

A INSUFICIÊNCIA DO CONSENTIMENTO COMO FUNDAMENTO PARA O TRATAMENTO DE DADOS GENÉTICOS NOS TESTES GENÉTICOS DIRETOS AO CONSUMIDOR

**THE INSUFFICIENCY OF CONSENT AS A LEGAL BASIS FOR PROCESSING
GENETIC DATA IN DIRECT-TO-CONSUMER GENETIC TESTING**

Ciências Sociais Aplicadas • 05/08/2026

REGISTRO DOI: [10.70773/revistatopicos/785724419](https://doi.org/10.70773/revistatopicos/785724419)

Murilo Sousa Lima¹

RESUMO

Os testes genéticos diretos ao consumidor (Direct-to-Consumer Genetic Tests – DTC-GT) ampliaram significativamente o acesso da população a informações genéticas, permitindo que empresas privadas colem, armazenem e processem dados altamente sensíveis sem a intermediação de profissionais da saúde. Nesse contexto, o consentimento do titular constitui, em regra, a principal base jurídica para o tratamento desses dados nos termos da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018). O presente estudo analisa criticamente a suficiência desse modelo diante das particularidades inerentes às informações genéticas. Parte-se da hipótese de que o consentimento, embora indispensável para a proteção da autonomia individual, revela limitações estruturais quando aplicado aos testes genéticos diretos ao consumidor, em razão da natureza permanente, preditiva, compartilhada e multifuncional dos dados genéticos. A pesquisa adota abordagem jurídico-dogmática, mediante revisão bibliográfica nacional e estrangeira, análise da legislação brasileira e exame comparado do Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia (GDPR), do Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) e da Lei Alemã de Diagnóstico Genético (GenDG). Conclui-se que a disciplina atualmente prevista na LGPD oferece proteção importante, porém insuficiente para enfrentar os riscos decorrentes da exploração econômica dos dados genéticos, indicando a necessidade de mecanismos regulatórios específicos que ultrapassem a centralidade tradicional do consentimento.

Palavras-chave: proteção de dados; dados genéticos; LGPD; consentimento; testes genéticos diretos ao consumidor.

ABSTRACT

Direct-to-consumer genetic tests (DTC-GTs) have substantially

expanded public access to genetic information, enabling private companies to collect, store, and process highly sensitive personal data without the direct involvement of healthcare professionals. In this context, consent has become the primary legal basis for processing genetic data under the Brazilian General Data Protection Law (LGPD). This article critically examines whether consent alone provides adequate protection considering the unique characteristics of genetic information. It argues that, although consent remains an essential safeguard for informational self-determination, it presents structural limitations when applied to DTC genetic testing due to the permanent, predictive, relational, and multifunctional nature of genetic data. The research adopts a doctrinal legal approach based on Brazilian and international scholarship, Brazilian legislation, and a comparative analysis of the European General Data Protection Regulation (GDPR), the Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), and the German Genetic Diagnosis Act (GenDG). The article concludes that the current Brazilian legal framework offers relevant protection but fails to adequately address the specific risks arising from the commercial exploitation of genetic information, thus requiring a regulatory model that goes beyond consent-based governance.

Keywords: genetic data; data protection; LGPD; consent; direct-to-consumer genetic testing.

1. INTRODUÇÃO

O desenvolvimento da medicina genômica e a redução progressiva dos custos do sequenciamento do DNA transformaram profundamente a forma como informações genéticas são produzidas, utilizadas e comercializadas. Atividades que, durante décadas, permaneceram restritas a hospitais, universidades e

centros especializados passaram a integrar um mercado global voltado diretamente ao consumidor mediante a oferta de testes genéticos capazes de revelar informações relacionadas à ancestralidade, predisposições hereditárias e características biológicas dos indivíduos.

Esse modelo de negócios deslocou a informação genética do ambiente tradicional da assistência em saúde para o mercado digital de dados. O exame genético deixa de representar apenas um procedimento diagnóstico e passa a integrar cadeias econômicas baseadas na coleta, armazenamento, processamento e eventual compartilhamento de informações pessoais de elevado valor científico e comercial. Como consequência, cresce a preocupação jurídica quanto aos limites da utilização desses dados e às garantias efetivamente conferidas aos seus titulares.

No ordenamento brasileiro, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018) representa o principal instrumento normativo voltado à disciplina do tratamento dessas informações ao reconhecer expressamente os dados genéticos como categoria de dados pessoais sensíveis. A opção legislativa revela importante avanço na tutela da privacidade e da autodeterminação informativa, sobretudo após o reconhecimento da proteção de dados pessoais como direito fundamental autônomo pela Emenda Constitucional nº 115/2022. Apesar disso, a legislação brasileira não estabelece disciplina específica para o tratamento de dados genéticos nem para os testes genéticos oferecidos diretamente ao consumidor, submetendo-os ao regime jurídico geral destinado aos dados sensíveis.

Nesse cenário, o consentimento assume posição central. Em grande parte das plataformas de testes genéticos diretos ao consumidor, ele constitui a principal base jurídica utilizada para legitimar o tratamento de informações genéticas, o compartilhamento com parceiros comerciais e, em determinadas hipóteses, a utilização dos dados em pesquisas científicas. Sob uma perspectiva tradicional da proteção de dados, essa solução parece compatível com a autonomia privada e com o direito do titular de decidir sobre o tratamento de suas próprias informações.

Diferentemente das demais categorias de dados pessoais sensíveis, o patrimônio genético apresenta características simultaneamente permanentes, preditivas e relacionais. Trata-se de informação praticamente imutável, capaz de revelar predisposições futuras, vínculos familiares e características compartilhadas por indivíduos geneticamente relacionados. Sua singularidade reside não apenas na sensibilidade das informações produzidas, mas igualmente na impossibilidade de delimitar integralmente suas potencialidades informacionais no momento em que ocorre sua coleta.

A literatura contemporânea tem questionado, justamente por essa razão, a excessiva confiança depositada no consentimento como principal mecanismo de proteção dos dados pessoais. Laura Schertel Mendes e Gabriel Fonseca (2020) observam que o modelo tradicional baseado em *notice and consent* mostra-se progressivamente insuficiente diante das profundas assimetrias informacionais existentes na economia digital. Em perspectiva semelhante, McDonald e Cranor (2008) demonstraram empiricamente a inviabilidade prática da leitura integral das políticas de privacidade às quais os usuários são diariamente submetidos. Nos testes genéticos diretos ao consumidor, contudo,

as limitações do consentimento não decorrem apenas das assimetrias informacionais características do ambiente digital, mas igualmente da própria natureza das informações submetidas ao tratamento jurídico.

O problema investigado neste artigo consiste em verificar se o consentimento previsto pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais é suficiente para legitimar o tratamento de dados genéticos realizado por empresas que oferecem testes genéticos diretamente ao consumidor.

Parte-se da hipótese de que o consentimento informado apresenta limitações estruturais quando aplicado ao tratamento dos dados genéticos nos testes genéticos diretos ao consumidor. Sustenta-se que a singularidade do patrimônio genético produz aquilo que se denomina, neste trabalho, de paradoxo do consentimento genético, caracterizado pela impossibilidade de que o titular conheça integralmente o alcance presente e futuro das informações objeto do tratamento no momento em que manifesta sua vontade. Nessa perspectiva, determinados riscos inerentes ao tratamento dos dados genéticos não podem ser adequadamente administrados mediante escolhas informacionais individualmente consideradas, exigindo mecanismos complementares relacionados à governança dos dados pessoais e às limitações materiais impostas aos agentes de tratamento.

