

## Privacidade da informação genética

CRIZOSTOMO, Lucas Ramos<sup>1</sup>  
VENTANA, Milena Trintim dos Santos<sup>2</sup>  
NUSS, Nathália Rodrigues<sup>3</sup>  
MEIRELES, Maria Geovana T. de Carvalho<sup>4</sup>  
MEDEIROS, Pedro Henrique Pinheiro<sup>5</sup>  
DIAS, Sebastião Duarte<sup>6</sup>

**RESUMO:** Desde o Projeto Genoma Humano, debate-se a relação de privacidade, autonomia e dignidade, voltados à bioética e estudos genômicos, visando a responsabilidade na relação médico-paciente. Sendo assim, o campo ético deve englobar o contexto prático da medicina. Além disso, o aspecto jurídico deve estar em consonância com os estudos em genética e, nesse contexto, conceitos como liberdade pessoal, poder de escolha e dignidade humana são abordados. Ademais, abordou-se a intimidade genética nos seus três aspectos: a identidade, a individualidade e a integridade genéticas. Por fim, define-se a privacidade em três dimensões: objetiva, subjetiva e axiológica.

**Palavra-chave:** Ética, privacidade, responsabilidade, genoma.

**ABSTRACT:** Since the Human Genome Project, discusses the relationship between privacy, autonomy and dignity, targeted at bioethic and genomics studies, aiming at the relationship doctor-patient. In this way, the ethical field must encompass the practical context of medicine. Besides that, the legal aspect must be in line with the genetics studies and, in this context, concepts such as personal freedom, power of choice and dignity are addressed. In addition, approached genetic intimacy in three aspects: identity, individuality and integrity. Lastly, privacy is defined in three dimensions: objective, subjective and axiological.

**Keywords:** Ethics, privacy, responsibility e genome.

---

<sup>1</sup> Graduando do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos (FAMESC) – Unidade de Bom Jesus de Itabapoana, RJ. E-mail: [lucascrizostomo15@hotmail.com](mailto:lucascrizostomo15@hotmail.com)

<sup>2</sup> Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos (FAMESC) – Unidade de Bom Jesus de Itabapoana, RJ. E-mail: [milena.trintim@hotmail.com](mailto:milena.trintim@hotmail.com)

<sup>3</sup> Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos (FAMESC) – Unidade de Bom Jesus de Itabapoana, RJ. E-mail: [naty\\_nuss@hotmail.com](mailto:naty_nuss@hotmail.com)

<sup>4</sup> Graduanda do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos (FAMESC) – Unidade de Bom Jesus de Itabapoana, RJ. E-mail: [mariageovanatcm@outlook.com](mailto:mariageovanatcm@outlook.com)

<sup>5</sup> Graduando do Curso de Medicina da Faculdade Metropolitana São Carlos (FAMESC) – Unidade de Bom Jesus de Itabapoana, RJ. E-mail: [phpm45@gmail.com](mailto:phpm45@gmail.com)

<sup>6</sup> Mestre em Ensino de Ciências e Matemática pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, PUC-MINAS. Pós-Graduado em Química pela Universidade Federal de Lavras, UFLA. Pós-Graduado em Neuropsicopedagogia pela Universidade Iguazu, UNIG, Campus V, Itaperuna, RJ. Licenciado em Química pela Faculdade Santa Marcelina, Muriaé, MG e em Ciências Biológicas pela Universidade Salgado de Oliveira, UNIVERSO, Niterói, RJ. E-mail: [sebastiaoduartedias@yahoo.com.br](mailto:sebastiaoduartedias@yahoo.com.br)

## INTRODUÇÃO

A discussão sobre as informações genéticas quando relacionadas à privacidade de informações é um assunto a ser debatido, colocando em evidência do que se trata, suas dificuldades de entendimento e sua importância dentro da sociedade. Mas, para que haja coerência nas pautas levantadas, é necessário a diferenciação entre os termos privacidade, intimidade e vida privada, já que esses podem ser aplicados de maneira diferente.

