

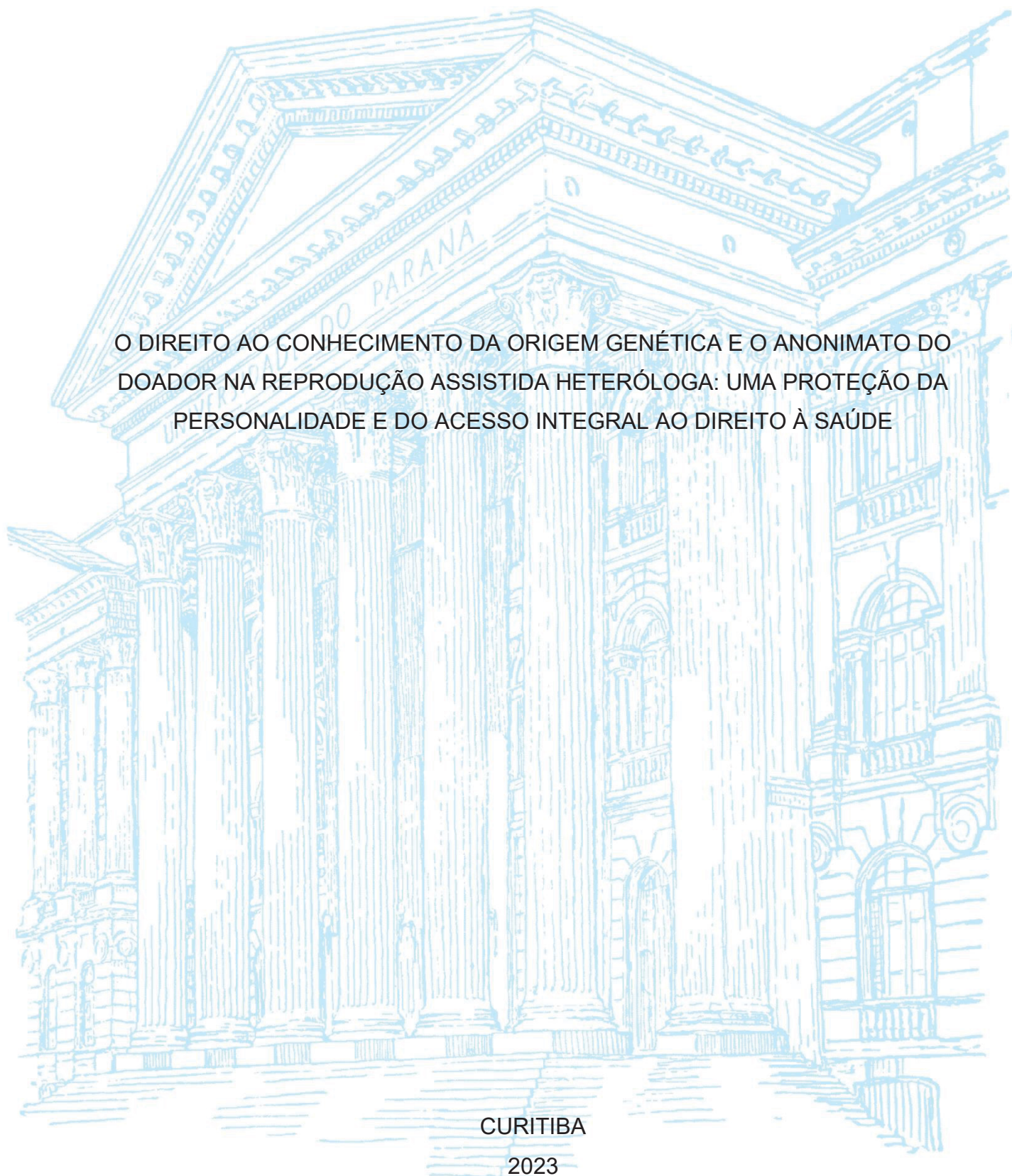
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ROSÂNGELA VIANA ZUZA MEDEIROS

O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA E O ANONIMATO DO
DOADOR NA REPRODUÇÃO ASSISTIDA HETERÓLOGA: UMA PROTEÇÃO DA
PERSONALIDADE E DO ACESSO INTEGRAL AO DIREITO À SAÚDE

CURITIBA

2023



ROSÂNGELA VIANA ZUZA MEDEIROS

O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA E O ANONIMATO DO
DOADOR NA REPRODUÇÃO ASSISTIDA HETERÓLOGA: UMA PROTEÇÃO DA
PERSONALIDADE E DO ACESSO INTEGRAL AO DIREITO À SAÚDE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Direito, Setor de Ciências Jurídicas, na
Universidade Federal do Paraná, como requisito
parcial à obtenção do título de Doutora em Direito.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Carla Harmatiuk
Matos

Coorientador: Dr. Fernando Moreira Freitas da Silva

CURITIBA

2023

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SISTEMA DE BIBLIOTECAS – BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS JURÍDICAS

Medeiros, Rosângela Viana Zuza

O direito ao conhecimento da origem genética e o anonimato do doador na reprodução assistida heteróloga: uma proteção da personalidade e do acesso integral ao direito à saúde / Rosângela Viana Zuza Medeiros. – Curitiba, 2023.

1 recurso on-line : PDF.

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências Jurídicas, Programa de Pós-graduação em Direito.

Orientadora: Ana Carla Harmatiuk Matos.

Coorientador: Fernando Moreira Freitas da Silva

1. Personalidade (Direito). 2. Tecnologia da reprodução humana. 3. Direito à saúde. 4. Genética humana. 5. Anonimato (Direito). I. Matos, Ana Carla Harmatiuk. II. Silva, Fernando Moreira Freitas da. III. Título. IV. Universidade Federal do Paraná.

