

REVISTA BRASILEIRA DE POLÍTICAS PÚBLICAS
BRAZILIAN JOURNAL OF PUBLIC POLICY

**Privacidade relacional no
ambatório de oncogenética
do hospital de clínicas de Porto
Alegre**

**Relational privacy in the service
of medical genetics of the
hospital de clínicas de Porto
Alegre**

Leonardo Stoll de Moraes

Patrícia Ashton-Prolla

José Roberto Goldim

Márcia Santana Fernandes

VOLUME 8 • Nº 3 • DEZ • 2018
DOSSIÊ ESPECIAL : POLÍTICAS PÚBLICAS
E O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL

Sumário

I. DIREITO À SAÚDE E POLÍTICAS.....	13
AS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE NOS 30 ANOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: HISTÓRIAS, PROPOSTAS E DESAFIOS.....	15
Márcia Araújo Sabino de Freitas e Maria Rizeide Negreiros de Araújo	
DIREITO À SAÚDE PARA O RESIDENTE FRONTEIRIÇO: DESAFIO PARA A INTEGRALIDADE DO SUS .	35
Fabrcia Helena Linhares Coelho da Silva Pereira, Livia Maria de Sousa e Tarin Cristino Frota Mont Alverne	
MEDIDAS PROVISÓRIAS E POLÍTICAS PÚBLICAS: UMA ANÁLISE DO PAPEL DO CONGRESSO NACIONAL NAS POLÍTICAS DE SAÚDE NO GOVERNO DILMA (2011-2016).....	55
Clóvis Alberto Bertolini de Pinho	
OS LIMITES E A EXTENSÃO DA DEFESA DE DIREITOS FUNDAMENTAIS POR MEIO DE INSTRUMENTOS PROCESSUAIS DE COGNIÇÃO ESTREITA: MANDADO DE SEGURANÇA E O CASO DA SAÚDE	76
Héctor Valverde Santana e Roberto Freitas Filho	
DESENHANDO MODELOS DE SISTEMAS DE DISPUTAS PARA A ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA: PROPOSIÇÕES ACERCA DA POLÍTICA PÚBLICA DE FORNECIMENTO DE MEDICAMENTOS PELO VIÉS DO DIÁLOGO INSTITUCIONAL	102
Mônica Teresa Costa Sousa e Maíra Lopes de Castro	
O ACCOUNTABILITY DO SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE E A ATUAÇÃO INSTITUCIONAL NO ESTADO DO CEARÁ.....	125
Mariana Dionísio de Andrade, Beatriz de Castro Rosa e Eduardo Régis Girão de Castro Pinto	
PRIVACIDADE RELACIONAL NO AMBULATÓRIO DE ONCOGENÉTICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE	146
Leonardo Stoll de Moraes, Patrícia Ashton-Prolla, José Roberto Goldim e Márcia Santana Fernandes	
ANÁLISE DA EFETIVIDADE DA POLÍTICA DE GERENCIAMENTO DE RESÍDUOS DE SAÚDE NO MUNICÍPIO DE SANTOS.....	175
Renato Braz Mehanna Khamis, Lígia Maria Comis Dutra e Thays Costa Nostre Teixeira	
II. DIREITO À SAÚDE E JUDICIALIZAÇÃO	193
ATUAÇÃO DA DEFENSORIA PÚBLICA PARA A GARANTIA DO DIREITO À SAÚDE: A JUDICIALIZAÇÃO COMO INSTRUMENTO DE ACESSO À SAÚDE	195
Ramiro Nóbrega Sant'Ana	

A JUDICIALIZAÇÃO DO ACESSO AOS MEDICAMENTOS EM BELO HORIZONTE: UMA QUESTÃO SOBRE EQUIDADE.....	213
Kammilla Éric Guerra de Araújo e Carlota Quintal	
THE COURTS AND THE DELIVERY OF MEDICINES BY UNIFIED HEALTH SYSTEM IN BRAZIL: RECENT DEVELOPMENTS IN A DIFFICULT RELATIONSHIP BETWEEN JUDGES AND POLICY-MAKERS.....	237
Eduardo Rocha Dias e Gina Vidal Marcílio Pompeu	
DIREITO, SAÚDE E SUICÍDIO: IMPACTOS DAS LEIS E DECISÕES JUDICIAIS NA SAÚDE DOS JOVENS LGBT	251
Bruno Rafael Silva Nogueira Barbosa e Robson Antão de Medeiros	
A DESPROTEÇÃO À SAÚDE DO TRABALHADOR E SUA JUDICIALIZAÇÃO	290
Renata Salgado Leme e Luiz Pinto de Paula Filho	
A JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE SOB O OLHAR DA ANÁLISE ECONÔMICA DO DIREITO: UM EXAME DOS INCENTIVOS AO AJUIZAMENTO E À SOLUÇÃO EXTRAJUDICIAL DE CONFLITOS	308
Victor Aguiar de Carvalho	
III. DIREITO À SAÚDE E AS INSTITUIÇÕES DE REGULAÇÃO.....	327
A REGULAÇÃO DA SAÚDE SUPLEMENTAR NO BRASIL: PERSPECTIVAS E AMEAÇAS	329
Carlos Marden Cabral Coutinho e Taís Vasconcelos Cidrão	
OS MECANISMOS DE PARTICIPAÇÃO DA AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR (ANS).....	343
Natasha Schmitt Caccia Salinas e Fernanda Martins	
PAPEL INSTITUCIONAL DOS CANAIS DE RECLAMAÇÃO PARA A RESOLUÇÃO EXTRAJUDICIAL DE CONFLITOS SOBRE PLANOS DE SAÚDE: UMA ANÁLISE COMPARADA	370
Rafaela Magalhães Nogueira Carvalho, Antônio José Maristrello Porto e Bruno Araujo Ramalho	
MEDICAMENTOS SEM REGISTROS NA ANVISA: UMA ABORDAGEM INSTITUCIONAL	395
Igor De Lazari, Sergio Dias e Carlos Bolonha	
A SUSTENTABILIDADE ECONÔMICO-FINANCEIRA DAS OPERADORAS DE PLANOS DE SAÚDE DIANTE DA CONCESSÃO INDISCRIMINADA DE TUTELAS DE URGÊNCIA NO BRASIL.....	410
Álisson José Maia Melo e Nathalia Aparecida Sousa Dantas	
PROHIBITION TO ADD AROMA AND FLAVOR TO SMOKING PRODUCTS: WHAT IS THE LIMIT OF THE REGULATORY POWER OF THE BRAZILIAN HEALTH REGULATORY AGENCY?	435
Joedson de Souza Delgado e Ivo Teixeira Gico Júnior	

Privacidade relacional no ambulatório de oncogenética do hospital de clínicas de Porto Alegre*

Relational privacy in the service of medical genetics of the hospital de clínicas de Porto Alegre

Leonardo Stoll de Morais**

Patrícia Ashton-Prolla***

José Roberto Goldim****

Márcia Santana Fernandes*****

* Recebido em 28/08/2018

Aprovado em 03/12/2018

** Doutorando em Ciências Jurídico-Civis na Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Mestre e Bacharel em Direitos pelo Centro Universitário Ritter dos Reis. Pesquisador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre-LAPEBEC/HCPA/UFRGS. E-mail para contato: leonardostollm@gmail.com

*** Graduada em Medicina e Doutora em Ciências Biológicas (Bioquímica) pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Fellow em genética clínica e em genética clínica molecular no Departamento de Genética do Mount Sinai School of Medicine de Nova Iorque, Estados Unidos. Pós-doutora (CNPq) no Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre na área de oncogenética. Coordenadora do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e professora adjunta do Departamento de Genética da UFRGS.

**** Doutor em Clínica Médica pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e Mestre em Educação pela UFRGS. Graduado em Ciências Biológicas na UFRGS. Professor colaborador do PPG em Medicina: Ciências Médicas/UFRGS. Chefe do Serviço de Bioética do Hospital de Clínicas de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Coordenador do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do HCPA/UFRGS.

***** Pós-Doutora em Medicina e Doutora em Direito pela UFRGS. Professora e Coordenadora Ajunta do Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica do HCPA. Pesquisadora do Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência- LAPEBEC/HCPA. Pesquisadora em nível de Pós-Doutorado no Programa de Pós-Graduação em Direito da PUCRS.

RESUMO

O artigo trata do direito à privacidade relacional no contexto do serviço multidisciplinar de Oncogenética. Em particular, objetiva-se no estudo problematizar a mudança empírica da privacidade individual, para a noção relacional, principalmente, em face dos desafios impostos pelo aconselhamento genético humano. A questão central do estudo é responder se a privacidade visa garantir uma fronteira exclusiva que separa o indivíduo dos demais; ou se ela, ao contrário, protege o relacionamento contínuo de confiança, permeado por decisões compartilhadas entre o indivíduo e outras pessoas. Para isso, realizou-se um estudo de caso institucional do Ambulatório de Oncogenética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para avaliar se, nesse ambiente, a privacidade é consolidada por meio de narrativas que potencializam a noção de *indivíduo detentor de um segredo*; ou se ela é definida com base em processos dialéticos que traduzem a ideia relacional de *pessoa receptora de uma informação compartilhável*. A partir dos resultados obtidos, conclui-se que, no aconselhamento genético, o direito à privacidade é protegido por meio de processos narrativos estabelecidos entre o paciente que compartilha as informações e o profissional que atua como receptor e intérprete. Trata-se, portanto, de um cenário em que há uma relação de cooperação a fim de garantir benefícios aos envolvidos, sendo o dever do paciente informar os familiares em risco e o dever de o profissional de saúde manter os dados e informações de forma confidencial.

Palavras-chave: Privacidade relacional; Aconselhamento genético; Informação genética; Decisões compartilhadas.

ABSTRACT

The article deals with the right to relational privacy in the context of Oncogenetics multidisciplinary service. In particular, the study aims to problematize the empirical change of individual privacy, to the relational no-

tion, mainly, in the face of the challenges imposed by human genetic counseling. The central question of the study is to answer if the privacy aims to guarantee an exclusive frontier that separates the individual from the others; or whether it, on the contrary, protects the ongoing relationship of trust, permeated by shared decisions between the individual and others. For this, an institutional case study was carried out at the Ambulatory of Oncogenetics of the Hospital de Clínicas de Porto Alegre, in order to evaluate if, in this environment, privacy is consolidated through narratives that enhance the notion of individual possessing a secret; or whether it is defined on the basis of dialectical processes that translate the relational idea of the person receiving a shareable information. From the results obtained, it is concluded that, in genetic counseling, the right to privacy is protected through narrative processes established between the patient who shares the information and the professional who acts as receiver and interpreter. It is therefore a scenario in which there is a cooperative relationship in order to guarantee benefits to those involved, and it is the duty of the patient to inform the family members at risk and the duty of the health professional to keep the data and information confidential.

KEYWORDS: Relational privacy; Genetic counseling; Genetic information; Shared decisions.

1. INTRODUÇÃO

No contexto do aconselhamento genético, o compartilhamento de informações sobre os riscos de ocorrência de doenças genéticas aos membros familiares do paciente é objeto de extenso debate jurídico¹⁻²⁻³⁻⁴ e bioético⁵⁻⁶. O principal problema apresentado, nesses estudos, diz respeito à colisão entre interesses individuais e familiares, principalmente em vista do dever de confidencialidade do profissional de saúde.

Para responder esse dilema, alguns países editaram modelos jurídicos prescritivos. A Associação Médica Britânica, por exemplo, estabelece que o dever de confidencialidade do médico para com o paciente é individual, contudo ele pode ser violado em circunstâncias excepcionais, quando sérios danos a outros podem ser evitados⁷. Um mecanismo legal similar é adotado na Austrália⁸, Canadá⁹, Suíça¹⁰ e nos Estados Unidos da América¹¹.

No sistema jurídico nacional, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 contempla a inviolabilidade do direito à privacidade em nível de direito fundamental (artigo 5º, X), proíbe a interceptação de comunicações telefônicas, telegráficas ou de dados (artigo 5º, XII), bem como estabelece a ação de habeas data (artigo 5º, LXXII), como meio processual de acesso e retificação de dados pessoais. A CFRB/88

1 KNOPPERS B.M.; HARRIS JUNIOR. B. L. A human rights approach code of conduct for genomic and clinical data sharing. *Hum Genet.*, v. 133, n. 7, p. 895-903, jul. 2014.

2 LOKEMA, M. P. et al. Ethical, legal, and counseling challenges surrounding the return of genetic results in oncology. *Journal of clinical oncology* : official journal of the American Society of Clinical Oncology, v. 31, n. 15, p. 1842-1848, 2013.

3 TAYLOR, M. *Genetic Data and the Law*. London: Cambridge Bioethics and Law, 2012. p. 106.

4 DHEENSA, S. et al. Health-care professionals' responsibility to patients' relatives in genetic medicine: a systematic review and synthesis of empirical research. *Genetics in medicine*: official journal of the American College of Medical Genetics, v. 18, n. 4, Apr. p. 290-301, 2016.

5 MCCLELLAN, K. A et al. Exploring resources for intrafamilial communication of cancer genetic risk: we still need to talk. *European journal of human genetics* : EJHG, 2013, v. 21, n. 9, p. 903-10.

6 SIJMONS, R. H.; LANGEN, I. M. VAN; SIJMONS, J. G. *A clinical perspective on ethical issues in genetic testing*. *Accountability in research*, 2011. v. 18, p. 148-162.

7 BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. *Human genetics: choice and responsibility*. Oxford: Oxford University, 2011.

8 HUMAN GENETICS SOCIETY OF AUSTRALASIA. *The Protection of Human Genetic Information*. Austrália, 2007.

9 QUÉBEC (PROVINCE). *Fragile X Syndrome: The Role of Molecular Diagnosis and Screening in An Integrated Approach to Services*, 2001.

10 GOVERNMENT OF THE SWISS. *Federal Constitution of the Swiss Confederation*. Suíça, 1999.

11 UNITED STATES. Supreme Court Of California. *Tarasoff v. Regents of University of California*, 17 Cal.3d 425. California July 1, 1976.

também delimita escopos específicos de proteção à privacidade relacionada à propriedade privada (artigo 5º, XI) e à manifestação escrita (artigo 5º, XII)¹².