Segundo José Afonso da Silva, o direito de privacidade engloba todos os direitos fundamentais disposto no inciso X do artigo 5º da Constituição Federal de 1988, ou seja, todas as manifestações na esfera íntima. Já a intimidade deve ser relacionada somente com a parcela do direito à privacidade, atingindo uma esfera intersubjetiva e por isso faz referência à sua essência, ao seu eixo e às divisões do ser de forma mais interna. Ademais, a utilização do direito na base da vida privada, que se entende como um núcleo de direito à privacidade, onde é concedido ao indivíduo, a todos passíveis de se opor, de subtrair à intromissão ao conhecimento de terceiros. Sendo assim, é de extrema necessidade que tais termos sejam diferenciados, para que o resultado final tenha maior clareza e maior valorização em sua utilização.

Os benefícios que o avanço tecnológico permitiu a atual Era é evidente, porém, atualmente, o século XXI enfrenta graves problemáticas para qualificar os locais terceirizados e o armazenamento das informações privadas. Em consequência do avanço aumentou-se a capacidade geral de armazenamento na rede e no poder do processamento genético, permitindo a identificação e prévia de doenças, considerando uma nova medicina individualizada fundamentada na predisposição genética individual.

O avanço tecnológico e científico, em especial na área genética, tem gerado na população uma confusão e uma sensação de insegurança quando se trata de mapeamento genético, terapia genética, clonagens, modernas técnicas de inseminação artificial, ações que foram desencadeadas em consequência do avanço, e levam à falta da conscientização populacional, por se tratar de um assunto tão complexo e singular. Sabe-se que o avanço na área genética humana ocorreu entre a década de 80 até final de 90, com o investimento e impulsionamento da biotecnologia. Porém, foi nos anos 70 que a humanidade presenciou o marco inicial desta Era, com a combinação genética e a recombinação do DNA.

Em geral, a genética é a ciência que estuda os genes em todos os níveis, ou seja, relaciona a hereditariedade e os mecanismos e leis de transmissão dos caracteres dos

progenitores aos descendentes. A necessidade da proteção dos dados pessoais está diretamente vinculada à integração digital e à facilidade com que as informações circulam via internet, o que ressalta e fortifica a necessidade de maior responsabilidade na área da proteção.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um artigo que aborda a temática privacidade da informação genética, através do método dedutivo. Desta feita, por meio de análises e estudos de artigos científicos relacionados ao tema, é possível deduzir e avaliar conceitos sobre a privacidade, a partir da técnica de pesquisa analítica de revisão.

O objetivo deste trabalho foi a realização de uma síntese sobre o tema, adquiridos de estudos prévios sobre a questão. Para a confecção dessa obra, foram utilizados artigos de revisão das plataformas Google Acadêmico e revistas científicas online.

## **DESENVOLVIMENTO**

Quando deparado com informações de um paciente, vive-se uma situação delicada, pois têm a obrigação de zelar a situação com duas bases, à privacidade e a confidencialidade. É possível exemplificar citando o caso específico da AIDS e suas políticas para o controle epidemiológico, no qual por meio de interesses legítimos as pessoas são submetidas ao exame, visando à determinação dos resultados positivos para os anticorpos do HIV, isso representa diretamente uma ameaça à perda de privacidade (ROSARIO, 2010).

De acordo com Konder (2013), a privacidade é um conceito que frequentemente sofre modificações em seu significado e alcance conforme as circunstâncias históricas que as produzem, tendo a valorização de seu espaço, o que é construído pela sociedade moderna (KONDER, 2013). De acordo com fonte de Castiel (2006), a saúde pública pode ser classificada em cima de dois discursos que visam os seus riscos: os ambientais (relacionados às exposições sofridas pelo indivíduo) e os resultados de determinados estilos de vida (escolhas e opções adotadas de forma voluntária). Entretanto, os eventos de pesquisas genômicas fazem com que uma nova classe venha à tona: o risco genético (CASTIEL, 2006).

Segundo Cabette (2014), as informações genéticas atualmente são questões que podem gerar uma tensão mediante a um uso indevido, destaca-se a dificuldade de seu enquadramento jurídico, tendo como referência o progresso genômico. Porém, é de grande valia a abertura para discussões sobre o tema em meio acadêmico, adotando estudos bibliográficos envoltos no campo ético, jurídico e biológico. Esta ausência de embates tem como consequência um dos maiores problemas enfrentados no século XXI: a informação ser salva por terceiros, gerando uma rígida pressão nas questões em torno da responsabilidade (CABETTE, 2014).

