

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE DIREITO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO  
MESTRADO EM DIREITO

HELEN LENTZ RIBEIRO BERNASIUK

**LIBERDADE DE PESQUISA GENÉTICA HUMANA E A NECESSIDADE DE  
PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS**

Porto Alegre

2016

HELEN LENTZ RIBEIRO BERNASIUK

**LIBERDADE DE PESQUISA GENÉTICA HUMANA E A NECESSIDADE DE  
PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS**

Dissertação apresentada à banca examinadora como requisito final para a obtenção do grau de Mestre em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Área de Concentração: Fundamentos Constitucionais do Direito Público e Privado

Linha de Pesquisa: Direito, Ciência e Tecnologia

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Regina Linden Ruaro

Porto Alegre

2016

### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B517 Bernasiuk, Helen Lentz Ribeiro  
Liberdade de pesquisa genética humana e a necessidade  
de proteção dos danos genéticos. / Helen Lentz Ribeiro  
Bernasiuk. – Porto Alegre, 2016.  
178 f.

Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito,  
PUCRS.

Área de Concentração: Fundamentos Constitucionais do  
Direito Público e Privado.

Linha de Pesquisa: Direito, Ciência e Tecnologia.

Orientação: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Linden Ruaro.

1. Direito. 2. Pesquisa científica. 3. Direitos Fundamentais.  
4. Direito à privacidade. 5. Genética humana. 6. Biodireito.  
7. Bioética. I. Ruaro, Regina Linden. II. Título.

CDD 340.78

**Aline M. Debastiani**  
**Bibliotecária - CRB 10/2199**

HELEN LENTZ RIBEIRO BERNASIUK

**LIBERDADE DE PESQUISA GENÉTICA HUMANA E A NECESSIDADE DE  
PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS**

Dissertação apresentada à banca examinadora como requisito final para a obtenção do grau de Mestre em Direito pelo Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Área de Concentração: Fundamentos Constitucionais do Direito Público e Privado

Linha de Pesquisa: Direito, Ciência e Tecnologia

Aprovada em: \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

Banca Examinadora:

\_\_\_\_\_  
Professora Doutora Regina Linden Ruaro – Orientadora

\_\_\_\_\_  
Professora Doutora Denise Pires Fincato

\_\_\_\_\_  
Professora Doutora Têmis Limberger

À doce Victoria, que nasceu no decorrer do Mestrado e tornou nossas vidas mais felizes, ao Eduardo e aos meus pais, Helenice e Enor (*in memoriam*), como manifestação do meu amor e gratidão.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus pela oportunidade e a todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para o meu crescimento profissional e pessoal.

À querida Professora Dra. Regina Linden Ruaro, exemplo de ser humano e de profissional, cuja orientação, estímulo e amizade em muito contribuíram para a realização deste trabalho.

Aos Professores Dr. Ingo Wolfgang Sarlet, Dra. Denise Fincato, Dr. Tesheiner, Dr. Juarez Freitas e a todos os professores do Mestrado, por estimularem o espírito da pesquisa acadêmica.

Aos queridos colegas do Curso de Mestrado, pela amizade e companheirismo.

À Secretaria da Pós-Graduação em Direito da PUCRS, pelo auxílio e gentileza em todas as etapas.

Aos meus familiares, em especial à minha mãe e aos meus queridos sogros, Christoph e Maria Emília, às minhas amadas irmãs Su e Ketí, e à minha avó Iolanda, pelo incentivo na conclusão do Mestrado e auxílio nos cuidados com minha querida filha no decorrer desta jornada.

Aos meus colegas de trabalho junto ao Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul, pelo exemplo de profissionalismo e dedicação ao Direito.

Ao Eduardo, pelo amor e companheirismo de sempre.

“Ainda aprendiz na arte de pesquisar, caminho pouco a pouco para a real compreensão do que seja o Direito. Ao percorrer este caminho são naturais o tropeço, a queda e os erros, mas certamente tudo isso faz parte da experiência e da pesquisa. Assim, não tivemos a pretensão de criar um trabalho imune a críticas; ao contrário, as objeções fundadas serão sempre bem vindas e decerto em muito contribuirão para o aprimoramento deste modesto estudo.”

Marcelo Amaral da Silva

## RESUMO

O presente trabalho tem como objetivo a análise da liberdade de pesquisa genética e a necessidade de proteção dos dados genéticos no âmbito do Direito brasileiro. Com o crescente avanço das ciências e da possibilidade de armazenamento e cruzamento de dados, mostra-se cada vez mais difícil a proteção desses dados. A problemática se dá em razão das informações genéticas se qualificarem como sensíveis e a possibilidade de o indivíduo se tornar vulnerável à discriminação em diversas situações e em distintas esferas. Integram como objetivos específicos deste trabalho a análise do conceito de privacidade e de proteção de dados no ordenamento jurídico brasileiro, a verificação dos dados genéticos e as implicações jurídicas no conhecimento desses dados. Ao final, procurou-se avaliar quais os possíveis mecanismos de proteção dos dados genéticos. Escolheu-se o método dedutivo e dialético. O método dedutivo, por ser o modelo de paradigma eleito ao tema que teve como premissa maior os direitos fundamentais previstos e relacionados na legislação brasileira. A escolha do método dialético justifica-se por este tema ser objeto de constantes debates, sendo necessário confrontar as diversas correntes doutrinárias relacionadas ao assunto com a legislação brasileira, a fim de possibilitar a análise da problemática sob diversos aspectos. A proposta de utilização dos princípios da prevenção, precaução e finalidade, bem como a observância da autodeterminação informativa e a importância de um modelo geral de proteção de dados integram os resultados desta pesquisa.

**Palavras-chaves:** Liberdade de pesquisa. Privacidade. Dados genéticos. Mecanismos de proteção.

## RIASSUNTO

Questo lavoro ha l'obiettivo di fare l'analisi della libertà della ricerca scientifica in campo genetico e la necessità di protezione dei dati genetici nell'ambito della legge brasiliana. Con il crescente progresso della scienza e della possibilità di stoccaggio e scambio di dati, risulta sempre più difficile proteggere tali dati. Il problema si verifica perché le informazioni genetiche si qualificano come sensibili e la possibilità dell'individuo diventare vulnerabile a discriminazioni in varie situazioni e in diversi ambiti. Integrano come obiettivi specifici di questo lavoro, l'analisi del concetto di privacy e di protezione dei dati nel sistema giuridico brasiliano; la verifica dei dati genetici e le implicazioni legali nella conoscenza di questi dati. Alla fine, si è cercato di valutare quali sono i possibili meccanismi di protezione dei dati genetici. È stato scelto il metodo deduttivo e dialettico. Il metodo deduttivo, per essere questo metodo il modello di paradigma eletto al tema che ha avuto come premessa i diritti fondamentali previsti ed elencati nella legislazione brasiliana. La scelta del metodo dialettico si giustifica visto che questo tema è oggetto di costante dibattito, essendo necessario confrontare le varie correnti dottrinali legate all'argomento, con la legge brasiliana, affinché si possa fare l'analisi di ciò sotto diversi aspetti. La proposta di utilizzare i principi di prevenzione, precauzione e finalità, nonché l'osservanza di autodeterminazione informativa e l'importanza di un modello ampio di protezione dei dati integrano i risultati di questa ricerca.

**Parole chiave:** La libertà di ricerca. Privacy. Dati genetici. Meccanismi di protezione.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>1 LIBERDADE DE PESQUISA GENÉTICA HUMANA</b> .....	16
1.1 LIBERDADE DE PESQUISA COMO UM DIREITO DA LIBERDADE DE EXPRESSÃO E ALGUMAS CONSIDERAÇÕES.....	16
1.2 A PESQUISA CIENTÍFICA COMO UM DIREITO FUNDAMENTAL.....	19
1.3 LIBERDADE DE PESQUISA GENÉTICA NO ÂMBITO DO DIREITO BRASILEIRO: ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE A ADI N. 3510.....	26
1.4 LIBERDADE DE PESQUISA GENÉTICA.....	32
1.5 ÉTICA NA PESQUISA GENÉTICA HUMANA.....	34
<b>1.5.1 Ética na pesquisa genética humana: os Comitês de Bioética</b> .....	37
<b>1.5.2 Ética na pesquisa genética – a necessidade de um protocolo de pesquisa</b> .....	38
1.6 BIOÉTICA E BIODIREITO: BREVE CONCEITUAÇÃO.....	40
1.7 DIREITOS FUNDAMENTAIS: BREVE CONCEITUAÇÃO.....	43
<b>1.7.1 Dignidade da pessoa humana</b> .....	45
<b>1.7.2 Direitos fundamentais como limites à pesquisa genética</b> .....	48
<b>2 A PRIVACIDADE E A PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS</b> .....	52
2.1 A PRIVACIDADE COMO CORRELATA AO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	52
2.2 OS DIREITOS DE PERSONALIDADE NO ÂMBITO DO DIREITO BRASILEIRO.....	56
2.3 INTIMIDADE E PRIVACIDADE: BREVE DIFERENCIAÇÃO.....	59
2.4 A PROTEÇÃO DE DADOS NA PERSPECTIVA DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	64
2.5 BREVE ESCORÇO HISTÓRICO ATINENTE À PROTEÇÃO DE DADOS.....	68
2.6 PROTEÇÃO DE DADOS NO ÂMBITO DO DIREITO BRASILEIRO.....	72
<b>2.6.1 Panorama geral da proteção de dados no ordenamento jurídico brasileiro</b> .....	72