Na legislação infraconstitucional brasileira há uma série de situações jurídicas subjetivas¹³ protegidas, de conteúdo existencial e patrimonial. Existem *enunciados normativos*, no Código Civil brasileiro de 2002¹⁴, bem como de outras naturezas: processuais¹⁵; penais¹⁶; e códigos deontológicos¹⁷.

No que concerne a proteção de dados pessoais, deve-se destacar a novel Lei de Proteção de Dados brasileira, Lei 13.709, de 14 de agosto de 2018 (em *vactio legis* até 14 de fevereiro de 2020)¹⁸. Este conjunto normativo tem como foco inibir a utilização indevida de dados e informações pessoais por terceiros, mas também garantir o direito a autodeterminação informativa¹⁹.

Obviamente a Lei de Proteção de Dados constitui um avanço em termos de proteção às liberdades individuais. Contudo, existem posições na literatura que afirmam ser ineficaz a tutela inibitória adotada pela legislação brasileira, na medida em que ela ao adotar níveis de proteção distintos (dados sensíveis recebem a maior proteção dentre todos, seguidos pelos dados pessoais e, por fim, pelos dados anônimos), deixa de considerar que todos os dados humanos possuem, em comum, a extrema facilidade para transpor espaços físicos, fato que fica evidente quando se aborda as noções de desterritorialidade e desespacialidade²⁰.

No que toca a proteção do direito à privacidade de informações genéticas, o Conselho Federal de Medicina Brasileiro (CFM), também não define quais são as justas causas que possibilitam a quebra do dever de confidencialidade.²¹ Por esse motivo, alguns autores indicam algumas situações jurídicas subjetivas envolvendo danos potenciais e evitáveis que podem configurar causas que justifiquem uma exceção ao dever de

12 BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 21 abril. 2018.

13 Quando certas consequências jurídicas se ligam a determinadas situações ou comportamentos, configuram-se as situações jurídicas subjetivas. Por isso, os efeitos por excelência dos fatos jurídicos na ordem civil consistem nas situações jurídicas subjetivas. Tais efeitos, enquadráveis em categorias distintas estrutural e funcionalmente, podem ser reunidos sob a designação genérica de situações jurídicas subjetivas. Pouco importa se o conteúdo dessas situações foi previsto pelos próprios agentes que participaram do ato (no exercício de sua autonomia negocial) ou se resulta, em vez disso, da lei (como ocorre nos atos jurídicos stricto sensu, no atos-fatos jurídicos e nos atos ilícitos). Sobre a qualificação funcional das situações jurídicas subjetivas, consultar: SOUZA, E. N. *Situações jurídicas subjetivas: aspectos controversos*. Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil, v. 1.2015, p. 1-25, 2015.

14 BRASIL. *Código Civil brasileiro de 2002*. Ver artigos: 11, 20, 21, 1299, 1301, 1336, inc. IV. Disponível: http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/2002/L10406.htm. Acesso em: 21 abr. 2018.

15 BRASIL. *Código de Processo Civil de 2015*. Ver artigo 189. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm. Acesso em: 21 abr. 2018.

16 BRASIL. *Código Penal brasileiro de 1946*. Ver artigos: 150 ao 154 e 157. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm. Acesso em: 21 abr. 2018.

17 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Código de Ética Médica*. Ver artigos. 73 ao 79. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual>. Acesso em: 21 abr. 2018.

18 BRASIL. *Lei de Proteção de dados pessoais*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm. Acesso em: 02 dez. 2018.

19 A autodeterminação informativa como critério da objetivação da vontade é sublinhada por Maria Cláudia Cachapuz. A autora conjuga o critério de igualdade desenvolvido por Habermas, a Teoria das esferas de Robert Alexy e uma sentença do Tribunal Constitucional Federal da Alemanha de 1983, para construir o seguinte entendimento: “ A concepção de autodeterminação informativa, nos termos como acolhida pelo tribunal alemão, autoriza, então o critério da objetivação da vontade em relação a conduta de tornar público aquilo que pertence, com exclusividade e reserva ao indivíduo”. Sobre a concepção de autodeterminação informativa, ver: CACHAPUZ, Maria Cláudia. *Intimidade e vida privada no novo Código Civil Brasileiro: uma leitura orientada no discurso jurídico*. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris, 2006. p. 253 – 254.

20 MENEZES NETO, E. J.; BOLZAN DE MORAIS, Jose Luis; BEZERRA, T. J. S. L. . O projeto de lei de proteção de dados pessoais (pl 5276/2016) no mundo do bigdata: o fenômeno da dataveillance em relação à utilização de metadados e seu impacto nos direitos humanos. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 7, p. 185-198, 2018. Nesta pesquisa os autores concluem que embora importantes, os mecanismos de controle estatais previstos na Lei de Proteção de Dados, eles são incapazes de proteger, adequadamente, os direitos humanos, o que ocorre como consequência de alguns fenômenos: da globalização; do surgimento de novos centros de poder não estatais; e da expansão das tecnologias da informação. Todos eles possuem, em comum, a extrema facilidade para transpor espaços físicos — o foi referido através das ideias de desterritorialidade e desespacialidade.

21 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Código de Ética Médica*. Ver artigos. 73 ao 79. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-atual>. Acesso em: 21 abr. 2018.

confidencialidade²²⁻²³. Contudo, não há um consenso sobre essa questão²⁴.

Juridicamente, a coleta, manipulação e o compartilhamento de informações no processo de aconselhamento genético traduzem uma considerável parcela das liberdades humanas que são concretamente protegidas via direito à privacidade. Nesse cenário, a privacidade segue fundamentada em dois discursos principais: o libertário e o relacional²⁵.

Do ponto de vista clássico e libertário, o paciente tem o direito de controlar quem acessa, divulga e compartilha suas informações genéticas, na medida em que elas o pertencem²⁶. Tal noção reflete a ideia de que o interesse individual deve prevalecer sobre o interesse familiar²⁷. No entanto, como alternativa a essa posição é apresentada uma perspectiva relacional que visa proteger a privacidade do paciente enquanto *ser humano situado* que desenvolve relações com outros indivíduos ou grupos, por meio de processos narrativos que permitem a ele conduzir sua vida e tomar decisões responsabilmente^{28,29,30}.

Considerando essas inflexões teóricas, o presente artigo avalia as seguintes hipóteses: no âmbito do aconselhamento genético o direito à privacidade de informações pode ser consolidado por meio de um discurso jurídico liberal que potencializa a noção de *indivíduo detentor de um segredo?* ou deve ser definido com base em processos dialéticos que traduzem a ideia relacional de *pessoa receptora de uma informação compartilhável?*

A partir desses problemas, realizou-se um estudo de caso institucional do Ambulatório de Oncogenética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), com o objetivo de observar empiricamente o direito à privacidade no processo de aconselhamento genético em casos envolvendo o compartilhamento de informações genéticas indicativas de predisposições hereditárias ao câncer.

O artigo segue organizado em duas partes. Na primeira parte, são apresentados os aspectos teóricos do direito à privacidade que fundamentam as hipóteses aqui trabalhadas e o método desenhado para realizar a pesquisa de estudo de caso. Na segunda parte, é proposta uma discussão dos resultados obtidos, sendo foco principal dessa seção a identificação da resposta empírica às hipóteses teoricamente formuladas.

2. PREMISSAS E QUESTÕES EMERGENTES DO DIREITO À PRIVACIDADE NO ACONSELHAMENTO GENÉTICO: DA PRIVACIDADE PROPRIETÁRIA À PRIVACIDADE RELACIONAL

No âmbito jurídico, a privacidade foi apresentada como um direito em 1890, pelos juristas norte-americanos Warren e Brandeis. Na época, os autores revisitaram o conceito jurídico de propriedade material para configurar evolutivamente o direito imaterial à privacidade. Na linha interpretativa analógica, os autores, por meio de precedentes judiciais da Suprema Corte dos EUA, concluíram que havia um estatuto jurídico consti-

22 GOLDIM, J. R.; GIBBON, S. Between personal and relational privacy: understanding the work of informed consent in cancer genetics in Brazil. *Journal of community genetics*. v. 6, n. 3, p. 287–93, 2015.

23 ROCHA, Luiz A. C. B. L. M.; FILPO, Klever P. L. Proteção do direito à vida privada na sociedade da hiperexposição: paradoxos e limitações empíricas. *Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil*, v. 7 n. 1, p. 1-31, 2018.

24 ECHTERHOFF, G. *Direito à Privacidade dos Dados Genéticos*. Curitiba: Juruá, 2010. p. 96.

25 URSIN, L. O. Biobank research and the right to privacy. *Theoretical medicine and bioethics*, v. 29, n. 4, p. 267–85, 2008.

26 SAMPAIO, J. A. L. Direito à intimidade à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte. Belo Horizonte: Del Rey, 1998. p. 122-23.

27 Essa posição é adotada pela França. Consultar: FRANCE. Code civil - Livre Ier: Des personnes Titre Ier: Des droits civils Chapitre III : De l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et de l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques. France Parliament, 2004.

28 DONEDA, D. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

29 FERNANDES, M. S. et al. *Genetic information and biobanking: a Brazilian perspective on biological and biographical issues*. *Journal of community genetics*, 2015.

30 STEEVES, V. Reclaiming the Social Value of Privacy. In: STEEVES, Valerie; LUCOCK, Carole; KEER, Ian (ed.). *Lessons from the identity trail: anonymity, privacy and identity in a networked society*. London: Oxford University Press, 2009. p. 203.

tucional capaz de garantir o direito geral à privacidade como *right to be left alone*, conceituando-o como aquele que protege o direito de estar só do indivíduo, independentemente da forma de expressão - manifestos em cartas, diálogos, livros, desenhos, pinturas ou composições musicais³¹.

Warren e Brandeis amplificaram, no contexto norte-americano, a discussão sobre o direito à privacidade, ao segurar que além da privacidade como uma propriedade imaterial do indivíduo, também há o reconhecimento da privacidade como um direito pessoal. Neste importante artigo - *The Right to Privacy* - os autores enfatizam a necessidade do reconhecimento do direito à privacidade como forma de proteção da inviolabilidade da personalidade (*inviolable personality*), também com o fim de proteger interesses pessoais³².

O pensamento de Warren e Brandeis impactou na construção normativa da privacidade a partir das raízes libertárias do indivíduo, criando, assim, a perspectiva clássica desse direito que, paradoxalmente, consolidou a proteção do indivíduo de forma exclusiva, por meio do reconhecimento de uma zona íntima, traduzida pela propriedade privada³³.

Na perspectiva filosófica, essa noção foi percebida por Hanna Arendt, na medida em que a autora centra na propriedade a noção de direito à vida privada e a liberdade de manter segredos:

“(…) Uma vida passada totalmente em público, na presença dos demais, torna-se, por assim dizer, superficial. Mesmo conservando sua visibilidade, ela perde a faculdade de subtrair à visão pública um certo fundo mais obscuro que deve permanecer escondido para não perder efetivamente, sua profundidade. A única maneira eficiente de garantir o segredo disto que deve permanecer escondido é a propriedade privada, um local do qual se seja proprietário, no qual refugiar-se.”³⁴

Bennett, similarmente, compreende que a privacidade teve suas raízes centradas no individualismo liberal do direito à privacidade, visto que elas sustentaram as noções de separação entre Estado e sociedade civil³⁵. Nessa mesma perspectiva, Lyon, por exemplo, observa que *abordagem liberal à privacidade tende a confundir privacidade com violação à propriedade*³⁶.

Do ponto de vista moral, John Locke forneceu a justificativa libertária do direito à propriedade privada promovendo a ideia de que não apenas existimos em nossos corpos, mas também os possuímos. Locke afirmava que a propriedade genericamente garante que *todo mundo seja dono de si mesmo*³⁷. Ao dizer isso, compreendia que o conceito de propriedade apresentava duplo sentido: o primeiro relacionado a capacidade dos indivíduos de serem titulares de todos direitos no estado de natureza; o segundo associado a possibilidade de manutenção da vida, da liberdade e dos bens da pessoa³⁸.

A visão liberal de Locke foi dogmaticamente estendida às noções de privacidade. Tal entendimento é apontado por Reiman ao afirmar que a privacidade *é o meio que confere ao indivíduo o seu desenvolvimento de forma individual*³⁹. Por isso, a noção libertária de privacidade reflete a lógica da exclusividade, na medida em que o indivíduo tem o *direito moral exclusivo de moldar [seu] destino, sendo as violações de privacidade, portanto, aquelas que penetram no seu âmbito privado*⁴⁰. Concordando com essa noção, Wasserstrom sugere que a privacidade consiste

31 BRANDEIS, L. D.; WARREN, S. D. *The right to privacy. Harvard Law Review*, Cambridge, v. 4, n. 5, 15 dec. 1890. Disponível em: <<http://readingnewengland.org/app/books/righttoprivacy/?l=righttoprivacy>>. Acesso em: 21 abr. 2018.

32 STOCKHOLM, Norstedt; SÖNERS, Förlag. *Right of Privacy and Rights of the Personality, a Comparative Survey*. 1967.

33 ROCHA, Luiz A. C. B. L. M.; FILPO, Klever P. L. Proteção do direito à vida privada na sociedade da hiperexposição: paradoxos e limitações empíricas. *Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil*, v. a.7 n. 1, p. 01-31, 2018.

34 ARENDT, H. *A Condição Humana*. Tradução de Roberto Raposo. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013. p. 52.

35 COLIN J. BENNETT. Defence of Privacy: the concept and the regime. *Surveillance & Soc'y*, v. 8, p. 485-486, 2011.

36 LYON, D. *Electronic Eye: the rise of surveillance society*. Minneapolis: University of Minnesota. 1994. p. 186.

37 LOCKE, J. *Two treatises of government*. New York: Cambridge, 1967. p.132.

38 MICHEL, V. F.; DEITOS, M. A. *A aquisição original da propriedade: releitura de Locke e possibilidade de uma concepção autônoma de direito privado*. *Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil*, v. 2, p. 1-21, 2017.