Metodologicamente, a pesquisa adota abordagem jurídico-dogmática, desenvolvida mediante revisão bibliográfica nacional e estrangeira, análise da legislação brasileira e estudo comparado do Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia (GDPR), do Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), dos

Estados Unidos, e da Lei Alemã de Diagnóstico Genético (GenDG). A investigação possui natureza qualitativa e utiliza o método dedutivo, buscando identificar as insuficiências do modelo atualmente adotado pela LGPD e avaliar possíveis parâmetros para seu aperfeiçoamento.

Mais do que discutir a validade formal do consentimento informado, pretende-se demonstrar que determinadas categorias de dados pessoais desafiam os pressupostos tradicionais sobre os quais foi construída a proteção contemporânea dos dados pessoais. Os dados genéticos representam exemplo particularmente expressivo dessa realidade ao evidenciarem os limites do paradigma do notice and consent diante de informações simultaneamente permanentes, relacionais e cientificamente dinâmicas. O reconhecimento dessas limitações não implica afastar a relevância da autonomia individual, mas evidencia a necessidade de mecanismos regulatórios complementares capazes de redistribuir as responsabilidades inerentes à proteção do patrimônio genético humano.

2. DADOS GENÉTICOS E A INSUFICIÊNCIA DA CATEGORIZAÇÃO COMO DADOS PESSOAIS SENSÍVEIS

A classificação dos dados genéticos como dados pessoais sensíveis constitui um dos principais avanços promovidos pela LGPD. Ao incluir expressamente a informação genética no art. 5º, II, o legislador reconheceu que determinados dados apresentam potencial lesivo superior ao das informações pessoais ordinárias, justificando um regime jurídico mais rigoroso quanto às hipóteses de tratamento.

Essa classificação, ainda que correta, não resolve o principal problema jurídico envolvendo os testes genéticos diretos ao consumidor. A inserção dos dados genéticos no mesmo regime jurídico aplicável às demais categorias de dados sensíveis parte da premissa de que todos esses dados compartilham grau semelhante de risco e demandam respostas regulatórias equivalentes. Essa equiparação, contudo, mostra-se insuficiente diante das particularidades do patrimônio genético.

A LGPD reconheceu expressamente os dados genéticos como espécie de dado pessoal sensível, submetendo seu tratamento às hipóteses restritivas previstas no art. 11. Essa opção legislativa representou importante avanço em relação ao cenário normativo anterior, sobretudo por reconhecer que determinadas informações requerem proteção reforçada em razão do potencial de lesão aos direitos da personalidade. A simples inserção dos dados genéticos na categoria geral dos dados sensíveis não elimina, porém, as dificuldades decorrentes de suas características próprias nem responde aos desafios impostos pelos testes genéticos diretos ao consumidor.

O pressuposto implícito da LGPD consiste em tratar os dados genéticos como uma categoria equivalente às demais informações sensíveis, como dados relativos à saúde, orientação religiosa, filiação sindical ou opinião política. Embora todas essas informações possam gerar discriminação ou restringir liberdades individuais, os dados genéticos apresentam atributos que extrapolam significativamente os riscos tradicionalmente associados ao tratamento de dados pessoais.

Stela Barbas observa, a esse respeito, que o genoma humano representa muito mais do que um conjunto de informações biológicas. Trata-se da estrutura informacional permanente do indivíduo, capaz de revelar aspectos relacionados à sua identidade biológica, ao seu estado de saúde, às suas origens familiares e às gerações futuras (BARBAS, 2023). Diferentemente de informações convencionais, o patrimônio genético não pode ser modificado por decisão do titular nem perde relevância com o passar do tempo.

A primeira característica distintiva consiste justamente em sua permanência. Dados cadastrais, financeiros ou mesmo informações clínicas podem sofrer alterações ao longo da vida. O material genético, ao contrário, permanece essencialmente inalterado desde o nascimento até a morte do indivíduo, salvo hipóteses excepcionais de mutações somáticas. Essa estabilidade faz com que eventual utilização indevida produza consequências potencialmente permanentes, tornando insuficientes mecanismos tradicionais baseados apenas na exclusão posterior dos dados ou na revogação do consentimento.

O dado genético possui, ademais, natureza marcadamente preditiva. Enquanto um exame clínico registra uma condição presente, o DNA permite inferências acerca de eventos futuros, indicando predisposições para doenças hereditárias, respostas farmacológicas específicas e probabilidades estatísticas relacionadas ao desenvolvimento de determinadas enfermidades. Não se trata apenas, portanto, de uma fotografia do estado atual de saúde, mas de uma fonte permanente de informações que poderá adquirir novos significados à medida que a genética evolui.

Essa característica revela importante limitação do próprio consentimento. Quando o titular autoriza o tratamento de seu DNA, desconhece grande parte das informações que poderão ser extraídas daquela mesma sequência genética nos anos seguintes. O consentimento recai, assim, sobre um objeto cujo conteúdo científico permanece em constante transformação.

Outro aspecto frequentemente negligenciado pela legislação brasileira diz respeito ao caráter relacional da informação genética. Ao contrário da maioria dos dados pessoais, o DNA nunca pertence exclusivamente ao indivíduo que o fornece. Cada informação genética revela, simultaneamente, características compartilhadas com pais, filhos, irmãos e demais parentes biológicos. A decisão individual de disponibilizar determinado material genético produz efeitos inevitáveis sobre pessoas que jamais participaram da relação jurídica estabelecida entre consumidor e empresa.

Stefano Rodotà afirma, nessa direção, que a evolução das tecnologias biomédicas modificou profundamente a compreensão tradicional da privacidade. A informação genética rompe a lógica estritamente individualista que historicamente fundamentou os direitos da personalidade, exigindo modelos jurídicos capazes de considerar também as dimensões coletivas e familiares da informação biológica (RODOTÀ, 2008).

Essa constatação aproxima-se das reflexões desenvolvidas por Danilo Doneda ao sustentar que a proteção de dados pessoais não se resume à preservação do sigilo das informações, mas constitui instrumento destinado à proteção da própria personalidade diante dos novos mecanismos de circulação informacional. Para o autor, o objeto da tutela jurídica não é o dado em si, mas o conjunto de

relações de poder estabelecidas a partir de seu tratamento (DONEDA, 2021). Essa perspectiva mostra-se particularmente relevante no contexto dos testes genéticos diretos ao consumidor, nos quais o tratamento dos dados frequentemente ultrapassa a finalidade inicialmente apresentada ao usuário.

O Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia (GDPR) oferece tratamento mais sofisticado para essa categoria de informações. Embora também classifique os dados genéticos como categoria especial de dados pessoais, o regulamento europeu apresenta definição específica para essas informações, reconhecendo expressamente que elas decorrem das características genéticas herdadas ou adquiridas e fornecem informações únicas sobre a fisiologia ou a saúde da pessoa natural (art. 4º, n. 13). Essa opção legislativa revela preocupação em delimitar conceitualmente o objeto da tutela jurídica, aspecto inexistente na LGPD.

Mesmo o GDPR, contudo, não rompe completamente com a lógica tradicional baseada na autodeterminação informativa. O regulamento permanece estruturado sobre a ideia de que o titular possui capacidade para decidir acerca do tratamento de seus próprios dados, ainda que imponha salvaguardas mais rigorosas para determinadas operações. A diferença reside no fato de que a experiência europeia passou a desenvolver instrumentos complementares de governança, responsabilização e avaliação de riscos, reduzindo gradualmente a dependência exclusiva do consentimento como mecanismo de proteção.

