

TUTELA JURÍDICA DOS DADOS GENÉTICOS: ANÁLISE À LUZ DA LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS

Melissa Mayumi Suyama Ferrari *

Rita de Cássia Resquetti Tarifa Espolador **

Resumo: Diante de uma *sociedade da informação* e considerando os interesses existenciais juridicamente relevantes, o presente estudo busca traçar uma análise dos dados pessoais qualificados como *sensíveis*, com vistas ao seu regime jurídico especial. Nesse cenário, promove-se um recorte metodológico para ocupar-se, dentre suas *fattispecies*, dos dados genéticos. Inicialmente, parte-se do exame da insuficiência do direito subjetivo frente aos valores adstritos à repersonalização do direito e, o conseqüente advento das *situações jurídicas subjetivas*; perpassando, na sequência, para a valoração conceitual de dado sensível e o exame de seu regime diferenciado, para então versar, propriamente, acerca do dado genético. Para tanto, a metodologia fundamenta-se, precipuamente, na pesquisa bibliográfica e documental, por meio de obras do direito interno e estrangeiro, bem como no exame legislativo pátrio e internacional. Por fim, conclui-se que o interesse adstrito aos dados genéticos já possuía tutela na ordem jurídica pátria, antes mesmo da promulgação da LGPD, de modo que tal instrumento normativo atuou, importantemente, na ratificação dessa proteção. Sucede que, nos tempos

* Mestranda em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina (UEL); Pós-graduada em Direito do Estado – Direito Tributário pela Universidade Estadual de Londrina (UEL); Advogada.

** Doutora em Direito Civil pela Universidade Federal do Paraná (UFPR); Mestre em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina (UEL); Docente do curso de Direito e do Programa de Mestrado e Doutorado da Universidade Estadual de Londrina (UEL).

atuais, a salvaguarda dos dados genéticos nunca se fez tão essencial, eis que, não obstante a boa intenção, instrumentos como o Registro Eletrônico de Saúde podem, de fato, acabar ameaçando o bem jurídico que objetivam proteger.

Palavras-chave: Dados genéticos. Dados pessoais sensíveis. Interesse existencial. Regime jurídico especial. Situação jurídica subjetiva.

LEGAL PROTECTION OF GENETIC DATA: ANALYSIS IN LIGHT OF THE GENERAL DATA PROTECTION LAW

Abstract: Faced with an information society and considering the legally relevant existential interests, this study seeks to outline an analysis of personal data qualified as sensitive, with a view to its special legal regime. In this scenario, a methodological approach is promoted to address, among its fattispecies, genetic data. Initially, it starts from the examination of the insufficiency of subjective law in the face of the values attached to the repersonalization of law and the consequent advent of subjective legal situations; going through, then, to the conceptual valuation of sensitive data and the examination of its differentiated regime, to then deal, properly, with the genetic data. Therefore, the methodology is based, mainly, on bibliographical and documental research, as well as on national and international legislative examination. Finally, it is concluded that the interest attached to genetic data already had tutelage in the national legal system, even before the enactment of the LGPD, so that this normative instrument acted, importantly, in the ratification of this protection. In current times, the safeguarding of genetic data has never been so essential, since, despite the good intentions, instruments such as the Electronic Health Record may end up threatening the legal asset they aim to protect.

Keywords: Genetic data. Sensitive personal data. Existential interest. Special legal regime. Subjective legal status.

INTRODUÇÃO



Considerando o atual formato social, nos tempos pós-modernos, são encontradas uma gama de interesses juridicamente relevantes desconexos de previsão legislativa. Assim, na sistemática das chamadas *situações jurídicas subjetivas*, questiona-se o papel da Lei Geral de Proteção de Dados – LGPD – na tutela dos interesses existenciais adstritos à salvaguarda de dados genéticos: se erigidos com a LGPD ou por ela ratificados.

Objetiva-se, portanto, analisar a exiguidade do direito subjetivo frente à repersonalização do direito e a consagração da tutela da pessoa humana como fundamento da República Federativa do Brasil, para então adentrar ao juízo do regime jurídico diferenciado dos dados pessoais sensíveis, com vistas aos dados genéticos. Como hipótese norteadora da pesquisa, atesta-se que a proteção destes dados precede à LGPD, de tal sorte que já encontravam tutela nos próprios atributos da ordem jurídico-social.

Para tanto, utiliza-se o método dedutivo, partindo de premissas gerais, sendo empregadas no caso concreto ao passo que a metodologia utilizada se fundamenta, precipuamente, na pesquisa bibliográfica e documental, tendo como principais referências teóricas: Ana Cláudia Corrêa Zuin Mattos do Amaral; Carlos Nelson Konder; Éverton Willian Pona; Maria Regina Detoni Cavalcanti Igolon Kormaz e Stefano Rodotà. Outrossim, partilha de exame legislativo de dispositivos nacionais e estrangeiros.

1 CRISE DO DIREITO SUBJETIVO E A PÓS-MODERNIDADE: SITUAÇÕES JURÍDICAS SUBJETIVAS

A inércia não é uma característica partilhada pela

sociedade, tampouco pelo direito, sobretudo frente à chamada *sociedade da informação*. Diante do cenário perpetrado na pós-modernidade, onde interesses existenciais passam a coexistir com interesses meramente patrimoniais, a análise dos efeitos da tecnologia sobre o tratamento de dados nunca se fez tão relevante. Com a intensificação da relação firmada entre o pessoal e o digital, muito se tem falado sobre a manipulação de dados, seja para seu armazenamento, compartilhamento ou descarte.

Sucedem que dentre os dados pessoais, uma subespécie em particular tem suscitado inúmeros debates, tendo em vista seu imenso potencial discriminatório. Os dados genéticos, inseridos no contexto dos dados pessoais sensíveis atestam a insuficiência do modelo jurídico e social clássico, reiterando a necessidade de conferir novas balizas aos “interesses”, outrora balizados como *direitos subjetivos*.

A fim de promover uma ruptura com o que se conhecia à época como “modelo tradicional de compreensão do direito”, a sistemática dos direitos subjetivos, diversamente do que se pode pressupor, teve gênese a partir da filosofia nominalista de Guilherme de Ockham. Tal compreensão nominalista consiste no individualismo. Desse modo, com base nela, “redirecionam-se as lentes para o indivíduo e sua percepção, ao tempo em que se procura negar a existência de categorias universais.”¹

A partir da construção do pensador, o direito subjetivo passou a ser concebido como poder sobre as coisas, um *ius in rem*, e não a participação na distribuição das coisas feitas por um poder realçado pela norma objetiva. Passará, então, o direito subjetivo, a ser tratado como poder do sujeito, irrevogável, que viria a refletir a doutrina individualista cristã na qual se insere

¹ PONA, Éverton Willian; AMARAL, Ana Cláudia Corrêa Zuin Mattos do. A Vida numa Casca de Noz? – A Insuficiência do Direito Subjetivo e a Potencialidade das Situações Jurídicas como Categoria Base para a Aplicação do Direito e Realização da Autonomia Privada. In: PONA, Éverton Willian; AMARAL, Ana Cláudia Corrêa Zuin Mattos do; MARTINS, Priscila Machado (coord.). *Negócio jurídico e liberdades individuais: autonomia privada e situações jurídicas existenciais*. Curitiba: Juruá, 2016, p. 36.