39 REIMAN, J. H. Privacy, Intimacy, and Personhood. In: SCHOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical Dimensions Of Privacy: an anthology*. 1984. p. 310.

40 REIMAN, J. H. Privacy, Intimacy, and Personhood. In: SCHOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical Dimensions Of Privacy: an anthology*. 1984. p. 310.

na proteção de um núcleo de pensamentos e sentimentos que dizem respeito à pessoa que não podem ser objetos de divulgação⁴¹.

Nessa linha, Stadler descreve que a privacidade *se assemelha a um tipo de bolha que envolve cada pessoa, e as dimensões dessa bolha são determinadas pela capacidade de controlar quem tem acesso a ela*⁴². Nedelsky também aponta que na perspectiva clássica a privacidade atua como *uma fronteira* que potencializa as percepções individuais da pessoa⁴³.

No Brasil, o direito à privacidade como poder exclusivo que garante liberdades individuais da pessoa natural contra interferências externas foi apresentado por Sampaio. O autor utiliza o modelo germânico das três esferas, de forma que para ele a privacidade pode ser dividida em: (a) esfera mais interna: considerada a parte mais íntima do indivíduo, sendo dotada de conteúdo de direito absoluto; (b) esfera da vida privada: formada por grupos sociais delimitados dos quais o indivíduo compartilha informações, por ato de vontade; (c) esfera sociais e públicas: consiste na atuação política e social do indivíduo, sendo o círculo mais amplo⁴⁴.

Já a posição que reconhece os contornos da dicotomia entre espaços públicos e privados como fronteiras que refletem posições de privacidade é formulada por Cachapuz. A autora confirma que existe uma dicotomia que traduz o que é público e o que é privado, sob a ótica filosófica de Hannah Arendt. A partir dessa hipótese, Cachapuz compreende que a divisão binária atua como uma fronteira que *oferece: mínima em relação ao que é privado, máxima em relação ao que é público*⁴⁵. Isso significa, para autora, reconhecer no espaço privado a atuação do princípio da exclusividade, devendo a restrição de uma liberdade ser a menor possível⁴⁶.

A abordagem que associa a privacidade a um espaço dicotômico ou como uma fronteira foi com o passar do tempo fortemente criticada. Solove, por exemplo, afirma que *a tecnologia moderna representa um sério desafio para [esta] tradicional compreensão binária de privacidade baseada na divisão entre público e privado*⁴⁷. Baião e Gonçalves vão além ao sustentarem que a definição clássica faz com que a privacidade não reflita mais a complexidade e a interdependência do nosso mundo⁴⁸. Essa perspectiva crítica parte da noção de que a privacidade como garantia das liberdades individuais não oferece mais uma resposta adequada, pois ela destaca a pessoa de sua identidade coletiva e, portanto, a enfraquece e a transforma em um indivíduo que está fora do contexto social em que vive.

Somando-se a essa posição, Doneda classifica os estudos que visam delimitar “espaços” ou “bens” protegidos pela privacidade como irrelevantes. O autor entende que a dicotomia entre espaços públicos e privados como forma de identificação de questões envolvendo a privacidade é insuficiente, pois tal definição binária não é capaz de explicar suficientemente a perda de privacidade causada pela crescente digitalização de todas as áreas da vida humana, principalmente, porque essa provável perda ocorre em *ambientes públicos*⁴⁹. Ao fazer essa crítica, Doneda indica que a privacidade determina *o nível de relação da própria personalidade do sujeito de direitos com as outras pessoas e com o mundo exterior – pela qual a pessoa determina sua inserção e exposição*⁵⁰.

Ao traçar essa perspectiva, Doneda utiliza a teoria relacional de Pietro Perlingieri⁵¹ para apresentar a no-

41 WASSERSTROM, R. A. Privacy: Some Arguments and Assumptions. In: SCHOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical Dimensions Of Privacy: an anthology*. 1984. p. 322.

42 STALDER, F. Privacy is Not the Antidote to Surveillance, *1 Surveillance & Soc'y*. 2002, p. 120-21.

43 NEDELSKY, J. *Reconceiving Autonomy: sources, thoughts and possibilities*. 1 Yale J.L. & Feminism, 1989. v. 7. p. 13.

44 SAMPAIO, J. A. L. *Direito à intimidade à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte*. Belo Horizonte: Del Rey, 1998. p. 254.

45 CACHAPUZ, M. C. *Intimidade e vida privada no novo Código Civil Brasileiro: uma leitura orientada no discurso jurídico*. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris, 2006. p. 287.

46 CACHAPUZ, M. C. A construção de um conceito de privacidade, as cláusulas gerais e a concreção de direitos fundamentais. In: PONS, M. (ed.). *Modelos de Direito Privado*. São Paulo: 2014. p. 41-48

47 SOLOVE, D. A. Taxonomy of Privacy. *University of Pennsylvania Law Review*, v. 154, n. 3, 2006, p. 116 -17.

48 BAIÃO, K. S.; GONÇALVES, K. C. A garantia da privacidade na sociedade tecnológica: um imperativo à concretização do princípio da dignidade da pessoa humana. *civilistica.com*, v. 3, n. 2, 2014.

49 DONEDA, D. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006. p. 145-146.

50 DONEDA, D. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

51 Em particular, para PERLINGIERI, o direito civil é um sistema de relações e isso inclui o aspecto dinâmico, caracterizado

ção de que a proteção da privacidade de uma relação jurídica deve superar a tendência de encerrar o direito na construção dos institutos civilísticos em termos exclusivos de atribuição de direitos ou de poderes. Por isso, a perspectiva relacional do direito à privacidade não legitima a ideia de poder subjetivo de controlar informações, mas a noção de tutelar interesses contrapostos segundo o qual cada situação envolvendo a proteção de informações deverá ser apreciada no âmbito de uma relação jurídica e à luz da situação jurídica a ela contraposta.

A compreensão de que o direito à privacidade não se destina unicamente à satisfação do interesse, a todo custo, do seu titular abre margem a um amplo controle de abusividade e o reconhecimento de situações jurídicas subjetivas, norteadas pela ideia de cooperação necessária entre centros de interesse⁵².

A ideia de que o direito à privacidade protege centros de interesses existentes em uma relação jurídica não é nova. Rachels, por exemplo, argumenta que a privacidade é importante porque permite que pessoa mantenha uma série de relacionamentos em diferentes níveis com diferentes tipos de pessoas⁵³. Nesse sentido, Altman também concentra a privacidade na capacidade do indivíduo de regular sua exposição no ambiente relacional ao afirmar que “a privacidade é um processo de fronteira interpessoal pelo qual uma pessoa regula a sua interação com os outros”⁵⁴. Ao invés de depender de uma fronteira pública e privada, Altman sustenta que a privacidade é “um processo dinâmico que envolve o controle seletivo e comunicativo sobre informações compartilháveis”⁵⁵.

De forma associativa, Helen Austin compreende que a privacidade se baseia na capacidade de se relacionar com o mundo exterior. Ela sugere que a privacidade não se reduz a proteção de reivindicação contra as pressões de uma esfera exclusiva, mas sim sobre “proteger as condições de existência”. Para Austin, a proteção dessas condições é realizada por meio de atos de “comunicação social”⁵⁶. Práticas que perturbem esse ato podem gerar uma violação de privacidade, como, por exemplo, à vigilância.

Nissenbaum também reconhece essa percepção ao afirmar que as pessoas naturais mudam constantemente de “ambientes” e que eles envolvem, na verdade, um conjunto distinto de normas que governam seus diversos papéis sociais, expectativas, ações e práticas⁵⁷. Já Nedelsky afirma que a privacidade protege o relacionamento contínuo e negociável entre dois indivíduos, ou entre o indivíduo e a comunidade, ou entre grupos e a comunidade, visto que para ele “a circulação das informações é importante para as pessoas que estão diretamente relacionadas”⁵⁸.

A visão relacional da privacidade visa regulamentar o fluxo de informações e os relacionamentos constituídos a partir do compartilhamento restrito. Como Steeves sustenta: “a privacidade relacional é o limite entre [o] eu e [o] outro que é negociado por meio de interações discursivas entre dois ou mais atores sociais”⁵⁹. Por isso, para a autora a privacidade é vista como um processo dialético, que envolve tanto uma restrição, quanto uma busca de interação.

O reconhecimento da perspectiva relacional da privacidade não está restrito, apenas, em uma construção teórica. A Corte Europeia de Direitos Humanos reconhece essa perspectiva ao especificar que o termo “vida privada” garante a capacidade da pessoa natural de estabelecer relações com outros seres humanos e com o mundo exterior:

pelo nascimento, a realização, a modificação e a extinção de relações jurídicas, isto é, o conjunto das suas vicissitudes” (O direito civil na legalidade constitucional, cit., p. 728-729).

52 SOUZA, E. N. Merecimento de tutela: a nova fronteira da legalidade no direito civil. *Revista de Direito Privado*. São Paulo, v. 5, abr./jun. 2014

53 RACHELS, J. *Why Privacy is Important*. In: SCHOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical Dimensions of privacy: an anthology*. 1984. p. 290-292.

54 ALTMAN, I. *The environment and social behavior: privacy, personal space, territory, crowding*. Canadá: Monterey, 1975. p. 06.

55 Ibidem.

56 AUSTIN, Lisa M. *Privacy and Private Law: the dilemma of justification*. 55 MCGILL L.J. 2010, p. 165-68.

57 NISSENBAUM, H. *Privacy as Contextual Integrity*. WASH. L. REV. 2004. p. 119 – 20.

58 NEDELSKY, J. *Law's Relations*. London: Oxford University Press, 2011, p. 180.

59 STEEVES, V. Reclaiming the Social Value of Privacy. In: STEEVES, Valerie; LUCOCK, Carole; KEER, Ian (ed.). *Lessons from the identity trail: anonymity, privacy and identity in a networked society*. London: Oxford University Press, 2009. p. 206.

...seria muito restritivo limitar essa noção [de vida privada ou privacidade] a um “pequeno círculo” em que o indivíduo pode viver sua própria vida pessoal como bem entender e excluir dali em diante o mundo externo desse círculo. O respeito à vida privada deve também se comprometer em um dado grau ao direito de estabelecer e desenvolver relações com outros seres humanos.⁶⁰

A posição da Corte demonstra que não é suficiente proteger a privacidade do indivíduo simplesmente de influências externas ou concedendo-lhe controle sobre certos tipos de informação em determinados cenários ou círculos⁶¹. Em vez disso, a Corte entende que a proteção da privacidade só pode ser alcançada quando se limitam os impactos adversos da circulação de informações, independentemente de elas estarem em círculos concêntricos (esfera secreta, íntima e privada) ou serem relacionadas a ambientes públicos ou privados.

Desta forma, a privacidade na perspectiva relacional visa a proteção da pessoa como *ser* que dispõe de um *viver* social, político e institucional, deixando esse direito de receber, apenas, uma proteção de aspecto negativo: o direito de ser deixado só ou de não ter a própria vida devassada ou publicizada. Hoje, o direito à privacidade representa um instrumento jurídico que permite à pessoa humana se relacionar com outras a partir de decisões responsáveis. É por isso que a doutrina aponta que os direitos de personalidade não configuram um direito ao egoísmo⁶².

A partir dessas diferentes perspectivas teóricas e normativas do direito à privacidade é possível identificar as seguintes premissas e questões emergentes no ambiente do aconselhamento genético:

(1ª) Premissa: a privacidade na concepção clássica é liberal-proprietária, permite que o indivíduo controle violações da sua esfera privada, fato que inclui o controle de quem acessa suas informações.

(Questões): se entendermos que nossa relação com a privacidade é proprietária, isso poderia significar que no aconselhamento genético as informações geradas a partir de amostras biológicas do paciente pertencem exclusivamente a ele? Igualmente o acesso dessas informações configuraria uma violação direta à privacidade dos envolvidos?

(2ª) Premissa: o reconhecimento da perspectiva relacional do direito à privacidade compreende que o que deve ser protegido é a relação estabelecida, por meio de processos narrativos, entre a pessoa que compartilha e o receptor da informação, garantindo assim que as pessoas possam *viver* sem excluir o mundo externo do círculo de relacionamentos que a envolvem.

(Questões): no processo de aconselhamento genético o direito à privacidade não está ligado diretamente a uma pessoa específica, mas a todos que compartilham da sua informação genética? O fato de o profissional de saúde acessar as informações dos familiares que estão manifestamente envolvidos não significa, necessariamente, uma violação de privacidade?

Tais questões motivaram a presente pesquisa empírica que foi desenhada e executada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

60 CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS. Niemietz v. Germany, no. 13710/88. 1992. Livre Tradução: “... it would be too restrictive to limit the notion [of private life or privacy] to an “inner circle” in which the individual may live his own personal life as he chooses and to exclude therefrom entirely the outside world not encompassed within that circle. Respect for private life must also comprise to a certain degree the right to establish and develop relationships with other human beings”.

61 Teoria das esferas por apresenta por Heinrich Hubmann. O autor divide a esfera da vida privada do ser humano em três círculos, de acordo com sua densidade, sendo que a esfera externa seria a privacidade, a intermediária alocaria o segredo e a esfera mais interna seria o plano da intimidade. Tal posição foi introduzida no Brasil por Elimar Szaniawski. SZANIAWSKI, E. *Direitos de Personalidade e sua tutela*. São Paulo: Revista dos Tribunais. 2. ed. 2005. p. 355-356

62 ASCENSÃO, J. de O. *Direito Civil: teoria geral: introdução. As pessoas. Os bens*. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2010. v. 1. p. 97-98.

3. O MÉTODO DO ESTUDO DE CASO INSTITUCIONAL

Trata-se de uma pesquisa de natureza empírica, organizada a partir de um estudo de caso institucional do Ambulatório de Oncogenética do HCPA. Para realizar o estudo foram acompanhadas as atividades preparatórias e de atendimento dos pacientes e familiares, bem como foram realizadas observações dos atendimentos e das reuniões clínicas dos profissionais, durante o período de quatro meses (setembro, outubro, novembro e dezembro do ano de 2015). As reuniões das equipes (denominadas de rounds clínicos) aconteceram todas as segundas-feiras. As consultas de aconselhamentos genéticos foram realizadas no ambulatório especializado nas quartas-feiras. Foram coletadas e registradas em um diário de campo: os processos narrativos estabelecidos entre o paciente e a equipe; as formas de abordagem; e as estratégias utilizadas pelos profissionais para proteger o direito à privacidade. O diário de campo se mostrou uma importante ferramenta metodológica para anotações sistemáticas dos aspectos envolvidos em seus diferentes estágios.