Bibliotecário: Pedro Paulo Aquilante Junior – CRB-9/1626

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DOUTORADO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTORA EM DIREITO

No dia quinze de agosto de dois mil e vinte e três às 15:00 horas, na sala Online, Online, foram instaladas as atividades pertinentes ao rito de defesa de tese da doutoranda **ROSÂNGELA VIANA ZUZA MEDEIROS**, intitulada: **O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA E O ANONIMATO DO DOADOR NA REPRODUÇÃO ASSISTIDA HETERÓLOGA: UMA PROTEÇÃO DA PERSONALIDADE E DO ACESSO INTEGRAL AO DIREITO À SAÚDE**, sob orientação da Profa. Dra. ANA CARLA HARMATIUK MATOS. A Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação DIREITO da Universidade Federal do Paraná, foi constituída pelos seguintes Membros: ANA CARLA HARMATIUK MATOS (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), ANA MÔNICA ANSELMO DE AMORIM (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE), ELIMAR SZANIAWSKI (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), DANIELA BRAGA PAIANO (UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA), GABRIEL SCHULMAN (UNIVERSIDADE POSITIVO/UP). A presidência iniciou os ritos definidos pelo Colegiado do Programa e, após exarados os pareceres dos membros do comitê examinador e da respectiva contra argumentação, ocorreu a leitura do parecer final da banca examinadora, que decidiu pela APROVAÇÃO. Este resultado deverá ser homologado pelo Colegiado do programa, mediante o atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca dentro dos prazos regimentais definidos pelo programa. A outorga de título de doutora está condicionada ao atendimento de todos os requisitos e prazos determinados no regimento do Programa de Pós-Graduação. Nada mais havendo a tratar a presidência deu por encerrada a sessão, da qual eu, ANA CARLA HARMATIUK MATOS, lavrei a presente ata, que vai assinada por mim e pelos demais membros da Comissão Examinadora.

CURITIBA, 15 de Agosto de 2023.

Assinatura Eletrônica

16/08/2023 12:04:49.0

ANA CARLA HARMATIUK MATOS

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

18/08/2023 08:56:13.0

ANA MÔNICA ANSELMO DE AMORIM

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE)

Assinatura Eletrônica

17/08/2023 11:21:52.0

ELIMAR SZANIAWSKI

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

16/08/2023 13:13:29.0

DANIELA BRAGA PAIANO

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA)

Assinatura Eletrônica

16/08/2023 14:04:49.0

GABRIEL SCHULMAN

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE POSITIVO/UP)

Assinatura Eletrônica

17/08/2023 10:05:21.0

FERNANDO MOREIRA FREITAS DA SILVA

Coordenador(a) (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR)

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação DIREITO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da tese de Doutorado de **ROSÂNGELA VIANA ZUZA MEDEIROS** intitulada: **O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA E O ANONIMATO DO DOADOR NA REPRODUÇÃO ASSISTIDA HETERÓLOGA: UMA PROTEÇÃO DA PERSONALIDADE E DO ACESSO INTEGRAL AO DIREITO À SAÚDE**, sob orientação da Profa. Dra. ANA CARLA HARMATIUK MATOS, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de doutora está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 15 de Agosto de 2023.

Assinatura Eletrônica

16/08/2023 12:04:49.0

ANA CARLA HARMATIUK MATOS
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

18/08/2023 08:56:13.0

ANA MÔNICA ANSELMO DE AMORIM
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE)

Assinatura Eletrônica

17/08/2023 11:21:52.0

ELIMAR SZANIAWSKI
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

16/08/2023 13:13:29.0

DANIELA BRAGA PAIANO
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA)

Assinatura Eletrônica

16/08/2023 14:04:49.0

GABRIEL SCHULMAN
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE POSITIVO/UP)

Assinatura Eletrônica

17/08/2023 10:05:21.0

FERNANDO MOREIRA FREITAS DA SILVA
Coorientador(a) (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR)

*Aos meus amores,
Meus filhos Mateus, Davi e Miguel, e ao meu marido Wendson.
Sem vocês seria impossível realizar esse sonho.*

AGRADECIMENTOS

À Deus, que sempre me guiou e me deu forças, primeiramente, para enfrentar o desafio de escrever essa tese com três filhos, trabalho e uma pandemia no meio.

Além de dedicar essa vitória ao meu marido Wendson e aos meus filhos Mateus, Davi e Miguel, agradeço a vocês, pois seria impossível ter conseguido aqui chegar sem o amor, carinho, dedicação e principalmente compreensão e incentivo. Amo-vos para todo o sempre e essa tese é resultado da construção diária do nosso amor e incentivo uns aos outros.

A minha família, base do que sou e rocha importantíssima no sustento dessa longa caminhada. Pai (Francisco Zuza Sobrinho), mãe (Maria Alves Viana Zuza), minhas irmãs (Rosiane Viana Zuza Diniz e Rosilene Viana Zuza Amorim), meus cunhados (José Diniz Júnior e João Marcos Luciano Amorim), meus sobrinhos (Gabriel e Artur) cada qual com o seu jeito tornou mais fácil essa trajetória, mesmo não estando fisicamente o tempo todo ao meu lado, provando que o amor e carinho não precisa de presença física.

Da mesma forma agradeço à família Medeiros que me acolheu há 17 anos, e sempre me apoiou e torceu pelo meu sucesso. Muito obrigada aos meus sogros (João e Lourdes), meus cunhados (Wendell, Willkênia e Welisson), meus sobrinhos e sobrinhas (Mabelle, Cibelle, Vinicius e Sofia) e aos agregados, Lucina e Alexsandro.

A minha orientadora, Profa. Dra. Ana Carla Harmatiuk Matos, pelas aulas e por toda presteza, carinho e acolhimento com que me recebeu na transição de orientação. A sua tranquilidade e confiança me fizeram crer que tudo daria certo no fim, meu muito obrigada!

