

## A ética e bioética nas relações de proteção de dados genéticos pessoais sensíveis face aos direitos humanos

**Santos, Maria Celeste Cordeiro Leite dos**

*Professora Associada e Livre Docente em Direito Penal pela USP, Doutora em Filosofia e Teoria Geral do Direito pela PUC - SP, Pós Doutora em Psicologia pela PUC- SP, Professora dos Programas de Pós Graduação (Mestrado e Doutorado) e da Graduação em Direito da PUC - SP, Mestre em Direito Penal pela PUC- SP, Mestre em Filosofia pela PUC-SP, Doutoranda em Ciência da Religião pela PUC - SP, Líder do Grupo de Pesquisa "Percepções Cognitivas na Interpretação da Norma" credenciado pelo CNPQ, Membro Titular da Sociedade Brasileira de Bioética. Advogada. Instituição: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC - São Paulo - Brasil. E-mail: iete73@hotmail.com*

**Lombardi, Lucia Pereira Valente**

*Mestranda em Direito Previdenciário PUC/SP, Especialista em Direito Processual Civil pela Escola Superior da Procuradoria Geral do Estado de São Paulo. Membro do Grupo de Pesquisas Percepções Cognitivas na Interpretação da Norma, da Faculdade de Direito PUC-SP, credenciado pelo CNPQ. Membro da Comissão de Direito Digital da OAB/SP. Procuradora Federal da Advocacia Geral da União - AGU. Instituição: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC - São Paulo - Brasil. E-mail: [lpvlombardi@gmail.com](mailto:lpvlombardi@gmail.com)*

**PALAVRAS-CHAVE:** Direitos Humanos. Bioética. Direito à Privacidade. Dados Genéticos Sensíveis. Proteção de Dados.

A nova Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD (Lei nº 13,709/2018), alterou importantes tópicos do Marco Civil da Internet (Lei nº 12.965/14) e pôs em xeque inúmeras questões bioéticas e biojurídicas, inclusive por meios digitais que a todos afetam. Seja nas pesquisas clínicas, na elaboração do termo de consentimento informado e esclarecido, na tutela da vida e da saúde, nas questões de seguro e resseguro médico, entre outras. A proteção dos dados sensíveis, inclusive os dados genéticos e os dados anonimizados, contemplados na lei, permitem o controle pelo direito dos riscos à privacidade dos indivíduos. Objetivo geral: Analisar eventuais usos e abusos da informação genética diante das relações laborais e a necessidade da proteção bioética e biojurídica da pessoa natural. A pesquisa analisa o direito à intimidade genética, ou seja, o direito que cada pessoa tem de autodeterminação a sua informação genética. Este compreende não apenas o direito de ter acesso

às informações referentes ao seu código genético mas, também o direito de determinar quem e em quais situações essas informações podem ser acessadas. São objetivos específicos: 1) Analisar a nova Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13. 709/2018), onde encontramos a definição de dados sensíveis, como os dados genéticos, preconizando que a pessoa deve ter seus dados protegidos; 2) Examinar, no plano internacional, o General Data Protection Regulation(GDPR), o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho da União Européia; 3) Reformular o Termo de consentimento médico, informado e esclarecido, nas questões de saúde face a nova lei; e, 4) Resguardar os direitos fundamentais do ser humano, reconhecidos desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos proclamada pela Assembléia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948, notadamente quanto a proteção à intimidade genética e a dignidade da pessoa humana. Os materiais, por sua vez, serão realizados junto a Faculdade de Medicina da USP, no Departamento de Genética, através de fichas, prontuários virtuais e por equipes técnicas especializadas na coleta e armazenamento de dados. Divisão de Análise de Dados e Estatísticas. Em diversos: Períodos - Janeiro a Dezembro de 2018 - Fonte - CAPPEQ - CONEP - Faculdade de Medicina da USP - Problemas enfrentados (a verificar) - Direitos Humanos afetados (a verificar). Os métodos de investigação empírica serão dedutivos, através de raciocínio tópico. A Tópica Aristotélica é um modo de pensar por problemas, a partir deles e em sua direção. Como resultados esperados, pretende-se, a partir de casos paradigmáticos, esclarecer, informar e tutelar os novos direitos humanos, notadamente nas questões de saúde e bioéticas, bem como, proteger a privacidade do usuário da rede mundial de Internet, em seus dados pessoais genéticos e biométricos, evitando-se a discriminação e a segregação. Conclusões: Os desafios atuais trazidos pela Lei Geral de Proteção de Dados, Lei 13.709/2018, enfrentam dilemas éticos e genéticos de forma inovadora, virtual e tecnológica, reafirmando os direitos humanos, de liberdade, de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.

## REFERÊNCIAS

- [1] M.C.C.L. Santos, Limites éticos e jurídicos do Projeto Genoma Humano. In: M.C.C.L. Santos (org.). Biodireito: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001.
- [2] C.M.R. Casabona. Los Genes y sua Leyes. El derecho ante el genoma humano. Granada: Colmares, 2002.
- [3] G. Echterhoff, Direito à propriedade dos dados genéticos. Curitiba: Juruá, 2010.
- [4] L.P.V. Lombardi. M.C.C.L. Santos, Proteção de dados genéticos e o direito à intimidade como direito fundamental na dignidade humana. In : M.C.C.L.(org.). Declaração Universal dos Direitos Humanos 70 anos depois. Porto: Editorial Juruá, 2018.
- [5] B. M. Knoppers, Dignité Humaine et patrimoine génétique. Montreal: Faculty of Law, 1991.