2.6.1.1	O marco civil da internet: observações acerca da proteção de dados.....	76
2.6.1.2	Algumas notas acerca do Anteprojeto de Lei sobre tratamento de dados pessoais no Direito brasileiro.....	78
<b>3</b>	<b>DADOS GENÉTICOS E SUAS PARTICULARIDADES.....</b>	<b>83</b>
3.1	DADOS GENÉTICOS E CONSIDERAÇÕES ACERCA DO PROJETO GENOMA HUMANO.....	83
3.1.1	<b>Dados genéticos humanos e suas características singulares.....</b>	<b>84</b>
3.1.2	<b>Informação genética.....</b>	<b>86</b>
3.2	BANCOS DE DADOS GENÉTICOS.....	89
3.2.1	<b>Biobancos e sua regulação no Brasil.....</b>	<b>91</b>
3.2.2	<b>Bancos de dados genéticos para fins criminais: breve panorama..</b>	<b>93</b>
3.2.2.1	Algumas notas sobre a Lei n. 12.654, de 2012, que altera a Lei de Execução Penal para prever a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, dentre outras providências.....	96
3.3	BIOPODER E AS IMPLICAÇÕES JURÍDICAS DO CONHECIMENTO DOS DADOS GENÉTICOS NOS DIREITOS FUNDAMENTAIS.....	98
3.3.1	<b>Biopoder.....</b>	<b>99</b>
3.3.2	<b>Implicações jurídicas no conhecimento dos dados genéticos.....</b>	<b>101</b>
3.3.2.1	Contratos de trabalho.....	103
3.3.2.2	Contratos de seguro/saúde.....	107
3.3.2.3	Outros contratos patrimoniais.....	112
3.3.2.4	Determinação de exame de DNA para fins de investigação de paternidade.....	113
3.3.2.5	Escolha de embrião: uma nova eugenia?.....	115
<b>4</b>	<b>MECANISMOS DE PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS.....</b>	<b>118</b>
4.1	A AUTODETERMINAÇÃO INFORMATIVA COMO MEIO/FUNDAMENTO DE PROTEÇÃO DOS DADOS GENÉTICOS.....	118
4.1.1	<b>Autodeterminação informativa como requisito prévio à pesquisa genética?.....</b>	<b>122</b>
4.1.2	<b>O direito a não saber como corolário à autodeterminação informativa.....</b>	<b>126</b>

<b>4.2</b>	<b>PRINCIPAIS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS E A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA CONCERNENTE A DADOS GENÉTICOS HUMANOS....</b>	<b>128</b>
<b>4.2.1</b>	<b>Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos: alguns aspectos relevantes à proteção dos dados genéticos.....</b>	<b>130</b>
<b>4.2.2</b>	<b>Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos.....</b>	<b>132</b>
<b>4.2.3</b>	<b>A Constituição Federal brasileira.....</b>	<b>138</b>
<b>4.2.4</b>	<b>Lei de Biossegurança.....</b>	<b>139</b>
<b>4.2.5</b>	<b>Resoluções do Conselho Nacional de Saúde.....</b>	<b>141</b>
<b>4.3</b>	<b>UTILIZAÇÃO DO PRINCÍPIO DA PRECAUÇÃO E DA PREVENÇÃO...</b>	<b>143</b>
<b>4.4</b>	<b>PRINCÍPIO DA FINALIDADE.....</b>	<b>147</b>
<b>4.5</b>	<b>NECESSIDADE DE TUTELA ESPECÍFICA DE PROTEÇÃO DE DADOS GENÉTICOS NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO.</b>	<b>149</b>
	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>156</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>161</b>

## INTRODUÇÃO

O crescente avanço tecnológico tem permitido cada vez mais a possibilidade de armazenamento de informações em larga escala. A substituição do espaço físico pelo virtual propiciou não só uma maior organização das informações, mas oportunizou condições para um aumento na quantidade de registros, seja de grandes empresas, seja de informações pessoais dos cidadãos. A evolução da tecnologia marca a contemporaneidade como a sociedade da informação, uma vez que a informação aliada à tecnologia adquiriu um alto *status* de poder na sociedade de hoje.

No âmbito científico, o uso das tecnologias contribui significativamente para seu avanço, inclusive pela possibilidade de reunião e organização de informações, como é o caso da indexação de dados genéticos. Um sistema mais eficaz de catalogação minimiza a possibilidade de falhas de registro e permite o cruzamento de dados com maior eficiência. A tecnologia propicia um maior e mais rápido acesso à informação. Assim, os recursos tecnológicos atuais possibilitam a formação de grandes bancos de dados, os quais podem ser intercruzados, e, dessa forma, ter-se um conjunto de dados bem completos sobre material genético de indivíduos. Isso, para o campo da pesquisa genética, é fundamental e necessário para novos estudos que contribuam para o avanço em diversas áreas da genética.

Ressalta-se que a genética estuda a transferência de características físicas e biológicas de geração para geração, razão pela qual o desenvolvimento das pesquisas nessa área volta-se para a descoberta de diversas patologias que ocorrem nos genes. Desse modo, pesquisadores acreditam que esses estudos podem contribuir não só para o tratamento, mas também para a eliminação de doenças genéticas, que, muitas vezes atingem um número importante de pessoas. Nesse sentido, destaca-se que o progresso científico, e, daí decorrente, a liberdade de pesquisa, é um dos pontos basilares de um Estado Democrático de Direito, sendo, inclusive, uma obrigação estatal fomentar a ciência.

A necessidade de preservação desses dados faz da tecnologia uma aliada, na medida em que permite um banco de dados mais organizado, minimizando falhas de registro e de perdas de dados; contudo, caso tais informações sejam utilizadas

inadequadamente, ela pode se tornar, também, uma adversária perigosa. A imediatividade que a tecnologia permite pelo ambiente virtual garante a disseminação de muitas informações em tempo real. Além disso, os espaços compartilhados desse ambiente permitem uma rápida repercussão de dados. Espaços restritos da internet, se não estiverem bem protegidos e conduzidos por sujeitos orientados pela ética, podem se tornar públicos e levar a uma disseminação de informações sobre a vida privada de um indivíduo, muitas vezes sem a sua autorização e, até mesmo, sem o seu conhecimento.

Os dados genéticos enquadram-se na categoria de dados sensíveis, o que, segundo o Tribunal Europeu de Direitos Humanos – TEDH, seria qualquer informação relativa a um indivíduo identificado ou identificável. Tais informações, na sociedade informacional, podem se tornar ferramentas de controle ou manipulação, uma vez que a informação genética pode ser uma fonte de vulnerabilidade de um indivíduo. A má utilização desses dados pode gerar discriminação em diversos aspectos da vida privada de uma pessoa, como, por exemplo, em relação aos empregadores, que poderiam excluir o indivíduo do mercado de trabalho em razão de determinada pré-disposição genética para alguma doença. Poderia ocorrer também a segregação de uma categoria de pessoas ao realizarem seus seguros de vida e saúde, como, por exemplo, inviabilizar o acesso ao crédito, na medida em que for constatado que o indivíduo possui uma doença genética que pode se manifestar, como um câncer agressivo, e o crédito poderia ser recusado, dentre outras possibilidades. Não é por acaso que há diversos documentos internacionais que vedam qualquer forma de discriminação genética.

Cabe salientar que os benefícios da pesquisa científica, em especial, a genética, foram e continuam sendo imensos para a humanidade. O avanço da biotecnologia, da engenharia genética e do Genoma Humana são indiscutíveis. As informações constantes nos genes são de salutar importância, porquanto podem auxiliar na prevenção da cura de doenças, mas também culminar na criação de bancos de dados de DNA em agências governamentais, companhia de seguros, empregadores, como já exposto, os quais poderiam fazer mau uso de tais informações. Há uma grande lacuna jurídica, no que concerne à proteção de dados, atrelada à ciência jurídica e ao biodireito. Assim sendo, há a necessidade de uma reflexão, a fim de adotar meios que tenham por objetivo minimizar os riscos de

vazamento ou má utilização dos dados, especialmente aos pertencentes aos bancos de dados genéticos (biobancos), os quais devem ser tutelados pelo ordenamento jurídico brasileiro.

Os avanços tecnológicos possuem correlação direta com os direitos fundamentais, razão pela qual tais direitos devem ser utilizados para o enfrentamento das diversas soluções que existem e ainda surgirão no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro. Desse modo, uma das problemáticas desta pesquisa e do cenário brasileiro atual é justamente a ausência de legislação acerca de proteção de dados pessoais, que é agravada em face dos avanços tecnológicos.

A proteção dos dados genéticos tem implicação na privacidade, que é apreendida como a individualidade em face dos outros e, por isso, reside na autodeterminação informativa à garantia do direito de informação, acesso e controle que o cidadão possui acerca de seus próprios dados. A liberdade de pesquisa genética é um direito fundamental, mas também o é a proteção dos dados sensíveis, em que se enquadram os dados genéticos.

Uma das problemáticas atinentes às pesquisas genéticas é justamente o tratamento que é dado para esses dados genéticos. Para tanto, é importante salientar que, para efeito deste trabalho, será abordado, inicialmente, o conceito de liberdade de pesquisa genética para, posteriormente, adentrar-se na necessidade de proteção da privacidade desses dados, no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro, sem esquecer a problemática existente entre os conceitos.

Nesse contexto, o objetivo do presente estudo consiste em analisar a liberdade de pesquisa genética em seres humanos e a necessidade de proteção desses dados, pois muitas vezes o sujeito da pesquisa sequer possui conhecimento de qual tratamento seus dados recebem.