Ao meu coorientador, prof. Doutor Fernando Moreira Freitas da Silva, pelo acolhimento, orientações e a presteza que sempre me atendeu, e que tanto me ajudou nesta caminhada. Se existem anjos no caminho de uma tese, com certeza o senhor foi enviado para me ajudar nessa reta final da escrita, sua orientação foi magnífica.

Ao Prof. Dr. Elimar Szaniawski, pelas aulas, pela obra referência em Direito da personalidade e orientações iniciais dessa tese.

Ao Prof. Dr. Gabriel Schulman e a Prof. Dra. Ana Mônica Anselmo de Amorim pela contribuição e empatia ímpar em minha banca de qualificação. Vocês foram nortes necessários ao amadurecimento desse estudo.

As minhas amigas, Alice Iorra, Janine Maranhão, Jéssica Neiva, Margarida Oliveira, Natalina Damasceno, Renata Collier, Suiane Brasil, Henara Marques, Camila Mendes, Mirla Sampaio, e aos amigos, Ítalo Rebouças e Emanuel Melo, que sempre me incentivaram, cuidaram, e souberam entender minhas ausências; sou eternamente grata pela amizade de vocês.

Aos amigos do Dinter, só nós sabemos a importância desse grupo que passou dos limites acadêmicos. Nosso companheirismo, solidariedade, carinho e cuidado um com o outro foi fundamental para esse caminhar da tese.

À Universidade do Estado do Rio Grande do Norte- UERN, que me acolheu neste DINTER e proporcionou o desenvolvimento deste estudo.

À Universidade Federal do Paraná-UFPR, pela qualidade com que conduziu esse DINTER, e por, também, ter me proporcionado o desenvolvimento desse estudo.

A todos vocês, minha profunda gratidão!

RESUMO

A presente tese trata do reconhecimento ao direito à origem genética, nomeadamente, da pessoa nascida através de técnica de reprodução assistida heteróloga. Diante do atual panorama social, ocasionado pelo avanço simultâneo das ciências, das civilizações e das culturas, as relações interpessoais também se modificaram. O ser humano sofreu grandes alterações em seu interior, redesenhando a sua própria personalidade e almejando à proteção. O reconhecimento de novas entidades familiares e o desenvolvimento de técnicas de reprodução humana assistida avultou ainda mais a redefinição da pessoa, mudando o seu perfil e originando novos direitos da personalidade e gerando novas implicações aos direitos da personalidade classicamente reconhecidos. É sob esse pano de fundo que se propõe a presente investigação, confrontando-se o direito à identidade, assentado como direito fundamental na Constituição Federal, em consonância com o princípio da dignidade da pessoa humana, e o direito ao anonimato do doador. Através de pesquisa bibliográfica, com análise do conteúdo das normas jurídicas, obedecendo às técnicas de interpretação usuais na hermenêutica jurídica, bem como, análises de estudos concernentes ao tema em apreço, a presente tese pretende demonstrar a real necessidade do reconhecimento do direito ao conhecimento da origem genética, enquanto direito da personalidade, sendo o instrumento para o efetivo o exercício do direito à saúde para a pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida heteróloga. Diante desta realidade, é necessário que se reconheça que o anonimato do doador não pode ser absoluto, devendo haver legitimidade de acesso às informações genéticas relacionadas à saúde, visto que tanto o doador quanto a pessoa nascida através dessa doação carregam a mesma herança genética, portanto, sendo importante às duas o acesso de tais informações para assegurar o pleno exercício do direito à saúde.

Palavras-chave: origem genética; direito de personalidade; reprodução humana assistida; direito à saúde; anonimato do doador.

ABSTRACT

This thesis deals with the recognition of the right to genetic origin, namely, of the person born through a heterologous assisted reproduction technique. Faced with the current social panorama, caused by the simultaneous advancement of science, civilizations and cultures, interpersonal relationships have also changed. The human being has undergone major changes inside, redesigning his own personality and aiming for protection. The recognition of new family entities and the development of assisted human reproduction techniques further enhanced the redefinition of the person, changing their profile and originating new personality rights and generating new implications for the classically recognized personality rights. It is against this backdrop that this investigation is proposed, confronting the right to identity, established as a fundamental right in the Federal Constitution, in line with the principle of human dignity, and the donor's right to anonymity. Through bibliographical research, with analysis of the content of legal norms, obeying the usual interpretation techniques in legal hermeneutics, as well as analysis of studies concerning the subject in question, this thesis intends to demonstrate the real need for the recognition of the right to knowledge of the genetic origin, as a personality right, being the instrument for the effective exercise of the right to health for the person born through the heterologous assisted reproduction technique. Faced with this reality, it is necessary to recognize that the anonymity of the donor cannot be absolute, and there must be legitimacy of access to genetic information related to health, since both the donor and the person born through this donation carry the same genetic inheritance, therefore, being access to such information is important for both to ensure the full exercise of the right to health.

Keywords: genetic origin; personality rights; assisted human reproduction; right to health; donor anonymity.

RESUMEN

Esta tesis trata sobre el reconocimiento del derecho al origen genético, es decir, de la persona nacida mediante una técnica de reproducción asistida heteróloga. Ante el panorama social actual, provocado por el avance simultáneo de la ciencia, las civilizaciones y las culturas, las relaciones interpersonales también han cambiado. El ser humano ha sufrido grandes cambios en su interior, rediseñando su propia personalidad y buscando protección. El reconocimiento de nuevas entidades familiares y el desarrollo de técnicas de reproducción humana asistida potenciaron aún más la redefinición de la persona, modificando su perfil y originando nuevos derechos de la personalidad y generando nuevas implicaciones para los derechos de la personalidad clásicamente reconocidos. Es en ese contexto que se propone esta investigación, confrontando el derecho a la identidad, consagrado como derecho fundamental en la Constitución Federal, en consonancia con el principio de la dignidad humana, y el derecho del donante al anonimato. Por medio de la investigación bibliográfica, con análisis del contenido de las normas jurídicas, obedeciendo a las técnicas de interpretación habituales en la hermenéutica jurídica, así como del análisis de estudios sobre el tema en cuestión, esta tesis pretende demostrar la real necesidad del reconocimiento del derecho al conocimiento del origen genético, como derecho de la personalidad, siendo el instrumento para el ejercicio efectivo del derecho a la salud de la persona nacida mediante la técnica de reproducción heteróloga asistida. Ante esta realidad, es necesario reconocer que el anonimato del donante no puede ser absoluto, y debe existir legitimidad de acceso a la información genética relacionada con la salud, ya que tanto el donante como la persona nacida por esta donación portan la misma herencia genética. Por lo tanto, el acceso a dicha información es importante para ambos para garantizar el pleno ejercicio del derecho a la salud.