No Brasil, a ausência de regulamentação específica para os testes genéticos diretos ao consumidor evidencia uma lacuna ainda mais significativa. A LGPD reconhece a elevada sensibilidade da

informação genética, mas não estabelece critérios próprios para seu tratamento, tampouco diferencia operações envolvendo dados genéticos das demais hipóteses previstas para dados pessoais sensíveis. Na prática, informações capazes de revelar predisposições hereditárias, vínculos familiares e características biológicas permanentes permanecem submetidas ao mesmo regime jurídico destinado, por exemplo, a dados relativos à filiação sindical ou convicções religiosas.

Essa equiparação revela importante insuficiência normativa. Embora todos os dados sensíveis mereçam proteção reforçada, a singularidade do patrimônio genético recomenda a adoção de mecanismos regulatórios próprios, capazes de considerar sua permanência, seu potencial preditivo, sua dimensão familiar e sua extraordinária capacidade de reutilização econômica. O reconhecimento dessa especificidade constitui pressuposto indispensável para compreender por que o consentimento, concebido como principal fundamento jurídico do tratamento de dados pessoais, mostra-se progressivamente incapaz de oferecer proteção adequada aos testes genéticos diretos ao consumidor.

Ao reconhecer que nem todos os dados sensíveis apresentam a mesma intensidade de risco, desloca-se o debate da mera classificação jurídica para a análise da suficiência dos mecanismos legitimadores do tratamento. É precisamente nesse ponto que emerge a principal questão enfrentada neste artigo: se o dado genético possui características qualitativamente distintas das demais informações pessoais, permanece adequada a utilização do consentimento como principal fundamento jurídico para sua exploração econômica?

Essa indagação conduz à análise crítica do modelo de notice and consent, cuja centralidade na proteção de dados vem sendo progressivamente questionada pela doutrina contemporânea, especialmente em ambientes digitais marcados por profundas assimetrias informacionais. É sobre essa problemática que se desenvolve a próxima seção.

3. O CONSENTIMENTO COMO FUNDAMENTO JURÍDICO DO TRATAMENTO DE DADOS GENÉTICOS E SEUS LIMITES ESTRUTURAIS

A proteção contemporânea dos dados pessoais foi construída sob a premissa de que o indivíduo possui capacidade para decidir acerca da circulação das informações que lhe dizem respeito. O consentimento passou, nesse contexto, a representar um dos principais instrumentos de concretização da autodeterminação informativa, permitindo ao titular autorizar, limitar ou revogar operações de tratamento realizadas por agentes públicos e privados.

No âmbito da LGPD, o consentimento corresponde à manifestação livre, informada e inequívoca pela qual o titular concorda com o tratamento de seus dados pessoais para finalidade determinada (art. 5º, XII). Quando se trata de dados pessoais sensíveis, o legislador optou por estabelecer requisitos ainda mais rigorosos, exigindo consentimento específico e destacado para finalidades determinadas, ressalvadas as demais hipóteses previstas no art. 11 da lei.

Sob uma perspectiva teórica, o modelo apresenta coerência normativa. Se determinadas informações pertencem à esfera privada do indivíduo, parece razoável atribuir-lhe a faculdade de

decidir acerca de sua utilização. O consentimento passa, assim, a funcionar simultaneamente como instrumento de proteção da autonomia privada e como fundamento legitimador das atividades econômicas baseadas no tratamento de dados pessoais.

A crescente complexidade dos ambientes digitais passou, contudo, a evidenciar limitações estruturais desse paradigma. A proteção jurídica fundada exclusivamente na manifestação da vontade pressupõe a existência de determinadas condições mínimas: que o titular seja capaz de compreender as consequências decorrentes de sua decisão, que disponha de informações suficientes para avaliar os riscos envolvidos e que possua efetiva liberdade para exercer suas escolhas. Na ausência desses elementos, o consentimento corre o risco de converter-se em mero requisito formal desprovido de conteúdo material.

É nesse cenário que se desenvolve parte significativa da literatura contemporânea sobre proteção de dados pessoais. Laura Schertel Mendes e Gabriel Fonseca sustentam que a economia digital vem demonstrando a insuficiência do modelo tradicional baseado no consentimento, especialmente diante das profundas assimetrias informacionais existentes entre usuários e agentes econômicos. A crescente sofisticação tecnológica dos mecanismos de coleta e processamento de dados tornou progressivamente mais difícil ao titular compreender o alcance das operações realizadas, reduzindo sua capacidade de exercer controle efetivo sobre as próprias informações (MENDES; FONSECA, 2020).

Essa dificuldade manifesta-se de forma ainda mais intensa nos testes genéticos diretos ao consumidor. Diferentemente das operações tradicionais de tratamento de dados, o titular não apenas

desconhece as múltiplas utilizações futuras de seu patrimônio genético, como também é incapaz de prever quais novas informações poderão ser cientificamente extraídas daquele mesmo material biológico nas décadas seguintes. O consentimento deixa, portanto, de incidir sobre fatos conhecidos e passa a recair sobre possibilidades futuras essencialmente indeterminadas.

Não se trata apenas de uma limitação quantitativa relacionada ao volume de informações disponibilizadas pelas empresas, o problema assume natureza qualitativa. Ainda que as políticas de privacidade fossem integralmente lidas e perfeitamente compreendidas pelo consumidor, permaneceria impossível prever todas as consequências decorrentes do tratamento do DNA humano. A singularidade do dado genético desafia precisamente uma das principais premissas sobre as quais foi construído o consentimento informado: a possibilidade de que o titular compreenda, em termos minimamente razoáveis, aquilo sobre o que está consentindo.

Impõe-se, diante disso, o questionamento acerca da própria suficiência do consentimento como fundamento jurídico principal para o tratamento dessas informações. Se o titular desconhece parte significativa do objeto sobre o qual manifesta sua vontade, em que medida sua decisão pode representar verdadeiro exercício de autodeterminação informativa?

3.1. O Esgotamento do Modelo Notice And Consent

Grande parte da proteção de dados contemporânea foi construída a partir do denominado modelo *notice and consent*, segundo o qual os agentes de tratamento devem informar previamente aos titulares as condições relativas à utilização de suas informações pessoais,

cabendo ao indivíduo decidir se concorda ou não com tais operações.

Sob essa lógica, a proteção jurídica depende da conjugação entre dois elementos fundamentais: a transparência dos agentes econômicos e a capacidade decisória dos usuários. Uma vez disponibilizadas as informações necessárias, presume-se que o titular será capaz de realizar escolhas livres e racionais acerca do compartilhamento de seus dados pessoais.

Embora esse modelo tenha representado importante avanço em relação à ausência completa de mecanismos protetivos, a literatura especializada passou a identificar importantes limitações decorrentes da crescente complexidade tecnológica dos ambientes digitais. Conforme observa Daniel Solove, a proteção baseada exclusivamente na manifestação individual da vontade frequentemente ignora as assimetrias informacionais existentes entre consumidores e agentes econômicos, depositando sobre os titulares um ônus decisório praticamente impossível de ser exercido em sua plenitude (SOLOVE, 2013).

As dificuldades tornam-se ainda mais evidentes quando consideradas as práticas cotidianas relacionadas ao tratamento de dados pessoais. McDonald e Cranor demonstraram empiricamente que a leitura integral das políticas de privacidade às quais um indivíduo médio está submetido ao longo do ano consumiria aproximadamente 244 horas anuais, tornando materialmente inviável a análise individualizada das condições impostas pelos diversos serviços digitais utilizados (MCDONALD; CRANOR, 2008). O fenômeno, posteriormente denominado consent fatigue, evidencia que a proteção informacional não pode ser construída

exclusivamente sobre a expectativa de que os titulares realizarão avaliações jurídicas e técnicas sofisticadas antes de consentirem com determinada operação de tratamento.