o filósofo.²

Projetado para uma realidade patrimonialista, o direito subjetivo pode ser valorado a partir de três correntes, quais sejam: i) teoria voluntarista – escola psicológica –; ii) teoria do interesse e, iii) teoria mista ou eclética. Tendo Savigny e Windscheid como seus maiores expoentes, o direito subjetivo segundo o voluntarismo caracterizar-se-ia, como o nome pressupõe, pelo aspecto volitivo, isto é, tal direito correspondia a um poder de vontade reconhecido pelo ordenamento.³

Típica do liberalismo clássico, para essa concepção, a intervenção estatal representava uma exceção, ocorrendo se e somente quando julgada fundamental pelo titular do direito. Desse modo,

Considerado en la vida real, abrazando y penetrando por todos lados nuestro ser, nos parece como un poder del individuo. En los límites de este poder, reina la voluntad del individuo, y reina con el consentimiento de todos. A tal poder o facultad lo llamamos nosotros derecho, y algunos derechos en su sentido subjetivo.⁴

O pensamento de Savigny estrutura-se, portanto, sobre bases kantianas,⁵ ao conceber o direito como um espaço de liberdade que coexiste com as outras formas de liberdade.⁶ Demonstra, claramente, o liame entre o direito subjetivo, o

² Ibid., p. 33.

³ AMARAL, Francisco. *Direito civil*: introdução. 10.ed. ver., mod. e ampl. São Paulo: Saraiva Educação, 2018, p. 293.

⁴ Tradução livre: “Considerada na vida real, abraçando e penetrando em nosso ser por todos os lados, parece-nos uma força do indivíduo. Dentro dos limites desse poder, a vontade de cada indivíduo e reina com o consentimento de todos. Chamamos tal poder ou facultade de direito e alguns direitos em seu sentido subjetivo.”

SAVIGNY, M. F. C. de. *Sistema de derecho romano actual*. 2.ed. Madrid: Centro Editorial de Góngora [s.d], v.1, p. 5.

⁵ Para Kant (1724-1804), “o direito estrito se apoia no princípio de lhe ser possível usar constrangimento externo capaz de coexistir com a liberdade de todos de acordo com as leis universais.” [...] “Direito e competência de empregar coerção, portanto, significam uma e única coisa”.

KANT, Immanuel. *A metafísica dos costumes*. São Paulo: EDIPRO, 2003, p. 78.

⁶ WIEACKER, Franz. *História do direito privado modern*. 2.ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1993, p. 440-453.

individualismo e o voluntarismo – vontade individual –, de tal sorte que o conceito proposto por Savigny deu-se, fundamentalmente, através da definição de *direito subjetivo individual*, assegurando a liberdade individual e ampliando os domínios da autonomia, isto é, “do atribuir-se à vontade individual um domínio dentro do qual ela reina independentemente de qualquer vontade estranha.”⁷

Windscheid,⁸ representante, também, dessa teoria, fundamenta o direito subjetivo como faculdade manifestada em duplo sentido: ora o direito subjetivo ocupa-se como prestação ou direitos subjetivos prestacionais, ora como direitos subjetivos potestativos ou formativos. Apesar dessa subdivisão, o direito subjetivo conceitua-se como um poder de vontade juridicamente reconhecida, vontade esta advinda do próprio ordenamento – e não do titular do direito.

Em oposição à escola voluntarista, a teoria do interesse, propagada, sobremaneira, por Ihering, criticava a sujeição do direito subjetivo à seara volitiva, com ênfase para a condição dos incapazes ou impedidos de manifestarem sua vontade. A questão era: tais pessoas seriam capazes de constituir sua vontade de forma autônoma? A estes seriam reconhecidos direitos subjetivos?⁹ À vista disso, o direito subjetivo corresponderia a um interesse juridicamente protegido, eis que “os direitos não são o fim da vontade, ainda que lhe sirvam de meio.”¹⁰ Logo,

Se a vontade fosse o objeto do direito, como teriam direito as pessoas sem vontade, como os incapazes, questiona o autor, sustentando que os direitos não existem para realizar a ideia da vontade jurídica abstrata, mas para garantir os interesses da vida, ajudar a satisfazer as suas necessidades e realizar seus

⁷ MORAES, Maria Celina Bodin de. Constituição e Direito Civil: tendência. *Direito, Estado e Sociedade*. n.15, p.95-113, ago/dez de 1999, p. 103.

⁸ WINDSCHEID, Bernard. *Diritto delle pandette. Prima Traduzione Italiana*. Volume Primo. Parte Prima. Torino: Unione Tipografico - Editrice Torinese, 1902, p. 170.

⁹ PONA; AMARAL, 2016, p. 51.

¹⁰ JHERING, Rudolf Von. *Espíritu del Derecho Romano*. 2. ed. Madrid: Revista de Occidente, 1962, p. 443-445.

fins. Para o autor, a utilidade (não a vontade) é a substância do direito (elemento substancial) que deve ser somada ao meio para esse fim, que é a proteção do Direito objetivo por meio da possibilidade de ajuizamento de ação judicial em caso de violação do direito (elemento formal).¹¹

Ocorre que, de forma similar às críticas que desferiu contra a teoria volitiva, a teoria do interesse recebeu certa discordância por parte do que viria a se tornar a corrente mista ou eclética¹². Isto porque, ao valorar o direito subjetivo como um poder conferido ao sujeito pelo próprio ordenamento jurídico, sua existência e eficácia independe de o seu titular possuir vontade ou interesse.¹³

Fossem os direitos subjetivos manifestações de vontade do titular, deles estariam privados todos os que não a podem manifestar juridicamente, como os absolutamente incapazes. Além disso, existem direitos de exercício obrigatório, como os de família e os de propriedade com função social. Por isso, definir o direito subjetivo como poder da vontade significa confundir o próprio direito com o seu exercício. Quanto à teoria do interesse, para Ihering o direito subjetivo combina dois elementos, um, substancial, que é a vantagem, o benefício a atingir, e o outro, formal, que assegura essa vantagem, e que é a proteção jurídica, a ação. A união de ambos forma o direito subjetivo, o “interesse juridicamente protegido”. Tal concepção também é passível de crítica, pois confunde o direito subjetivo com o seu conteúdo ou com um de seus fins.¹⁴

Buscando conciliar ambos os elementos centrais das teorias anteriores, quais sejam: vontade e interesse, a teoria mista passou a conceber o direito subjetivo como “um poder da vontade humana que recai sobre um bem ou interesse e que o ordenamento jurídico reconhece e protege”¹⁵. Assim, de acordo com

¹¹ COIMBRA, Rodrigo. Efetividade dos direitos e dos deveres com objeto difuso. *Revista Novos Estudos Jurídicos*. Eletrônica, v.12, n.2, mai/ago, 2015, p. 636-637.

