

OS BIOBANCOS E A PRIVACIDADE DAS INFORMAÇÕES GENÉTICAS

Bruno Henrique Caetano Dos Santos (brn.henrik@gmail.com)

O presente trabalho tem como objetivo investigar a necessidade de desenvolvimento normativo para estabelecer critérios e procedimentos cogentes e uniformes para os biobancos, principalmente em matéria de privacidade dos dados sensíveis. Os biobancos, em grande síntese, são caracterizados como uma coleção de materiais biológicos humanos e informações associadas doados à instituição com a finalidade de uso compartilhado em diferentes projetos de pesquisa. Os biobancos podem ser constituídos para diversos propósitos, dos quais destacamos a finalidade de investigação médica, que busca desbravar as fronteiras do conhecimento acerca do corpo humano e do desenvolvimento das doenças, para inovar na criação de novos fármacos e soluções terapêuticas. A atividade desenvolvida pelos biobancos, como a coleta, o armazenamento e o compartilhamento de material biológico humano e das informações sensíveis a ele inerente, pode afetar diretamente o exercício dos direitos da personalidade, principalmente em relação à privacidade das informações genéticas, que revelam aspectos sensíveis sobre o indivíduo e sua família. A pesquisa foi realizada inicialmente por meio de levantamento bibliográfico acerca da temática, com especial destaque para a publicação Biobanks for Europe: a challenge for governance, da Comissão Europeia, que apresenta as principais tendências de governança sobre os biobancos. Dela depreende-se que geralmente a regulamentação dos biobancos ocorre pela conjugação de normas que tratam da privacidade de dados pessoais, e ainda, da proteção da dignidade da pessoa humana em relação à coleta, ao armazenamento e ao compartilhamento de material biológico pelos biobancos. A Espanha, por exemplo, regula os biobancos pela Lei de Investigação Biomédica e outras normas correlatas, que são indissociáveis da Lei de Proteção aos Dados Pessoais. No contexto brasileiro identificamos o Projeto de Lei do Senado n. 200/2015, que dispõe sobre a pesquisa clínica, e ainda o Projeto de n. 5.276/2016, que versa sobre o tratamento de dados pessoais. O projeto encontra-se em consonância com as legislações mais avançadas em proteção de dados pessoais, preconizando a anonimização para a sua defesa, bem como mecanismos para a tutela efetiva da privacidade, com a criação da autoridade independente para fiscalizar o cumprimento da lei. Ademais, assegura aos indivíduos o direito à autodeterminação informativa, de acessar e controlar as suas informações pessoais. De outro lado, porém, percebe-se que o PL n. 200 além de não tratar especificamente dos biobancos, parece dissociado do PL 5.276/2016, o que parece exigir maiores desenvolvimentos. É possível concluir que estruturar uma legislação coerente sobre os biobancos é um passo fundamental para que a sociedade brasileira alcance a autonomia tecnológica em uma área estratégica para o desenvolvimento econômico e social.

Palavras-chave: biobancos, privacidade.