O mapeamento genômico é uma espécie de mapa físico de localização dos genes nos 23 pares de cromossomos, levando em consideração os avanços da ciência, um olhar positivo. Mas, ao analisar por outra perspectiva, o projeto também permite o reconhecimento da sequência dos elementos que compõe esse gene, e, dessa forma, podendo haver a tradução, mediante ao armazenamento sistemático - um processo que é facilmente aplicado e que viola os direitos fundamentais do cidadão podendo acarretar em propósitos discriminatórios (FACHIN, 2001). Indubitavelmente a descoberta da estrutura genética humana trouxe inúmeros benefícios para a comunidade científica, entre elas estão a terapia gênica, o conhecimento de mutações que levam a patologias e, portanto, a possível prevenção. Entretanto, o mapeamento do genoma traz consigo dilemas éticos e morais que se tornaram pauta a partir da descoberta da engenharia genética (LOCATELI *et al*, 2014).

A biotecnologia é um fato marcante sobre o século XX, e em consequência desse avanço a sociedade civil (BEIGUELMAN, 1997), a medicina tem sido dominada pela genética e suas implicações médicas (SILVA, 2014). A autonomia de decisões na área da saúde exige um consentimento que deve basear-se numa informação adequada a cada situação e que permita uma decisão que majoritariamente nas situações, é transmitida pelo médico (SILVA, 2014). Vários fatores históricos em relação a biotecnologia concretizaram a rediscussão sobre os valores éticos da civilização (ECHTERHOFF, 2006).

Atualmente, a genética clínica e a indústria farmacêutica vivem uma revolução, ligados a tecnologia do DNA recombinante, causando uma nova imagem do paciente e também da medicina. Quando relacionados a ética médica, a área genética pode ser questionada em diversos âmbitos, como: Quais são as consequências e os efeitos de risco

de uma modificação genética? Quais os limites da pesquisa ou aplicações de alterações genômicas da célula? Quais as fronteiras da eugenia? (CLOTET, 2009).

É de extrema importância o diálogo entre os avanços na área da ciência e os fatores que acercam uma sociedade, levando a reflexão de ética. Quando aplicada à biomedicina e à área clínico-assistencial, a base ética é composta por quatro pilares: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Logo, é a busca pela ética que estuda a vida, tanto em sua origem, quanto em seu desenvolvimento e até em seu fim (ROSARIO, 2010).

## DISCUSSÃO

Definida como o “direito a determinar as condições de acesso à informação genética [...] excluindo a ingerência de terceiros no conhecimento respectivo e proibindo sua difusão” (RUIZ MIGUEL, 2011), a intimidade genética é direito fundamental e consta na Constituição Federal Brasileira, referindo-se à liberdade da pessoa, bem como sua dignidade e autonomia. O princípio da autonomia diz respeito ao consentimento sobre o controle de dados obtidos no estudo genético, implicando a veracidade e autorizando sua revelação (CORCOY BIDASOLO, 2001).

É válido dizer que, segundo Corcoy Bidasolo (2001), a intimidade genética é polimorfa e apresenta-se em três níveis. O primeiro, a identidade genética, diz respeito ao genótipo e merece proteção suprema. A individualidade genética, já no segundo nível, refere-se ao elemento fenotípico pessoal e leva em consideração fatores de risco e propensões. Já o terceiro nível é a integridade genética, que envolve a esfera social e os possíveis estigmas e discriminações criadas a partir de dados genéticos. É de suma relevância relatar também que a intimidade genética se apresenta de forma tridimensional, levando em consideração suas perspectivas: objetiva, subjetiva e axiológica (RUIZ MIGUEL, 2011).

O primeiro elemento, a dimensão objetiva, tem enfoque na superação do conceito de agressão que visa apenas à anatomia e fisiologia humana, considerando também violento qualquer ato que acometa o material genético, já que esse possui informações fundamentais a respeito do indivíduo e de seus familiares (SANCHES-CARO *et al*, 2004).