¹² Principais expoentes: Ruggiero, Geny e Jellinek.

¹³ AMARAL, 2018, p. 294.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ COIMBRA, 2015, p. 634.

Jellinek,¹⁶ a subjetividade jurídica se manifesta por intermédio do reconhecimento estatal da posição do sujeito como pessoa, cidadão dotado de direitos individuais. Contudo, justamente por mesclar as correntes anteriores, partilhou das mesmas críticas.¹⁷

Nessa linha, a maior crítica ao direito subjetivo atribuiu-se a León Duguit. Alinhado à Escola Sociológica do Direito. Para ele era inconcebível que o ordenamento jurídico estivesse à serviço dos interesses e vontades individuais, vez que estes deveriam ser tutelados pelo direito objetivo. “O fim último do direito não poderia ser a satisfação de interesses pessoais, mas sim de interesses gerais. Logo, Duguit defendia que o direito subjetivo culminaria numa conclusão antissocial e individualista de sobreposição de uma determinada vontade em face de outra.”¹⁸

Apesar das críticas, a ideia de direito subjetivo sobreviveu, vindo a possuir, contudo, outras significações na contemporaneidade. De acordo com Francisco Amaral,¹⁹ o direito subjetivo corresponde ao “poder que a ordem jurídica confere a alguém de agir e de exigir de outrem determinado comportamento”, isto é “figura típica da relação de direito privado e com ela até confundido, manifesta-se como permissão jurídica, com a qual se pode fazer ou ter o que não for proibido, como também exigir de outrem o cumprimento do respectivo dever, sob pena de sanção.”²⁰

Perlingieri,²¹ em contraposição às definições tradicionais do direito subjetivo – direito subjetivo como poder da vontade e como interesse protegido – o concebe como “poder reconhecido pelo ordenamento a um sujeito para a realização de um interesse

¹⁶ JELLINEK, Georg. *La dottrina generale del diritto dello Stato*. Traduzione italiana sulla terza edizione tedesca. Milano: Giuffrè, 1949, p. 23, 30.

¹⁷ PONA; AMARAL, 2016, p. 52.

¹⁸ *Ibid.*, p. 53.

¹⁹ AMARAL, 2018, p. 287.

²⁰ *Ibid.*, p. 288.

²¹ PERLINGIERI, Pietro. *Perfis do Direito Civil: introdução ao direito civil constitucional*. Traduzido por Maria Cristina de Cicco. 2.ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002, p. 120.

próprio do sujeito”, de modo que tal direito, ao invés de resultar como manifestação de um poder arbitrário, funcionaliza-o e socializa-o.²² Outrossim, nas palavras de Emílio Betti:²³

O exercício de um direito subjetivo consiste em realizar, com referência a outros, um estado de fato ou uma situação Jurídica conforme àquele interesse para cuja proteção ele foi criado. Revela-se nele, e com ele se satisfaz, a finalidade do direito subjetivo privado, o qual é, dessa maneira, por assim dizer, projetado no mundo dos fatos, ou tornado gerador de novas situações jurídicas. Na situação jurídica conforme ao interesse protegido, realiza-se o poder que a ordem jurídica sobrepõe ao interesse, quando, precisamente, o protege. Por conseguinte, na medida em que a proteção jurídica é posta à disposição do sujeito interessado, este tem a possibilidade de lhe promover a efetivação, e de defender o direito, tanto por via extrajudicial, como através do processo.

Verifica-se que, com a repersonalização do direito, a superação do estrito positivismo e a elevação da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil, “constatou-se a insuficiência do arquétipo do direito subjetivo”.²⁴ Ao vislumbrar como inconcebível a fusão entre sujeito e objeto da relação jurídica, seria uma contradição lógica conceber o indivíduo, simultaneamente, como sujeito de direitos e objeto da relação jurídica.

O direito carece, portanto, servir à salvaguarda das pessoas em sua plenitude. Os direitos subjetivos como categoria pensada numa sistemática individual-liberal-normativista mostram-se, assim, exíguos no desempenho dessa função, eis que o pensamento jurídico quase nunca evolui no mesmo ritmo que o desenvolvimento social, de modo que as interações intersubjetivas exigem uma atuação do intérprete para situações que não se enquadram na “moldura” do direito subjetivo.²⁵

²² Ibid., p. 121.

²³ BETTI, Emílio. *Teoria Geral do Negócio Jurídico*. Campinas: Servanda, 2008, p. 46-47.

²⁴ PONA; AMARAL, 2016, p. 57.

²⁵ Ibid., p. 22.

Com o direito subjetivo no centro, a lógica jurídica era entendida com base na presença reduzida de freios e na maior amplidão das liberdades individuais e daí também numa maior possibilidade de consecução da felicidade para os seres humanos. A autodeterminação, neste tipo de estruturação, não encontrava maiores entraves legais.

Os abusos e distorções se fizeram crescentes e agravantes, exigindo do direito uma solução. Daí o surgimento da noção de situação jurídica como significativa de uma ordem inovadora que atribui direitos, mas também exige contrapartidas dos seus titulares.²⁶

Nesse mesmo viés, Francisco Amaral²⁷ elucida e filia-se a essa crítica atual que vem sendo desferida contra o direito subjetivo, considerando-o “insuficiente para atender à complexidade e à variedade dos efeitos jurídicos da atividade humana”, o que justifica a atenção voltada às chamadas situações jurídicas.

A grande questão de conceber o direito subjetivo a partir da vontade e do interesse está justamente na crença de que um interesse protegido pela ordem jurídica seja finalizado a si mesmo, pois as situações favoráveis não podem ser consideradas de forma isolada.²⁸

No ordenamento moderno, o interesse é tutelado se, e enquanto for conforme não apenas ao interesse do titular, mas também àquele da coletividade. Na maior parte das hipóteses o interesse faz nascer uma situação subjetiva complexa, composta tanto de poderes quanto de deveres, obrigações, ônus. É nessa perspectiva que se coloca a crise do direito subjetivo. Este nasceu para exprimir um interesse individual e egoísta, enquanto que a noção de situação subjetiva complexa configura a função de solidariedade presente ao nível constitucional.²⁹

Em outras palavras, retoma-se, assim, a ideia da dignidade da pessoa humana, que possibilitou o liame da

²⁶ ANANIAS, Vanessa Dromond Patrus. *Situação jurídica patrimonial e existencial*. 2013. Disponível em <https://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/8120/Situacao-juridica-patrimonial-e-existencial>. Acesso em: 05 jul. 2021, p. 3.

²⁷ AMARAL, 2018, p. 286.

²⁸ PERLINGIERI, 2002, p. 120.