Palabras clave: origen genético; derechos de la personalidad; reproducción humana asistida; el derecho a la salud; anonimato del donante.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
1 A PESSOA E A NECESSIDADE DE NOVOS OLHARES SOBRE OS DIREITOS DA PERSONALIDADE	20
1.1.1 O conceito de direito da personalidade.....	24
1.1.2 Características dos direitos da personalidade diante da categoria do conhecimento à origem genética.....	27
1.1.3 Os direitos da personalidade e os direitos fundamentais	42
1.1.4 Direitos da personalidade e a dignidade da pessoa humana: um olhar sobre a delimitação civil-constitucional para o livre desenvolvimento da pessoa, a vida, a privacidade, a intimidade, o direito ao próprio corpo e a identidade.	45
2 REPRODUÇÃO ASSISTIDA E O DIREITO REPRODUTIVO	51
2.1 UMA RELAÇÃO PARA ALÉM DO DIREITO REPRODUTIVO: O PLANEJAMENTO FAMILIAR E A PESSOA NASCIDA POR REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA	59
2.2 MODALIDADES DAS TÉCNICAS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA	65
2.3 NORMATIVAS SOBRE REPRODUÇÃO ASSISTIDA: DA AUSÊNCIA À SUA RELAÇÃO COM SISTEMAS HERMENÊUTICOS E COM AS NORMATIVAS RELACIONADAS COM DIREITO REPRODUTIVO E PLANEJAMENTO FAMILIAR ..	67
2.3.1 Resoluções do Conselho Federal de Medicina - CFM	69
2.4 IMPACTOS DAS TÉCNICAS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA NOS DIREITOS DA PERSONALIDADE	75
2.4.1 Os direitos da personalidade dos concebidos sob as técnicas de reprodução assistida: do direito à identidade pessoal à do direito à identidade genética.....	76
3 DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA	81
3.1 ANONIMATO DO DOADOR.....	94
3.1.1 O sigilo	105
3.2 CONHECIMENTO DAS ORIGENS GENÉTICAS: A AÇÃO DE INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE E O ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: UM PARADIGMA DE PROTEÇÃO DO ORDENAMENTO PARA O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA.....	112
3.3 DIREITO AO CONHECIMENTO DAS ORIGENS GENÉTICAS E ISONOMIA DOS FILHOS.....	125

4 O DIREITO AO SIGILO DO DOADOR E O DIREITO AO CONHECIMENTO DA SUA IDENTIDADE GENÉTICA: A REPERCUSSÃO NO DIREITO DA PERSONALIDADE E NO EXERCÍCIO DO DIREITO À SAÚDE.....	130
4.1 ACEPÇÕES DO DIREITO À SAÚDE.....	136
4.2 EXERCÍCIO E EFICÁCIA DO DIREITO À SAÚDE	142
4.2.1 A proteção da saúde das pessoas nascidas através da técnica de reprodução humana assistida: entre o consentir no direito reprodutivo dos pais e o conhecimento da origem genética para o consentir dos filhos.....	143
4.2.2 Acepções do direito individual da personalidade do filho nascido por técnica de reprodução assistida: os direitos da personalidade, o direito à informação os e fundamentos legais	152
4.3 A QUEM DEVE SER TRANSMITIDA A INFORMAÇÃO: ANONIMATO DO DOADOR E O ACESSO AO PLENO EXERCÍCIO DO DIREITO À SAÚDE DA PESSOA NASCIDA ATRAVÉS DA TÉCNICA DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA.....	160
4.3.1 Relação entre o direito reprodutivo dos pais, o direito da personalidade dos filhos nascidos por reprodução humana assistida e a informação da origem genética.	161
4.3.2 Limitações do exercício do direito à saúde face ao sigilo da identidade genética do doador.....	166
4.4 LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONHECIMENTO DOS DADOS PESSOAIS: UM CAMINHO PARA O ACESSO OU UMA RESTRIÇÃO PELO SIGILO?.....	168
4.5 PROPOSIÇÕES DE LEGE FERENDA	174
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	179
REFERÊNCIAS	185

INTRODUÇÃO

A sociedade tem buscado na medicina um meio de efetivar a procriação quando encontra problemas de ordem biológica para que esta ocorra pelos meios tradicionais. Essa busca encontra respaldo na utilização dos meios mais modernos da ciência médica, como instrumento para solucionar desde problemas de infertilidade até mesmo a impossibilidade biológica de ter um filho, como no caso de casais do mesmo sexo.

Os métodos utilizados na chamada fertilização, para fins de procriação, podem ser com a utilização do material genético dos pais, denominada fertilização homóloga, e com a utilização de material genético de terceiros, denominados doadores, chamada de reprodução heteróloga, sendo esta objeto da presente investigação.

A utilização dos métodos médicos para solucionar problemas antigos na reprodução humana acarretou uma nova concepção dos meios de formação dos laços parentais, além de direcionar um alerta para um novo problema jurídico em volta da procriação assistida heteróloga: o conhecimento da origem genética para as pessoas que nascem através da utilização desta técnica.