O primeiro objetivo específico é analisar o direito da liberdade de pesquisa genética, como decorrente da liberdade de expressão científica. O segundo objetivo específico é o de analisar se atual sistemática de proteção de dados existentes no Brasil é suficiente para a proteção de dados genéticos. O terceiro objetivo específico é verificar, ainda que não de forma exaustiva, quais as implicações jurídicas que o

conhecimento dos dados genéticos pode implicar e, por último, analisar alguns mecanismos de proteção desses dados.

Entretanto, em função da complexidade do tema e das diversas especificidades atreladas a ele, não se pretende solucionar essa intrigante questão, mas sim demonstrar a correlação entre os temas e a necessidade de proteção dos dados genéticos, em razão de seu caráter sensível, a partir do direito à privacidade da dignidade da pessoa humana e da liberdade de pesquisa.

Para atingir os objetivos a que se propõe este trabalho, escolheu-se o método dedutivo e dialético. Isto se justifica por ser esse método o modelo de paradigma eleito ao estudo que teve como premissa maior os direitos fundamentais previstos e relacionados na legislação brasileira relativos ao tema. A escolha do método dialético se justifica por esse tema ser objeto de constantes debates, sendo necessário confrontar as diversas correntes doutrinárias relacionadas ao tema com a legislação brasileira, a fim de possibilitar a análise sob vários aspectos.

Um dos grandes desafios do tema é a necessidade de um ordenamento jurídico que não impeça a investigação científica, mas que também proteja de forma eficaz a intimidade e a privacidade do indivíduo, no que tange aos seus dados pessoais, mais especificamente, os genéticos. Assim, é feito um breve panorama acerca das normas de proteção dos dados genéticos, com enfoque na proteção desses dados em relação à pesquisa genética, à autodeterminação informativa e às possíveis implicações na dignidade da pessoa humana.

O desenvolvimento do presente estudo dividiu-se em quatro capítulos. No primeiro capítulo é analisada a liberdade de pesquisa como um direito da liberdade de expressão. A pesquisa científica é um direito fundamental, mas há limites, que são os próprios direitos fundamentais. Há a necessidade de ética na pesquisa, que se dá através de um protocolo de pesquisa e da observância de algumas diretrizes.

No segundo capítulo é realizado um breve estudo acerca do direito fundamental à privacidade e à proteção de dados pessoais no ordenamento jurídico brasileiro, tendo como objetivo principal tecer um panorama acerca do nível de sua tutela, a fim de demonstrar a necessidade de um marco regulatório nacional.

Em um terceiro capítulo são conceituados os dados genéticos e as suas particularidades; para isso, se utiliza de legislações internacionais acerca do tema. Há uma análise acerca das possíveis implicações resultantes da informação genética de um indivíduo. É realizado um panorama acerca dos bancos de dados genéticos, no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro. Do mesmo modo que os avanços na área da genética são imensuráveis, há um grande risco de discriminação que pode ser causada pela má utilização desses dados, sendo algumas situações expostas nesse capítulo. Analisa-se, ainda que brevemente, algumas questões que podem ser levantadas no que atine à determinação de exame de DNA, como, por exemplo, quando for utilizado para fins de investigação de paternidade, dentre outros casos.

No quarto capítulo, estudam-se quais os mecanismos possíveis para a proteção de dados genéticos. Nesse contexto, verifica-se que a autoderminação informativa, oriunda da jurisprudência e doutrina alemã, tem por objetivo principal garantir aos cidadãos a informação, o acesso e controle acerca de seus dados. Realiza-se também uma breve análise acerca das principais Declarações Internacionais e legislação brasileira atinentes aos dados genéticos, aí inclusas as resoluções do Conselho Nacional de Saúde pertinentes ao tema.

Quanto aos princípios da precaução e o da prevenção, salienta-se a necessidade de serem tratados como ferramenta de proteção dos dados genéticos, na medida em que, no ambiente virtual/digital, a má utilização deles é amplamente agravada. De igual modo, o princípio da finalidade mostra-se um mecanismo importante de proteção. Analisa-se, ainda, a necessidade de uma tutela específica de proteção de dados genéticos no ordenamento jurídico brasileiro.

Por fim, após a análise dos temas como a liberdade de pesquisa genética e a proteção do direito fundamental à privacidade, elabora-se a conclusão final desta dissertação, visando promover uma reflexão a respeito dessas questões, bem como propor sugestões de modo a proteger os danos genéticos no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro.

## CONCLUSÃO

Problema delicado que tem sobremaneira ocupado a atenção de juristas diz respeito às dificuldades relacionadas às tecnologias, na medida em que a informação, na contemporaneidade, adquire um *status* de poder. A questão assume importância no campo da pesquisa científica a partir da descoberta do Genoma, que permitiu e, ainda permitirá, a melhora substancial da saúde humana, o diagnóstico precoce de doenças graves, o que permite maiores possibilidades de curas, bem como a medicina individual, com tratamentos específicos para cada indivíduo, a partir das suas análises genéticas.

O Brasil não está alheio à matéria. No âmbito do ordenamento jurídico brasileiro, o Supremo Tribunal Federal já se posicionou, ao julgar a Ação Direta de Inconstitucionalidade n. 3510, fixando o entendimento de que o termo ciência faz parte do catálogo de direitos fundamentais da pessoa humana. Nesse panorama, é dever do Estado promover e incentivar o desenvolvimento científico, a pesquisa e a capacitação tecnológica. Assim, há necessidade de compatibilização da liberdade de expressão científica com os deveres estatais de incentivo às ciências que tenham por objetivo a melhoria das condições de vida para todos os indivíduos.

Assim, toda e qualquer pesquisa relacionada com material genético humano deve ter como limite o princípio basilar do Estado Democrático de Direito, que é a dignidade da pessoa humana. As normas atinentes aos dados genéticos devem respeitar a investigação científica; todavia, a problemática surge no uso que pode ser feito desse conhecimento genético.

As informações genéticas colocam em tensão diversos direitos fundamentais reconhecidos no ordenamento jurídico brasileiro, como, por exemplo, o direito à liberdade de pesquisa, à liberdade e ao livre desenvolvimento da personalidade e a dignidade da pessoa humana. Essas informações qualificam-se como sensíveis, na medida em que o cidadão se mostra vulnerável à discriminação, porquanto muitas vezes sequer possui acesso à correta informação acerca de seus dados.

A utilização do uso de bancos de dados genéticos traz diversas preocupações, em razão das possibilidades adivindas dos recursos tecnológicos, que podem permitir

um cruzamento de dados, bem como em razão do manuseio desses arquivos. Um dos problemas advindos do uso inadequado das informações genéticas pessoais obtidas graças à técnica desenvolvida para o projeto de pesquisa seria a discriminação do indivíduo, questão essa analisada no decorrer desta pesquisa.

O direito à privacidade e à confidencialidade dos dados genéticos possui algumas limitações em nosso ordenamento jurídico, na medida em que pode ser restringido em razão de outros direitos e bens jurídicos dignos de proteção, como nos casos de investigação de paternidade, em que prevalecem os direitos do menor, mesmo que isso signifique uma restrição à privacidade do seu genitor. Do mesmo modo, para fins penais, porquanto as coincidências encontradas entre o perfil genético de duas ou mais amostras podem, inclusive, relacionar criminosos com as cenas de crimes, o que pode demonstrar a ocorrência de assassinatos em série ou, até mesmo, exonerar suspeitos de forma mais eficaz.

Cumprido referir que a liberdade de pesquisa genética é regra; todavia, não é plena e irrestrita, porquanto pode sofrer limitações para a integridade e a preservação da pessoa humana em sua dignidade. Do mesmo modo, caso a investigação científica não afete direitos, há que se promover a ciência e a investigação científica em benefício do interesse da coletividade.

A ética é um dos pressupostos das pesquisas genéticas. Os limites, que inclusive constam na Lei de Biossegurança, como de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, representam diretrizes que devem ser observadas pelos pesquisadores, ainda mais quando se trata de material genético humano. Há a necessidade de observância aos protocolos de pesquisa, para que garanta aos pesquisados, pesquisadores e financiadores, que a pesquisa seguirá padrões éticos na sua conduta.

A bioética surgiu como um novo paradigma proporcionando a discussão do problema que envolve assuntos complexos, relacionados às pesquisas com seres humanos e que necessitam ser resolvidos. Logo, bioética e biodireito devem ser utilizados para nortear as pesquisas genéticas humanas, tendo como alicerce fundamental a dignidade da pessoa humana.

Sobre tais aspectos, pode-se concluir que:

(a) No âmbito do Direito brasileiro, a dignidade humana apresenta-se como um dos fundamentos do próprio Estado Democrático de Direito. Ademais, possui também um caráter interpretativo, na medida em que apresenta diretrizes para o ordenamento jurídico brasileiro. Assim, o princípio da dignidade humana deve ser utilizado para compatibilizar o direito à vida privada e intimidade e a liberdade de pesquisa genética humana.

(b) Não há legislação específica acerca de proteção de dados e/ou dados genéticos recolhidos para fins de pesquisa, mas não se pode dizer que inexistente proteção, porquanto a própria Constituição Federal protege a vida privada e a intimidade, e também há normas protetivas esparsas no ordenamento jurídico. A proteção dos dados genéticos humanos se dá através de Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, que são regulações infralegais, ou seja, autorregulações. Essas regulamentações apresentam diretrizes e normas reguladoras envolvendo pesquisas com seres humanos, sendo a ética um dos pressupostos para esse tipo de pesquisa.