Os dados obtidos foram avaliados de forma qualitativa por meio da análise de conteúdo de Bardin⁶³. A identificação visou o estabelecimento de categorias com base na descrição das práticas e estratégias dos profissionais de saúde no ambiente de aconselhamento genético. A presente pesquisa segue adequada às normas previstas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde n. 466/2012 e foi aprovada em seus aspectos éticos e metodológicos pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA (Parecer no. 1.150.205). As supervisoras do Ambulatório de Oncogenética autorizaram as observações dos atendimentos e das discussões de casos por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Igualmente, o pesquisador assinou Termo de Confidencialidade para garantir a preservação da privacidade dos pacientes, bem como para reconhecer o caráter confidencial das informações discutidas. Todas as informações foram consideradas privilegiadas, por isso não foi documentado qualquer dado que pudesse identificar os pacientes ou familiares envolvidos.

4. PERCEBENDO A PRIVACIDADE RELACIONAL NO AMBULATÓRIO DE ONCOGENÉTICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Foram observadas dezesseis reuniões (n=16) e dez aconselhamentos genéticos nos ambulatórios especializados (n=10). A partir das anotações, foram identificadas cinco etapas envolvidas nos atendimentos realizados no Ambulatório de Oncogenética, bem como foram observados os aspectos jurídicos presentes em cada etapa. O Quadro 1 sintetiza os resultados obtidos:

Quadro 1

Etapas	Rotinas	Aspectos jurídicos	Estratégias de Proteção
Dados / Informações	Individuais	Coleta de dados	Confidencialidade
	Familiares (Heredograma)	Privacidade relacional	
	Motivações / Expectativas	Deveres Informativos	
Avaliação de Risco	Diagnóstico Clínico	Direito à privacidade	Termo de confidencialidade (TC) assinado pelos membros
	Percepção de Risco		
	Round	Acesso aos dados	
	Cálculos empíricos	individuais e familiares	

63 BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

Etapas	Rotinas	Aspectos jurídicos	Estratégias de Proteção
Estudos Genéticos	Avaliação / Caso Índice / Parentes Obrigados	Acesso à informação genética	Processo de consentimento
	Indicação de testes Genéticos	Processo de consentimento	TCLE
	Convite para a pesquisa	Coleta de material biológico	Confidencialidade
	Coleta do material genético Interpretação do resultado	Privacidade relacional	Dados desidentificados
Manejo e Prevenção	Round	Privacidade relacional	TC assinado pelos membros da equipe
	Comunicação dos resultados	Deveres informativos	
	Apoio psicológico	Direito de não saber	Confidencialidade
	Apoio Individual		
	Localização dos parentes em risco	Privacidade relacional	
Apoio familiar			
Seguimento	Atualização Periódica	Direito de não sofrer discriminação	Apoio psicológico
	Comunicação com os familiares	Privacidade relacional versus direito à informação	Exceção à Confidencialidade
	Interação com especialistas	Deveres informativos	

A partir do estudo realizado, observou-se que o processo de aconselhamento envolve as seguintes etapas: (1º) coleta de dados; (2º) avaliação de risco; (3º) estudos genéticos; (4º) interpretação de todos os dados; (5º) identificação da informação genética; (6º) manejo e prevenção; (7º) seguimento do caso. Cada etapa é rica em detalhes, dados e informações:

(1ª) *Coleta de dados/informações*: momento em que o profissional de saúde tem o primeiro contato com o paciente e coleta dados pessoais e familiares que são registrados no prontuário. Além disso, o profissional e o paciente constroem o heredograma familiar (espécie de árvore genealógica com registro de ocorrência de doenças genéticas na família). Nessa etapa, foi possível identificar que o direito à privacidade estava diretamente associado à proteção de dados e informações pessoais e familiares.

(2ª) *Evolução de risco*: etapa em que o profissional de saúde interpreta os dados e o histórico familiar do paciente. A partir disso, o profissional formula a hipótese de diagnóstico clínico e discute os cálculos empíricos da literatura com a equipe multidisciplinar. Nessa etapa, verificou-se que o direito à privacidade de informações genéticas é objeto de preocupação, na medida em que o profissional responsável pelo caso apresenta aos colegas todas as informações e dados coletados na consulta. Para garantir o dever de confidencialidade do paciente, os integrantes da equipe multidisciplinar assinam um termo de confidencialidade. O acesso aos dados do paciente pelos demais profissionais da equipe é justificado, em vista do benefício direto do paciente em receber um diagnóstico amplamente discutido e verificado por um grupo de especialistas.

(3ª) *Estudos genéticos*: fase em que o profissional de saúde prescreve o teste genético indicado para o paciente, e se for o caso localiza o caso índice para continuidade da avaliação do cálculo de risco. Nessa etapa, normalmente os pacientes são convidados para projetos de pesquisas (com ganho secundário em receber o resultado), principalmente porque os testes genéticos para avaliação de percepção de risco de câncer não fazem parte da política assistencial do SUS. O Brasil não possui uma política pública específica para cobertura de testes genéticos que indiquem predisposição hereditária ao câncer. O HCPA possui grupos de pesquisas

com projetos voltados para área genômica. Alguns projetos de pesquisa nessa área oferecem ao participante a realização de testes genéticos e estudos moleculares. Dessa forma, em alguns casos, a equipe informa se o paciente preenche o critério de inclusão de algum projeto de pesquisa envolvendo estudo molecular ou estudo de alguma predisposição de câncer específica. Sobre esses convites, observou-se que o paciente é informado sobre as diferenças entre assistência e pesquisa, fator trabalhado no processo de consentimento informado. Igualmente nessa fase, os profissionais avaliam se o paciente possui plano de saúde ou pode arcar com os custos da realização do teste genético.

(4^a) *Manejo e prevenção*: momento em que o profissional recebe o resultado do teste genético e discute com a equipe as estratégias de comunicação, manejo e prevenção. Em seguimento, o resultado é comunicado ao paciente e é oferecido apoio psicológico. No ato da comunicação, os profissionais de saúde esclarecem a ele quais os familiares que devem ser convidados para o processo de aconselhamento genético, por estarem igualmente em risco. Nessa etapa, verificou-se que equipe se preocupa com análise detalhada do caso, pois os resultados dos testes e estudos devem ser fidedignos, de forma que qualquer suspeita de erro na interpretação da amostra será objeto de nova avaliação. Após discussão do caso com a equipe, o profissional comunica o resultado ao paciente. Trata-se de uma comunicação que envolve vários fatores, dentre eles a capacidade emocional do paciente para receber o resultado naquele momento, capacidade do profissional em transmitir a informação de forma adequada, bem como capacidade do profissional em educar o paciente sobre todos os aspectos futuros envolvidos, dentre eles a comunicação do resultado aos demais familiares em risco. Para comunicar o resultado ao paciente, a equipe preza pela divulgação individual, mesmo quando à família já está em acompanhamento, pois os resultados podem ter impactos e significados diferentes para cada pessoa. Observou-se que as reações dos pacientes foram variáveis, não existindo um padrão propriamente dito. Alguns pacientes quando receberam o resultado negativo, sentiram-se tristes, pelo sentimento de não pertencimento à família que possui como marca a ocorrência de doença hereditária de câncer. Outros pacientes manifestaram negação ao resultado positivo, não compreendendo adequadamente os riscos envolvidos, e outros ficaram angustiados pela incerteza de que algo poderá lhe acontecer no futuro. Em resumo, nessa etapa, identificou-se que o acesso à informação genética garante ao paciente o conhecimento sobre as suas características genéticas e as formas de prevenção que deverá adotar para diminuir o risco de ocorrência de doenças genéticas na sua família.

(5^a) *Seguimento*: o profissional marca consultas de atualização periódica e realiza o contato com o familiar convidado pelo paciente a participar do processo de aconselhamento genético. Nessa etapa, identificou-se que o médico entra em contato com os familiares e estabelece a relação entre a equipe e a família. Essa nova interação extrapola a relação inicial entre o médico e o paciente. Essa etapa é muito importante para o andamento do processo de aconselhamento genético, visto que quanto mais familiares aderirem ao aconselhamento, mais dados são compartilhados e mais informações são produzidas em prol do benefício da família em risco.

Os resultados obtidos demonstram que no aconselhamento genético a partilha de dados e informações faz parte de um processo interativo que envolve o paciente, sua família e a equipe de saúde. Esse processo é regulado pelas partes, por meio de uma relação de confiança em que a privacidade é garantida, por meio de processos narrativos em que os envolvidos definem quem deve acessar os dados e informações genéticas, na medida em que tais dados formam um conjunto de informações familiares confidenciais.

4.1. Dados genéticos e informação genética

No ambiente do aconselhamento genético foi possível perceber que os profissionais de saúde utilizam palavras que possuem significados próprios, como: dados genéticos e informação genética. Como o significado das palavras é determinante para o mundo dos sentidos, foi essencial compreender os termos que precedem os vocábulos: “dado” e “informação”.

Ambos os vocábulos são utilizados para representar um fato, um determinado aspecto de uma realidade. Contudo, o dado representa um material para análise; e a informação é o que se extraiu da análise ou da interpretação do dado⁶⁴. Isso quer dizer que o significado dos dados está vinculado a interpretações que geram informações, por isso Liebenau e Blackhouse afirmam: “a informação não pode existir independentemente da pessoa que a recebe, a qual dá significado a ela e de alguma maneira atua sobre ela”⁶⁵. Por isso, há uma relação de dependência evidente entre dado e informação.

Os dados possuem uma conotação mais primitiva e fragmentada que as informações. Os dados estão associados a uma espécie de “pré-informação”, eles são anteriores a interpretação e ao processo de elaboração racional. Os dados pressupõem um intérprete capaz de aplicar uma estrutura interpretativa aos dados “preliminares” em análise. O resultado dessa aplicação qualificada conduz a uma informação particular. Esse ato, por vezes, ocasiona a interação entre o conteúdo dos dados e a informação gerada, de forma que eles poderão ser utilizados de maneira sobreposta.

Assim, a informação significa algo além da representação contida nos dados, na verdade, é o reflexo do limiar cognitivo de uma interpretação qualificada aplicada aos dados ou a soma de dados. Logo, na informação se pressupõe uma fase inicial ou final de depuração de cunho interpretativo, porque a informação carrega em si um sentido instrumental, à medida que potencializa a redução do estado de incerteza da realidade sobre um ponto particular.

É importante manter a distinção e relação de ambos os termos, pois a distinção qualifica a relevância de uma informação. Mark Taylor resume a relação entre dado e informação, apresentando-os assim: information = data + interpretation⁶⁶. Consequentemente, dados genéticos podem ser descritos como dados coletados para uma análise que potencialmente produzem a informações genéticas⁶⁷. A coleta de material inclui o dado biológico físico (material biológico retirado do corpo humano) e também os dados pessoais e familiares. Isso significa que somente o profissional de saúde habilitado em genética clínica irá perceber os dados suscetíveis de interpretação e capazes de gerarem uma informação genética. Por isso, os dados genéticos são todos os dados físicos especificamente coletados para a análise, já a informação genética corresponde ao resultado da interpretação dos variados tipos de dados (pessoais e familiares), resumidamente: informação genética = dados (pessoais e familiares) + interpretação qualificada.

A partir da pesquisa, observou-se que os dados familiares são registrados no prontuário do paciente, por meio do heredograma familiar, e que eles são dotados de valor e conteúdo relacional, à medida que os dados pessoais e familiares são associados e interpretados para à avaliação da percepção de risco de ocorrência de doença genética do paciente e de seus membros familiares.

4.2. O conteúdo relacional do heredograma e os seus dados sensíveis

Os resultados obtidos demonstraram que os dados familiares constituem elementos-chave para avaliação do cálculo de percepção de risco do paciente e que os mesmos são registrados por meio do heredograma. Para construção do heredograma são coletados documentos de outros membros da família dos pacientes, como: atestado de óbito, exames patológicos, diagnósticos clínicos, etc.

Verificou-se que no processo de coleta do histórico familiar, o profissional de saúde registra os dados familiares com uma extensão de ao menos três gerações consecutivas dos familiares, até o quinto grau de consanguinidade. Caso existam mais pessoas envolvidas e afetadas o profissional de saúde registra as informações que o paciente efetivamente disponibilizar.

64 TAYLOR, M. *Genetic Data and the Law*. London: Cambridge Bioethics and Law, 2012. p. 41-42.

65 LIEBENAU, J; BLACKHOUSE, J. *Understanding Information: an introduction*. London: Macmillan, 1990. p. 52.

66 TAYLOR, M. *Genetic Data and the Law*. London: Cambridge Bioethics and Law, 2012. p. 42.

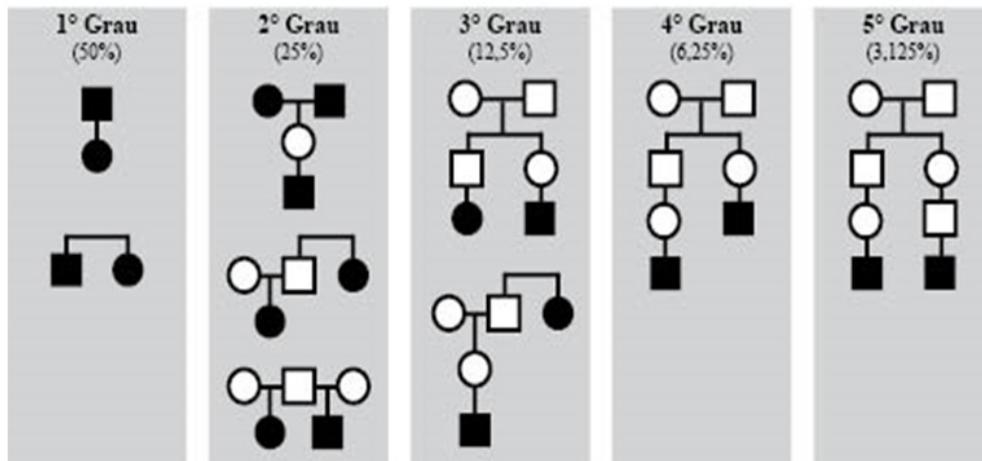
67 TAYLOR, M. *Genetic Data and the Law*. London: Cambridge Bioethics and Law, 2012. p. 43.