A natureza desta relação jurídica é alvo de discussão no meio jurídico, pois a sua concepção implica, diretamente, desde deveres e direitos das partes, que estão inicialmente envolvidas, até mesmo as consequências para aquele que é o resultado desta prática, ou seja, o filho, já que este é atingido pela decisão dos pais, na formação contratual em causa, e na forma de sua concepção.

Sob essa perspectiva, ainda se põe novo ingrediente a essa relação, que é possibilidade de os pais, além de não utilizarem seu próprio material genético para a fecundação (tratamos aqui da procriação heteróloga), poderem, ainda, utilizar-se de um hospedeiro biológico para a gestação, chamado útero em substituição ou, popularmente, barriga de aluguel.

Tal procedimento, além de modificar a estrutura inicial da reprodução assistida, gera inúmeras discussões jurídicas sobre a necessidade de melhor regulamentação dessas relações. Isso porque a hospedeira pode vir a receber o material genético dos pais, como de apenas um destes, ou de nenhum deles, e nem sequer utilizar o seu próprio material genético.

Diante de tantas possibilidades que a medicina moderna põe ao alcance da sociedade, necessário será analisar os contornos jurídicos que se formarão, oriundos dessa relação, bem como os paralelos que serão consequências ou variantes para obtenção do resultado desse primeiro vínculo jurídico entre as partes, com o intuito do nascimento de um filho.

Para tanto, o estudo da natureza jurídica dos direitos de personalidade da pessoa nascida, através da técnica de reprodução assistida, e a formação da relação jurídica entre o doador, pais (receptores) e filho são postas em causa quando confrontadas com o direito da pessoa oriunda da reprodução assistida ao conhecimento da sua origem genética, principalmente quando esta se torna necessária para proteção e/ou exercício do seu direito à saúde.

O que se põe em causa, na presente investigação, não é a parentalidade, mas o direito da personalidade e o exercício do direito à saúde, visto que o desconhecimento da sua origem genética pode, em alguns casos, afastar, por exemplo, um cuidado primário para evitar ou minimizar a tendência genética do indivíduo de desenvolver uma doença hereditária. Ou ainda, em caso de transplante de medula óssea, por exemplo, encontrar com maior rapidez e eficácia um doador compatível, o que pode gerar melhor eficácia no exercício do seu direito à saúde.

A relevância e extensão do sigilo do doador na reprodução assistida também é objeto desta pesquisa, e é, primordialmente, sobre a natureza jurídica dessas novas relações que o direito, agora, precisa se debruçar.

O âmbito do planeamento familiar, enquanto direito reprodutivo, alberga a reprodução assistida, e a livre escolha das técnicas de reprodução humana, quando fruto de uma impossibilidade física ou psíquica, caracteriza-se, minimamente, como uma Garantia Individual Fundamental de cada pessoa. Com fulcro na realização da própria dignidade da pessoa humana, para a construção da família, o acesso às técnicas de concepção humana medicamente assistida classificam-se, verdadeiramente, como Direitos Fundamentais. Por isso, as relações jurídicas que nascem desse exercício do direito precisam ser analisadas.

Assim, um olhar em relação aos pais e ao seu direito reprodutivo, no que concerne à reprodução assistida, passando pelas condições jurídicas do doador do material genético, bem como a relação entre o doador e a pessoa que nasce em virtude dessa doação, que carregam uma herança genética em comum, são pontos que merecem uma análise jurídica mais cuidadosa. Isso porque que essa relação se encontra ausente, principalmente, quando a análise ocorre sob a perspectiva de proteção do direito à saúde da pessoa que nasceu através dessa técnica reprodutiva. O que justifica a importância dessa pesquisa, pois o direito da personalidade, pelo qual o filho tem o direito de conhecer a sua origem genética, está diretamente envolvido em questões da ordem do direito ao anonimato do doador, sem falar nas consequências que essa ausência do conhecimento da origem genética acarreta no direito à saúde.

O presente estudo, de carácter teórico, teve o embasamento em obras brasileiras e estrangeiras, de natureza, essencialmente, médicas e jurídicas, que abordam a pesquisa sobre a reprodução médico-assistida, observando a sua natureza jurídica e as implicações legais no âmbito do Direito Civil-constitucional. Foram utilizados procedimentos metodológicos de carácter descritivo e analítico, valendo-se de pesquisa bibliográfica, análise do conteúdo das normas jurídicas, obedecendo às técnicas de interpretação usuais na hermenêutica jurídica, bem como as análises de estudos concernentes ao tema em apreço.

Como ponto inicial para análise da temática, no primeiro capítulo, abordam-se os elementos de caracterização do direito ao conhecimento da origem genética enquanto direito da personalidade.

No segundo capítulo, trata-se sobre a reprodução assistida e o direito reprodutivo, analisando o parâmetro legal da reprodução assistida, que é regulamentada, atualmente, pela Resolução nº 2.320/2022 do Conselho Federal de Medicina (CFM), e os entraves que essa normativa deontológica enfrenta, por não conseguir atingir novas relações quanto aos seus dilemas éticos e jurídicos no campo do direito da personalidade e da saúde.

No terceiro capítulo, analisam-se o direito ao conhecimento da origem genética e o anonimato do doador, observando as questões do sigilo, do direito à intimidade e à privacidade, bem como a separação necessária da natureza jurídica do direito da personalidade de qualquer vínculo parental, que possa se confundir no estudo do conhecimento da origem genética, para fins de reprodução assistida.

No quarto capítulo, analisa-se o direito à saúde e os seus contornos no tocante à pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida, delimitando o acesso à informação genética, o consentimento e a necessidade de um olhar sobre o tema dos dados genéticos na reprodução assistida à luz da Lei Geral de Proteção de Dados-LGPD.

Por fim, nas considerações finais, conclui-se pela necessidade de adequação hermenêutica para aplicação do anonimato do doador, devendo o sigilo não ser absoluto, possibilitando que a pessoa nascida por meio da técnica de reprodução assistida tenha acesso aos dados genéticos do doador, relativos à saúde, como forma de exercício do seu direito à saúde e em reconhecimento do seu direito ao conhecimento da origem genética.