Helen Nissenbaum oferece contribuição adicional a essa crítica ao propor a noção de integridade contextual, segundo a qual a privacidade não se reduz a uma escolha binária entre sigilo e divulgação, tampouco a um mero exercício de controle individual sobre o próprio dado, mas depende da conformidade do fluxo informacional com normas específicas de cada contexto social. Para a autora, o aperfeiçoamento das políticas de privacidade e dos mecanismos de notificação não é capaz de superar a falha estrutural do modelo de notice and consent, pois este pressupõe que o indivíduo consiga compreender, no momento da contratação, todos os fatos relevantes para uma escolha verdadeiramente informada (NISSENBAUM, 2010). Transposta para os testes genéticos diretos ao consumidor, essa crítica reforça a tese de que a proteção do patrimônio genético exige normas substantivas próprias ao contexto biomédico, e não apenas cláusulas contratuais aceitas isoladamente pelo titular no ato da compra do teste.

No contexto dos testes genéticos diretos ao consumidor, essas limitações assumem contornos ainda mais preocupantes. Além das dificuldades normalmente relacionadas à compreensão das políticas de privacidade, o consumidor é confrontado com informações técnicas cuja interpretação frequentemente exige conhecimentos especializados em genética, bioinformática e proteção de dados pessoais. A assimetria informacional deixa de representar simples diferença quantitativa entre as partes para converter-se em verdadeira impossibilidade epistemológica.

Não se trata apenas de afirmar que o consumidor não lê integralmente os termos contratuais apresentados pelas empresas. Ainda que o fizesse, permaneceria incapaz de compreender todas as possibilidades futuras decorrentes do tratamento de seu patrimônio genético. Diferentemente de outros dados pessoais, o significado jurídico e científico do DNA não é completamente conhecido nem mesmo pela comunidade científica, encontrando-se em permanente transformação.

Essa circunstância evidencia que determinadas categorias de dados pessoais desafiam a própria lógica do notice and consent. Enquanto informações cadastrais ou financeiras permitem delimitação relativamente objetiva acerca das finalidades do tratamento, os dados genéticos permanecem potencialmente abertos a novas interpretações científicas, novos modelos de negócios e novas formas de utilização econômica ainda inexistentes no momento em que o consentimento é prestado.

A pretensão de fundamentar integralmente a legitimidade do tratamento dessas informações na manifestação da vontade do titular revela, em razão disso, importantes limitações estruturais. O consentimento permanece juridicamente relevante, mas deixa de ser suficiente para funcionar como principal mecanismo protetivo em ambientes caracterizados pela elevada complexidade tecnológica e pela imprevisibilidade das utilizações futuras do patrimônio genético.

Mais do que uma crise do consentimento, verifica-se uma crise das próprias premissas que historicamente justificaram sua centralidade na proteção dos dados pessoais. O problema deixa de residir na deficiência das políticas de privacidade ou na falta de diligência dos

consumidores e passa a revelar incompatibilidades estruturais entre o modelo regulatório tradicional e determinadas categorias informacionais produzidas pela sociedade contemporânea.

Emerge, precisamente nesse contexto, aquilo que pode ser denominado paradoxo do consentimento genético: exige-se do titular manifestação livre, específica e informada acerca de informações cujo significado integral permanece cientificamente indeterminado e cujos efeitos extrapolam sua própria esfera jurídica individual.

Tal paradoxo será desenvolvido na próxima seção, demonstrando que a insuficiência do consentimento nos testes genéticos diretos ao consumidor decorre não apenas das limitações práticas do modelo informacional, mas da própria natureza do patrimônio genético enquanto categoria singular de dado pessoal.

3.2. O Paradoxo do Consentimento nos Testes Genéticos Diretos Ao Consumidor

Uma das principais premissas do consentimento informado consiste na possibilidade de que o titular compreenda, em termos minimamente razoáveis, o objeto sobre o qual manifesta sua vontade. O exercício da autodeterminação informativa pressupõe que a decisão seja tomada diante de um conjunto delimitado de informações, permitindo ao indivíduo avaliar riscos, benefícios e consequências decorrentes do tratamento dos seus dados pessoais. Essa lógica encontra, contudo, limites particularmente relevantes quando aplicada ao patrimônio genético.

Nos testes genéticos diretos ao consumidor, o consentimento apresenta uma característica singular: é necessariamente prestado

antes mesmo que todas as informações objeto do tratamento sejam conhecidas. O titular concorda com a coleta, armazenamento e eventual compartilhamento do seu DNA sem possuir condições materiais de compreender a integralidade dos dados que poderão ser extraídos daquela informação biológica no futuro. O consentimento não incide, em outras palavras, apenas sobre fatos conhecidos, mas também sobre possibilidades científicas ainda indeterminadas.

A natureza dinâmica do conhecimento genético contribui significativamente para esse problema. Variantes genéticas atualmente consideradas irrelevantes podem adquirir elevado valor clínico ou comercial em razão do desenvolvimento de novas pesquisas. Da mesma forma, informações inicialmente coletadas para finalidades relacionadas à ancestralidade podem, posteriormente, revelar predisposições hereditárias para determinadas doenças, relações familiares desconhecidas ou características passíveis de exploração econômica por terceiros. O objeto do consentimento permanece, assim, em permanente expansão.

Essa circunstância produz aquilo que se propõe denominar neste trabalho de paradoxo do consentimento genético. Exige-se do titular manifestação livre, específica e informada acerca do tratamento de informações cujo significado integral não pode ser conhecido nem pelo próprio indivíduo nem, em determinados aspectos, pela comunidade científica no momento em que a autorização é concedida. O consentimento deixa de representar manifestação de vontade sobre uma realidade plenamente cognoscível e passa a incidir sobre múltiplos cenários futuros essencialmente contingentes.

Não se trata, é importante frisar, de mera deficiência relacionada às políticas de privacidade utilizadas pelas empresas que oferecem testes genéticos diretos ao consumidor. Ainda que fossem adotados mecanismos exemplares de transparência, permaneceria impossível ao titular conhecer todas as potencialidades informacionais presentes em seu patrimônio genético. A limitação não decorre exclusivamente do comportamento dos agentes econômicos, mas da própria natureza do objeto submetido ao consentimento.

A problemática torna-se ainda mais complexa quando considerada a dimensão familiar do patrimônio genético. O consentimento tradicional foi concebido para permitir que indivíduos decidam sobre informações pertencentes exclusivamente à sua esfera privada. O DNA apresenta, entretanto, natureza simultaneamente individual e relacional. Informações disponibilizadas voluntariamente por um indivíduo podem revelar características compartilhadas por pais, irmãos, filhos e demais parentes biológicos, alcançando pessoas que jamais participaram da relação jurídica estabelecida entre consumidor e empresa.

A utilização de bancos de dados genéticos para identificação de vínculos familiares constitui exemplo paradigmático dessa problemática. A literatura internacional tem demonstrado que informações disponibilizadas voluntariamente por um único indivíduo podem ser suficientes para permitir a identificação indireta de familiares geneticamente relacionados, ainda que estes jamais tenham consentido com qualquer operação de tratamento. A manifestação individual da vontade produz, assim, repercussões que ultrapassam significativamente a esfera jurídica do próprio titular.