(c) A autodeterminação informativa deve ser um requisito prévio à pesquisa genética, pois há a necessidade de que o indivíduo tenha o controle acerca dos seus dados. Desse modo, os dados genéticos devem ser exatos, bem como deve ser proibida a sua divulgação para terceiros, como empregadores, seguros, ou seja, devem ser tomadas medidas necessárias para que seja garantida a integridade e confidencialidade dos dados sensíveis.

(d) Os princípios da precaução e prevenção se mostram importantes mecanismos de proteção, porquanto o meio ambiente digital agrava, sobremaneira, o vazamento ou a má utilização dos dados genéticos. De igual modo, o princípio da finalidade estabelece que os dados pessoais apenas podem ser tratados para a mesma finalidade que ocasionou a sua coleta.

(e) A importância de um modelo geral de lei de proteção de dados reside no fato de que, a partir de um marco regulatório, são estabelecidos princípios gerais para o seu tratamento, bem como permite que sejam atribuídos direitos subjetivos aos titulares de dados pessoais e, ao mesmo tempo, impostas limitações e obrigações aos responsáveis pelo tratamento de dados. Nesse aspecto, as Declarações Internacionais reafirmam o direito da liberdade de expressão, incluídas o da investigação científica e a necessidade de proteção da vida privada, como base

fundamental para a utilização dos dados genéticos humanos e dão parâmetros a serem observados por países signatários.

Evidente que a legislação não pode, de forma alguma, inviabilizar as pesquisas; todavia, tendo em vista a fragilidade do sistema informacional, deve proteger os dados, tanto em ambientes físicos como virtuais. A liberdade de pesquisa deve ter como fundamento a ética, a autodeterminação informativa, razão pela qual a utilização dos dados somente pode ocorrer para os fins aos quais foram coletados.

A proteção de dados genéticos tem implicação na privacidade que é apreendida como a individualidade em face dos outros e, por isso, reside na autodeterminação a garantia do direito de informação, acesso e controle que o cidadão possui acerca de seus dados. A liberdade científica sofrerá as restrições que forem imprescindíveis para a preservação da dignidade da pessoa humana. Desse modo, há a necessidade de compatibilizar o direito à intimidade e à privacidade com a liberdade de pesquisa genética, sem que haja a anulação de nenhum dos direitos em questão. E essa tarefa crucial cabe ao legislador e ao intérprete do ordenamento jurídico brasileiro.

De se referir que, em razão das inúmeras possibilidades de discussões envolvendo o tema objeto deste estudo, não se pretendeu esgotar o assunto, mas há que se ressaltar que o impacto das questões atinentes à liberdade de pesquisa genética humana e a necessidade de proteção desses dados exige uma reflexão dos operadores do Direito, a fim de que se reconheça que os limites que se impõem à Ciência devem ser decorrentes do princípio da dignidade da pessoa humana. Desse modo, as regulamentações jurídicas devem permitir o avanço científico, mas também devem proteger a intimidade, a privacidade dos cidadãos, bem como seus dados genéticos.

Assim, a pesquisa científica deve ser amplamente incentivada, como também a proteção de dados, especificamente os genéticos, na medida em que é indispensável não apenas para oferecer proteção adequada a um direito fundamental, mas também para impedir que novas sociedades se tornem sociedades de controle, vigilância e seleção social.

Os ganhos com os experimentos científicos são imensuráveis, mas se impõe que se comece a levar mais a sério as ameaças a que nossa esfera da intimidade e privacidade passam a ser expostas.

## REFERÊNCIAS

- ABRIL, Patricia S.; PIZARRO, Moreno Eugenio. La intimidad europea frente a la privacidad americana: una vision comparativa del derecho al olvido. **Revista para el Análisis del Derecho**, Barcelona, p. 08-09, 2014. Disponível em: <<http://derechoaleer.org/media/files/olvido/1031.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2015.
- ALBARELLOS, Laura. **Identificación humana y bases de datos genéticos**. 1. ed. México: Ubijus, 2009. Ponencia presentada por la autora en el Congreso de FIADI 2013. Disponível em: <<http://oiprodat.com/2013/11/28/bioetica-biobancos-y-proteccion-de-datos-geneticos/>>. Acesso em: 22 abr. 2015.
- ALEXY, Robert. **Teoría de los derechos fundamentales**. Segunda edición en castellano. Traducción y estudio introductorio de: Carlos Bernal Pulido. Madrid: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 2007.
- ALMEIDA, Teodoro Bastos de. O direito à privacidade e a proteção de dados genéticos: uma perspectiva de direito comparado. **Boletim da Faculdade de Direito**, Coimbra, v. LXXIX, p. 355-436, 2003.
- AMORIN, Filipo Bruno Silva. ADI 3510 - A atuação da AGU na defesa das pesquisas com células tronco (Jurisprudência comentada). **Revista da AGU**, Brasília, v. 11, n. 33, p. 361-384, jul./set. 2012.
- ANDRADE, Fábio Siebeneichler de. Considerações sobre o desenvolvimento dos direitos de personalidade e sua aplicação nas relações de trabalho. **Direitos Fundamentais & Justiça**, Porto Alegre, a. 3, n. 6, p. 162-176, jan./mar.2009.
- ANDRADE, Frederico Pupo Carrijo de. **Análise comparativa do tratamento de dados pessoais à luz dos direitos de personalidade**. Disponível em: <<http://www.direitorp.usp.br/wp-content/uploads/2014/11/FredericoAndradeAnalisecomparativa.pdf>>. Acesso em: 05 fev. 2016.
- ANVISA. **Resolução – RDC n. 23**, de 27 de maio de 2011. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/anvisa/108277-23.html>>. Acesso em: 21 abr. 2014.
- ASCENSÃO, José de Oliveira. **Direito da internet e da sociedade de informação: estudos**. Rio de Janeiro: Forense, 2002.
- AZEREDO, João Fábio Azevedo e. Retenção de dados: limites e obrigações. **Revista de Direito de Informática e Telecomunicações: RDIT**, Belo Horizonte, v. 4, n. 6, p. 111-125, jan./jun. 2009.
- BARROSO, Luis Roberto. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: natureza jurídica, conteúdos mínimos e critérios de aplicação**. Disponível em: <<http://www.luisrobertobarroso.com.br>>. Acesso em: 21 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Ação direta de inconstitucionalidade n. 3510: pedido de ingresso como amicus curiae formulado por Motivae – Movimento em prol da vida em defesa das pesquisas com células-tronco embrionárias (constitucionalidade do art. 5º da lei 11.105/2005). **Boletim Científico**, Brasília: Escola Superior do Ministério Público da União, v. 5, n. 18/19, p. 25-55, jan. 2006.

BERNAT, Erwin. Aspectos legales de los avances en genética humana. Un punto de vista austríaco. **Revista de Derecho y Genoma Humano**, Bilbao: Fundación BBV, n. 4, p. 87-102, jan./jun.1996.

BIONETONLINE.ORG. **A quem pertence os nossos genes? O que é legal?** Disponível em: <[http://www.bionetonline.org/portugues/Content/gh\\_leg1.htm](http://www.bionetonline.org/portugues/Content/gh_leg1.htm)> Acesso em: 28 out. 2015.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. 7. ed. Atualizada por Eduardo Carlos Bianca Bittar. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

BOCCHIOLA, Michele. **Privacy: filosofia e politica di un concetto inesistente**. Roma: Luiss University, 2014.

BÖCKENFÖRDE, Ernest-Wolfgang. Dignidade humana como princípio normativo: os direitos fundamentais no debate bioético. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 59-75.

BOFF, Salete Oro. Pesquisas com células-tronco na América Latina: um estudo comparado entre a regulamentação jurídica do Brasil e do México. **Revista Brasileira de Estudos Políticos [RBEP]**, Belo Horizonte, n. 101, p. 191-214, jul./dez. 2010.

BONAVIDES, Paulo. **Curso de direito constitucional**. 25. ed. São Paulo: Malheiros, 2010.

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

BORNHOLDT, Rodrigo Meyer. **Liberdade de expressão e direito à honra: uma nova abordagem no direito brasileiro**. Joinville: Bildung, 2010.

BRASIL. Advocacia-Geral da União. **Parecer/Conjur/Assessoria/Gabin/MS/AA n. 2516**. Informações elaboradas pela AGU na ADI 3510. Disponível em: <<http://www.agu.gov.br>>. Acesso em: 10 jun. 2014.

\_\_\_\_\_. **Anteprojeto de Lei**. Dispõe sobre o tratamento de dados pessoais para a garantia do livre desenvolvimento da personalidade e da dignidade da pessoa natural. Disponível em: <<http://www.justica.gov.br/noticias/mj-apresenta-nova-versao-do-anteprojeto-de-lei-de-protecao-de-dados-pessoais/apl.pdf>>. Acesso em: 06 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. **Banco de perfis genéticos reúne mais de 2.500 amostras**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2015/03/banco-de-perfis-geneticos-reune-mais-de-2-500-amostras>>. Acesso em: 17 out. 2015.

\_\_\_\_\_. Câmara dos Deputados. **A Lei de Biossegurança e seu processo de construção no Congresso Nacional**. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br>>. Acesso em: 05 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio. Disponível em: <<http://www.ctnbio.gov.br/>>. Acesso em: 21 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Apresentação**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/apresentacao.htm>>. Acesso em: 25 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196/1996**. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/.../23\\_out\\_versao\\_final\\_196\\_ENCEP2012.pdf](http://conselho.saude.gov.br/.../23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf)>. Acesso em: 22 out. 2015.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 340**, de 8 de julho de 2004. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2004/Reso340.doc>>. Acesso em: 13 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 411**, de 12 de maio de 2011. Disponível em: <[http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_11.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_11.htm)>. Acesso em: 13 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 05 de outubro de 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm)>. Acesso em: 05 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Palácio do Planalto. **Lei nº 10.406**, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 10 de janeiro de 2002. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/2002/L10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm)>. Acesso em: 22 set. 2014.