A elaboração desta tese é de fundamental importância para a colaboração da criação de parâmetros normativos, no que se refere à reprodução assistida, bem como a adequação da norma deontológica já existente na medicina, observando e avaliando as implicações legais que a reprodução assistida heteróloga acarretam.

A necessidade de maior estudo da temática no meio jurídico tem refletido inúmeras publicações acerca do tema, sem que a mesma tenha se esgotado, seja porque não há consenso em alguns pontos, seja pela evolução rápida que ocorre nas técnicas de reprodução assistida que geram necessidade de novas regulamentações legais, as quais devem ser devidamente analisadas e pesquisadas. Ou, até mesmo, porque até o presente estudo, o recorte metodológico do olhar sobre o direito à saúde da pessoa que nasceu por meio da técnica de reprodução assistida ainda não tinha sido feito.

A presente tese está em consonância com a linha de pesquisa escolhida: Novos paradigmas do Direito, visto que o Biodireito e as novas interpretações no âmbito civil-constitucional demandam a realização de um estudo mais aprofundado, principalmente no que concerne à reprodução assistida, que se encontra à margem de regulamentação precisa sobre todas as consequências jurídicas que podem vir do ato de filiação oriunda da utilização da técnica retromencionada. O necessário aprofundamento sobre essa temática é determinado pela ótica da área de concentração Direito das relações sociais, uma vez que, diante da dinâmica maior dessas relações à utilização das técnicas de reprodução assistida, que se tornam cada vez mais comuns na sociedade, bem como vem como meio de viabilizar, em muitos casos, a implementação do direito ao planejamento familiar e do direito à saúde.

As matérias relacionadas com reprodução assistida e o Direito ainda são pouco abordadas pelos pesquisadores. É necessário que o direito contribua na regulamentação da reprodução assistida, construindo limites jurídicos à prática dessa atividade. É urgente a intensificação do estudo dessa matéria, sob a perspectiva da colisão entre os direitos dos pais ao planejamento familiar/reprodutivo, com o direito fundamental do filho ao conhecimento de suas origens genéticas e do direito do anonimato do doador. E, nesse contexto, esta tese tem o condão de tentar contribuir para diminuir as arestas jurídicas dessa relação.

1 A PESSOA E A NECESSIDADE DE NOVOS OLHARES SOBRE OS DIREITOS DA PERSONALIDADE

O direito, em sua formação mais simplista, deve ser organizado como meio de proteção do ser humano que, por viver em sociedade, deve se encontrar protegido por um conjunto normativo capaz de o reconhecer como tal (dignidade), delimitar a sua existência (início e fim), elencar elementos de identificação no grupo social e, sobretudo, efetivar mecanismos de tutela da sua existência.

Sob essa acepção, o ser humano é reconhecido enquanto pessoa no ordenamento jurídico, não só como mais uma espécie, mas como ser dotado de características próprias e individualizadas que se completam para o seu livre desenvolvimento individual e como pertencente a um grupo, chamado sociedade. Nesse contexto, Paulo Lôbo a define:

Pessoa é o sujeito de direito em plenitude, capaz de adquirir e transmitir direitos e deveres jurídicos. Todo ser humano nascido com vida é pessoa. Pessoa é atributo conferido pelo direito, ou seja, não é conceito que se extrai da natureza. É, portanto, conceito cultural e histórico, que o direito traz para seu âmbito. (LÔBO, 2022, p.37)

Como consequência do reconhecimento normativo da pessoa, o ordenamento jurídico para além da sua delimitação enquanto sujeito de direito, precisou delimitar em que momento se dá o acolhimento da existência na condição de pessoa¹. Tal premissa tem importância na contextualização desta investigação, pois a proteção da pessoa, em sua integralidade, precisa se dar em todos os seus âmbitos, independente da forma como foi concebida.

A personalidade é uma das características humanas que delimita, para muitos, mesmo que de forma intuitiva, a individualidade que cada pessoa carrega consigo. O entender-se enquanto pessoa perpassa em reconhecer-se em todas as suas dimensões humanas. O reconhecimento da pessoa no mundo jurídico é basilar e, por consequência, reconhecer os direitos de personalidade e o seu exercício ganha uma importância cada dia maior na sociedade.

A necessidade de delimitação do que seria, então, esses direitos da personalidade, é premente, bem como o reconhecimento de suas acepções, alcance, e, até mesmo, novas nuances

¹ Segundo Anderson Schreiber “o estudo do direito civil contemporâneo deveria se iniciar pela pessoa humana, a que o Código Civil brasileiro denomina pessoa natural. Nossa Constituição consagra a dignidade da pessoa humana como um dos valores fundamentais da ordem jurídica (art. 1º, III), impondo a proteção e a promoção dos múltiplos aspectos da personalidade humana. Assegurar as condições necessárias ao pleno desenvolvimento da pessoa humana e à sua realização talvez seja o principal objetivo do direito contemporâneo e o direito civil não apenas reflete esse propósito, como talvez exprima, dentre os diversos ramos do direito, o melhor exemplo de uma reformulação dogmática efetivamente destinada a alcançá-lo” (SCHREIBER, 2023, p.49).

ou direitos especiais que, ligados à centralidade da pessoa, são basilares a uma sociedade democrática.

Delimitar o que seja personalidade e os direitos especiais inerentes a esse instituto jurídico dará os contornos do exercício da vida cotidiana. E daí nasce um pensar dos direitos da personalidade com a necessidade constante de revisitação e atualização contínuas, como um pressuposto de evolução jurídica às situações fáticas sociais nas quais a pessoa está inserida.