A insuficiência do consentimento não decorre, sob essa ótica, apenas das tradicionais assimetrias informacionais existentes na economia digital. Os testes genéticos diretos ao consumidor apresentam uma dificuldade adicional: o titular é chamado a decidir não apenas sobre o presente, mas também sobre futuros científicos e tecnológicos ainda desconhecidos. Exige-se uma escolha plenamente informada acerca de possibilidades informacionais que sequer podem ser integralmente delimitadas no momento da contratação.

Os modelos de negócio desenvolvidos pelas plataformas de testes genéticos pressupõem, ademais, a reutilização contínua dessas informações para múltiplas finalidades. O patrimônio genético constitui recurso informacional extraordinariamente valioso para pesquisas biomédicas, desenvolvimento farmacêutico, aperfeiçoamento de sistemas algorítmicos e construção de novos produtos comerciais. Diferentemente de dados pessoais cujo valor econômico tende a diminuir com o passar do tempo, a informação genética frequentemente adquire maior relevância à medida que novas aplicações científicas são descobertas.

Essa multifuncionalidade evidencia importante limitação do paradigma tradicional do consentimento específico para finalidades determinadas. Embora a LGPD corretamente exija que a autorização seja prestada para propósitos delimitados, a própria dinâmica da economia dos dados genéticos desafia a possibilidade de delimitação absoluta das finalidades futuras relacionadas ao patrimônio biológico dos indivíduos.

Não se pretende sustentar, evidentemente, a inutilidade do consentimento enquanto instrumento de proteção da autonomia

individual. A manifestação da vontade do titular permanece elemento indispensável para a legitimidade do tratamento de dados pessoais. Questiona-se sua suficiência para desempenhar, isoladamente, a função regulatória que lhe vem sendo atribuída no contexto dos testes genéticos diretos ao consumidor.

A centralidade do consentimento pressupõe que eventuais riscos decorrentes do tratamento possam ser adequadamente administrados pelo próprio indivíduo mediante exercício consciente da sua liberdade informacional. Os dados genéticos parecem desafiar, contudo, precisamente essa premissa. Em determinadas circunstâncias, não é a insuficiência das informações disponibilizadas que impede o exercício da autodeterminação informativa, mas a própria impossibilidade epistemológica de conhecer integralmente aquilo sobre o que se está consentindo.

A consequência jurídica dessa constatação consiste na necessidade de deslocar parcialmente o eixo protetivo da proteção de dados pessoais. Se determinados riscos não podem ser adequadamente administrados pelo titular, torna-se indispensável fortalecer mecanismos objetivos de governança, responsabilização e limitação material do tratamento, reduzindo a excessiva dependência depositada na manifestação individual da vontade.

É precisamente nesse cenário que a literatura contemporânea passou a desenvolver modelos regulatórios destinados a complementar o paradigma tradicional do consentimento, destacando-se, dentre eles, a proposta do denominado consentimento dinâmico.

3.3. O Consentimento Dinâmico Como Alternativa Regulatória Complementar

As limitações estruturais do consentimento tradicional não conduzem ao abandono da autodeterminação informativa enquanto fundamento da proteção dos dados pessoais. Ao contrário, evidenciam a necessidade de aperfeiçoar mecanismos capazes de compatibilizar a autonomia individual com a crescente complexidade tecnológica das operações de tratamento contemporâneas. Ganha destaque, nesse contexto, a proposta do denominado *dynamic consent* ou consentimento dinâmico.

Desenvolvido originalmente por Jane Kaye e colaboradores, o consentimento dinâmico foi concebido como modelo destinado a permitir maior participação do titular nas decisões relacionadas ao tratamento de suas informações pessoais ao longo do tempo (KAYE et al., 2015). Diferentemente do paradigma tradicional, estruturado sobre uma única manifestação inicial da vontade, o consentimento dinâmico pressupõe a existência de processo contínuo de comunicação entre titulares e agentes de tratamento, possibilitando que novas utilizações dos dados sejam acompanhadas e autorizadas de forma permanente.

Sua principal contribuição consiste em reconhecer que determinadas operações de tratamento não podem ser adequadamente reguladas mediante consentimentos pontuais e estáticos. Informações genéticas representam exemplo paradigmático dessa realidade. O valor científico e econômico do patrimônio genético encontra-se em constante transformação, circunstância que torna progressivamente menos adequada a

utilização de autorizações concedidas em momento muito anterior à efetiva utilização dos dados.

O consentimento deixa, sob essa perspectiva, de representar ato isolado praticado no início da relação contratual para converter-se em instrumento contínuo de governança informacional. O titular passa a acompanhar novos compartilhamentos, diferentes finalidades de tratamento e eventuais modificações promovidas pelos agentes econômicos, preservando maior controle sobre a circulação das informações relacionadas ao seu patrimônio genético.

O modelo não está isento de limitações. O consentimento dinâmico não elimina as profundas assimetrias informacionais existentes entre consumidores e agentes econômicos, tampouco resolve integralmente os problemas relacionados à natureza familiar e preditiva dos dados genéticos. Sua implementação pressupõe, além disso, elevados níveis de transparência tecnológica e investimentos significativos em mecanismos de governança digital.

Bruno Bioni chega a conclusão semelhante ao analisar a trajetória do consentimento no direito brasileiro, sustentando que sua reavaliação, tanto procedimental quanto substantiva, não implica abandoná-lo como base legal, mas reconhecer seus limites diante de um mercado de dados capaz de moldar as escolhas dos titulares de maneira pouco transparente. Para o autor, o protagonismo historicamente atribuído ao consentimento na disciplina brasileira de proteção de dados deve ser relativizado em favor de um arranjo normativo que combine diferentes bases legais e mecanismos de responsabilização dos agentes de tratamento (BIONI, 2021).

Sustenta-se, por essa razão, que o consentimento dinâmico não deve ser compreendido como substituto do modelo atualmente proposto pela LGPD, mas como instrumento complementar destinado a reduzir algumas das insuficiências inerentes ao paradigma tradicional do consentimento informado. Sua principal contribuição consiste em reconhecer que a proteção dos dados genéticos não pode permanecer integralmente condicionada a uma única manifestação inicial da vontade do titular.

Mais do que aperfeiçoar mecanismos de consentimento, torna-se necessário reconhecer que determinadas categorias de informações pessoais exigem modelos regulatórios fundados também em deveres objetivos impostos aos agentes de tratamento. A proteção do patrimônio genético pressupõe não apenas escolhas individuais mais qualificadas, mas igualmente limitações materiais relacionadas às finalidades admissíveis do tratamento, ao compartilhamento econômico dos dados e à prevenção de práticas discriminatórias.

A insuficiência do consentimento não significa, dito de outro modo, a insuficiência da autonomia individual enquanto valor jurídico fundamental. O que se evidencia é a necessidade de distribuir mais adequadamente as responsabilidades inerentes à proteção dos dados pessoais, reduzindo a excessiva transferência do ônus regulatório para os próprios titulares.

Os riscos decorrentes dessa insuficiência manifestam-se de forma particularmente intensa quando consideradas as possibilidades de discriminação genética, perfilamento algorítmico e exploração econômica do patrimônio genético, questões analisadas na seção seguinte.