\_\_\_\_\_. Palácio do Planalto. **Lei nº 11.105**, de 24 de março de 2005. Lei de Biossegurança. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm)> Acesso em: 21 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Palácio do Planalto. **Lei nº 12.037**, de 1º de outubro de 2009. Dispõe sobre a identificação criminal do civilmente identificado, regulamentando o art. 5º, inciso LVIII, da Constituição Federal. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2007-2010/2009/Lei/L12037.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Lei/L12037.htm)>. Acesso em: 16 out. 2015.

\_\_\_\_\_. Palácio do Planalto. **Lei nº 12.654**, de 28 de maio de 2012. Lei de Execução Penal, para prever a coleta de perfil genético como forma de identificação criminal, e dá outras providências. Disponível em:

<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12654.htm)>. Acesso em: 11 out. 2015.

\_\_\_\_\_. Palácio do Planalto. **Lei nº 12.965**, de 23 de abril de 2014. Estabelece princípios, garantias, direitos e deveres para o uso da Internet no Brasil. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/CCIVIL\\_03/\\_Ato2011-2014/2014/Lei/L12965.htm](http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12965.htm)>. Acesso em: 06 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Palácio do Planalto. **Lei nº 9.029**, de 13 de abril de 1995. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9029.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9029.htm)>. Acesso em: 11 out. 2015.

\_\_\_\_\_. Superior Tribunal de Justiça. **Súmula 301**. Disponível em: <[http://www.stj.jus.br/docs\\_internet/SumulasSTJ.pdf](http://www.stj.jus.br/docs_internet/SumulasSTJ.pdf)>. Acesso em: 27 out. 2015.

\_\_\_\_\_. Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3510**. Ministro Ayres Britto. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br>>. Acesso em 12 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3510**. Ministro Ayres Britto. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br>>. Acesso em: 12 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. Supremo Tribunal Federal. **Recurso Extraordinário nº 363889**. Ministro Dias Toffoli. Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=1638003>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. Biotecnologia e produção do direito: considerações acerca das dimensões normativas das pesquisas genéticas no Brasil. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 175-192.

CACHAPUZ, Maria Claudia. **A intimidade e vida privada no novo Código Civil brasileiro** – uma leitura orientada no discurso jurídico. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2006.

CAMPOS, Paloma Biglino. Biotecnología, dignidad de la persona y protección de los derechos fundamentales en la unión europea. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 162-174.

CANOTILHO, J. J. Gomes. **Direito constitucional e teoria da constituição**. 7. ed. Coimbra: Almedina, 2000.

CANOTILHO, J. J.; MOREIRA, Vital. **Constituição da República portuguesa anotada**. 3. ed. Coimbra: Coimbra, 1984.

CANTALI, Fernanda Borghetti. **Direitos da personalidade**: disponibilidade relativa, autonomia privada e dignidade humana. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2009.

CARVALHO, Ana Paula Gambogi. O consumidor e o direito à autodeterminação informacional. **Revista do Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 46, p. 77-118, abr. 2003.

CASABONA, Carlos María Romeo. **Código de leyes sobre genética**. Buenos Aires: Editorial Astrea de Alfredo y Ricardo Depalma, 2003.

\_\_\_\_\_. **Genética y derecho**: responsabilidad jurídica e mecanismos de control. Buenos Aires: Editorial Astrea de Alfredo y Ricardo Depalma, 2003.

\_\_\_\_\_. La investigación con células troncales, técnicas de clonación y otras de reprogramación celular: el debate jurídico y jurídico-penal actual sobre su función respecto a las biotecnologías. In: MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; RIBEIRO, Marcia Carla Pereira (Coord.). **Direito e desenvolvimento**: biomedicina, tecnologia e sociedade globalizada. Belo Horizonte: Fórum, 2011. p. 25-93.

\_\_\_\_\_. Una ética y un derecho para la biotecnología humana en el contexto de la transculturalidad y la globalización. In: GAUER, Gabriel José Chittó; ÁVILA, Gerson Antônio de; ÁVILA, Gustavo Noronha de (Org.). **Ciclo de Conferências em Bioética I**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005. p. 21-34.

CASADO, Maria. Sobre la investigación con embriones y la obtención de células madre embrionarias. In: GAUER, Gabriel José Chittó; ÁVILA, Gerson Antônio de; ÁVILA, Gustavo Noronha de. **Ciclo de conferências em bioética I**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005. p. 01-19.

CASINO, Miguel; SOSPEDRA, Francisco. Intimidad genética. In: SEMINÁRIO IBEROAMERICANO “NUEVOS RETOS DEL DERECHO A LA INTIMIDAD”. Montevideo, 15-18 jun. 2015. **Anais**. Disponível em: <<http://www.cijc.org/actividades/Montevideo2015/Documents/02-Conclusiones y cuestionario Montevideo 2015.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2015.

CASTELLS, Manuel. A sociedade em rede: do conhecimento à política. CASTELLS, Manuel; CARDOSO, Gustavo (Org.). **A sociedade em rede**: do conhecimento à acção política. São Paulo: Paz e Terra, 2000. v. 1. p. 17-31

CASTRO, Luiz Fernando Martins. Proteção de dados pessoais – panorama internacional e brasileiro. **Revista CEJ**, Brasília, n. 19, p. 40-45, out. /dez. 2002.

CATAUDELLA, Antonino. **La tutela civile della vita privata**. Milano: Dott A. Giuffrè, 1972.

CEOLIN, Lisianne Pintos Sabedra. **Liberdade de expressão da atividade científica como direito fundamental e dever no sistema constitucional brasileiro**: uma análise no marco do estado socioambiental. 2011. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

CHARLES, Luis. Intimidad genética. In: SEMINÁRIO IBEROAMERICANO “NUEVOS RETOS DEL DERECHO A LA INTIMIDAD”. Montevideo, 15-18 jun. 2015. **Anais**. Disponível em: <<http://www.cijc.org/actividades/Montevideo2015/Documents/02-Conclusiones y cuestionario Montevideo 2015.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2015.

CHIEFI, Lorenzo. Ingegneria genetica e valori personalistici. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito**: ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 21-67.

CITRIM, José. Novas tecnologias em seres humanos. Há conflitos? In: SOUZA, Draiton Gonzaga de; ERDTMANN, Bernardo. **Ética e genética II**. Porto Alegre: Edipucrs, 2003. p. 113-116.

CLOTET, Joaquim. **Bioética como ética aplicada e genética**. Disponível em: <[http://www.pucrs.br/fabio/genetica1/index\\_arquivos/Aulas\\_genetica/BioeticaC.htm](http://www.pucrs.br/fabio/genetica1/index_arquivos/Aulas_genetica/BioeticaC.htm)>. Acesso em: 26 jan. 2016.

**CÓDIGO de Nuremberg**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>>. Acesso em: 26 abr. 2015.

COMISSÃO Europeia. Disponível em: <[http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46\\_part1\\_pt.pdf](http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46_part1_pt.pdf)>. Acesso em: 30 abr. 2015.

**CONVENÇÃO para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina**: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina. Disponível em: <<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais/dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>>. Acesso em: 21 abr. 2014.

CORRÊA, Adriana Espíndola. **O corpo digitalizado**: banco de dados genéticos e sua regulação jurídica. 2009. Tese (Doutorado em Direito) – Programa de Pós-Graduação em Direito, Setor de Ciências Jurídicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.

CORTINA, Adela. Fundamentos filosóficos del principio de precaución. In: CASABONA, Carlos María Romeo (Ed.) **Principio de precaución, biotecnología y derecho**. Bilbao-Granada: Comares, 2004. p. 03-16.

DANTAS, Ivo. Constituição e bioética (breves e curtas notas). In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 78-132.

**DECLARAÇÃO Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética**. Disponível em: <<http://bioetica.org.br/?siteAcao=DiretrizesDeclaracoesIntegra&id=5>>. Acesso em: 29 fev. 2016.

**DECLARAÇÃO sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento – 1992**. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Meio-Ambiente/declaracao-sobre-meio-ambiente-e-desenvolvimento.html>>. Acesso em: 26 jan. 2016.

DEL NERO, Patrícia Aurélia. O projeto genoma humano (pgh): os desafios para o direito. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Biodireito e genoma humano**: perspectivas jurídicas. Curitiba: Juruá, 2013. p. 15-38.

DEWES, Homero. Modelos e dilemas. Terapia gênica: princípio. In: SOUZA, Draiton Gonzaga de; ERDTMANN, Bernardo. **Ética e genética II**. Porto Alegre: Edipucrs, 2003. p. 117-125.

DÍAZ, Ginette. Intimidad genética. In: SEMINÁRIO IBEROAMERICANO “NUEVOS RETOS DEL DERECHO A LA INTIMIDAD”. Montevideo, 15-18 jun. 2015. **Anais**. Disponível em: <<http://www.cijc.org/actividades/Montevideo2015/Documents/02-Conclusiones y cuestionario Montevideo 2015.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2015.

DIEDRICH, Gislayne Fátima. Genoma humano: direito internacional e legislação brasileira. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite (Org.). **Biodireito: ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 214-232.

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do biodireito**. 5. ed. rev., aum. e atual. São Paulo: Saraiva, 2008.