O aspecto subjetivo, por sua vez, leva em consideração o impacto no fator psicossocial afetado pelo prognóstico vindo de provas genéticas. Vale ressaltar, portanto, que a preparação psicológica é de extrema importância, a julgar pela incerteza vinda de possíveis doenças futuras (BERBERICH, 1999). De fato, um dos dilemas que circundou o Projeto Genoma Humano foi à dicotomia do saber, levando em conta as consequências advindas do “saber” do paciente sobre a doença que poderia acometê-lo (BLÁZQUEZ RUIZ, 1999).

Ainda nessa perspectiva, a liberdade é inerente ao sujeito e esse deve voluntariamente submeter-se a provas genéticas e tem o direito de “não saber” dos seus resultados, tema bastante discutido por Hammerschimdt e Giacoia em seu artigo. Dessa maneira, intimidade, autonomia e liberdade devem andar juntas. Nessa abordagem, o pilar da liberdade deve ter destaque e ser entendido como o direito de cada pessoa de determinar suas ações. Entretanto, liberdade de pesquisa e liberdade pessoal entra em conflito, já que os interesses individuais entram em choque com os coletivos (APARISI MIRALLES, 1997).

No tocante à autonomia, deve-se respeitar a vontade do analisado e, se as informações forem passíveis de perturbações a ele, provas diagnósticas não devem ser feitas. Cabe dizer que toda ação que seja contra a sua vontade é considerada coerção e, portanto, violência; tal ato infringe o garantido pela Carta Magna como direito à liberdade e autonomia (SINGER, 2002).

Por fim, o aspecto axiológico coloca o genoma humano como sinônimo de dignidade e cita o artigo 1º da Constituição Federal de 1998: é dever da República “respeita-se a dignidade da pessoa humana”. Assim, é direito incondicional de cada ser humano sua dignidade, a qual deve ser respeitada incondicionalmente (SZANIAKSKI, 2005). Dessa maneira, a dignidade determina a não objetificação de pessoas e clama o respeito aos conceitos éticos e de não maleficência, colocando os estudos genéticos apenas em prol do beneficiamento da sociedade. Portanto, quando a dignidade não é respeitada, cada pessoa é vista como “patologia”, desconsiderando todo contexto psicossocial que carrega (ADORNO, 2011).

Enfim, é imprescindível não apenas correlacionar autonomia, dignidade e respeito, mas entender seus conceitos como sinônimos, já que todas são preconizadas pela liberdade individual e dignas de respeito incondicional. As atividades biomédicas devem, dessa maneira, estar “sempre vinculadas ao direito à vida, à saúde, e integridade física e

psíquica”, tendo como norte o respeito às diretrizes da liberdade e dignidade humanas (GOLDIM, 2019).

## CONCLUSÃO

Conclui-se, portanto, que é direito do paciente o resultado de exames que envolvem situações genéticas, entretanto é imprescindível a privacidade deste resultado, não expondo a atual situação do paciente, que por muitas vezes não é benéfica; além disso, é dever do profissional usar a ética em seu serviço, sob a responsabilidade de dados e do projeto genoma - no qual identificará doenças genéticas. Sendo assim, são asseguradas por lei as questões de ética relacionadas à privacidade nas informações genéticas, o direito de não saber e o direito de não contar. Ademais, vale salientar que autonomia, liberdade, intimidade e privacidade devem andar juntas quando o assunto é privacidade na informação genética – tendo, assim, uma relação boa entre médico e paciente.

## REFERÊNCIAS

ANDORNO, Roberto. Dignidad humana (jurídico). In: ROMEO CASABONA, Carlos María (Dir.). Enciclopedia de bioderecho y bioética. Granada: Comares, 2011. T. 1.

APARISI MIRALLES, Angela. El Proyecto Genoma Humano: Algunas Reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho. Valencia: Tirant lo Blanch, 1997.

BARBOSA, Cláudio R. Genomics e privacidade dos dados pessoais genéticos. Disponível em: < <https://itsrio.org/wp-content/uploads/2017/03/Claudio-Barbosa-V-REVISADO.pdf> >.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética, Ética e Estado: (Genética, Ética e Estado). Braz. J. Genet. Ribeirão Preto, v. 20, n. 3. São Paulo, 1997. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-84551997000300027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-84551997000300027&lng=en&nrm=iso) >. Acesso em: 07 de junho de 2019.

