética**: perspectivas em Direito Comparado. Belo Horizonte: Del Rey e Puc Minas, 2002.

ROMEO MALANDA, Sergio. **Intervenciones genéticas sobre el ser humano y Derecho penal**: consideraciones político-criminales y consecuencias dogmáticas. Bilbao-Granada: Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA-Diputación y Editorial Comares, 2006.

SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 5ª ed. Indaiatuba-SP: Editora Foco, 2021.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da Personalidade**. São Paulo: Atlas, 2011.

SILVA, Rodrigo da Guia; NOGAROLI, Rafaella. Inteligência Artificial e big data no diagnóstico e tratamento de doenças: novos desafios ao dever de informação e proteção de dados sensíveis. *In*: FALEIROS JÚNIOR, José Luiz de Moura; ROZATTI LONGHI, João Victor; GUGLIARA, Rodrigo. (Orgs.). **Proteção de dados pessoais na sociedade da informação: entre dados e danos**. Indaiatuba (SP), Editora Foco, 2021, p. 358-380.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Saúde, corpo e autonomia privada**. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.