²⁹ PERLINGIERI, 2002, p. 121.

personalidade jurídica como efetiva tutela da pessoa humana.³⁰ A proteção dos atributos da personalidade demanda a superação da ligação entre direito subjetivo e a previsão abstrata do direito objetivo, vez que

Sem a norma, não há direito a ser realizado e, na esfera existencial, o avançar do legislador não alcança o desenvolvimento das situações que envolvem a intersubjetividade e a individualidade da pessoa humana. A dependência da previsão normativa impede que situações estabelecidas nas “dobras do direito” – expressão de Luiz Edson Fachin (2012^a, p. 245) –, rincões os quais a normatividade ainda não logrou alcançar, recebam a devida tutela por parte do ordenamento jurídico. O direito subjetivo afigura-se insuficiente, assim como já se mostrou insuficiente na esfera da responsabilidade civil [...].³¹

Em suma, tem-se que a compreensão do fenômeno jurídico partindo do direito subjetivo atendeu aos interesses de um momento em que o sujeito não ocupava posição de destaque na ordem jurídica, assumido pelo patrimonialismo e individualismo. A insuficiência teórica e prática do direito subjetivo, portanto, fez com que os olhos da doutrina se voltassem para as situações jurídicas.

Ao contrário do que se pode imaginar, os direitos subjetivos não foram “extintos”, mas incorporaram-se como espécies do gênero situações jurídicas subjetivas.³² De acordo com Pietro Perlingieri,³³ as situações jurídicas consistem em efeitos jurídicos – dever-ser –, nas quais podem ser analisados os comportamentos humanos.

Na situação jurídica conforme ao interesse protegido, realiza-se o poder que a ordem jurídica sobrepõe ao interesse, quando, precisamente, o protege. Por conseguinte, na medida em que a proteção jurídica é posta à disposição do sujeito interessado, este tem a possibilidade de lhe promover a efetivação, e de defender o direito, tanto por via extrajudicial, como através do

³⁰ PONA; AMARAL, 2018, p. 58-59.

³¹ *Ibid.*, p. 59.

³² *Ibid.*, p. 68.

³³ PERLINGIERI, *op. cit.*, p. 105.

processo.³⁴

Com a cautela de observar a dupla abstração adstrita ao termo situação jurídica subjetiva, Marcos Bernardes de Mello (2010, p. 91-92), aduz que tal expressão concentra dois sentidos, um lato, a designar “toda e qualquer consequência que se produz no mundo jurídico em decorrência de fato jurídico” e um estrito que qualifica, exclusivamente, as hipóteses de eficácia jurídica em que não se concretiza, ainda, uma norma jurídica.

As situações jurídicas se apresentam nos dias atuais como uma nova expressão linguística incumbida de reformular a noção clássica de direito subjetivo, uma vez que este termo não é mais suficiente para designar a tônica das interações jurídicas que se estabelecem entre as pessoas nas sociedades contemporâneas.³⁵

Por intermédio das situações jurídicas subjetivas reforça-se o argumento de que, mesmo não possuindo previsão legislativa – direito objetivo – a respeito, determinadas situações afetas às potencialidades humanas carecem e exigem tutela. Ante o exposto, irrazoável seria negar proteção legal “a quem peça garantias sobre um aspecto da sua existência que não tem previsão específica, porque aquele interesse já tem uma relevância ao nível de ordenamento e, portanto, uma tutela também em via judicial.”³⁶

Nessa lógica, tais considerações introdutórias acerca da insuficiência do direito subjetivo e do conseqüente desenvolvimento das *situações jurídicas subjetivas* são de extrema relevância no contexto da proteção de dados, sobretudo, dos dados genéticos. Apesar de escassa tutela legislativa relativamente às terapias e diagnósticos genéticos, a proteção desses interesses é subsidiada pelo instituto das situações jurídicas subjetivas. Assim, muito antes da implementação da Lei Geral de Proteção de Dados – LGPD –, a segurança dos dados extraídos desses

³⁴ BETTI, 2008, p. 46-47.

³⁵ ANANIAS, 2013, p. 12.

³⁶ PERLINGIERI, 2002, p. 156.

procedimentos já restara assegurada na ordem jurídica.

2 TRATAMENTO DE DADOS PESSOAIS SENSÍVEIS E REGIME JURÍDICO ESPECIAL

Conforme exposto, a Lei Geral de Proteção de Dados – LGPD – ratificou a tutela já conferida pelo ordenamento aos dados genéticos, ante à relevância jurídica expressa por tais interesses. Como subespécie dos chamados dados pessoais sensíveis, o tratamento de tais dados observa um regime jurídico especial.

Antes de adentrar propriamente à temática dos dados pessoais sensíveis e sua correspondente valoração, insta pontuar, de forma trivial, que a LGPD tem por intuito o controle do fluxo informacional, tanto na sua abordagem coletiva, quanto individual. Seguindo a abordagem europeia, adotou-se no direito pátrio, a perspectiva absoluta de dado pessoal, a fim de estender seu alcance tanto para a pessoa identificada, quanto identificável.³⁷

Dentro da óptica dos dados pessoais, emerge uma categoria valorada como *dados pessoais sensíveis*. A esse respeito, tem-se que inexistente uma definição precisa e palpável do que viria a ser tais dados, de modo que a conceituação é formulada a partir de eixos de *fattispecies* – tipos de dados –, isto é, “[...] através de um esquema taxativo e, portanto, limitado de situações jurídicas objetivas, embora dentro de cada um dos tipos de dados é possível vislumbrar uma gama de situações relativas ao conteúdo informacional.”³⁸

Ante a essa premissa, preceitua a LGPD – art. 5º, inciso “II” da LGPD – como dado pessoal sensível, “dado pessoal sobre

³⁷ RIGOLON KORMAZ, Maria Regina Detoni Cavalcanti. *Dados sensíveis na Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais: mecanismos de tutela para o livre desenvolvimento da personalidade*. Dissertação (Mestrado em Direito e Inovação) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2019, p. 59.

³⁸ *Ibid.*, p. 61.

origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural.³⁹

Analisando a definição tomada por outros diplomas normativos, em ordenamentos jurídicos estrangeiros, tem-se que no âmbito europeu, antes mesmo do *General Data Protection Regulation* – GDPR –, os dados pessoais sensíveis eram conceituados pela Diretiva Europeia 95/46/CE como “dados pessoais que revelem a origem racial ou étnica, as opiniões políticas, as convicções religiosas ou filosóficas, bem como o tratamento de dados relativos à saúde e à vida sexual.”⁴⁰

Ainda nessa sistemática, conforme pontuado, o Regulamento Europeu sucedeu tal diploma normativo e acrescentou explicitamente à valoração por este conferida, os dados genéticos, biométricos para identificar uma pessoa de forma inequívoca e a orientação sexual de uma pessoa, *in verbis*:

Art. 4º [definições]: Para efeitos do presente regulamento, entende-se por:

13. “dados genéticos”, os dados pessoais relativos às características genéticas, hereditárias ou adquiridas, de uma pessoa singular que deem informações únicas sobre a fisiologia ou a saúde dessa pessoa singular e que resulta designadamente de uma análise de uma amostra biológica proveniente da pessoa singular em causa;

14. “Dados biométricos”, dados pessoais resultantes de um tratamento técnico específico relativo às características físicas, fisiológicas ou comportamentais de uma pessoa singular que permitam ou confirmem a identificação única dessa pessoa

³⁹ BRASIL. *Lei n. 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/13709.htm. Acesso em: 08 jul. 2021.