Nesse pensar, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus Maluf reflete sobre o já consolidado direito da personalidade e a sua necessidade de constante revisitação para adequação social:

Porém, o que não autoriza se deixe sem questionamento o estágio atual do estudo dos direitos da personalidade, como se não se sujeitassem – ou seu regime jurídico – a um teste de validade diante dos desafios da contemporaneidade. Não parece estar autorizado concluir que a evolução da matéria traduza um ciclo já completo, a despeito de seu reconhecimento comum. Ainda há que se evoluir no trato do tema, inclusive para que os direitos da personalidade não se desviem de sua natureza e propósito, para que não sirvam ao fim oposto ao qual foram concebidos ou descobertos (MALUF, 2019, p.4).

A evolução social faz com que as situações sociais se modifiquem em uma velocidade que, muitas vezes, não é acompanhada pela construção legislativa. Por exemplo, a possibilidade de novos arranjos familiares, seja pela evolução valorativa social, seja pela contribuição da ciência médica no método reprodutivo, acarretando uma transformação que os direitos da personalidade precisam se adequar ou, ao menos, conseguir responder às novas inquietações fáticas apresentadas.

Nesse contexto, tem-se, de um lado, a hipercomplexidade contemporânea, o desenvolvimento da ciência, a imediatidade da comunicação e seus canais cada vez mais diversificados, “conformando uma era chamada de sociedade informacional, de relações especializadas e multiplicadas, crescem as formas de afronta a direitos essenciais” (MALUF, 2019, p.4). De outro, a necessidade da construção sólida de um arcabouço de direitos da personalidade que não podem ser totalmente abandonados ou mesmo relativizados, sob pena de colocar em xeque toda uma solidez que a pessoa já conquistou enquanto direito.

Nessa constante evolução social recai, sobre o Direito, a árdua tarefa de, em constante florescer ou reflorescer, buscar entender e ajudar as construções sociais. Ao Direito cabe alicerçar, livre e resistente, a existência da pessoa, em todas as suas acepções e suas novas demandas, que vão além da simples consideração como sujeito de direitos e obrigações, mas como ser humano, capaz de reconhecer-se e de ser reconhecido no meio social em que está inserido e de autodesenvolver-se.

Não há mais como a hermenêutica jurídica olhar para os chamados direitos da personalidade sem a atualização das novas realidades sociais. Sob o olhar de Bobbio, nos tempos atuais, a luta pela tutela dos direitos considerados de quarta geração, bem como, diante da ameaça constante, “hoje, não mais só do poder religioso, político ou econômico, mas, sim, das conquistas da ciência e de sua aplicação, do perigo representado pelo armazenamento e manipulação de dados pessoais, do risco ao próprio patrimônio genético” (BOBBIO, 2004, p. 210).

Essas situações precisam de novas molduras interpretativas que sejam capazes de manter equilibrados os direitos já consolidados da personalidade, mas sem a exclusão de novas roupagens, ou mesmo novos direitos, a nascer dos primeiros já consolidados.

Os direitos da personalidade, como o direito à vida, ao nome, à imagem, à honra, ao próprio corpo, à privacidade e à intimidade² já estão consolidados no ordenamento jurídico pátrio. No entanto, a sua leitura não pode ser feita apenas a partir de parâmetros limitadores que não conseguem responder aos anseios da proteção integral da identidade humana, finalidade precípua dos direitos da personalidade³.

A pessoa, na esfera de sua proteção jurídica, tem suas características próprias, sejam elas físicas, comportamentais ou psíquicas, que compõem sua personalidade⁴, e essa, por sua vez, é composta de diferentes normativas do Direito que a delimitam, que vão desde leis como a Constituição Federal, o Código Civil, Lei de Biossegurança (Lei 11.105/2005) e a Lei Geral de Proteção de Dados-LGPD (lei 13.709/2018), dentre outras, que têm como escopo a proteção integral desse indivíduo, garantindo a este o seu livre desenvolvimento e a sua dignidade.

A sociedade atual, mais do nunca, busca a proteção integral da identidade⁵ do ser humano, e cabem aos direitos da personalidade dar esse suporte a tal característica que, em sendo única em cada ser humano, merece um olhar cada vez mais cuidadoso no exercício e desenvolvimento da personalidade.

² Nesse sentido, ver Lôbo (2023); Tartuce (2023); Szaniawski (2005); Bittar (2015).

³ “No plano doutrinário, isso significa que só através do entendimento da ordem jurídica como um todo, que tem por base uma hierarquia de valores dentro da qual ocupa lugar principal a noção de que o ser humano é pessoa, dotada de inalienável e inviolável dignidade, é possível dar à noção de direitos da personalidade toda a sua real amplitude” (OLIVEIRA; MUNIZ, 2020, p.354).

⁴ “Como a noção de personalidade só pode ser construída, em uma ordem jurídica digna desse nome, sobre a afirmação da fundamental dignidade de todos os seres humanos, daí decorre evidente corolário de igualdade essencial entre todos os homens” (OLIVEIRA; MUNIZ, 2020, p.357).

⁵ O direito à identidade será tratado em tópico próprio desse trabalho, mas deve-se deixar claro que ele é parte integrante da personalidade da pessoa e, para tanto, deve ser protegido em sua integralidade.

Não cabe mais a proteção, apenas, ao direito à vida, por exemplo, sem que esta possa ser vivida dignamente, ou seja, sem que seja observado não só o estado de estar vivo, mas, sim, a delimitação da dignidade no exercício⁶ desse direito e o seu livre desenvolvimento. E é nessa seara que novas perspectivas dos direitos da personalidade se desenvolvem.

O entrelace dos direitos Constitucionais aos direitos da personalidade nascem da consolidação da hermenêutica Civil-Constitucional⁷. A centralização do ser humano, pessoa, no Direito Civil, deu um salto qualitativo às discussões jurídicas do Direito Privado, que antes centralizava suas discussões, na grande maioria, pela perspectiva do patrimônio.