4. AS CONSEQUÊNCIAS JURÍDICAS DA INSUFICIÊNCIA DO CONSENTIMENTO NO TRATAMENTO DOS DADOS GENÉTICOS

A insuficiência do consentimento como principal fundamento legitimador do tratamento dos dados genéticos produz consequências que transcendem a esfera contratual estabelecida entre titulares e agentes econômicos. Não se trata apenas de questionar a validade da manifestação da vontade nos testes genéticos diretos ao consumidor, mas de reconhecer que determinadas categorias de riscos não podem ser adequadamente administradas pelo indivíduo mediante escolhas informacionais isoladas.

A excessiva centralidade atribuída ao consentimento conduz, ainda que indiretamente, à transferência do ônus regulatório para os próprios titulares dos dados pessoais. Presume-se que indivíduos adequadamente informados sejam capazes de administrar os riscos inerentes à circulação das suas informações, legitimando operações de tratamento realizadas em ambientes caracterizados por elevada complexidade tecnológica. Os dados genéticos parecem desafiar, contudo, precisamente essa premissa.

Conforme demonstrado nas seções anteriores, o patrimônio genético apresenta características singulares relacionadas à sua permanência, ao seu potencial preditivo e à sua natureza familiar. Essas particularidades impedem que determinados riscos sejam integralmente neutralizados pela manifestação individual da vontade, exigindo a atuação complementar de mecanismos objetivos de proteção jurídica. Entre eles, destacam-se a prevenção da discriminação genética, a limitação do perfilamento algorítmico e

a construção de parâmetros regulatórios específicos destinados ao tratamento dessas informações.

A insuficiência do consentimento manifesta-se, assim, não apenas como problema relacionado à autodeterminação informativa, mas também como questão diretamente vinculada à preservação da igualdade material, da dignidade humana e da própria liberdade individual em sociedades crescentemente orientadas pelo tratamento massivo de dados pessoais.

4.1. Discriminação Genética: Novos Riscos para Antigos Problemas

A utilização discriminatória de informações pessoais constitui uma das principais preocupações contemporâneas relacionadas à proteção de dados. Se determinadas características individuais podem ser convertidas em instrumentos destinados à classificação, segmentação ou exclusão social, a proteção jurídica dos dados pessoais ultrapassa os limites tradicionais da privacidade e passa a relacionar-se diretamente com a concretização do princípio constitucional da igualdade.

No caso dos dados genéticos, os riscos associados à discriminação assumem características particularmente preocupantes. Diferentemente das formas tradicionais de discriminação fundadas em condições presentes do indivíduo, a discriminação genética opera predominantemente sobre probabilidades futuras. Não se discrimina o indivíduo em razão de uma enfermidade efetivamente existente, mas em virtude da possibilidade estatística de seu eventual desenvolvimento.

Essa distinção não é meramente terminológica. Enquanto determinadas limitações físicas ou clínicas manifestam-se no presente e permitem algum grau de objetivação jurídica, as predisposições genéticas permanecem inseridas no campo das probabilidades científicas. O patrimônio genético não prediz acontecimentos inevitáveis, mas indica possibilidades cujo significado depende de múltiplos fatores biológicos, ambientais e sociais. Ainda assim, essas informações possuem potencial suficiente para influenciar decisões econômicas relacionadas ao acesso ao trabalho, aos seguros privados e aos serviços de saúde suplementar.

A preocupação internacional com essa problemática motivou a edição do *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA), promulgado nos Estados Unidos em 2008. A legislação norte-americana proibiu expressamente a utilização de informações genéticas para fins discriminatórios relacionados ao emprego e aos seguros de saúde, reconhecendo que a proteção da autonomia individual exige limites materiais ao tratamento dessas informações, independentemente do consentimento eventualmente prestado pelo titular.

A experiência norte-americana revela aspecto particularmente relevante para os objetivos deste estudo. O GINA não se limitou a aperfeiçoar mecanismos relacionados ao consentimento informado; partiu, ao contrário, do reconhecimento de que determinados riscos decorrentes do tratamento dos dados genéticos não podem ser adequadamente administrados pelo próprio indivíduo, impondo restrições objetivas ao mercado independentemente da manifestação da vontade dos titulares.

A proteção jurídica dos dados genéticos deixa de depender, sob essa perspectiva, exclusivamente das escolhas informacionais realizadas pelos consumidores e passa a incorporar limitações materiais impostas aos agentes econômicos. Trata-se de importante mudança paradigmática, na medida em que reconhece a existência de situações nas quais a autonomia individual, embora indispensável, mostra-se insuficiente para neutralizar determinados riscos coletivamente relevantes.

No ordenamento jurídico brasileiro, entretanto, inexistente disciplina normativa especificamente voltada à discriminação genética. Embora a Constituição Federal assegure a igualdade material, a proteção da intimidade e da vida privada, e a própria LGPD vede expressamente o tratamento de dados pessoais para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos (art. 6º, IX), não há regulamentação destinada a enfrentar as particularidades inerentes à utilização econômica das informações genéticas.

Essa lacuna torna-se particularmente evidente nas relações privadas. A legislação trabalhista brasileira proíbe práticas discriminatórias relacionadas ao acesso e à manutenção do emprego, assim como o ordenamento jurídico oferece mecanismos protetivos voltados aos consumidores e usuários dos serviços de saúde suplementar. Permanece ausente, todavia, disciplina especificamente destinada à prevenção da discriminação genética, circunstância que transfere ao Poder Judiciário a difícil tarefa de construir soluções interpretativas a partir de princípios constitucionais e normas gerais de proteção de dados pessoais.

A insuficiência do consentimento manifesta-se novamente nesse contexto. Ainda que determinado indivíduo concordasse

expressamente com a utilização das suas informações genéticas para finalidades econômicas específicas, permaneceriam subsistentes relevantes questionamentos relacionados à licitude material dessas operações. A eventual autorização do titular não possui aptidão para legitimar práticas incompatíveis com a proteção da igualdade, da dignidade humana ou da liberdade individual.

Existem, em outras palavras, riscos cuja administração não pode ser integralmente delegada aos próprios titulares dos dados pessoais. A prevenção da discriminação genética constitui exemplo paradigmático dessa realidade. O consentimento permanece juridicamente relevante, mas deixa de representar fundamento suficiente para legitimar toda e qualquer forma de utilização econômica do patrimônio genético.

Decorre daí importante consequência para a tese defendida neste artigo: determinadas categorias de informações pessoais demandam mecanismos regulatórios capazes de operar independentemente da manifestação individual da vontade. A proteção jurídica do patrimônio genético pressupõe não apenas maior transparência contratual, mas igualmente a existência de limitações materiais impostas aos agentes econômicos responsáveis pelo tratamento dessas informações.

A crescente sofisticação dos mecanismos contemporâneos de tratamento de dados evidencia, ademais, que a discriminação genética pode manifestar-se não apenas por decisões humanas individualizadas, mas igualmente mediante processos automatizados de classificação e segmentação informacional. É precisamente nesse contexto que emergem as preocupações

relacionadas ao perfilamento algorítmico dos titulares de dados pessoais.

4.2. Perfilamento Algorítmico e Classificação Biopolítica dos Indivíduos

A utilização contemporânea dos dados pessoais ultrapassa significativamente os tradicionais modelos relacionados ao armazenamento e compartilhamento de informações. O desenvolvimento das tecnologias de big data, inteligência artificial e aprendizado de máquina permitiu a construção de mecanismos cada vez mais sofisticados destinados à identificação de padrões comportamentais, segmentação de consumidores e elaboração de inferências probabilísticas acerca dos indivíduos.