⁴⁰ CONSELHO DA EUROPA. *Directiva 95/46/CE do Parlamento Europeu e do Conselho*. Relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:114012>. Acesso em: 01 jul. 2021.

singular, nomeadamente imagens faciais ou dados dactiloscópicos;

15. “Dados relativos à saúde”, dados pessoais relacionados com a saúde física ou mental de uma pessoa singular, incluindo a prestação de serviços de saúde, que revelem informações sobre o seu estado de saúde;

Art. 9º [Tratamento de categorias especiais de dados pessoais].

1. É proibido o tratamento de dados pessoais que revelem a origem racial ou étnica, as opiniões políticas, as convicções religiosas ou filosóficas, ou a filiação sindical, bem como o tratamento de dados genéticos, dados biométricos para identificar uma pessoa de forma inequívoca, dados relativos à saúde ou dados relativos à vida sexual ou orientação sexual de uma pessoa.⁴¹

Observada a conjuntura de tais dados na ordem europeia, urge pontuar a definição veiculada pela Lei Argentina de Proteção de Dados Pessoais. Já em 2000, por meio da Lei n. 25.326/2000, o ordenamento argentino disciplinava o tratamento de dados, qualificando os dados pessoais sensíveis – art. 2º – como “datos sensibles: datos personales que revelan origen racial y étnico, opiniones políticas, convicciones religiosas, filosóficas o morales, afiliación sindical e información referente a la salud o la vida sexual.”⁴²

Por todo exposto, apesar de eventualmente uma ou outra particularidade na expressa previsão das *fattispecies*, tais

⁴¹ CONSELHO DA EUROPA. *Regulamento (EU) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho*. Relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:02016R0679-20160504&from=EN>. Acesso em: 04 jul. 2021.

⁴² Tradução livre: “dados sensíveis: dados pessoais que revelam origem racial e étnica, opiniões políticas, convicções religiosas, filosóficas ou morais, filiação sindical e informação referente à saúde e à vida sexual.”

ARGENTINA. *Lei 25.326, octubre 4 de 2000: protección de los datos personales*. Disposiciones Generales. Principios generales relativos a la protección de datos. Derechos de los titulares de datos. Usuarios y responsables de archivos, registros y bancos de datos. Control. Sanciones. Acción de protección de los datos personales. Disponível em: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/norma.htm>. Acesso em: 01 jul. 2021.

ordenamentos jurídicos, num geral, fazem uso de tipos de dados semelhantes para conceituação dos dados pessoais sensíveis.

Vista essa conjuntura, urge salientar as críticas desferidas à essa categoria de dados. Preliminarmente, há destaca-se quem defenda a existência de dados que, não obstante não serem propriamente qualificados como *sensíveis*, “podem ser tratados com uma finalidade ou com um resultado discriminatório”. Há ainda, dados que apesar de serem expressamente elencados como sensíveis, não produzem “um efeito discriminatório, mas que, ao contrário, atenda a um propósito legítimo.”⁴³

Conforme pontua Nissenbaum (2010, p. 126),⁴⁴ a razão não corresponderia, portanto, ao conteúdo da informação, mas ao contexto informacional. Dessa forma, a mera denominação de um dado como sensível não seria suficiente para garantir a incidência de um regime próprio.

One would also expect a range of varying restrictions to apply to information of different types depending on whether or not its release may cause harm, whether or not it is about intimate activities and relationships, and whether or not it is the legitimate business of government. But these are not the only variations that conceivably may effect restrictions we may wish to prescribe on the flows of personal information.⁴⁵

Isto porque, nenhuma informação possui valor em si mesma,⁴⁶ mas é axiologicamente valorada em razão do contexto no qual se é fixada, pelas finalidades para as quais se presta ou

⁴³ RIGOLON KORMAZ, 2019, p. 49.

⁴⁴ NISSENBAUM, Helen. *Privacy in context: technology, policy and the integrity of social life*. Stanford: Stanford University Press, 2010, p. 126.

⁴⁵ Tradução livre: “também se esperaria que uma série de restrições variadas se aplicassem a informações de diferentes tipos, dependendo se sua divulgação pode ou não causar danos, se se trata ou não de atividades e relacionamentos íntimos, e se é ou não um negócio legítimo do governo. Mas essas não são as únicas variações que concebivelmente podem afetar as restrições que podemos desejar prescrever sobre os fluxos de informações pessoais.”

Ibid.

⁴⁶ RODOTÀ, Stefano. *A vida na sociedade da vigilância*. A privacidade hoje. Traduzido por Danilo Doneda e Luciana Cabral Doneda. Rio de Janeiro: Renovar, 2008, p. 77.

pelas informações às quais tem sido associada.⁴⁷

Nesse âmbito, desencadeia-se outra ressalva doutrinária, no que tange à eventual taxatividade do rol desses dados ou seu caráter meramente exemplificativo. Tal pensamento é endossado por diversos autores, dentre eles Maria Regina Detoni Cavalcanti Rigolon Korkmaz⁴⁸ e Carlos Nelson Konder,⁴⁹ o qual ressalta a inviabilidade “de conceber rol taxativo de dados sensíveis, já que eles são definidos pelos efeitos potencialmente lesivos do seu tratamento.”

Outrossim, outro juízo de valor atribuído à essa categoria refere-se ao chamado potencial discriminatório do qual partilha os dados sensíveis em contraposição à vedação às práticas discriminatórias, ilícitas ou abusivas prevista pelo art. 6º, inciso “IX” da LGPD, *in verbis*:⁵⁰

Art. 6º As atividades de tratamento de dados pessoais deverão observar a boa-fé e os seguintes princípios:

[...]

IX - não discriminação: impossibilidade de realização do tratamento para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos;

[...]

O revés é, o tratamento diferenciado conferido aos *dados*

⁴⁷ Nessa lógica, insta pontuar as palavras de Maria Regina Detoni Cavalcanti Rigolon Korkmaz, segundo a qual, dados pessoais referentes a condenações criminais, que não são enumerados como sensíveis na LGPD e no GDPR. O GDPR, contudo, disciplinou separadamente o tratamento desses dados. Na LGPD não há qualquer previsão de proteção específica desses dados, embora a patente potencialidade discriminatória.

Dados relacionados às capacidades cognitivas das pessoas ou ao seu desempenho profissional, que, coletadas em situações específicas, podem circular e serem utilizadas, no regime comum de proteção de dados da LGPD, para atender ao interesse legítimo ou a uma finalidade econômica do controlador dos dados. Ex.: o próprio nível de produtividade ou a avaliação cognitiva poderiam ser utilizados com a finalidade de discriminar abusivamente o trabalhador.

RIGOLON KORMAZ, 2019, p. 63-64.

⁴⁸ *Ibid.*, p. 63.

⁴⁹ KONDER, Carlos Nelson. O tratamento de dados sensíveis à luz da Lei 13.709/2018. In: TEPEDINO, Gustavo; FRAZÃO, Ana; OLIVA, Milena Donato (coord.). *Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais: e suas repercussões no Direito Brasileiro*. 1.ed. São Paulo: Thomson Reuters Brasil, 2019, p. 455.