\_\_\_\_\_. O impacto da biotecnologia no direito à privacidade. MARTINS FILHO, Ives Gandra; MONTEIRO JÚNIOR, Antônio Jorge (Coord.). **Direito à privacidade**. Aparecida: Ideias & Letras; São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005. p. 71-83.

DIRETIVA 95/46/1995. Disponível em: <[http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46\\_part1\\_pt.pdf](http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/95-46-ce/dir1995-46_part1_pt.pdf)>. Acesso em: 30 abr. 2015.

DONEDA, Danilo César Maganhoto. **Considerações iniciais sobre bancos de dados informatizados e direito à privacidade**. p. 1-21. Disponível em: <http://www.estig.ipbeja.pt>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Considerações iniciais sobre os bancos de dados informatizados e o direito à privacidade. In: TEPEDINO, Gustavo (Coord.). **Problemas do direito constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001. p. 111-133.

\_\_\_\_\_. **Da privacidade à proteção de dados pessoais**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

\_\_\_\_\_. **O marco civil e proteção dos seus dados pessoais – o que muda?** Disponível em: <<http://www.justica.gov.br/noticias/mj-apresenta-nova-versao-do-anteprojeto-de-lei-de-protecao-de-dados-pessoais/apl.pdf>>. Acesso em: 06 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Um código para proteção de dados pessoais na Itália. **Revista Trimestral de Direito Civil**, Rio de Janeiro: Padma, v. 16, p. 117-133, 2003.

ECHTERHOFF, Gisele. **Direito à privacidade dos dados genéticos**. Curitiba: Juruá, 2010.

FARIAS, Edilsom Pereira de. **Colisão de direitos: a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem versus a liberdade de expressão e informação**. 2. ed. atual. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2000.

\_\_\_\_\_. **Liberdade de expressão e comunicação**: teoria e proteção constitucional. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

FERRAZ JÚNIOR, Tércio Sampaio. Liberdade de opinião, liberdade de informação: mídia e privacidade. **Cadernos de Direito Constitucional e Ciência Política**, São Paulo, v. 23, p. 24-29, 1998.

\_\_\_\_\_. Sigilo de dados: o direito à privacidade e os limites à função fiscalizadora do Estado. **Cadernos de Direito Constitucional e Ciência Política**, São Paulo, n. 1, p. 77-90, 1992.

FIGUEIREDO, André Luís dos Santos; PARADELA, Eduardo Ribeiro. Bancos de dados de DNA: uma ferramenta investigativa útil. **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, v. IX, n. 32, ago. 2006. Disponível em: <[http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=1235](http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=1235)>. Acesso em: 17 out. 2015.

FINCATO, Denise Pires. **A pesquisa jurídica sem mistérios**: do projeto de pesquisa à banca. 2. ed. rev. e ampl. Porto Alegre: Sapiens, 2014.

FLACH, Daisson. O direito à intimidade e à vida privada e a disciplina dos meios de comunicação. In: MARTINS-COSTA, Judith (Org.). **A reconstrução do direito privado**: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. p. 372-446.

FREITAS, Juarez. **O controle dos atos administrativos e os princípios fundamentais**. 4. ed. São Paulo: Malheiros, 2009.

\_\_\_\_\_. **Sustentabilidade**: direito ao futuro. 2. ed. Belo Horizonte: Fórum, 2012.

FROTA-PESSOA, Oswaldo. **Fronteiras do biopoder**. Disponível em: <<http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/fronteirasbiopoder.htm>>. Acesso em: 12 out. 2015.

GADIEL, José Antônio Peres; CORRÊA, Adriana Espíndola. Proteção jurídica de dados pessoais: a intimidade sitiada entre o Estado e o mercado. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná**, Curitiba, v. 47, p. 141-153, jan. 2008.

GALÁN JUAREZ, Mercedes. **Intimidad**: nuevas dimensiones de un viejo derecho. Madrid: Ramón Aceres, 2005.

GARCIA, Maria. **Limites da ciência**: a dignidade da pessoa humana: a ética da responsabilidade. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2004.

GIANNOTTI, Edoardo. **A tutela constitucional da intimidade**. Rio de Janeiro: Forense, 1987.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. **Bancos de DNA**: considerações éticas sobre o armazenamento de material genético. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/bancodn.htm>>. Acesso em: 15 out. 2015.

GOLDIM, José Roberto; MATTE, Ursula. **Projeto Genoma Humana (HUGO)**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/genoma.htm>>. Acesso em: 25 out. 2015.

GOMES, Mário Manuel Vargas. **O código da privacidade e da protecção de dados pessoais, na lei e na jurisprudência (nacional e internacional)**. Lisboa: Centro Atlântico, 2006.

GONÇALVES, Andrey Felipe Lacerda; BERTOTTI, Monique; MUNIZ, Veyzon Campos. O direito fundamental à privacidade e à intimidade no cenário brasileiro na perspectiva de um direito à protecção de dados pessoais. **Revista de Direito Privado**, São Paulo, v. 14, n. 54, p. 45-62, abr./jun. 2013.

GONZALEZ, Matilde M. Zavala. **Derecho a la intimidad**. Buenos Aires: Pafernor S.R.L, 1982.

GRACIANO, Lílian Lucia. O progresso científico: pesquisas genéticas e o seu desenvolvimento sustentável. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Biodireito e genoma humano: perspectivas jurídicas**. Curitiba: Juruá, 2013. p. 205-227.

HÄBERLE, Peter. A dignidade humana como fundamento da comunidade estatal. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional**. Tradução de: Ingo Wolfgang Sarlet, Pedro Scherer de Mello Aleixo, Rita Dostal Zanini. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005. p. 89-152.

HAMMERSCHMIDT, Denise. Alguns aspectos da informação, intimidade e discriminação genética no âmbito jurídico internacional. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, v. 835, p. 11-42, jul. 2005.

HIDALGO, Omar Moreno. **Genoma humano y derecho: resultados de la investigación y su impacto en la argumentación jurídica**. Estados Unidos: Palibrio, 2011.

HOSSNE, William Saad. Sobre as incertezas da ciência. In: PESSINI, Leocir; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (Org.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2010. p. 80-106.

HOSSNE, William Saad; VIEIRA, Sônia. A importância do protocolo na pesquisa que envolve seres humanos. In: PESSINI, Leocir; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (Org.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2010. p. 402-416.

JABUR, Gilberto Haddad. A dignidade e o rompimento da privacidade. In: MARTINS FILHO, Ives Gandra; MONTEIRO JÚNIOR, Antônio Jorge (Coord.). **Direito à privacidade**. Aparecida: Ideias & Letras; São Paulo: Centro de Extensão Universitária, 2005. p. 85-106.

\_\_\_\_\_. **Liberdade de pensamento e direito à vida privada: conflitos entre direitos da personalidade**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2000.

JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a**

civilização tecnológica. Tradução original alemã de: Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto/Puc-Rio, 2006.

JUNGES, José Roque. **Bioética**: perspectivas e desafios. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

LAEBER, Márcio Rafael Silva. Proteção de dados pessoais: o direito à autodeterminação informativa. **Revista de Direito Bancário e do Mercado de Capitais**, São Paulo, v. 10, n. 37, p. 59-80, jul./set. 2007.

LAMADRID, Miguel Ángel Soto. **Biogenética filiación y delito**: la fecundación artificial y la experimentación genética ante el derecho. Buenos Aires: Astrea, 1990.

LEÇA, José. Troca de informações pessoais e fluxo transfronteiriço de informações. **Revista de Direito de Informática e Telecomunicações RDIT**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 69-84, jul./dez. 2006.

LIMBERGER, Têmis. **O direito à intimidade na era da informática**: a necessidade de proteção dos dados pessoais. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

\_\_\_\_\_. Proteção dos dados pessoais e o comércio eletrônico: os desafios do século XXI. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, n. 67, p. 215-241, jul./set. 2008.

LOPES, Ana Maria D'Ávila. Os direitos fundamentais como limites aos (ab)usos do Projeto Genoma Humano. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Biodireito e genoma humano**: perspectivas jurídicas. Curitiba: Juruá, 2013. p. 41-64.

LOSANO, Mário G. Os projetos de lei italianos de proteção dos dados pessoais. **Revista da Procuradoria-Geral do Estado**, Porto Alegre, v. 15, n. 41, p. 11-15, 1985.

LOUREIRO, Cláudia Regina Magalhães. **Introdução ao biodireito**. São Paulo: Saraiva, 2009.

LOUREIRO, João Carlos. Habermas e o futuro da natureza humana: leituras de um jurista. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 133-161.

MACHADO, Jónatas E. M. **Liberdade de expressão**. Dimensões constitucionais da esfera pública no sistema social. Coimbra: Coimbra, 2002.

MARODIN, Gabriela; SALGUEIRO, Jennifer Braathen; MOTTA, Márcia da Luz; SANTOS, Leonor Maria Pacheco. Diretrizes nacionais para biorrepositório e biobanco de material biológico humano. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 59, n. 1, jan./fev.2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20 abr. 2012.

MARQUES, Claudia Lima. Comentários ao art. 218, caput. In: CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar F.; SARLET, Ingo W.; STRECK, Lenio L. (Coord.) **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2013. p. 1986-2033.

MARTINS-COSTA, Judith. Os direitos fundamentais e a opção culturista do novo Código Civil. In: SARLET, Ingo Wolfgang. **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. Porto Alegre, Livraria do Advogado, 2006. p. 63-87.

