



## O DIREITO À PRIVACIDADE E INTIMIDADE GENÉTICA EM FACE DOS BIOBANCOS

### Resumo

**Julie Katlyn Antunes Schramm**  
**Rosalice Fidalgo Pinheiro (Orientadora)**

Busca-se investigar o direito à privacidade e à intimidade genética frente ao uso da biotecnologia para fins de pesquisa, com o armazenamento da informação genética humana em biobancos, excluindo-se, nesse caso, os bancos de perfis genéticos para fins criminais devido a distinção entre regulamentações jurídicas e objetivos. Diante da afirmação de que o genoma humano é capaz de identificar uma pessoa, revelando traços, características, laços de parentesco e até mesmo elementos ligados a saúde de um indivíduo, o direito a intimidade, e a privacidade das informações são direitos fundamentais a serem afetados e, podem servir como uma limitação para o livre acesso aos dados genéticos. Assim, objetiva-se investigar os limites estabelecidos no controle de armazenamento de dados e, aos fins a que se destinam, visando o resguardo da informação genética a ser entendida como um elemento do corpo humano. Parte-se do entendimento de que o material genético, incluído em bancos de armazenamento de dados, contém as mais relevantes informações sobre características, comportamento e química do corpo humano. Em 1953 foi descoberta a estrutura da molécula do DNA (ácido desoxirribonucleico), o qual possui a capacidade de codificar e especificar a gênese de cada indivíduo, foi nesse momento que foi entendido que o enigma da vida passou a ser decifrado e, assim foi permitida a compreensão do armazenamento da informação genética nos tecidos orgânicos, bem como a transferência dessa informação entre gerações. Por esse motivo, faz-se tão importante o estudo do armazenamento da informação genética em biobancos, visto que as revelações sobre o corpo humano são extensas e, podendo até mesmo resultar em discriminação genética caso os dados pessoais genéticos não sejam mantidos sob sigilo. Concluiu-se com a presente pesquisa que os dados pessoais genéticos estão vinculados aos direitos de personalidade e, portanto, protegidos pelo direito fundamental à privacidade e intimidade e, quando identificados podem colocar em risco esses direitos fundamentais, ao passo que quando anonimizados os riscos para o indivíduo detentor da informação genética deixam de existir.

**Palavras-chave:** Biobancos; Direitos fundamentais; Intimidade genética; Privacidade.