Identificou-se que os dados relacionais incluem os familiares do paciente (saudáveis, afetados e falecidos) nos dois ramos familiares (tanto membros ligados ao cromossomo XX, como aqueles associados ao cromossomo XY). Além disso, incluem os seguintes dados familiares: ascendência étnica dos quatro avós; idade dos membros familiares atuais e idade dos membros familiares falecidos; motivos de óbitos; todos os tipos de doenças genéticas e outras, idade de ocorrência das doenças e localização na família; números de tumores, distinguindo entre tumores primários e recidivos. Ainda, são registrados dados dos familiares que dizem respeito a patologias, distrofias, doenças neurodegenerativas e patologias associadas a tumores benignos, bem como outros dados relevantes como: histórico de aborto familiar, óbitos de recém nascidos, defeitos congênitos, etc. Ou seja, no prontuário do paciente são armazenados dados sensíveis dele e seus familiares que são transpostos para o heredograma.

Em particular, dados sensíveis representam uma categoria de informações que potencialmente, quando conhecidas e processadas, poderiam ser utilizadas para fins discriminatórios ou de forma particularmente lesiva⁶⁸. Essa categoria de dados é fruto de uma observação pragmática de que dados sensíveis podem produzir consequências que outros dados pessoais não produziram.

As representações gráficas dos heredogramas conectam os graus de parentesco e a porcentagem de genes compartilhados, potencializando, assim, o elemento relacional presente no processo de aconselhamento genético. A representação gráfica do heredograma é denominada na literatura como *Pedigree (linhagem)*, e para sua elaboração se adotam símbolos internacionalmente convencionados que permitem um padrão unitário de observação em todos os serviços de aconselhamento genético no mundo⁶⁹. A figura abaixo (fig.01), ilustra os graus de parentesco que graficamente esquematizam a porcentagem de genes compartilhados em cada caso:

Fig. 01 – Graus de parentesco, esquema genealógico e porcentagem de genes compartilhados em cada caso⁷⁰



Fonte: NÚÑEZ, L. M. et al. *Asesoramiento genético en oncología: manual para La práctica clínica*. Buenos Aires: Instituto Nacional Del Cáncer, 2013. p. 25.

A imagem demonstra que a terminologia e os critérios adotados, nesse ambiente, são diferentes dos critérios de relação de parentesco legais determinados nos artigos 1591 a 1595 do Código Civil brasileiro. Para fins de aconselhamento genético, no primeiro grau temos pais, irmãos e filhos; no segundo grau temos: avós, avós, netos, tios, sobrinho e 1/2 irmão; no terceiro grau temos primo irmão, tio avô, sobrinho-neto, bisavô; no quarto grau temos tio de segundo grau e sobrinho de segundo grau; no quinto grau temos primos

68 TAYLOR, M. *Genetic Data and the Law*. London: Cambridge Bioethics and Law, 2012. p. 55-56.

69 HARPER, Peter, S. *Practical Genetic Counseling*. 7. ed. London, 2010. p. 05-11.

70 NÚÑEZ, L. M. et al. *Asesoramiento genético en oncología: manual para La práctica clínica*. Buenos Aires: Instituto Nacional Del Cáncer, 2013. p. 25.

de segundo grau. Igualmente a imagem demonstra como há questões relacionais que devem ser consideradas no compartilhamento de informações genéticas.

O aconselhamento genético é caracterizado pelo *processo de avaliação de risco genético*, sendo o fator crucial para esse fim a obtenção de dados pessoais e familiares do paciente para posterior comunicação da sua informação genética. Apesar de no ato de aconselhar o profissional de saúde coletar dados pessoais, em todas as discussões observadas o histórico familiar pareceu ter um peso desproporcional em relação aos dados individuais avaliados.

Desde o início do processo de aconselhamento genético, os profissionais objetivam construir um heredograma que permite a elaboração de um desenho estruturado da família que é representado por vários símbolos. Esse mapa familiar segue sendo objeto de avaliação e interpretação pelos profissionais nos rounds de discussão. Nas primeiras consultas de atendimento observadas (consultas classificadas como de primeira fase), os profissionais iniciam a anamnese priorizando o entendimento da história familiar de ocorrência de câncer do paciente. Após isso, a história familiar do paciente é registrada no prontuário médico, juntamente com os demais dados pessoais coletados.

Os resultados das observações revelam que os herodramas utilizados durante todo o processo de aconselhamento genético constituem ponto de partida dos profissionais de saúde. Traçar a história familiar é uma rotina no ato de aconselhar. Nesse processo, o que impressiona na perspectiva de quem observa são os ícones utilizados como legenda para determinar quem tem que tipo de câncer; quem já faleceu; quem está em risco; quem será o próximo avaliado; quem é do sexo feminino ou masculino; quem não possui identificação sexual, etc.

Identificou-se que no momento da construção do heredograma, o paciente compartilha a sua história familiar, e a partir disso cada dado é transformado em um ícone predeterminado ou em um símbolo determinado. Por isso, o heredograma é dotado de *valor simbólico*, fato que denota diferentes olhares: para os profissionais da área da saúde, os registros possibilitam maior aferição para o cálculo de risco; para os pacientes, o heredograma significa a representação gráfica da sua biografia em termos de passado, presente e futuro; para os pesquisadores do mundo jurídico, os registros comportam dados e informações sensíveis⁷¹ que merecem proteção.

A percepção do *valor simbólico* do heredograma no processo de aconselhamento genético ensejou a necessidade de compreensão do que ele significa e representa. Nas observações realizadas foi possível perceber que uma vez reunidos os dados individuais e familiares, o profissional de saúde passa a confeccionar a representação gráfica do grau de parentesco, características genéticas e de saúde do grupo familiar analisado. Para a construção dessa representação gráfica os profissionais utilizam uma simbologia internacionalmente reconhecida⁷².

Durante o processo de coleta e registro dos dados familiares, o profissional de saúde normalmente adiciona o nome e a idade do paciente assistido, logo após passa a registrar os nomes dos familiares envolvidos, com a respectiva idade de cada familiar vivo, e para os falecidos é colocado o ano de nascimento e o ano de morte. Depois disso, o profissional anota as doenças de cada pessoa que está graficamente representada.

No processo de aconselhamento genético a dinâmica é: o profissional de saúde busca verificar os casos de câncer e outras doenças na família, as idades dos diagnósticos de ocorrência das doenças ou dados sobre

71 O comitê interamericano de direitos humanos define dados sensíveis como “dados relacionados com aspectos mais íntimos dos indivíduos, incluindo, por exemplo, informações de saúde e genéticas, convicções religiosas ou filosóficas, opiniões, origem política ou racial ou étnica”. Em relação aos dados sensíveis, o comitê refere que o uso potencial dos mesmos, como fator de discriminação, acarreta a necessidade de proteção especial. Ver: COMPARATIVE Study: data protection in the Americas. Washington. 2012. Disponível em: http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/CP-CAJP-3063-12_en.pdf. Acesso em: 29 maio 2018.

72 O padrão utilizado para enquadramento dos familiares em ícones gráficos está estabelecido em: BENNET, Robin L. et al. *Standardized Human Pedigree Nomenclature: update and Assessment of the Recommendations of the National Society of Genetic Counselors*. *J Genet Counsel*, v. 17, p. 424–433, 2008.

os familiares falecidos por alguma doença. Todos os dados são coletados a fim de avaliar se algum dado representa um elemento significativo para o cálculo de risco do paciente.

Para o profissional de saúde que trabalha com o aconselhamento genético, o desafio da primeira consulta é: coletar o máximo de dados concernentes à família do paciente para posterior interpretação. Para o paciente, parece ser falar sobre um histórico de doenças e situações que lhe evocam experiências traumáticas de doença ou de morte presentes na sua biografia pessoal. Nesse processo, a avaliação de risco oportuniza práticas de prevenção, fato que gera uma participação ativa dos pacientes no processo de construção da história de ocorrência de doença familiar, pois há um benefício esperado. Contudo, esse fato não retira a representatividade do conteúdo da informação fornecida, fato que tenciona o grau de complexidade do processo para o profissional de saúde, que atua como ouvinte e interlocutor.

Por isso, no contexto do aconselhamento genético, o direito à privacidade não está estritamente associado ao paciente que fornece os dados, mas a todos envolvidos pelo caráter relacional do conteúdo da informação gerada. Nesse ambiente, deve existir um cuidado do profissional ao registrar e elaborar os heredogramas, pois tudo que está sendo registrado diz respeito a dados sensíveis que poderão ser associados a informações do paciente e dos seus familiares.

No heredograma, os símbolos ou ícones utilizados, quando analisados individualmente, têm baixo conteúdo informativo. Porém, quando são formatados numa linha, possibilitam uma nova representação da família e uma nova relação gráfica do indivíduo. Os dados que anteriormente eram independentes são conectados e integrados por meio de um trabalho mútuo entre o paciente e o profissional de saúde. Essa cooperação entre transmissor e interlocutor da informação faz com que o conhecimento antes invisível, seja *visível* para o paciente, para a família, e, potencialmente, para a comunidade que utiliza o mesmo padrão gráfico. Por isso, é importante reconhecer que o heredograma contém informações sensíveis que devem ser coletadas e armazenadas com a máxima proteção de privacidade.

Por isso, a partir das observações, sugere-se que nos heredogramas, as iniciais ou o primeiro nome do paciente podem ser um critério protetivo para desidentificar as pessoas nos registros médicos documentados. Igualmente, o uso de ano do nascimento ou da morte, idade, ou idade à morte, são dados pessoais mais descontextualizados do que data completa de nascimento ou de morte.

A simbologia identificada nos heredogramas e presente no processo de aconselhamento genético converge com o relato de um paciente do Serviço de Genética Médica do HCPA, ao dizer que o ato é: *sobre família, informações* difíceis, medo do futuro, de saber o que se pode ou não ter. Isso significa que o exercício do direito à privacidade, nesse ambiente, pressupõe um olhar conectado às responsabilidades, fato que gera o recíproco reconhecimento dos demais membros que não só vivem, mas convivem.

4.3. Do Conteúdo ao âmbito de proteção do direito à privacidade de dados e informações genéticas

O conteúdo do direito à privacidade de informações genéticas foi apresentado juridicamente em 1997, pela Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos (DGH). Nesse sentido, o artigo 1º, ao apresentar a definição jurídica do genoma humano, afirma uma unidade fundamental baseada em critérios biológicos e axiológicos: *“o genoma humano subjaz à unidade fundamental de todos os membros da família humana e também ao reconhecimento de sua dignidade e diversidade inerentes.”*⁷³

O ser humano como fonte elementar do genoma foi requalificado juridicamente, e em razão disso passou a ter ampliada a proteção da sua dimensão biológica. Essa proteção é inaugurada com a finalidade

73 ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. Suíça, 1997.

existencial, de modo a evitar a redução do ser humano a um “ser” sujeito de “ter” o próprio corpo.

A fim de maior concretude à qualificação jurídica do genoma humano, a DGH estabelece no art. 7º o sigilo de dados genéticos, justamente por reconhecer que normas sobre a titularidade do genoma humano possibilitam uma estabilização ao seu uso e acesso. Por sua vez, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da UNESCO (DIDGH), em 2003, apresentou um conceito biológico de dados genéticos, com a finalidade de adequar sua dimensão axiológica como uma categoria jurídica⁷⁴.

Na lógica típica regulatória, a DGH no art. 2º, qualifica o genoma humano como objeto de relações jurídicas intersubjetivas, e em face dessa qualificação dogmática, atribui-lhe característica de bem da personalidade humana. Desta forma, o genoma humano e, em sentido *stricto sensu*, as informações genéticas passaram a ser além de uma categoria biológica também uma categoria jurídica que segue qualificada como bem da personalidade não apropriável e que está fora do comércio⁷⁵.

O conteúdo do direito à privacidade de informações genéticas está diretamente e preliminarmente associado aos bens da vida que dizem respeito à *proteção à pessoa como tal* (=da pessoa natural). Daí porque, o direito à privacidade de informações genéticas estar atrelado a categorias do “ser”, e não do “ter”, pois, visa à proteção da singularidade das projeções biológicas e morais das pessoas humanas.

É interessante notar que, em relação aos dados genéticos e às informações genéticas, são utilizadas expressões próprias que possuem um sentido técnico, como: congelamento, estoque, coleta, sequenciamento, controle de qualidade, armazenamento, depuração, entre outras, a significar uma suposta tendência a *coisificar* o material genético.

Entretanto, mesmo que essas expressões sejam tendenciosas a *coisificar* o material genético, quando se fala em material com potencial humano, não se busca uma concepção de bem de propriedade com base no instituto civil, pois o material genético humano coletado, processado e utilizado não é um objeto posto em um negócio jurídico patrimonial, mas um bem da personalidade, parte do corpo humano e tem uma finalidade própria, isto é, este material será utilizado para fins, por exemplo, de diagnóstico médico, pesquisa clínica e/ou aconselhamento genéticos.

O conteúdo do direito à privacidade de informações genéticas diz respeito à dimensão biológica e axiológica da pessoa humana, sendo expressão de sua singularidade e intersubjetividade. Em um sentido objetivo, trata-se da inclusão do genoma humano enquanto elemento subjetivo presente no suporte fático do fato jurídico e associado à personalidade humana, em especial quando há uma situação jurídica existencial envolvendo o seu uso, acesso, processamento e sua manipulação.

A inclusão dessa categoria jurídica ligada à perspectiva genética do indivíduo implica a avaliação do âmbito de proteção relativa à privacidade do ser humano. Para essa verificação, cabe revisitar alguns pontos já traçados.