MARTINS-COSTA, Judith; FLACH, Daisson. Os danos à pessoa no direito brasileiro e a natureza da sua reparação. In: MARTINS-COSTA, Judith (Org.) **A reconstrução do direito privado**: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002. p. 408-466.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. Manipulação genética humana: esperança, inquietude e limites. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Biodireito e genoma humano**: perspectivas jurídicas. Curitiba: Juruá, 2013. p. 95-111.

MENDES, Laura Schertel Ferreira. O direito fundamental à proteção de dados pessoais. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, v. 79, p. 45-82, jul./set. 2011.

MIRAGEM, Bruno. **Responsabilidade civil da imprensa por dano à honra**: o novo Código Civil e a Lei de Imprensa. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.

MIRANDA, Jorge. **Manual de direito constitucional**. 4. ed. Coimbra: Coimbra, 2000. t. II.

MIRANDA, Pontes de. **O problema fundamental do conhecimento**. Campinas: Bookseller, 1999.

MOLINARO, Carlos Aberto; RUARO, Regina Linden. Internet y estado de vigilancia: el desafio de la protección de datos. **Social Science Reserch Network**, p. 1-12, ago. 2010. Disponível em: [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2310267](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2310267). Acesso em: 14 fev. 2016.

MONTEIRO, Renato Leite; LIMA, Caio César Carvalho. **Comentários ao anteprojeto de lei sobre proteção de dados pessoais**. Disponível em: <https://securitybreaches.files.wordpress.com/2011/05/anteprojeto-de-lei-brasileiro-sobre-protecao-de-dados-pessoais.pdf>. Acesso em: 06 fev. 2016.

MORAES, Alexandre de. **Direitos humanos fundamentais**: teoria geral, comentários aos arts. 1º ao 5º da Constituição da República Federativa do Brasil, doutrina e jurisprudência. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MORAES, Maria Cecilia Bodin de. A caminho de um direito civil constitucional. **Revista de Direito Civil**, v. 65, 1993, p. 21-32. Disponível em: <http://buscalegis.ufsc.br>. Acesso em: 02 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. **Danos à pessoa humana** – uma leitura civil-constitucional dos danos morais. Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

\_\_\_\_\_. O conceito de dignidade humana: substrato axiológico e conteúdo normativo. In: SARLET, Ingo Wolfgang (Org.). **Constituição, direitos fundamentais e direito privado**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003. p. 105-148.

MYSZCZUK, Ana Paula. **Genoma humano**: limites jurídicos à sua manipulação. 1. ed. (ano 2005), 2. tir. Curitiba: Juruá, 2006.

NARDI, Nance Beyer. Terapia Gênica: princípio. In: SOUZA, Draiton Gonzaga de; ERDTMANN, Bernardo. **Ética e Genética II**. Porto Alegre: Edipucrs, 2003. p. 143-146.

NASCIMBENI, Asdrubal Franco. **Pesquisas com células-tronco**: implicações éticas e jurídicas. São Paulo: Lex, 2008.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; NAVES, Aline Maria Pollom Franco. Introdução aos aspectos jurídicos dos dados genéticos humanos. Dados genéticos como direitos de personalidade e sua proteção jurídica. **Âmbito Jurídico**, Belo Horizonte, v. 57, p. 3117, 2008. Disponível em: <[http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=3117](http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=3117)>. Acesso em: 24 abr. 2015.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. Introdução aos aspectos jurídicos dos dados genéticos humanos. Dados genéticos como direitos de personalidade e sua proteção jurídica. **Revista da Faculdade de Direito Milton Campos**, Belo Horizonte, v. 16, p. 331-352, 2008.

NOBRE JÚNIOR, Edilson Pereira. Liberdade de expressão versus direitos de personalidade. **Revista CEJ**, Brasília, n. 45, p. 4-13, abr./jun. 2009.

O SUPREMO Tribunal Federal e as pesquisas com células-tronco embrionárias (julgamento da ADIN 3510- DF. Principais peças do processo). **Revista de Direito do Estado: RDE**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 9, p. 337-427, jan. 2008.

OLIVEIRA, Guilherme de. **Tema de direito da medicina**. 2. ed. aumentada. Coimbra: Coimbra, 2005.

ORGANIZAÇÃO das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em: <<http://www.dudh.org.br/declaracao/>>. Acesso em: 02 fev. 2016.

ORWELL, George. **1984**. Tradução de: Alexandre Hubner; Heloisa Jahn. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

PECK, Patrícia. **Parecer**: contribuições para redação do anteprojeto de lei. Proteção de dados pessoais. Disponível em: <<http://culturadigital.br/dadospessoais/files/2011/05/Patricia-Peck-Pinheiro-Advogados-Prote%C3%A7%C3%A3o-de-Dados.pdf>>. Acesso em: 06 fev. 2016.

PEREZ LUÑO, Antonio Enrique. Biotecnologias e intimidad. In: \_\_\_\_\_. **La tercera generación de derechos humanos**. Cizur Menor, Espanha: Cátedra Garrigues de La Universidad de Navarra, Thomson Aranzadi, 2006. p. 129-161.

\_\_\_\_\_. **Derechos humanos, estado de derecho y constitucion**. 5.ed. Madrid: Tecnos, 1995.

\_\_\_\_\_. **Manual de informática y derecho**. Barcelona: Ariel, 1996.

\_\_\_\_\_. **Temas clave de la Constitución española.** Los derechos fundamentales. Madrid: Tecnos, 2007.

PESSINI, Leo. Qual antropologia para fundamentar a bioética em tempos de incertezas. In: PESSINI, Leocir; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (Org.). **Bioética em tempo de incertezas.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2010. p. 24-40.

PETTERLE, Selma Rodrigues. Notas sobre a fundamentação e a titularidade do direito fundamental à identidade genética na Constituição brasileira. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia.** São Paulo: Método, 2008. p. 237-261.

\_\_\_\_\_. **O direito fundamental à identidade genética na Constituição brasileira.** Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

PINHEIRO, Rosalice Fidalgo. A bioinformação como um bem jurídico: da presença do mercado à tutela da pessoa na sociedade de informação. In: MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; RIBEIRO, Marcia Carla Pereira (Coord.). **Direito e desenvolvimento:** biomedicina, tecnologia e sociedade globalizada. Belo Horizonte: Fórum, 2011. p. 183-211.

PLAZA, Cristina Dietrich. Los otros datos de salud: información genético y protección. **Informática y Salud**, cidade, n. 72, des. 2008. Disponível em: <[http://www.apd.cat/es/articlesPage.php?cat\\_id=175&art\\_id=53](http://www.apd.cat/es/articlesPage.php?cat_id=175&art_id=53)>. Acesso em: 22. abr. 2015.

PORTUGAL. **Constituição da República Portuguesa.** Disponível em: <<https://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx#art26>>. Acesso em: 20 out. 2015.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul. **Apelação Cível n. 7001472276.** Sexta Câmara Cível, Relator: Antônio Corrêa Palmeiro Fontoura, 29-06-2006. Disponível em: <<http://www.tjrs.jus.br>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul. **Apelação Cível n. 7005101019.** Quinta Câmara Cível, Relator: Marco Aurélio Santos Caminha, 18-12-2003. Disponível em: <<http://www.tjrs.jus.br>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul. **Apelação Cível n. 70066912510.** Sexta Câmara Cível, Relator: Ney Wiedemann Neto, 19-11-2015. Disponível em: <<http://www.tjrs.jus.br>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul. **Revisão Criminal n. 70020813960.** Relator: Naele Ochoa Piazzeta, 18-04-2008. Disponível em <<http://www.tjrs.jus.br>>. Acesso em: 18 out. 2015.

ROBERTI, Maura. **Biodireito:** novos desafios: com análise penal da Lei n. 11.105, de 24 de março de 2005 e atualizado de acordo com a Emenda Constitucional n. 45 de 2004. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris, 2007.

RODOTÁ, Stefano. **A vida na sociedade de vigilância: a privacidade hoje**. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

\_\_\_\_\_. **Il diritto di avere diritti**. Editori Laterza, 2012.

\_\_\_\_\_. Tra diritto e società. Informação genéticas e técnicas de tutela. **Revista Crítica del Derecho Privado**, v. 18, n. 4, p. 571-604, 2000.

RODRIGUES JUNIOR, Edson Beas. Solucionando o conflito entre o direito à imagem e a liberdade de expressão: a contribuição da Corte Interamericana de Derechos Humanos. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, v. 905, p. 88-113, mar. 2011.

ROSA, Tais Hemann da; FERRARI, Graziela Maria Rigo. Privacidade, intimidade e proteção de dados pessoais. **Argumenta – UENP**, Jacarezinho, n. 21, p. 137-165, 2014.

ROSPIGLIOSI, Enrique Varsi. Los datos genéticos humanos. Del derecho a la intimidad genética a la declaración internacional sobre datos genéticos humanos. **Revista de Derecho Privado**, São Paulo: Revista dos Tribunais, v. 4, n. 16, p. 29-36, out./dez. 2003.

RUARO, Regina Linden. Direito fundamental à liberdade de pesquisa genética e à proteção de dados pessoais: os princípios da prevenção e da precaução como garantia do direito à vida privada. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 10, n. 2, p. 9-38, maio/ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Responsabilidade civil do Estado por dano moral em caso de má utilização de dados pessoais. **Direitos Fundamentais & Justiça**, Porto Alegre, v. 1, n. 1, p. 231-245, out. 2007.