⁵⁰ BRASIL, 2018.

sensíveis dá-se em razão da sua natureza jurídica de “dados pessoais especialmente suscetíveis de utilização para fins discriminatórios, como estigmatização, exclusão ou segregação, de modo que seu tratamento atinja a dignidade de seu titular, lesionando sua identidade pessoal ou privacidade”.⁵¹ Ao prever o princípio da não discriminação como vedação a ser observada em todas as searas de proteção de dados, sejam estes sensíveis ou não, essa proteção especial supostamente perderia a razão de ser.

Independentemente de partilhar desse entendimento ou não, verifica-se que o princípio da não discriminação deve ser utilizado em todas as hipóteses em que o uso de dados – sensíveis ou não – promova alguma forma de desvalor da pessoa ou induza a efeitos inequitativos. Contudo, propriamente na sistemática dos dados pessoais sensíveis, “esse princípio deve servir como uma base de sustentação [...], especialmente quando estamos diante do exercício democrático e do acesso a direitos sociais [...]”.⁵²

A distinção entre os chamados dados pessoais e aqueles qualificados como sensíveis não é somente conceitual, mas precipuamente normativa, carecendo da análise múltipla do fenômeno, com vistas ao contexto informacional. Destarte, apesar de verificar a repetição de vários dispositivos em comum, os dados pessoais sensíveis partilham de um regime jurídico diferenciado, justamente a fim de obstar que a manipulação desses dados se dê num caráter discriminatório.

2.1 REGIME JURÍDICO DIFERENCIADO DOS DADOS SENSÍVEIS E A PROTEÇÃO DE INTERESSES EXISTENCIAIS: REGISTRO ELETRÔNICO DE SAÚDE – RES – E OS

⁵¹ KONDER, 2019, p. 455.

⁵² MULHOLLAND, Caitlin Sampaio. Dados pessoais sensíveis e a tutela de direitos fundamentais: uma análise à luz da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei 13.709/18). *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*. Vitória, v.19, n.3, p.159-180, set./dez. 2018, p. 174.

DADOS GENÉTICOS

Conforme traduzido em tópico anterior, a razão de ser da separação dos dados pessoais daqueles ditos sensíveis consiste, precisamente, em impedir a utilização destes para promover a discriminação das pessoas com base em suas informações mais íntimas, sopesados os riscos para suas garantias e liberdades fundamentais.

Nessa lógica, faz-se mister elucidar o fundamento dessa tutela diferenciada nos Considerandos 51 e 71 do Regulamento Europeu, segundo os quais:

Merecem proteção específica os dados pessoais que sejam, pela sua natureza, especialmente sensíveis do ponto de vista dos direitos e liberdades fundamentais, dado que o contexto do tratamento desses dados poderá implicar riscos significativos para os direitos e liberdades fundamentais.

[...] A fim de assegurar um tratamento equitativo e transparente no que diz respeito ao titular dos dados, tendo em conta a especificidade das circunstâncias e do contexto em que os dados pessoais são tratados, o responsável pelo tratamento deverá utilizar procedimentos matemáticos e estatísticos adequados à definição de perfis, aplicar medidas técnicas e organizativas que garantam designadamente que os fatores que introduzem imprecisões nos dados pessoais são corrigidos e que o risco de erros é minimizado, e proteger os dados pessoais de modo a que sejam tidos em conta os potenciais riscos para os interesses e direitos do titular dos dados e de forma a prevenir, por exemplo, efeitos discriminatórios contra pessoas singulares em razão da sua origem racial ou étnica, opinião política, religião ou convicções, filiação sindical, estado genético ou de saúde ou orientação sexual, ou a impedir que as medidas venham a ter tais efeitos. A decisão e definição de perfis automatizada baseada em categorias especiais de dados pessoais só deverá ser permitida em condições específicas.⁵³

Partindo da não discriminação como uma releitura do princípio da igualdade, traça-se certa semelhança entre o tratamento de dados pessoais num geral e o tratamento de dados

⁵³ CONSELHO DA EUROPA, 2016.

sensíveis, eis que em ambas as hipóteses se identifica o consentimento como base legal primordial.

Acontece que, apesar de o consentimento constituir um caminho entre a regulação e a desregulação, são inúmeros os riscos de erigi-lo como alicerce da sistemática da tutela de dados, dentre eles, o eventual comprometimento da dinâmica coletiva da proteção de dados.⁵⁴ Nesse sentido, complementa Danilo Doneda⁵⁵ que uma inconsistente premissa de conceber o consentimento como mecanismo autorizativo do tratamento de dados pode, verdadeiramente, representar um “falso álibi” para afastar a intervenção necessária do Estado.

O ponto é que, não obstante essas cautelas, o consentimento imprime-se como base legal, também para o tratamento dos dados sensíveis, mas de maneira qualificada, se comparadas as previsões do art. 5º, inciso “XII”; art. 7º, inciso “I” e art. 11, inciso “I”, todos da LGPD.

Tal qualificação do consentimento é vislumbrada, outrossim, na seara europeia. Enquanto o art. 4º, item “11” impõe a manifestação “livre, específica, informada e explícita” para o tratamento de dados, num geral, o art. 9º, item “2”, alínea “a” determina que o tratamento de dados sensíveis carecerá, em regra, de “consentimento explícito [...] para uma ou mais finalidades específicas, exceto se o direito da União ou de um Estado-Membro prever que a proibição a que se refere o n.1 não pode ser anulada pelo titular de dados.”⁵⁶

Depreende-se, portanto, que quanto maior o potencial discriminatório adstrito ao tratamento de determinado dado, maior deve ser a assertividade do consentimento, a participação, informação e ciência do titular. Isto é, quanto maior o potencial discriminatório, maior deve ser a carga participativa da pessoa no contexto da manifestação de vontade.

⁵⁴ RODOTÀ, 2008, p. 70.

⁵⁵ DONEDA, Danilo. *Da Privacidade à Proteção de Dados Pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006, p. 375.

⁵⁶ CONSELHO DA EUROPA, 2016.

Relativamente às demais hipóteses autorizativas restritivas, pondera-se que as bases legais previstas pelo art. 7º, incisos “V”; “IX” e “X” da LGPD limitam-se a fundamentar o tratamento de dados pessoais *não sensíveis*. Isto é,

Também se afasta o tratamento de dados sensíveis sem o consentimento do titular “quando necessário para execução de contrato ou de procedimentos preliminares relacionados a contrato do qual seja parte o titular, a pedido do titular dos dados”; “quando necessário para atender aos interesses legítimos do controlador ou de terceiro” ou “para a proteção do crédito” [...]. Para o legislador, os interesses patrimoniais envolvidos nesses casos não justificaram o risco intrínseco ao tratamento de dados sensíveis do titular.⁵⁷

Desse modo, inserido na óptica dos dados pessoais sensíveis, é possível destacar uma subcategoria de grande relevância, sobretudo ante a abrangência existencial do interesse juridicamente tutelado, qual seja: os dados genéticos.