Como visto anteriormente, as normas que tutelam o direito à privacidade no Brasil seguem fragmentadas. Contudo, é possível verificar âmbitos de proteção ao procedermos a uma integração sistêmica dos enunciados normativos. Por exemplo, a Constituição da República Federativa do Brasil protege a inviolabilidade da vida privada, da intimidade, das comunicações, dos dados e do domicílio⁷⁶. Igualmente, a legislação

74 ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos. França 2004, no artigo 2º, qualifica o dado genético como: Dados genéticos humanos: informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas.

75 ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. Suíça, 1997.

76 BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em 21 abr. 2018.

infraconstitucional garante a proteção da privacidade na coleta de materiais biológicos⁷⁷⁻⁷⁸, bem como a jurisprudência confere uma proteção à pessoa humana frente invasões físicas ao seu corpo (coleta para exame de DNA).⁷⁹⁻⁸⁰ Isto demonstra que o *corpo* humano está tutelado pelo direito de personalidade à privacidade. Igualmente, a legislação civil protege uso de dados pessoais e sensíveis pessoais⁸¹⁻⁸². Além disso, protege a divulgação de informação confidenciais, no âmbito penal (BRASIL, 1940, CPB, art. 153), e deontológico médico (CMF, 2009, CEM, arts. 73 ao 79). Portanto, a visão integral sistêmica possibilita identificar âmbitos de proteção, não taxativos e exaustivos, mas indicativos que compreendem a proteção da privacidade de dados e informações genéticas.

Contudo, a proteção de dados genéticos é diferente da proteção de informações genéticas, da mesma forma que a proteção do prontuário não é a mesma conferida aos dados e informações. Em outras palavras, o prontuário enquanto um *objeto* é diferente de *dados e informações*. Portanto, cada elemento recebe, um âmbito de proteção à privacidade.

Particularmente, conforme resultados divulgados acima, na primeira etapa do aconselhamento genético, o profissional de saúde irá registrar todos dados relevantes para elaboração da análise de risco de ocorrência de uma determinada doença genética ou identificação de uma mutação genética familiar. Como observado, o profissional de saúde registra dados individuais e familiares do paciente no prontuário físico e eletrônico. Isso significa que nessa etapa existem dois âmbitos protegidos pelo direito à privacidade: *dados* e *objetos*. Os dados pessoais e familiares deverão permanecer em sigilo tanto do ponto de vista físico (prontuário impresso e eletrônico) como de acesso (comunicação apenas para profissionais da equipe e acesso restrito ao sistema eletrônico).

Após interpretação dos dados, o profissional indica ao paciente a realização de testes genéticos ou de estudos moleculares. Nessa fase, são coletados dados genéticos do paciente. Isso significa que o direito à privacidade de dados genéticos compreende o âmbito de proteção relativo ao *corpo humano e a integridade física*, à medida que para realização do teste genético ou estudo molecular será necessário acesso ao material genético do paciente, ou seja, dados genéticos em sentido físico (normalmente são coletados sangue, células de mucosa bucal, tecidos tumorais e líquido amniótico).

Já etapa de coleta possui outra questão importante envolvendo o direito à privacidade, isto é, a seleção do caso índice. Para realização de um teste genético ou estudo molecular, o profissional, junto com a equipe, avalia qual indivíduo da família é o mais indicado para se submeter ao exame ou estudo. O membro familiar com maior probabilidade de ser portador de uma mutação ou doença genética será estudado, tal indivíduo é denominado de *caso índice*. Ou seja, o paciente poderá solicitar o aconselhamento genético, porém o exame

77 BRASIL. *Lei Nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434.htm>

78 BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria Nº 2.712, de 12 de novembro de 2013*. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2712_12_11_2013.html>

79 BRASIL. Supremo Tribunal Federal. *HC 71373 RJ*. Brasília: Órgão Julgador: Tribunal Pleno. 1994. Ementa: INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE - EXAME DNA - CONDUÇÃO DO RÉU “DEBAIXO DE VARA”. Discrepa, a mais não poder, de garantias constitucionais implícitas e explícitas - preservação da dignidade humana, da intimidade, da intangibilidade do corpo humano, do império da lei e da inexecução específica e direta de obrigação de fazer - provimento judicial que, em ação civil de investigação de paternidade, implique determinação no sentido de o réu ser conduzido ao laboratório, “debaixo de vara”, para coleta do material indispensável à feitura do exame DNA. A recusa resolve-se no plano jurídico-instrumental, consideradas a dogmática, a doutrina e a jurisprudência, no que voltadas ao deslinde das questões ligadas à prova dos fatos.

80 BRASIL. Supremo Tribunal de Justiça. *Súmula 301/STJ*. Brasília: DJ 22.11.2004, p. 425: a presunção decorrente da recusa ao exame de DNA é relativa, nos seguintes termos: “Em ação investigatória, a recusa do suposto pai a submeter-se ao exame de DNA induz presunção juris tantum de paternidade”.

81 BRASIL. Código Civil brasileiro de 2002. Ver artigos: 11, 20, 21. Disponível: http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/2002/L10406.htm. Acesso em: 21 abr. 2018.

82 para os fins da Lei de Proteção de dados pessoais brasileira, considera-se dado pessoal sensível: todo aquele que diz respeito à 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. Ver artigo 5º da: BRASIL. *Lei de Proteção de dados pessoais*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm Acesso em: 02 dez. 2018.

só será realizado se o caso índice aceitar participar do processo. Essa situação gera duas questões em relação ao âmbito do direito à privacidade: (1) o paciente ou profissional deverá comunicar o familiar sobre o potencial risco; (2) o familiar deverá aceitar participar do processo de aconselhamento genético que incluirá a coleta de seu material genético. Os dois pontos envolvem âmbitos de proteção diferentes. Na primeira situação jurídica existencial é evidente uma proteção relativa ao âmbito *informação* que terá implicações de confidencialidade. Na segunda resta estabelecida uma proteção de privacidade em relação ao acesso ao material genético do paciente que terá consequências para o consentimento informado.

a coleta, o dado genético será enviado a um laboratório para análise molecular ou para aplicação de métodos de sequenciamento. Nessa etapa, o dado genético será um dado desidentificado, garantido o anonimato do paciente. Logo, o âmbito de proteção será da veracidade e finalidade do uso e análise do dado genético coletado, que deverá ser garantida por meio do sigilo.

Uma vez concluída a fase de coleta e processamento dos dados chega-se à fase da comunicação da informação genética. O profissional procederá à revelação do resultado do teste genético ou estudo molecular. Nessa fase serão esclarecidas as implicações individuais e relacionais, e é nesse ponto que se enquadra o âmbito de proteção ao direito à privacidade de *informações* genéticas. O profissional identificará junto com o paciente os familiares potencialmente em risco, e isso implicará em posterior comunicação.

O paciente poderá ser convidado após o processo de aconselhamento genético a contribuir para pesquisas científicas na área genômica. Se o paciente de livre e espontânea vontade aceitar o convite, serão armazenados seus dados genéticos, informações pessoais, genéticas e de saúde em um biobanco. A mudança de cenário da assistência para a pesquisa implicará proteção do direito à privacidade que abrange os âmbitos de proteção concernentes às *informações* e aos *dados*. (fig. 02)

Fig. 02. – Âmbitos de proteção do direito à privacidade no aconselhamento genético



Fonte: Leonardo Stoll de Moraes, et all.

A figura acima demonstra como o direito à privacidade no aconselhamento genético não pode ser visto estaticamente e traduz um mosaico não taxativo dos resultados observados nesta pesquisa. Os dados acima, revelam que a privacidade é uma categoria jurídica e um bem da personalidade humana, sendo que seus reflexos se apresentarão em diferentes momentos, variando de acordo com a situação jurídica existencial, que incluiu, exemplificativamente: *dados* (dados pessoais, familiares e genéticos) e *informações* genéticas; amostras biológicas do *corpo* humano (sangue, células da mucosa bucal, tecidos tumorais e líquido aminoácido); *objetos* (prontuário físico, eletrônico); e *lugares* (sala de coleta e consulta, hospital, laboratório, biobancos).

Portanto, o direito à privacidade no ambiente de aconselhamento possui a característica flexível, fato que implica na demarcação da sua perspectiva relacional.

4.4. Privacidade relacional

Como apontado anteriormente, o reconhecimento da perspectiva relacional do direito à privacidade compreende que o quê deve ser protegido é a relação estabelecida, por meio de processos narrativos, entre a pessoa que compartilha as informações e o receptor, garantindo, assim, que as pessoas possam *viver* sem excluir o mundo externo do círculo de relacionamentos que a envolvem. Por isso, a visão relacional de privacidade não visa proteger uma zona de exclusividade em que o indivíduo é protegido de violações externas. Ao invés disso, ela possibilita a análise da gravidade das violações que são alegadas, partindo, do amplo controle de abusividades no exercício das situações jurídicas subjetivas envolvendo a cooperação necessária entre a rede de relacionamentos.

Os resultados obtidos na pesquisa de estudo de caso demonstram que no ambiente de aconselhamento genético o profissional de saúde é o meio para o que paciente recebe o diagnóstico. O fornecimento de dados pessoais e familiares nesse contexto é essencial e torna o paciente e sua família vulneráveis a possíveis danos. Assim, o dever do profissional de saúde para com os envolvidos nesse cenário é claro: minimizar danos decorrentes da comunicação de informações confidenciais. Trata-se de um cenário em que o paciente compartilha dados, estabelecendo um pacto de confiança com o profissional de saúde. Nessa perspectiva, há uma relação mútua a fim de garantir benefícios ao paciente e a sua família, por meio da circulação restrita de informações.

A pesquisa indica que a realidade observada no Ambulatório de Oncogenética responde negativamente as questões formuladas a partir da primeira premissa apontada no subitem n. 2. Isso porque, nesse ambiente, o direito à privacidade não está ligado diretamente a uma pessoa específica, mas a todos que compartilham da sua informação genética. A natureza hereditária da informação genética modifica, portanto, a noção de que um dado e informação pertence imediatamente a uma pessoa determinada. Nesse contexto, o profissional de saúde acaba acessando informações dos familiares que estão manifestamente envolvidos, fato que afasta a noção de que o indivíduo poderá controlar quem acessa suas informações.

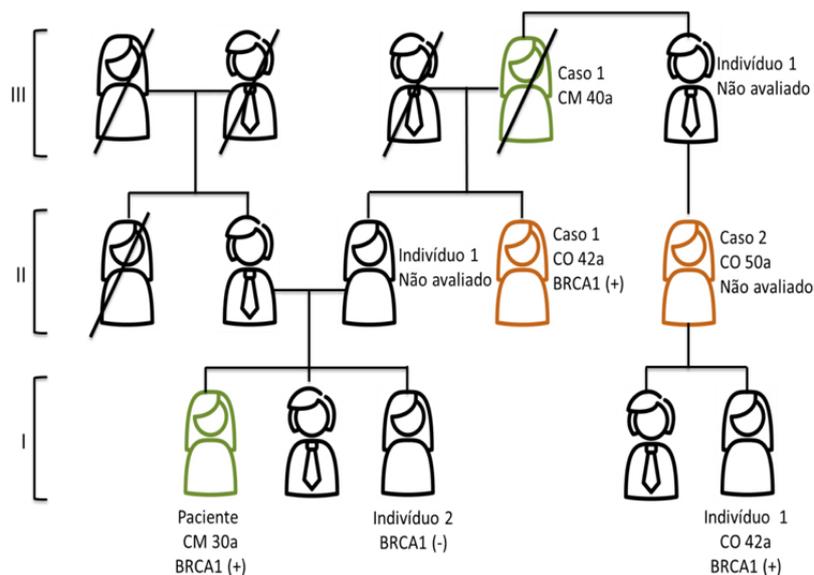
Detalhadamente, apresenta-se o caso abaixo, para demonstrar como se verifica uma mudança empírica da privacidade individual, para a privacidade relacional no aconselhamento genético e como ela é mercada por processos narrativos que envolvem a ideia de compartilhamento e lealdade familiar.

O caso refere-se a uma paciente do sexo feminino com diagnóstico de câncer de mama aos 30 anos, cuja genealogia revelava histórico familiar na linhagem materna: dois casos de câncer de ovário pré-menopáusico (tia e tia segunda) e um caso de câncer de mama precoce na avó. A paciente foi, então, avaliada para mutações no gene BRCA 1 e 2⁸³, constando-se a presença de mutação patogênica em BRCA1. A mesma mutação foi localizada em outros familiares que queriam saber sua situação: a tia afetada pelo câncer de mama (caso 1, da geração II) e a filha da tia segunda, por estar em risco (indivíduo 1, da geração I); e ambas se mostraram

83 Os genes BRCA1 e 2 corrigem erros no DNA. Algumas pessoas possuem o alelo normal, que não causa problemas de saúde, e outras pessoas possuem uma versão mutada que pode resultar em uma condição médica para aumento de câncer de mama e ovário.

portadoras da mutação familiar. Além disso, a irmã da paciente (indivíduo 2, da geração I) também realizou o exame por estar em risco e o seu resultado foi negativo. Mesmo sendo aconselhadas, a mãe da paciente (indivíduo I, geração II) que estaria em risco e a tia segunda (caso 2, geração II), que tinha câncer de ovário, decidiram não realizar estudo molecular por não terem interesse em saber o resultado do exame. (Figura. 1)

Fig. 03 – Caso: CM: câncer de mama; CO: câncer de ovário



No caso, existiam portadoras da mutação no gene BRCA 1 em estudo que eram descendentes diretas das pacientes que não foram avaliadas, como não há outra linha familiar através da qual a mutação pudesse ser herdada, a equipe pode concluir que elas eram necessariamente portadoras da mutação.

O caso confirma a ideia de que no aconselhamento genético, o estudo molecular dos familiares que desejam saber o resultado, obriga a conhecer, também, as informações genéticas de outros familiares. Além disso, o caso demonstra pragmaticamente que nesse cenário, o dever de confidencialidade do profissional de saúde é estendido aos demais familiares envolvidos, na medida em que ele acessa informações que se relacionam a outras pessoas.