RUARO, Regina Linden; LIMBERGER, Têmis. **A administração pública e as novas tecnologias: o embate entre o público e o privado – análise da Resolução 121/2010 do CNJ**. **Novos Estudos Jurídicos**, v. 16, n. 2, p. 121-134, (2011). Disponível em: <<http://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/search/search?simpleQuery=regina+linden+ruaro&searchField=query>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. **Banco de dados de informações genéticas e administração pública como concretizadora da proteção dos dados pessoais e a dignidade da pessoa humana**. p. 85-99. Disponível em: <<http://www6.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/4486>>. Acesso em: 13 abr. 2013.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. Internet y estado de vigilancia: el desafío de la protección de datos. Publicação conjunta com o Prof. Dr. Carlos Alberto Molinaro. **Social Science Reserch Network**. p. 1-12, ago. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2310267>>. Acesso em: 21 out. 2015.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. O direito à privacidade do servidor na lei de acesso à informação e sua consequência no crime de violação do sigilo funcional. **Revista de Estudos Criminais**, Porto Alegre, v. 10, n. 46, p. 189-223, jul./set. 2012.

RUARO, Regina Linden; RODRIGUEZ, Daniel Piñero. O direito à proteção dos dados pessoais e a privacidade. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal do Paraná**, Curitiba, n. 53, p. 139-160, 2011.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. O direito à proteção dos dados pessoais: uma leitura do sistema europeu e a necessária tutela dos dados sensíveis como paradigma para um sistema jurídico brasileiro. **Direitos Fundamentais e Justiça**, Porto Alegre, v. 4, n. 11, p. 163-180, abr./jun. 2010.

\_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_. O direito à proteção de dados frente a medidas de segurança e intervenção estatal. *Novos Estudos Jurídicos*, Itajaí, v. 15, n. 2, p. 272-287, 2010. Disponível em: <<http://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/view/2598/1800>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. Bancos de amostras biológicas humanas (biobancos) e a realidade normativa brasileira. In: IACOMINI, Vanessa (Coord.). **Biodireito e genoma humano: perspectivas jurídicas**. Curitiba: Juruá, 2013. p. 114-147.

SÁNCHEZ, Yolanda Gómez. La protección de los datos genéticos: el derecho a la autodeterminación informativa. **DS**, v. 16, p. 59-78, 2008. In: XVI CONGRESO DERECHO Y SALUD. Disponível em: <[http://www.researchgate.net/profile/Yolanda\\_Gomez3/publication/43125810\\_La\\_proteccion\\_de\\_los\\_datos\\_geneticos\\_el\\_derecho\\_a\\_la\\_autodeterminacion\\_informativa/links/543fd2840cf2be1758cfdcc8.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Yolanda_Gomez3/publication/43125810_La_proteccion_de_los_datos_geneticos_el_derecho_a_la_autodeterminacion_informativa/links/543fd2840cf2be1758cfdcc8.pdf)>. Acesso em: 22 abr. 2015.

SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. 1. ed. Tradução de: Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SANSEVERINO, Paulo de Tarso. **Responsabilidade civil no Código do Consumidor e a defesa do fornecedor**. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

SANTA SÉ. **Observações a respeito da Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos do Homem**. Disponível em: <[http://www.vatican.va/roman\\_curia/pontifical\\_academies/acdlife/documents/rc\\_pa\\_a\\_cdlife\\_doc\\_08111998\\_genoma\\_po.html](http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pa_a_cdlife_doc_08111998_genoma_po.html)>. Acesso em: 25 fev. 2016.

SANTOS, Sílvia. Intimidad Genética. In: SEMINÁRIO IBEROAMERICANO “NUEVOS RETOS DEL DERECHO A LA INTIMIDAD”. Montevideo, 15-18 jun. 2015. **Anais**. Disponível em: <[http://www.cijc.org/actividades/Montevideo2015/Documents/02-Conclusiones\\_y\\_cuestionario\\_Montevideo\\_2015.pdf](http://www.cijc.org/actividades/Montevideo2015/Documents/02-Conclusiones_y_cuestionario_Montevideo_2015.pdf)>. Acesso em: 24 out. 2015.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 12. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

\_\_\_\_\_. **A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional**. 12. ed. rev. atual. e ampl. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

\_\_\_\_\_. As dimensões da dignidade da pessoa humana. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 13-44.

SARMENTO, Daniel. Comentários ao art. 5º inciso IV à IX. In: CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar F.; SARLET, Ingo W.; STRECK, Lenio L. (Coord.) **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2013. p. 252-276.

SCAFFARDI, Lucia. **Le banche dati genetiche per fini giudiziari e i diritti della persona alla ricerca di una legislazione europea armonizzata**. p. 843-872. Disponível em: <[http://ruc.udc.es/bitstream/2183/7444/1/AD\\_12\\_art\\_45.pdf](http://ruc.udc.es/bitstream/2183/7444/1/AD_12_art_45.pdf)>. Acesso em: 16 out. 2015.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos de personalidade**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2013.

SCHWARTZMAN, Simon. A pesquisa científica e o interesse público. **Revista Brasileira de Inovação**. Disponível em: <<http://www.schwartzman.org.br/simon/pdf/pesqpub.pdf>>. Acesso em: 16 fev. 2016.

SEVERO, Sérgio. **Os danos extrapatrimoniais**. São Paulo: Saraiva, 1996.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética** – fundamentos e ética biomédica. Tradução de: Mário Matos. Portugal: Principia, 2007.

SHATTUCK, John H. F. **Rights of privacy**. New York: American Civil Liberties Union, 1977.

SILVA, Clóvis Veríssimo do Couto e. O conceito de dano no direito brasileiro e comparado. In: FRADERA, Vera Maria Jacob. **O direito privado brasileiro na visão de Clóvis do Couto e Silva**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1997. p. 217-234.

SILVA, Edson Ferreira da. **Direito à intimidade**: de acordo com a doutrina, o direito comparado, a Constituição de 1988 e o Código Civil de 2002. 2. ed., rev., atual. e ampl., com pesquisa ampla de jurisprudência. São Paulo: J. de Oliveira, 2003.

SILVA, José Afonso da Silva. **Curso de direito constitucional positivo**. 36. ed. rev. e atual. São Paulo: Malheiros, 2013.

SIMÕES, Euclides Dâmaso. Liberdade de expressão na Jurisprudência do Tribunal Europeu dos Direitos do Homem. **Justitia**, São Paulo: Procuradoria Geral de Justiça, Associação Paulista do Ministério Público, v. 65, n. 198, p. 335-342, jan./jun. 2008.

SIMON, Sandra Lia. **A proteção constitucional da intimidade e da vida privada do empregado**. São Paulo: LTR, 2000.

SOUZA, Paulo Vinícius Sporleder de. Comentários ao art. 225, §1, II. In: CANOTILHO, J. J. Gomes; MENDES, Gilmar F.; SARLET, Ingo W.; STRECK, Lenio L. (Coord.) **Comentários à Constituição do Brasil**. São Paulo: Saraiva/Almedina, 2013. p. 2087-2090.

\_\_\_\_\_. Crimes genéticos, genoma humano e direitos humanos de solidariedade. In: SARLET, Ingo Wolfgang; LEITE, George Salomão (Org.). **Direitos fundamentais e biotecnologia**. São Paulo: Método, 2008. p. 263-299.

STOCO, Rui. **Tratado de responsabilidade civil**: doutrina e jurisprudência. 8. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2011.

TADEU, Silney Alves. Um novo direito fundamental: algumas reflexões sobre a proteção da pessoa e o uso informatizado de seus dados. **Revista de Direito do Consumidor**, São Paulo, v. 79, p. 83-100, jul./set. 2011.

TEIXEIRA, Eduardo Didonet; HAEBERLIN, Martin. **A proteção da privacidade**: sua aplicação na quebra do sigilo bancário e fiscal. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2005.

THE BELMONT Report. **Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research**. Disponível em: <<http://www.hhs.gov>>. Acesso em: 27 abr. 2015.

UNESCO. Bioética. **Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/undh.htm>>. Acesso em: 22 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112porb.pdf>>. Acesso em: 26 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_inter\\_dados\\_genericos.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_genericos.pdf)>. Acesso em: 21 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. **Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco**. Disponível em: <[http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas\\_textos/genomahum.html](http://www.dhnet.org.br/direitos/direitosglobais/paradigmas_textos/genomahum.html)>. Acesso em: 20 abr. 2013.

\_\_\_\_\_. **Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos**. 11 nov. 1997. Disponível em: <[http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. Acesso em: 25 fev. 2016.

URABAYEN, Miguel. **Vida privada e información**: un conflicto permanente. Pamplona: Universidad de Navarra S.A., 1977.

VIEIRA, Tatiana Malta. Proteção de dados pessoais na sociedade de informação. **Revista de Direito de Informática e Telecomunicações: RDIT**, Belo Horizonte, v. 2, n. 2, p. 213-235; jan./jun. 2007.

VIVAS-TESSÓN, Inmaculada. Discapacidad y consentimiento informado en materia de tratamientos sanitarios y de bioinvestigación. **Civilistica.com**, Rio de Janeiro, a. 3, n. 2, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://civilistica.com/discapacidad-y->

consentimiento-informado-en-materia-de-tratamientos-sanitarios-y-de-bioinvestigacion/>. Acesso em: 11 out. 2015.

ZANINI, Leonardo Estevam de Assis. **Direitos de personalidade**: aspectos essenciais. São Paulo: Saraiva, 2011.

ZATZ, Mayana. Projeto Genoma Humano e ética. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 3, jul./set. 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-88392000000300009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-88392000000300009&script=sci_arttext)>. Acesso em: 25 out. 2015.