Veiculando informações não restritas ao “titular dos dados”, mas partilhada por uma série de outras pessoas, tem-se que à luz da Lei Geral de Proteção de Dados, em geral, veda-se a comunicação e o compartilhamento de dados genéticos com objetivo de obter vantagem econômica – §4º, art. 11, LGPD. Nessa linha, as operadoras de planos privados de assistência à saúde, a exemplo da UNIMED, não podem, de nenhuma forma, promover o tratamento desses dados a fim de selecionar os riscos na contratação e/ou excluir beneficiários – §5º, art. 11, LGPD.⁵⁸

Nesse ponto, repisa-se as considerações anteriormente proferidas acerca da tutela dos interesses juridicamente relevantes inseridos na ordem dos dados genéticos. Antes mesmo da implementação da Lei Geral de Proteção de Dados, tais dados já encontravam no ordenamento pátrio, sobretudo, pós 1988, proteção jurídica, mesmo diante da ausência de legislação interna específica. A tutela fundava-se, portanto, na proteção de *situações jurídicas subjetivas existenciais*.

⁵⁷ KONDER, 2019, p. 459.

⁵⁸ BRASIL, 2018.

No âmbito internacional, por seu turno, a guarida desses dados embasava-se em Declarações, dentre elas a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

Buscando na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos o conceito de dados genéticos, é possível valorá-los enquanto “informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas.”⁵⁹

Axiologicamente imprimindo a ideia de patrimônio da humanidade, unidade básica que compõe todas as pessoas – art. 1º –, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos⁶⁰ já previa expressamente em seu art. 6º, a vedação à discriminação⁶¹ baseada em características genéticas, que infrinja ou seja hábil a infringir a dignidade humana, as liberdades fundamentais e/ou os direitos humanos.

Nessa lógica, segue advertindo, por meio do art. 7º, o direito ao sigilo adstrito ao armazenamento ou processamento de dados genéticos. A Declaração Internacional de Dados Genéticos Humanos, por seu turno, elenca em seu art. 5º, as hipóteses em que os dados genéticos podem ser recolhidos, tratados, conservados e utilizados. Isto é, a manipulação desses dados estaria condicionada:

- (i) diagnóstico e cuidados de saúde, incluindo os rastreios e os testes preditivos;
- (ii) investigação médica e outra investigação científica, incluindo os estudos epidemiológicos, em particular os estudos de genética das populações, assim como os estudos antropológicos ou arqueológicos, daqui em diante designados colectivamente pela

⁵⁹ UNESCO. *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*. 2003. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracoes_inter_dados_geneticos.pdf. Acesso em: 07 jul. 2021.

⁶⁰ UNESCO. *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. 1978. Disponível em: http://ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm. Acesso em: 07 jul. 2021.

⁶¹ A vedação à discriminação é encontrada, também, na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, no art. 7º do referido dispositivo normativo.

- expressão “investigação médica e científica”;
- (iii) medicina legal e processos civis ou penais e outros procedimentos legais, tendo em conta a alínea (c) do artigo 1º;
 - (iv) ou qualquer outro fim compatível com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e com o direito internacional relativo aos direitos humanos.⁶²

À visto disso, fundamental seria a obtenção de consentimento livre, informado, expresso e prévio para o recolhimento de dados genéticos, sendo de igual relevância a obtenção desse consentir para ulterior tratamento, utilização e conservação, nos termos do art. 8º, alínea “a” da Declaração Internacional de Dados Genéticos Humanos, *in verbis*:

- (a) O consentimento prévio, livre, informado, sem tentativa de persuasão por ganho pecuniário ou outra vantagem pessoal, deverá ser obtido para fins de recolha de dados genéticos humanos, de dados proteômicos humanos ou de amostras biológicas, quer ela seja efectuada por métodos invasivos ou não-invasivos, bem como para fins do seu ulterior tratamento, utilização e conservação, independentemente de estes serem realizados por instituições públicas ou privadas. Só deverão ser estipuladas restrições ao princípio do consentimento por razões imperativas impostas pelo direito interno em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos.⁶³

A cautela expressa pela LGPD acerca do tratamento de dados genéticos não é, portanto, criação nova, tampouco autoral. Esse cuidado perfaz-se como reflexo de uma consciência que há um certo tempo aflige a ordem internacional – conforme se ilustra por meio das Declarações –, erigindo-se, no cenário interno, pela tutela constitucional da pessoa humana – Constituição Federal de 1988.

Sucedo com a popularização do chamado Registro Eletrônico de Saúde – RES-UNIMED – desencadeou-se nova preocupação com a proteção dos dados relacionados à saúde, sobretudo dados genéticos. Plataforma que reúne dados sobre a saúde dos beneficiários cadastrados e histórico individualizado e

⁶² UNESCO, 2003.

⁶³ *Ibid.*

integrado de cada um, o RES tem funcionamento atribuído à interoperabilidade de dados, permitindo que o sistema “capture, armazene, apresente, transmita ou imprima informação identificada em saúde”.⁶⁴

Objetivando viabilizar o acesso, armazenamento e recuperação de dados clínicos, o RES atua como um sistema integrado que permite a troca e o compartilhamento de informações médicas. De acordo com o próprio guia disponibilizado pela UNIMED, o RES “promove a reunião dos dados dos beneficiários cadastrados, por meio da integração entre os diferentes agentes envolvidos no processo da atenção de saúde nos diversos níveis”, ampliando “as informações sobre o histórico do paciente”.⁶⁵

Apesar do propósito de tornar a gestão do cuidado do paciente mais eficiente, especialmente, na gestão dos recursos para assistência, a adesão a esse Registro Eletrônico gera excessiva inquietude. Não bastassem os dispositivos que vedam a utilização dos dados genéticos com intuito discriminatório, a própria LGPD adota sistemática expressa que proíbe a utilização dessas informações por parte dos planos de saúde para a seleção de riscos e/ou exclusão de beneficiários.

Conforme pontuado, esse risco é acentuado sobretudo pela própria natureza jurídica dos dados genéticos. Além de representarem dados afetos à saúde, tais dados veicularem informações de alto potencial discriminatório que não se restringem ao titular de dados, reportando-se a um grupo de pessoas, unidas por uma raiz hereditária comum.

Nessa toada, sob o manto das *situações jurídicas subjetivas existenciais*, os dados genéticos têm sua tutela assegurada muito antes da promulgação da LGPD, seja como proteção aos atributos da personalidade, seja como salvaguarda da própria

⁶⁴ UNIMED. *Guia do RES: Registro Eletrônico de Saúde*. Disponível em: https://www.unimed.coop.br/portalunimed/flipbook/portal/guia_do_RES//files/assets/common/downloads/publication.pdf. Acesso em: 07 jul. 2021. *E-book*.

⁶⁵ UNIMED, s.d. *e-book*.

dignidade do titular dos dados e de sua hereditariedade.