BERBERICH, K. El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano, p.81 (apud HENDGES, Yara. El genoma humano y el contrato de seguro. Revista de Derecho y Genoma Humano, Bilbao, n.11, p.241, jul./dez., 1999)

BLÁZQUEZ RUIZ, Javier. Derechos humanos y proyecto genoma. Granada: Comares, 1999.

CASTIEL, Luis David e et all. Os riscos genômicos e a responsabilidade pessoal em saúde. Revista Panamericana de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/rpsp/2006.v19n3/189-197/pt>>. Acesso em: 07 jun. 2019.

CLOTET, Joaquim. Bioética como Ética Aplicada e Genética. Revista Bioética, v. 5, n. 2. São Paulo, 2009. Disponível em: <[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/378](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/378)>. Acesso em: 08 jun. 2019.

CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Medicina predictiva y discriminacion, p. 31. Medicina predictiva y discriminación, Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, n.4, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Licas, 2001.

ECHTERHOFF, Gisele. O direito à privacidade dos dados genéticos. Paraná, 2007. Disponível em: <[http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/2010/artigos\\_teses/Biologia/Dissertacao/dados\\_geneticos.pdf](http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/2010/artigos_teses/Biologia/Dissertacao/dados_geneticos.pdf)>. Acessado em 11 de abril de 2019.

ECHTERHOFF, Gisele. Os dados genéticos e o direito à privacidade: A declaração universal sobre o genoma humano e os direitos humanos. Revista Eletrônica do CEJUR, v.1, n.1, ago/dez 2006. Paraná, 2006. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cejur/article/view/14842/9963>>. Acesso em: 07 jun. 2019.

FACHIN, Luiz Edson. Discriminação por Meio Genético. Revista da Faculdade de Direito da UFPR, V. 36. 2001. Paraná, 2001. Disponível em: <<http://egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/anexos/32924-41082-1-PB.pdf>>. Acesso em 07 jun. 2019.

GOLDIM, José Roberto; MATTE, Biol Ursula. Bioética e genética. Genética, v. 25, p. 06, 2019.

KONDER, Carlos Nelson. Privacidade e corpo: convergências possíveis. Rev. Pensar, v.18, n.2. Fortaleza, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/2696/pdf>>. Acesso em: 07 jun. 2019.

LOCATELI, Cláudia Cinara; PANDOLFO, Ana Cristina. A intimidade genética: direito à intimidade e à informação na proteção dos dados genéticos. **Revista do CEJUR/TJSC: Prestação Jurisdicional**, v. 1, n. 2, p. 92-119, 2014.

ROSARIO, Mauricio de Souza et al. **A segurança das informações em saúde sob responsabilidade do DATASUS: Uma Análise com enfoque na Privacidade e na Confidencialidade**. 2010. Tese de Doutorado.

RUIZ MIGUEL, Carlos. La Nueva Frontera del Derecho a la intimidad. Revista de Derecho y Genoma Humano, Bilbao: Fundacion BBV, n.14, jan./jun., 2001.



SÁNCHEZ-CARO, Javier; ABELLÁN, Fernando. Datos de salud y datos genéticos. Su protección en la Unión Europea y en España, Granada: Comares, 2004.

SILVA, Alex Lino da; CABETTE, Eduardo Luiz Santos. Informação genética, privacidade, autonomia pessoal e o dever de indenizar. Revista Jus Navigandi, Teresina, ano 19, n. 3999, 13 jun. 2014. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/29109/informacao-genetica-privacidade-autonomia-pessoal-e-o-dever-de-indenizar>>. Acesso em: 13 de abril 2019.

SILVA, Alex Lino da; CABETTE, Eduardo Luiz Santos. Informação genética, privacidade, autonomia pessoal e o dever de indenizar. Revista Jus Navigandi, ISSN 1518-4862, Teresina, ano 19, n. 3999, 13 jun. 2014. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/29109>>. Acesso em: 7 jun. 2019.

SILVA, José Afonso da. A dignidade da pessoa humana como valor supremo da democracia. Revista de Direito Administrativo, Rio de Janeiro, n. 212, p. 89-94, abril de 1998. Disponível em: <<https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/view/47169/45637>> . Acessado em 01 de maio de 2019.

SINGER, Peter. Una vida ética. Escritos. Ed. Taurus, 2002.  
SZANIAKSKI, Elimar. Direitos de personalidade e sua tutela. 2. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2005.