Os dados genéticos assumem posição relevante nesse cenário. Seu elevado potencial informativo permite a extração de inferências relacionadas não apenas ao estado atual de saúde dos titulares, mas também às suas predisposições biológicas, características hereditárias e probabilidades estatísticas futuras. Quando associados a outras categorias de dados pessoais, como hábitos de consumo, histórico de navegação e informações financeiras, tornam-se instrumentos extraordinariamente poderosos para processos automatizados de classificação social.

Stefano Rodotà já advertia que a sociedade contemporânea passou progressivamente a substituir mecanismos tradicionais de vigilância por sofisticadas formas de classificação informacional dos indivíduos (RODOTÀ, 2008). A preocupação do autor permanece particularmente atual no contexto dos dados genéticos, cuja utilização econômica permite a construção de perfis biológicos

capazes de influenciar oportunidades sociais, econômicas e profissionais ainda antes da manifestação concreta das características inferidas pelos sistemas algorítmicos.

Os riscos associados ao perfilamento genético transcendem, sob esse ângulo, a tradicional discussão acerca da privacidade individual. A problemática desloca-se para o campo da igualdade material e da liberdade individual, uma vez que decisões econômicas poderão ser progressivamente influenciadas por probabilidades estatísticas extraídas do patrimônio genético dos indivíduos. O problema deixa de residir exclusivamente na coleta das informações e passa a concentrar-se naquilo que pode ser inferido a partir delas.

A LGPD procurou enfrentar parcialmente essa questão ao assegurar, em seu art. 20, o direito do titular de solicitar a revisão das decisões tomadas exclusivamente com base em tratamento automatizado de dados pessoais que afetem seus interesses. Trata-se de importante mecanismo protetivo, sobretudo em ambientes digitais caracterizados pela crescente utilização de sistemas algorítmicos destinados à produção de classificações informacionais.

A disciplina estabelecida pela legislação brasileira apresenta, não obstante, limitações relevantes quando analisada sob a perspectiva dos dados genéticos. Diferentemente do Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia, cujo art. 22 estabelece restrições significativamente mais rigorosas relacionadas às decisões automatizadas capazes de produzir efeitos jurídicos relevantes, a LGPD estruturou-se predominantemente em torno do direito posterior de revisão da decisão adotada.

Essa opção legislativa revela, uma vez mais, a excessiva centralidade atribuída ao titular dos dados pessoais no modelo protetivo brasileiro. Presume-se que o indivíduo será capaz de identificar a ocorrência do tratamento automatizado, compreender suas implicações jurídicas e exercer adequadamente os mecanismos disponibilizados pela legislação para tutela dos seus direitos. Os testes genéticos diretos ao consumidor parecem demonstrar, contudo, a insuficiência dessa lógica.

O titular não apenas desconhece os critérios empregados pelos sistemas algorítmicos responsáveis pelo tratamento das suas informações, mas frequentemente ignora quais inferências poderão ser extraídas da combinação entre o seu patrimônio genético e as demais categorias de dados pessoais disponibilizadas ao longo da relação contratual. Em determinadas situações, torna-se praticamente impossível distinguir quais elementos efetivamente contribuíram para a produção das classificações realizadas pelos agentes econômicos.

Retoma-se, nesse ponto, a tese central defendida neste trabalho. O denominado paradoxo do consentimento genético manifesta-se não apenas no momento inicial da coleta das informações, mas igualmente durante todo o ciclo de vida do tratamento dos dados pessoais. O titular é chamado a consentir acerca de operações informacionais cuja extensão material permanece parcialmente desconhecida, circunstância que reduz significativamente sua capacidade de exercer controle efetivo sobre a circulação do próprio patrimônio genético.

Não parece juridicamente adequado, assim, pressupor que mecanismos posteriores relacionados ao exercício individual dos

direitos previstos pela LGPD sejam suficientes para neutralizar riscos associados ao perfilamento genético. Determinadas categorias de informações pessoais exigem respostas regulatórias mais sofisticadas, capazes de combinar autonomia individual, deveres objetivos de governança e limitações materiais relacionadas às próprias finalidades do tratamento.

4.3. Lacunas Regulatórias do Ordenamento Jurídico Brasileiro

A análise desenvolvida ao longo do presente estudo permite identificar que o principal desafio regulatório relacionado aos testes genéticos diretos ao consumidor não consiste propriamente na inexistência de proteção jurídica conferida pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais. A LGPD representa, ao contrário, importante avanço normativo ao reconhecer expressamente os dados genéticos como categoria de dado pessoal sensível e estabelecer princípios destinados à proteção da autodeterminação informativa dos titulares.

A insuficiência do modelo atualmente vigente decorre, precisamente, da singularidade do objeto submetido à tutela jurídica. Os dados genéticos apresentam características qualitativamente distintas das demais categorias de informações pessoais sensíveis, circunstância que recomenda a construção de mecanismos regulatórios próprios destinados ao enfrentamento dos riscos inerentes ao seu tratamento.

A experiência comparada oferece importantes parâmetros para essa reflexão. Nos Estados Unidos, o *Genetic Information Nondiscrimination Act* estabeleceu limitações materiais relacionadas à utilização econômica das informações genéticas nos

mercados de trabalho e de seguros de saúde. Na Alemanha, a *Gendiagnostikgesetz* (lei do diagnóstico genético) disciplinou aspectos específicos relacionados à realização dos testes genéticos, ao aconselhamento profissional e às hipóteses juridicamente admissíveis de utilização dessas informações. O Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia, por sua vez, desenvolveu mecanismos significativamente mais rigorosos relacionados às decisões automatizadas e ao tratamento das categorias especiais de dados pessoais.

Nenhum desses modelos regulatórios pode ser simplesmente transplantado para a realidade brasileira. Todos eles compartilham, contudo, uma característica comum: o reconhecimento de que determinados riscos decorrentes da utilização das informações genéticas não podem ser integralmente administrados mediante a manifestação individual da vontade dos titulares dos dados pessoais.

O ordenamento jurídico brasileiro permanece predominantemente estruturado em torno da lógica tradicional da autodeterminação informativa. Embora indispensável à proteção dos direitos fundamentais relacionados à privacidade e à liberdade individual, esse paradigma mostra-se progressivamente insuficiente diante da complexidade inerente aos testes genéticos diretos ao consumidor.

A primeira lacuna identificada refere-se à inexistência de disciplina normativa especificamente destinada ao tratamento dos dados genéticos em relações privadas de consumo. A LGPD corretamente reconheceu a elevada sensibilidade dessas informações, mas não estabeleceu parâmetros regulatórios próprios relacionados ao compartilhamento econômico dos dados, ao aconselhamento

genético dos consumidores ou às limitações materiais aplicáveis aos modelos negociais desenvolvidos pelas plataformas digitais.

A segunda lacuna decorre da ausência de regulamentação específica voltada à prevenção da discriminação genética no direito brasileiro. Embora a proteção constitucional da igualdade material e os princípios consagrados pela legislação de proteção de dados pessoais permitam enfrentar determinadas situações concretas, permanece ausente disciplina normativa destinada ao tratamento das particularidades inerentes à utilização econômica do patrimônio genético.

Merece destaque, por fim, a necessidade de construção de parâmetros regulatórios relacionados à governança dos dados genéticos. O reconhecimento da insuficiência do consentimento não implica afastar a relevância da autonomia individual enquanto fundamento da proteção dos dados pessoais — significa apenas admitir que determinadas categorias informacionais exigem distribuição mais adequada das responsabilidades inerentes à sua tutela jurídica.