A noção relacional é percebida no aconselhamento genético, principalmente, porque os dados interpretados e as informações geradas são familiares, fato que traduz a ideia de que a privacidade seguirá protegida no âmbito familiar e pela equipe médica que as acessa, por meio da relação de confiança estabelecida. Por isso, os resultados obtidos confirmam a segunda hipótese, de maneira que no aconselhamento genético o direito à privacidade é protegido com o objetivo de permitir o compartilhamento de informações que potencialmente diminuem a ocorrência de riscos de danos ao paciente e a sua família, havendo, assim, uma mudança de paradigma da perspectiva individual para a relacional.

Essa mudança, também, foi observada em outros estudos empíricos que indicam o papel fundamental da família na gestão dos cuidados de saúde e na partilha das responsabilidades, fato que inclui o compartilhamento de informações genéticas, para avaliação de riscos de doenças⁸⁴.

A privacidade de informações genéticas envolve processos dialéticos que permitem condições de existências das famílias avaliadas. Esses processos dialéticos ou de comunicação são preponderantemente do profissional de saúde.⁸⁵ Em regra, o paciente é o destinatário da prestação de serviços médicos e também

84 GOLDIM, J. R.; GIBBON, S. Between personal and relational privacy: understanding the work of informed consent in cancer genetics in Brazil. *Journal of community genetics*, v. 6, n. 3, p. 287–93, 2015.

85 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM N°1931/2009*, Código de Ética Médica. Brasília: D.O.U. de 24 de setembro de 2009, Seção I, p. 90, art 34. É vedado ao médico: Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico,

o destinatário da informação relativa ao diagnóstico, prognóstico, alternativas de tratamentos e terapias etc. Ao receber a informação, apreendê-la e compreendê-la, de forma livre e esclarecida, caberá ao paciente optar por tal ou qual tratamento que pretende realizar. Porém, no ambiente de aconselhamento genético o paciente será corresponsável e deverá comunicar o resultado aos familiares em riscos. Essa comunicação dos riscos é realizada por meio de processos narrativos que conectam solidariamente o paciente à sua rede de relações familiares.

Além disso, essa prática substituiu a lógica estruturalista adotada pela doutrina até então, segundo a qual o direito subjetivo à privacidade garantiria poder ao paciente como parte de um polo ativo da relação jurídica. Ao revés, passa-se a entender que relação medico-paciente-família pressupõe a cooperação entre as partes envolvidas, buscando-se o interesse comum (não ocorrência de doenças genéticas) que imputa deveres de cooperação, superando-se o individualismo originalmente predominante no tratamento da matéria envolvendo o direito à privacidade.

Os deveres de cooperação incluem o dever de compartilhar resultados que diminuem a ocorrência de riscos à rede de relações familiares. Esse dever anexo está respaldado em nosso sistema jurídico, pelo dever de lealdade⁸⁶ e também pelo entendimento de que o genoma humano⁸⁷ não é *propriedade do paciente*, mas está relacionado a sua *família*.

Durante todo o período do estudo de caso do Ambulatório de Oncogenética do HCPA, não se observou nenhum caso em que o paciente tenha se negado a informar os familiares em risco. Ao contrário, todos os pacientes manifestaram a vontade de incluir os familiares da sua rede de relações no processo de aconselhamento genético. Apesar de não ter se presenciado essa situação, o dilema envolvendo o dever de confidencialidade e o direito à autonomia do paciente é frequentemente indicado na literatura que aborda o direito à privacidade de informações genéticas⁸⁸⁻⁸⁹⁻⁹⁰.

O dilema envolvendo o dever de confidencialidade e o direito à autonomia do paciente parte da ideia que ele autonomamente manifesta à vontade no sentido de não comunicar o familiar em risco, assim, o profissional de saúde estará diante de um conflito envolvendo o interesse individual do paciente manifestado via consentimento informado e os interesses dos familiares em riscos. Nesse caso, o profissional deverá avaliar, se estão presentes os elementos que configurem justa causa ao dever de confidencialidade.

Do ponto de vista do profissional de saúde, os resultados da pesquisa sugerem que ele protege o processo narrativo de comunicação de informações genéticas, por meio do dever de confidencialidade. Esse dever é compreendido como o dever de resguardar todas as informações, inclusive às genéticas, que dizem respeito a uma pessoa ou a sua família. Igualmente, observou-se que no processo de aconselhar, os profissionais possuem uma postura não diretiva, e por isso eles fortalecem as redes de relacionamentos dos pacientes, não fazendo a revelação propriamente dita da informação genética, mas os auxiliando no processo de comunicação dos resultados.

os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

86 Judith Martins-Costa, esclarece: lealdade é contribuir, positivamente, com o interesse alheio e, no caso das sociedades, com interesse comum. MARTINS-COSTA, J. *A boa-fé no direito privado*: critérios para sua aplicação. São Paulo: Marcial Pons, 2015. p. 172.

87 Juridicamente a qualificação do genoma humano foi apresentado no artigo 1º da Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos, como: “unidade fundamental de todos os membros da família humana e também ao reconhecimento de sua dignidade e diversidade inerentes.” Ver: ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. Suíça, 1997.

88 AKPINAR, A.; ERSOY, N. Attitudes of physicians and patients towards disclosure of genetic information to spouse and first-degree relatives: a case study from Turkey. *BMC medical ethics*, v. 15, n. 1, p. 39–49, 2014.

89 BATTISTUZZI, L. et al. Regulating the communication of genetic risk information: the Italian legal approach to questions of confidentiality and disclosure. *Clinical Genetics*, v. 82, p. 205–209, 2012.

90 CAVALLO, M. Conflicting duties over confidentiality in Argentina and Peru. *Int J Gynaecol Obstet.*, p. 1–12, 2011.

A garantia da preservação de informações foi legalmente estabelecida no Brasil (Código Penal⁹¹, art. 140, 1946; Conselho Federal de Medicina⁹²). Trata-se de um dever *prima facie* de todos os profissionais e também das instituições assistenciais de saúde. O dever de confidencialidade, em regra, gera ao profissional de saúde o dever de não revelar informações privadas do paciente, ao menos que o paciente consinta ou exista uma justa causa legal que configure uma exceção ao dever de confidencialidade.⁹³

As exceções legalmente justificadas ao dever de confidencialidade originaram-se no caso *Tarasoff v. Regents of University of California*⁹⁴, julgado pela Suprema Corte do Estado da Califórnia. Nesse caso, a Corte do Estado da Califórnia reconheceu que os profissionais de saúde têm o dever legal de proteger as pessoas de um dano previsível e evitável.

No ambiente de aconselhamento genético, um dos objetivos do profissional de saúde é evitar danos de ocorrência de uma determinada doença genética ou alertar a possibilidade de ocorrência dos mesmos⁹⁵. Igualmente, a perspectiva relacional do direito à privacidade nesse contexto visa minimizar a gravidade de dano à rede de relacionamentos do paciente. Considerando essa finalidade e com base na justa causa apresentada a partir do caso *Tarasoff*, indica-se que na prática clínica em genética a exceção ao dever de confidencialidade estará presente na hipótese de:

- 1) existir um dano de alta probabilidade de ocorrência de uma doença ou predisposição genética, a uma pessoa identificável e específica;
- 2) existir um benefício real ao familiar, a partir da quebra de confidencialidade;
- 3) ser o último recurso utilizado, devendo o profissional aplicar às técnicas de persuasão ou outras abordagens que eduquem o paciente sobre seus direitos e deveres;
- 4) ser generalizável, sendo novamente utilizado em outra situação com as mesmas características, independentemente de quem seja a pessoa envolvida⁹⁶.

O fundamento da decisão do caso *Tarasoff* foi baseado no risco de se evitar um dano físico. Esse é o principal argumento utilizado na literatura para justificar a exceção do dever de confidencialidade no aconselhamento genético⁹⁷. Nesse ambiente, o dano é potencial, visto que a informação genética, normalmente, tem caráter preditivo, ou seja, não configura um risco imediato. Apesar, da natureza dos danos envolvidos ser diferente, isso não elimina a capacidade de gerar benefícios a terceiros que devem ser informados.

91 BRASIL. *Código Penal brasileiro de 1946*. Ver artigo 140. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm. Acesso em 21 abril. 2018.

92 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM N°1931/2009*. Código de Ética Médica. Brasília: D.O.U. 24 de setembro de 2009, Seção I, p. 90, art 34.

93 MACKOFF, R. L. et al. *Attitudes of genetic counselors towards genetic susceptibility testing in children*. Journal of Genetic Counseling, v. 19, p. 402–416, 2010.

94 No caso *Tarasoff*, o dano imediato era constituído por uma ameaça física a uma pessoa (Sra. Tarasoff) informada pelo o paciente que estava em acompanhamento psicológico. O paciente era atendido por um psicólogo em um ambulatório universitário, sob a supervisão de um psiquiatra. Durante a terapia, o paciente revelou ao profissional que tinha a intenção de matar sua ex-namorada (Sra. Tarasoff). O psicólogo recomendou formalmente a internação compulsória do paciente. As providências, contudo, não foram adotadas pelos responsáveis dos procedimentos de internação. O paciente não foi internado, por ter sido considerado mentalmente capaz. Ato contínuo, o paciente consolidou a ameaça, matando sua ex-namorada. A família da vítima processou à universidade. Os três juizes da Suprema Corte do Estado da Califórnia, se dividiram: o primeiro defendeu o direito de preservar totalmente as informações, mesmo aquelas que pudessem ter repercussões graves; os outros dois sustentaram que existiam motivos suficientes para que as informações fossem reveladas a fim de evitar danos. In: UNITED STATES. Supreme Court of California. *Tarasoff v. Regents of University of California*, 17 Cal.3d 425. California July 1, 1976.

95 LOLKEMA, M. P. et al. *Ethical, legal, and counseling challenges surrounding the return of genetic results in oncology*. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, v. 31, n. 15, p. 1842–1848, 2013.

96 Adaptação a partir da obra de: FRANCISCONI, C. F.; GOLDIM, J. R. Aspectos Bioéticos da Privacidade e da Confidencialidade. In: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (ed.). *Iniciação à Bioética*.1998.

97 MACLEOD, R. et al. *Recommendations for the predictive genetic test in Huntington's disease*. Clinical Genetics, v. 83, p. 221–231, 2013.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O ponto central do presente artigo consistiu em investigar qual a forma mais adequada para proteger o direito à privacidade de dados e informações no processo de aconselhamento genético.

As sínteses conclusivas alcançadas ao longo dessa pesquisa, indicam que a possibilidade de coleta, processamento, armazenamento e interpretação de dados genéticos constituem um ponto de inflexão com consequências também para o sistema jurídico, principalmente porque dados genéticos geram informações genéticas, e este fato representa por si, uma mudança nos efeitos concernentes ao tratamento que recebem, hoje, os dados genéticos humanos. Alguns desses efeitos são percebidos quantitativamente, na medida em que há testes genéticos disponíveis aos pacientes e aos profissionais. Esse fato potencializa o volume de materiais genéticos humanos coletados para fins assistenciais e científicos. Porém, não é somente o número quantitativo representado pelo armazenamento de dados genéticos que diferencia essa categoria, mas também os novos métodos utilizados para sua interpretação, existindo igualmente uma mudança qualitativa que exige dos juristas o entendimento dessa realidade.

A mudança qualitativa no tratamento de dados genéticos baseia-se na utilização de novos métodos, algoritmos e técnicas interpretativas que poderão indicar: (i) predisposição de ocorrência de risco para alguns tipos de câncer, (ii) prognóstico, diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças; (iii) a identificação de indivíduos para fins criminais ou civis; (iv) tipos de cariótipos para fins reprodutivos e esportivos; (v) cláusula para contratação de seguro saúde e de vida; (vi) fator para produção de métodos e produção de novos testes preditivos. Esse impacto quali-quantitativo ocasionou a necessidade de se compreender os limites éticos e jurídicos para fins de coleta, processamento e o compartilhamento de informações no âmbito do aconselhamento genético.

Do ponto de vista jurídico, a coleta, manipulação, tratamento e revelação de informações no processo de aconselhamento genético traduzem uma considerável parcela das liberdades individuais que hoje são concretamente exercidas via autonomia privada das partes e com base em estruturas nas quais a comunicação tem um papel relevante. De fato, nesse ambiente, a informação genética é um bem jurídico tutelado. Compreendendo, por exemplo, o direito do paciente em receber o retorno das informações e o dever do médico de manter a confidencialidade das informações.

A importância da informação e da comunicação nesse processo revela um entrelaçamento que deve ser considerado quando relacionado com o direito à privacidade. Daí porque se visualiza a necessidade de uma abordagem que parte da realidade quando há problemas envolvendo esse direito, sob risco de aplicá-lo sem compreender o contexto envolvendo a situação jurídica existencial em conflito.

A abordagem real e completa não se harmoniza naturalmente por meio de uma concepção tradicional de informação para o direito, para o qual o problema entre o acesso à informação e o direito à privacidade não se apresentava diretamente, mas somente em algumas situações jurídicas subjetivas específicas, i.e: liberdade de expressão, a liberdade de imprensa, a proteção patentária, etc. Diferentemente, a informação genética deve ser vista como uma categoria jurídica em vez de ter uma natureza meramente funcional⁹⁸.

Isto porque, as informações genéticas possuem um vínculo objetivo com a raça humana e um vínculo particular com cada pessoa natural. O conteúdo singular das informações genéticas deu origem à criação de uma categoria específica de dados, a dos dados sensíveis. Dados sensíveis representam uma categoria de informações que potencialmente, quando conhecidas e processadas, poderiam ser utilizadas para fins discriminatórios ou de forma particularmente lesiva. Essa categoria de dados segue protegida pela recente

98 Pierre Catala qualifica juridicamente uma informação como *toda mensagem comunicável a alguém por um meio qualquer*. Ver: CATALA, P. Ebauche d'une théorie juridique de l'information. *Informatica e Diritto*. Disponível em: http://www.ittig.cnr.it/EditoriaServizi/AttivitaEditoriale/InformaticaEDiritto/1983_01_015-031_Catala.pdf. Acesso em: 27 nov. 2018.