A Lei Geral de Proteção de Dados desempenhou, portanto, importante papel de ratificação dessa tutela jurídica, lançando na ordem interna, maior concretude no tratamento desses dados. Tais diretrizes nunca se fizeram tão oportunas como na atual sociedade da informação.

As novas tecnologias, apesar de bem-intencionadas, por vezes acabam ameaçando o bem jurídico que objetivavam proteger. A fim de ilustrar essa conjuntura, é possível citar o Registro Eletrônico de Saúde – RES –, instrumento que a pretexto de conferir eficiência ao sistema médico e de saúde, pode acabar sendo utilizado como mecanismo discriminatório.

CONCLUSÃO

De fato, conclui-se que os interesses juridicamente relevantes afetos aos dados genéticos partilhavam de tutela jurídica mesmo quando inexistentes as respectivas previsões normativas. Isto é, com a repersonalização do direito e a consagração da dignidade da pessoa humana como valor fundamental, a sistemática dos direitos subjetivos se mostrou insuficiente frente às novas demandas erigidas com a pós-modernidade, na sociedade da informação.

Logo, a Lei Geral de Proteção de Dados – LGPD – foi de crucial importância na proteção dos dados genéticos, contudo, diferentemente do que se costuma crer, não inaugurou sua tutela, limitando-se a ratificá-la. Sucede que as diretrizes afetas ao tratamento desses dados nunca se fizeram tão oportunas como no momento atual, sobretudo diante do descompassado desenvolvimento técnico-científico.

As novas tecnologias, como é o caso do Registro Eletrônico de Saúde – RES –, apesar de bem-intencionadas, são capazes, eventualmente, de desvirtuarem-se do propósito inicial, de tal sorte que na prática, acabam maculando o bem jurídico que

objetivavam proteger, no caso: os dados sensíveis qualificados como genéticos.



REFERÊNCIAS

- AMARAL, Francisco. *Direito civil*: introdução. 10.ed. ver., mod. e ampl. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.
- ANANIAS, Vanessa Dromond Patrus. *Situação jurídica patrimonial e existencial*. 2013. Disponível em: <https://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/8120/Situacao-juridica-patrimonial-e-existencial>. Acesso em: 05 jul. 2021.
- ARGENTINA. *Ley 25.326, octubre 4 de 2000*: protección de los datos personales. Disposiciones Generales. Principios generales relativos a la protección de datos. Derechos de los titulares de datos. Usuarios y responsables de archivos, registros y bancos de datos. Control. Sanciones. Acción de protección de los datos personales. Disponível em: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/norma.htm>. Acesso em: 01 jul. 2021.
- BETTI, Emílio. *Teoria Geral do Negócio Jurídico*. Campinas: Servanda, 2008.
- BRASIL. *Lei n. 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: 08 jul. 2021.
- COIMBRA, Rodrigo. Efetividade dos direitos e dos deveres com objeto difuso. *Revista Novos Estudos Jurídicos*. Eletrônica, v.12, n.2, mai/ago, 2015.
- CONSELHO DA EUROPA. *Directiva 95/46/CE do Parlamento*

- Europeu e do Conselho*. Relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:114012>. Acesso em: 01 jul. 2021.
- CONSELHO DA EUROPA. *Regulamento (EU) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho*. Relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados). Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:02016R0679-20160504&from=EN>. Acesso em: 04 jul. 2021.
- DONEDA, Danilo. *Da Privacidade à Proteção de Dados Pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- JELLINEK, Georg. *La dottrina generale del diritto dello Stato*. Traduzione italiana sulla terza edizione tedesca. Milano: Giuffrè, 1949.
- JHERING, Rudolf Von. *Espíritu del Derecho Romano*. 2. ed. Madrid: Revista de Occidente, 1962.
- KANT, Immanuel. *A metafísica dos costumes*. São Paulo: EDIPRO, 2003.
- KONDER, Carlos Nelson. O tratamento de dados sensíveis à luz da Lei 13.709/2018. In: TEPEDINO, Gustavo; FRAZÃO, Ana; OLIVA, Milena Donato (coord.). *Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais: e suas repercussões no Direito Brasileiro*. 1.ed. São Paulo: Thomson Reuters Brasil, 2019.
- MELLO, Marcos Bernardes de. *Teoria do Fato Jurídico: plano da eficácia*. 1 parte. 6.ed. São Paulo: Saraiva, 2010.
- MORAES, Maria Celina Bodin de. Constituição e Direito Civil: tendência. *Direito, Estado e Sociedade*. n.15, p.95-113,

- ago/dez de 1999.
- MULHOLLAND, Caitlin Sampaio. Dados pessoais sensíveis e a tutela de direitos fundamentais: uma análise à luz da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei 13.709/18). *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*. Vitória, v.19, n.3, p.159-180, set./dez. 2018.
- NISSENBAUM, Helen. *Privacy in context: technology, policy and the integrity of social life*. Stanford: Stanford University Press, 2010.
- PERLINGIERI, Pietro. *Perfis do Direito Civil: introdução ao direito civil constitucional*. Traduzido por Maria Cristina de Cicco. 2.ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.
- PONA, Éverton Willian; AMARAL, Ana Cláudia Corrêa Zuin Mattos do. A Vida numa Casca de Noz? – A Insuficiência do Direito Subjetivo e a Potencialidade das Situações Jurídicas como Categoria Base para a Aplicação do Direito e Realização da Autonomia Privada. In: PONA, Éverton Willian; AMARAL, Ana Cláudia Corrêa Zuin Mattos do; MARTINS, Priscila Machado (coord.). *Negócio jurídico e liberdades individuais: autonomia privada e situações jurídicas existenciais*. Curitiba: Juruá, 2016.
- RIGOLON KORMAZ, Maria Regina Detoni Cavalcanti. *Dados sensíveis na Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais: mecanismos de tutela para o livre desenvolvimento da personalidade*. Dissertação (Mestrado em Direito e Inovação) – Faculdade de Direito, Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2019.
- RODOTÀ, Stefano. *A vida na sociedade da vigilância. A privacidade hoje*. Traduzido por Danilo Doneda e Luciana Cabral Doneda. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.
- SAVIGNY, M. F. C. de. *Sistema de derecho romano actual*. 2.ed. Madrid: Centro Editorial de Góngora [s.d], v.1.
- UNESCO. *Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos*

- Humanos*. 2003. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracoes_inter_dados_geneticos.pdf. Acesso em: 07 jul. 2021.
- UNESCO. *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. 1978. Disponível em: http://ghente.org/doc_juridicos/dechumana.htm. Acesso em: 07 jul. 2021.
- UNIMED. *Guia do RES: Registro Eletrônico de Saúde*. Disponível em: https://www.unimed.coop.br/portalunimed/flipbook/portal/guia_do_RES//files/assets/common/downloads/publication.pdf. Acesso em: 07 jul. 2021.
- WIEACKER, Franz. *História do direito privado modern*. 2.ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1993.
- WINDSCHEID, Bernard. *Diritto dele pandette. Prima Traduzione Italiana*. Volume Primo. Parte Prima. Torino: Unione Tipografico - Editrice Torinese, 1902.