A proteção do patrimônio genético pressupõe não apenas titulares mais bem informados, mas igualmente agentes econômicos submetidos a deveres objetivos relacionados à transparência, à limitação material das finalidades do tratamento, à prevenção de práticas discriminatórias e à adoção de mecanismos robustos de governança informacional. Determinadas categorias de riscos não podem, dito de outro modo, permanecer integralmente condicionadas às escolhas individuais realizadas pelos consumidores no momento da contratação.

É precisamente nesse ponto que a tese desenvolvida ao longo do presente estudo encontra sua principal consequência jurídica. Se o consentimento apresenta limitações estruturais decorrentes da própria natureza dos dados genéticos, torna-se necessário reconhecer que a proteção dessas informações exige modelo regulatório fundado não apenas na autonomia individual, mas igualmente em mecanismos objetivos de proteção capazes de operar independentemente da manifestação da vontade do titular.

5. CONCLUSÃO

O desenvolvimento dos testes genéticos diretos ao consumidor inaugurou novos desafios para a proteção jurídica dos dados pessoais ao deslocar informações tradicionalmente restritas ao ambiente médico para complexas estruturas negociais voltadas à exploração econômica do patrimônio genético dos indivíduos. A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais representa, nesse cenário, importante instrumento destinado à tutela da autodeterminação informativa ao reconhecer expressamente os dados genéticos como categoria de dado pessoal sensível e estabelecer parâmetros jurídicos relacionados ao seu tratamento.

A análise desenvolvida ao longo deste trabalho demonstrou, não obstante, que a singularidade do patrimônio genético desafia algumas das principais premissas sobre as quais foi historicamente construída a proteção dos dados pessoais. Diferentemente das demais categorias informacionais submetidas à disciplina da LGPD, os dados genéticos apresentam características simultaneamente permanentes, preditivas, relacionais e multifuncionais, circunstância que amplia significativamente a complexidade das operações

relacionadas à sua coleta, armazenamento, compartilhamento e reutilização econômica.

A hipótese inicialmente formulada foi confirmada. O consentimento, embora permaneça juridicamente indispensável para a proteção da autonomia individual, revela importantes limitações estruturais quando utilizado como principal fundamento legitimador do tratamento dos dados genéticos no contexto dos testes genéticos diretos ao consumidor. Sua insuficiência decorre menos de eventuais falhas procedimentais relacionadas às políticas de privacidade utilizadas pelas empresas do que da própria natureza das informações submetidas ao tratamento jurídico.

Sustentou-se, ao longo do estudo, a existência daquilo que se denominou paradoxo do consentimento genético. Exige-se do titular manifestação livre, específica e informada acerca do tratamento de informações cujo significado científico permanece em permanente transformação e cujas repercussões ultrapassam sua própria esfera jurídica individual. O titular consente não apenas sobre dados conhecidos, mas também sobre potenciais utilizações futuras do seu patrimônio genético que não podem ser integralmente previstas no momento em que sua manifestação de vontade é prestada.

Determinadas categorias de riscos inerentes ao tratamento das informações genéticas não podem, à luz do exposto, ser adequadamente administradas mediante escolhas informacionais individualmente consideradas. A prevenção da discriminação genética, a limitação dos processos automatizados de classificação social e a construção de mecanismos destinados à governança informacional dos dados genéticos constituem exemplos

paradigmáticos dessa realidade. Em todas essas situações, a proteção jurídica dos titulares pressupõe a existência de limitações materiais capazes de operar independentemente do consentimento eventualmente prestado.

Não se pretendeu sustentar, entretanto, a substituição do consentimento enquanto fundamento da proteção dos dados pessoais. A autonomia individual permanece elemento indispensável à concretização do direito fundamental à proteção dos dados pessoais e constitui importante expressão da autodeterminação informativa reconhecida pelo ordenamento constitucional brasileiro. O que se questiona é sua excessiva centralidade no modelo regulatório contemporâneo, especialmente quando aplicada a categorias informacionais cuja complexidade extrapola os pressupostos tradicionais do paradigma do notice and consent.

A principal contribuição deste trabalho consiste precisamente em demonstrar que a proteção jurídica dos dados genéticos não deve ser concebida como problema exclusivamente relacionado ao aperfeiçoamento dos mecanismos de consentimento informado. A singularidade do patrimônio genético exige progressivo deslocamento do eixo protetivo atualmente concentrado no titular dos dados pessoais para modelos regulatórios capazes de distribuir mais adequadamente as responsabilidades inerentes ao tratamento dessas informações.

A insuficiência do consentimento não representa, sob essa perspectiva, a insuficiência da autonomia individual enquanto valor jurídico fundamental. Evidencia, ao contrário, a necessidade de seu fortalecimento mediante mecanismos complementares

relacionados à governança informacional, à prevenção da discriminação genética e à limitação material das operações economicamente admissíveis envolvendo o patrimônio genético dos indivíduos.

A proteção dos dados genéticos não pode permanecer condicionada, em síntese, à ficção jurídica segundo a qual indivíduos plenamente informados seriam capazes de administrar, isoladamente, todos os riscos inerentes à circulação das suas informações biológicas. Determinadas categorias de dados pessoais desafiam a própria arquitetura tradicional da proteção de dados construída ao longo das últimas décadas, exigindo respostas regulatórias progressivamente mais sofisticadas. Entre elas, nenhuma parece revelar tão claramente os limites do consentimento quanto o patrimônio genético humano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBAS, Stela Marcos de Almeida Neves. Direito do Genoma Humano. Coimbra: Almedina, 2023.

BIONI, Bruno Ricardo. Proteção de dados pessoais: a função e os limites do consentimento. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2021.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. Emenda Constitucional nº 115, de 10 de fevereiro de 2022. Altera a Constituição Federal para incluir a proteção de dados pessoais entre os direitos e garantias fundamentais. Brasília, DF: Presidência da República, 2022.

BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República, 2018.

DONEDA, Danilo. Da privacidade à proteção dos dados pessoais: fundamentos da Lei Geral de Proteção de Dados. 2. ed. São Paulo: Thomson Reuters Brasil, 2021.

EUROPEAN UNION. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 (General Data Protection Regulation – GDPR). Official Journal of the European Union, Brussels, 2016.

GERMANY. Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG). Berlin: Bundesministerium der Justiz, 2009.

KAYE, Jane et al. Dynamic consent: a patient interface for twenty-first century research networks. *European Journal of Human Genetics*, London, v. 23, n. 2, p. 141-146, 2015.

MCDONALD, Aleecia M.; CRANOR, Lorrie Faith. The cost of reading privacy policies. *I/S: A Journal of Law and Policy for the Information Society*, Columbus, v. 4, n. 3, p. 543-568, 2008.

MENDES, Laura Schertel; FONSECA, Gabriel C. Soares da. Proteção de dados para além do consentimento: tendências contemporâneas de materialização. *Revista Estudos Institucionais*, [S. l.], v. 6, n. 2, p. 507-533, 2020. DOI: 10.21783/rei.v6i2.521. Disponível em: <https://www.estudosinstitucionais.com/REI/article/view/521>. Acesso em: 08 jul. 2026.

NISSENBAUM, Helen. Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life. Stanford: Stanford University Press, 2010.

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

SOLOVE, Daniel J. Privacy Self-Management and the Consent Dilemma. Harvard Law Review, Cambridge, v. 126, n. 7, p. 1880-1903, 2013.

UNITED STATES OF AMERICA. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (GINA). Public Law 110-233. Washington, D.C., 2008.

¹ Graduando vinculado a Universidade Federal do Pará. E-mail: [acesse o artigo original para visualizar o e-mail](#)