

Sumário

Introdução.....	1
1. Liberdade de Pesquisa Genética Humana	7
1.1 Liberdade de pesquisa como um direito da liberdade de expressão e algumas considerações	7
1.2 A pesquisa científica como um direito fundamental.....	10
1.3 Liberdade de pesquisa genética no âmbito do direito brasileiro: algumas reflexões sobre a ADI N. 3510.....	17
1.4 Liberdade de pesquisa genética.....	23
1.5 Ética na pesquisa genética humana.....	25
1.5.1 Ética na pesquisa genética humana: os Comitês de Bioética.....	31
1.5.2 Ética na pesquisa genética: a necessidade de protocolo de pesquisa	32
1.6 Bioética e biodireito: breve conceituação.....	35
1.7 Direitos fundamentais: breve conceituação	38
1.7.1 Dignidade da pessoa humana.....	40
1.7.2 Direitos fundamentais como limites à pesquisa genética	43
2. A Privacidade e a Proteção de Dados Pessoais	47
2.1 A privacidade como correlata ao princípio da dignidade da pessoa humana.....	47
2.2 Os direitos de personalidade no âmbito do direito brasileiro.....	52

2.3 Intimidade e privacidade: breve diferenciação	55
2.4 A proteção de dados na perspectiva da dignidade da pessoa humana	60
2.5 Breve esboço histórico atinente à proteção de dados	64
2.6 Proteção de dados no âmbito do direito brasileiro	69
2.6.1 Panorama geral da proteção de dados no ordenamento jurídico brasileiro	69
2.6.1.1 O marco civil da internet: observações acerca da proteção de dados	74
2.6.1.2 Algumas notas acerca do Anteprojeto de Lei sobre tratamento de dados pessoais no Direito brasileiro.....	75
2.6.1.3. A Lei Geral de Proteção de Dados no Brasil	78
3. Dados Genéticos e suas Particularidades	95
3.1 Dados genéticos e considerações acerca do projeto genoma humano....	95
3.1.1 Dados genéticos humanos e suas características singulares.....	96
3.1.2 Informação Genética.....	98
3.2 Bancos de dados genéticos.....	101
3.2.1 Biobancos e sua regulação no Brasil	103
3.2.2 Bancos de dados genéticos para fins criminais: breve panorama...106	
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.....	108

3.2.2.2 Breves considerações acerca do Anteprojeto de Lei de Proteção de dados para segurança pública e persecução penal	113
3.3 Biopoder e as implicações jurídicas do conhecimento dos dados genéticos nos direitos fundamentais	114
3.3.1 Biopoder	115
3.3.2 Implicações jurídicas no conhecimento dos dados genéticos...	117
3.3.2.1 Contratos de trabalho.....	119
3.3.2.2 Contratos de seguro/saúde	123
3.3.2.3 Outros contratos patrimoniais.....	128
3.3.2.4 Determinação de exame de DNA para fins de investigação de paternidade.....	128
3.3.2.5 Escolha do embrião: uma nova eugenia?.....	130
4. Mecanismos de Proteção dos Dados Genéticos	133
4.1 A autodeterminação informativa como meio/fundamento de proteção dos dados genéticos – Breve conceituação histórica e reconhecimento pelo supremo tribunal federal.....	133
4.1.1 Autodeterminação informativa como requisito prévio à pesquisa genética?.....	141
4.1.2 O direito a não saber como corolário à autodeterminação informativa.....	145
4.2 Principais documentos internacionais e a legislação brasileira concernente a dados genéticos humanos.....	146
4.2.1 Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos: alguns aspectos relevantes à proteção dos dados genéticos.....	149

4.2.2 Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos ...	151
4.2.3 A Constituição Federal Brasileira.....	157
4.2.4 Lei de Biossegurança.....	158
4.2.5 Resoluções do Conselho Nacional de Saúde.....	160
4.3 Utilização do princípio da precaução e da prevenção	163
4.4 Princípio da finalidade	167
4.5 Necessidade de tutela específica de proteção de dados genéticos no ordenamento jurídico brasileiro	170
4.5.1 A Lei Geral de Proteção de Dados e pesquisa científica: algumas observações relevantes.....	170
4.5.1.1 Da dupla titularidade dos direitos: titular dos dados pessoais e o participante da pesquisa	171
4.5.1.2 Agente de pesquisa na LGPD e no sistema CEP/Conep	172
4.5.1.3 Legitimação para tratamento de dados pessoais no que concerne às pesquisas.....	174
4.5.1.4 Consentimento para tratamento de dados sensíveis.....	175
4.5.1.5 Reflexões finais acerca do impacto da LGPD nas pesquisas científicas.....	177
4.5.2 Tutela específica acerca da proteção de dados genéticos atrelados à pesquisa científica e utilização de mecanismos existentes	179
Considerações Finais	189
Referências	197