Lei de Proteção de dados brasileira⁹⁹ e é fruto de uma observação pragmática de que dados sensíveis podem produzir consequências que outros dados pessoais não produziram.

O caráter sensível associado ao conteúdo relacional das informações genéticas humanas ocasionou um debate teórico sobre os limites de exercício do direito à privacidade no ambiente de assistência à saúde, em particular porque a informação genética desafia a posição clássica do direito à privacidade de que um dado pessoal se refere exclusivamente a um indivíduo identificável. Igualmente, o conteúdo relacional da informação genética contraria a noção de direito à privacidade baseado na lógica individualista. Isto porque, como visto, em algumas circunstâncias, os dados genéticos possuirão o elemento de “conteúdo” diretamente vinculado a um indivíduo, ou seja, será obviamente, sobre X, mas ao mesmo tempo o propósito “relevante ou elemento de “resultado presente na informação” também estará associado à Y ou Z.

Todos esses elementos conduziram a confirmação da hipótese de estudo de que a proteção do direito à privacidade de informações genéticas, no âmbito da assistência à saúde, não poderia ser consolidada por meio de um discurso jurídico de base individualista-proprietária (*indivíduo-detentor-segredo*), mas com base em um discurso jurídico de caráter relacional (*pessoa-leal-responsável*).

O presente estudo foi realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os dados obtidos na pesquisa, confirmam a teoria contemporânea que indica que o caráter relacional da privacidade oferece uma posição mais adequada para protegê-la no contexto do aconselhamento genético. Em especial, os resultados revelam que nesse ambiente, o direito à privacidade é protegido por meio de processos narrativos estabelecidos entre o paciente que compartilha as informações e o profissional que atua como receptor e intérprete. Esse processo é dinâmico e envolve a circulação restrita de informações que potencialmente diminuem a ocorrência de riscos de doenças genéticas no paciente e em sua família. Trata-se, portanto, de um cenário em que há uma relação de cooperação a fim de garantir benefícios aos envolvidos, sendo o dever do paciente informar os familiares em risco e o dever de o profissional de saúde manter os dados e informações de forma confidencial.

Essa perspectiva poderá contribuir para aplicação direito à privacidade de informações genéticas em outros Serviços de Genética Clínica no Brasil, na medida em que considera que a privacidade permite às pessoas a capacidade de se relacionar com o mundo exterior, reconhecendo os contornos sociais que a envolvem, ao invés de focar na eliminação de influências externas. Igualmente, esse estudo poderá auxiliar os profissionais de saúde a interpretarem as normas deontológicas do Conselho Federal de Medicina, uma vez que tais normas não definem quais são as justas causas que possibilitam exceções do dever de confidencialidade no âmbito da assistência à saúde humana.

REFERÊNCIAS

- AKPINAR, A.; ERSOY, N. Attitudes of physicians and patients towards disclosure of genetic information to spouse and first-degree relatives: a case study from Turkey. *BMC medical ethics*, v. 15, n. 1, p. 39–49, 2014.
- ALTMAN, I. *The environment and social behavior: privacy, personal space, territory, crowding*. Canadá: Monterey, 1975.
- ARENDT, H. *A Condição Humana*. tradução: Roberto Raposo. 11. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013.
- ASCENSÃO, J. de O. *Direito civil: teoria geral*. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2010. v. 1.

99 BRASIL. Lei N° 13.709, de 14 de agosto de 2018. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm

- AUSTIN, LISA M. *Privacy and Private Law: the Dilemma of Justification*. 55 MCGILL L.J., 2010.
- BAIÃO, K. S.; GONÇALVES, K. C. A garantia da privacidade na sociedade tecnológica: um imperativo à concretização do princípio da dignidade da pessoa humana. *civilística.com*, v. 3, n. 2, 2014.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BATTISTUZZI, L. et al. Regulating the communication of genetic risk information: The Italian legal approach to questions of confidentiality and disclosure. *Clinical Genetics*, v. 82, p. 205–209, 2012.
- BRANDEIS, L. D.; WARREN, S. D. The right to privacy. *Harvard Law Review*, Cambridge, v. 4, n. 5, 15 dec. 1890. Disponível em: <http://readingnewengland.org/app/books/righttoprivacy/?l=righttoprivacy>. Acesso em: 21 abr. 2018.
- BRASIL. *Código Civil brasileiro de 2002*. Ver artigos: 11, 20, 21, 1299, 1301, 1336, inc. IV. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/2002/L10406.htm. Acesso em 21 abr. 2018.
- BRASIL. *Código de Processo Civil de 2015*. Ver artigo 189. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113105.htm. Acesso em: 21 abr. 2018.
- BRASIL. *Código Penal brasileiro de 1946*. Ver artigos: 150 ao 154 e 157. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm. Acesso em: 21 abr. 2018.
- BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em: 21 abril 2018.
- BRASIL. *Lei de Proteção de dados pessoais*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13709.htm Acesso em: 02 dez. 2018
- BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. *Human genetics: choice and responsibility*. Oxford: Oxford University, 2011.
- CACHAPUZ, M. C. A construção de um conceito de privacidade, as cláusulas gerais e a concreção de direitos fundamentais. In: PONS, M. (ed.). *Modelos de Direito Privado*. São Paulo: 2014. p. 41-48
- CACHAPUZ, M. C. *Intimidade e vida privada no novo Código Civil Brasileiro: uma leitura orientada no discurso jurídico*. Porto Alegre: Sergio Antônio Fabris, 2006.
- CATALA, P. Ebauche d'une théorie juridique de l'information, in: *Informatica e Diritto*. Disponível em: http://www.ittig.cnr.it/EditoriaServizi/AttivitaEditoriale/InformaticaEDiritto/1983_01_015-031_Catala.pdf. Acesso em: 29 nov. 2018.
- CAVALLO, M. Conflicting duties over confidentiality in Argentina and Peru. *Int J Gynaecol Obstet.*, p. 1–12, 2011.
- COLIN J. BENNETT. Defence of Privacy: the Concept and the Regime. *SURVEILLANCE & SOC'Y*, v. 8, p. 485–486, 2011.
- COMPARATIVE study: data protection in the americas. Washington. 2012. Disponível em: http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/CP-CAJP-3063-12_en.pdf. Acesso em: 29 maio 2018.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Código de Ética Médica*. Ver artigos. 73 ao 79. Disponível em: <http://www.rcem.cfm.org.br/index.php/cem-actual>. Acesso em: 21 abr. 2018.
- CORTE EUROPEIA DE DIREITOS HUMANOS. *Niemietz v. Germany*, n. 13710/88. 1992.
- DHEENSA, S. et al. Health-care professionals' responsibility to patients' relatives in genetic medicine: a systematic review and synthesis of empirical research. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*, v. 18, n. 4, p. 290-301, Apr. 2016.

- DIAS, R.B. *Privacidade genética*. São Paulo: SRS. 2008.
- DONEDA, D. *Da privacidade à proteção de dados pessoais*. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- ECHTERHOFF, G. *Direito à Privacidade dos Dados Genéticos*. Curitiba: Juruá. 2010.
- FERNANDES, M. S. et al. Genetic information and biobanking: a Brazilian perspective on biological and biographical issues. *Journal of community genetics*, 2015.
- FRANCE. *Code civil* - Livre Ier: Des personnes Titre Ier: Des droits civils Chapitre III : De l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et de l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques. France Parliament, 2004.
- FRANCISCONI, C. F.; GOLDIM, J. R. Aspectos Bioéticos da Privacidade e da Confidencialidade. In: CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (ed.). *Iniciação à Bioética*.1998.
- GOLDIM, J. R.; GIBBON, S. Between personal and relational privacy: understanding the work of informed consent in cancer genetics in Brazil. *Journal of community genetics*. 2015, v. 6, n. 3, p. 287–93.
- GOVERNMENT OF THE SWISS. *Federal Constitution of the Swiss Confederation*. Suíça, 1999.
- HARPER. PETER, S. *Practical Genetic Counseling*. 7. ed. London, 2010.
- HUMAN GENETICS SOCIETY OF AUSTRALASIA. *The Protection of Human Genetic Information*. Austrália. 2007.
- KNOPPERS, B. M., HARRIS J. R, B.-L. A human rights approach code of conduct for genomic and clinical data sharing. *Hum Genet.*, v. 133, n. 7, p. 895-903, Jul. 2014.
- LIEBENAU, J; BLACKHOUSE, J. *Understanding Information: an introduction*. London: Macmillan, 1990, p. 52.
- LOCKE, J. *Two treatises of government*. New York: Cambridge, 1967.
- LOLKEMA, M. P. et al. Ethical, legal, and counseling challenges surrounding the return of genetic results in oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 2013, v. 31, n. 15, p. 1842–1848.
- LYON, D. *Electronic Eye: the rise of Surveillance Society*. Minneapolis: University of Minnesota. 1994, p. 186.
- MACKOFF, R. L. et al. Attitudes of genetic counselors towards genetic susceptibility testing in *children*. *Journal of Genetic Counseling*, v. 19, p. 402–416, 2010.
- MACLEOD, R. et al. Recommendations for the predictive genetic test in Huntington's disease. *Clinical Genetics*, v. 83, p. 221–231, 2013.
- MARTINS-COSTA, J. *A boa-fé no direito privado: critérios para sua aplicação*. São Paulo: Marcial Pons, 2015.
- MCCLELLAN, K. A et al. Exploring resources for intrafamilial communication of cancer genetic risk: we still need to talk. *European journal of human genetics : EJHG*, 2013, v. 21, n. 9, p. 903–10.
- MENEZES NETO, E. J.;BOLZAN DE MORAIS, Jose Luis;BEZERRA, T. J. S. L.. O projeto de lei de proteção de dados pessoais (pl 5276/2016) no mundo do big data: o fenômeno da dataveillance em relação à utilização de metadados e seu impacto nos direitos humanos. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 7, p. 185-198, 2018.
- MICHEL, V. F.; DEITOS, M. A. A aquisição original da propriedade: releitura de Locke e possibilidade de uma concepção autônoma de direito privado. *Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil*, v. 2, p. 1-21, 2017.

- NEDELSKY, J. *Reconceiving Autonomy: sources, thoughts and possibilities*. 1 YALE J.L. & FEMINISM, 1989. v. 7. NEDELSKY, J. *Law's Relations*. London: Oxford University Press, 2011, p. 180.
- NISSENBAUM, H. Privacy as Contextual Integrity. WASH. L. REV. 2004, p. 119 – 20.
- NÚÑEZ, L. M. et al. *Asesoramiento genético en oncología: manual para La práctica clínica*. Buenos Aires: Instituto Nacional Del Cáncer, 2013, p. 25.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. Suíça, 1997.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS; ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos*. França 2004
- PERLINGIERI. *O direito civil na legalidade constitucional*, cit., pp. 728-729.
- RACHELS, J. Why Privacy is Important. In: SCHOOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical dimensions of privacy: an anthology*. 1984. p. 290-292.
- REIMAN, J. H. Privacy, Intimacy, and Personhood. In: SCHOOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical dimensions of privacy: an anthology*, 1984. p. 310.
- ROBIN L. BENNETT et al. Standardized Human Pedigree Nomenclature: Update and Assessment of the Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Counsel*, v. 17, p. 424–433, 2017.
- ROCHA, Luiz A. C. B. L. M.; FILPO, Klever P. L. Proteção do direito à vida privada na sociedade da hiperexposição: paradoxos e limitações empíricas. *Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil*, v. a.7 n. 1, p. 1-31, 2018.
- SAMPAIO, J. A. L. *Direito à intimidade à vida privada: uma visão jurídica da sexualidade, da família, da comunicação e informações pessoais, da vida e da morte*. Belo Horizonte: Del Rey, 1998.
- SIJMONS, R. H.; LANGEN, I. M. VAN; SIJMONS, J. G. *A clinical perspective on ethical issues in genetic testing. Accountability in research*, 2011, v. 18, p. 148–162.
- SOLOVE, D. A. Taxonomy of Privacy. *University of Pennsylvania Law Review*, v. 154, n. 3, 2006, p. 116 -17.
- SOUZA, E. N. Merecimento de tutela: a nova fronteira da legalidade no direito civil. *Revista de Direito Privado*, São Paulo, v. 58, abr./jun. 2014.
- SOUZA, E. N. Situações jurídicas subjetivas: aspectos controversos. *Civilistica.com - Revista Eletrônica de Direito Civil*, v. 1.2015, p. 1-25, 2015.
- STALDER, F. *Privacy is Not the Antidote to Surveillance*, 1 SURVEILLANCE & SOC'Y. 2002. p. 120-21.
- STEEVES, V. Reclaiming the Social Value of Privacy. In: STEEVES, Valerie; LUCOCK; CAROLE; Keer Ian (Ed.). *Lessons from the identity trail: anonymity, privacy and identity in a networked society*. London: Oxford University Press, 2009.
- STOCKHOLM, N.; SÖNERS, F. *Right of Privacy and Rights of the Personality, a Comparative Survey*. 1967.
- SUPREME COURT OF CALIFORNIA. *Tarasoff v. Regents of University of California*, 17 Cal.3d 425. California July 1, 1976.
- SZANIAWSKI, E. *Direitos de Personalidade e sua tutela*. Revista dos Tribunais, São Paulo. 2. ed. 2005.
- TAYLOR, M. *Genetic Data and the Law*. London: Cambridge Bioethics and Law, 2012.

UNITED STATES. Supreme Court Of California. *Tarasoff v. Regents of University of California*, 17 Cal.3d 425. California July 1, 1976.

URSIN, L. O. Biobank research and the right to privacy. *Theoretical medicine and bioethics*, v. 29, n. 4, p. 267–85, 2008.

WASSERSTROM, R. A. Privacy: Some Arguments and Assumptions. In: SCHOEMAN, Ferdinand David (ed.). *Philosophical dimensions of privacy: an anthology*. 1984. p. 322.

Para publicar na revista Brasileira de Políticas Públicas, acesse o endereço eletrônico www.rbpp.uniceub.br
Observe as normas de publicação, para facilitar e agilizar o trabalho de edição.