Segundo Maria Celina Bondin de Moraes (2008), esse olhar se materializa pela mudança da perspectiva constitucional, na qual centraliza sua proteção na pessoa. Nesse sentido,

(...) é fato que a partir da mudança de perspectiva constitucional, passando a estar o ordenamento a serviço da pessoa humana, conforme a determinação do art. 1º, III, da Constituição, consolidou-se definitivamente a prevalência das relações não patrimoniais (pessoais e familiares) face às relações patrimoniais (contratuais e proprietárias) (MORAES, 2008, p.373).

Como essa nova forma interpretativa advém a necessidade de análise da proteção da pessoa em sua integralidade, possibilitando à mesma o seu livre desenvolvimento e, principalmente, calcado sempre na preservação da dignidade como princípio fundamental e norteador de todas as relações jurídicas em que o indivíduo esteja inserido, conhecer melhor os direitos da personalidade torna-se imperioso.

1.1 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE

Na observação da centralidade do ordenamento jurídico na proteção integral da pessoa, conforme descrito acima, advém a premissa que o olhar sobre o direito da personalidade passe por um novo filtro que contribua, efetivamente, para o propósito valorativo enunciado nessa perspectiva de proteção integral e livre desenvolvimento da pessoa.

⁶ “A dignidade da pessoa humana deve ser entendida de modo coexistencial, e não individualista. Com isso, o direito privado vem deixando de lado suas concepções individualistas e se preocupando com a dignidade da pessoa humana” (CLAUDINO; AZEVÊDO, 2017, p.9).

⁷ “A constitucionalização do direito privado brasileiro, evidentemente, foi impulsionada, em primeiro lugar, pelo próprio cenário de redemocratização e pelo status normativo que se passou a reconhecer ao texto constitucional, de forma paralela e relativamente autônoma ao desenvolvimento acadêmico da metodologia civil-constitucional” (SOUZA, 2022, p.6)

O olhar sobre os direitos da personalidade ganha importância devido às modificações sociais que impactam na formação e no livre desenvolvimento da pessoa, bem como para a percepção da necessidade de observar o elenco de direitos da personalidade, amplamente difundidos pela doutrina pátria. Iara Rodrigues de Toledo afirma que:

A opção de classificação dos direitos da personalidade pela doutrina, é habitual, no entanto, não reflete um modelo fechado, enumerável, exaustivo, mas tão somente uma teoria didática, meramente exemplificativa, como convém à uma sociedade mudancista e complexa em perene reconstrução. Em outras palavras, esses direitos estão em perene expansão, com surgimento de novos direitos a modo de agasalhar novos cenários sociais. (TOLEDO, 2019, p.9).

Talvez, o formato atual de olhar para os direitos da personalidade, quase como um rol taxativo, não seja capaz de abarcar todas as situações fáticas da atualidade. Além disso, a interpretação restritiva desses direitos pode levar a uma mácula ao princípio da dignidade da pessoa humana, ao livre desenvolvimento do indivíduo, e, como se pretende analisar, no recorte do presente trabalho, ao exercício do direito à saúde do indivíduo.

1.1.1 O conceito de direito da personalidade

O conceito de direito da personalidade é bastante amplo e se refere a um conjunto de direitos fundamentais que têm como objeto a proteção da pessoa humana em sua integridade moral, física e psíquica, bem como em seus aspectos individuais e coletivos⁸.

Assim, esses direitos são considerados como um dos ramos do Direito Civil e têm por objetivo proteger o indivíduo contra lesões aos seus bens imateriais, ou seja, aqueles que não são passíveis de quantificação econômica, mas que possuem grande valor para a pessoa⁹, tais como a honra, a imagem, a privacidade, a liberdade, a intimidade e a dignidade, os quais serão analisados posteriormente.

Paulo Lôbo assevera que os direitos da personalidade têm ligação umbilical com a dignidade de pessoa humana, visto que “os direitos da personalidade são os direitos não patrimoniais inerentes à pessoa, compreendidos no núcleo essencial de sua dignidade. Os

⁸ A doutrina é ampla e firme em apresentar essas premissas para delimitação dos chamados direitos da personalidade. Nesse sentido, ver Lôbo (2023); Tartuce (2023); Gagliano (2022) ; Szaniawski (2005).

⁹ Carlos Roberto Gonçalves aduz que “o conceito de personalidade está umbilicalmente ligado ao de pessoa. Todo aquele que nasce com vida torna-se uma pessoa, ou seja, adquire personalidade. Esta é, portanto, qualidade ou atributo do ser humano. Pode ser definida como aptidão genérica para adquirir direitos e contrair obrigações ou deveres na ordem civil. É pressuposto para a inserção e atuação da pessoa na ordem jurídica” (GONÇALVES, 2023, p. 39).

direitos da personalidade concretizam a dignidade da pessoa humana, no âmbito civil” (LÔBO, 2022, p.137).

Esses direitos são inerentes à pessoa e são protegidos, independentemente de qualquer relação jurídica existente. Além disso, os direitos da personalidade são considerados como direitos extrapatrimoniais, ou seja, não estão relacionados a bens materiais e, portanto, não podem ser vendidos, negociados, cedidos ou transferidos. “Eles também são irrenunciáveis, ou seja, não podem ser renunciados pela pessoa que detém esses direitos” (LÔBO, 2022, p.139).

Essa premissa corrobora com a ideia de que a proteção integral da pessoa deve ser observada, inclusive diante de uma hipossuficiência de entendimento, exercício, ou mesmo vulnerabilidade social e/ou econômica.

A centralidade desse direito está em proteger integralmente a pessoa, dando-lhe condições de livre desenvolvimento¹⁰, e qualquer fato que possa afastar tal premissa deve ser afastado do ordenamento jurídico.

Nessa mesma perspectiva, Gustavo Tepedino e Milena Donato Oliva alertam para a necessidade de atualização dos direitos da personalidade:

Poucos temas revelam maiores dificuldades conceituais quanto os direitos da personalidade. De um lado, os avanços da tecnologia e dos agrupamentos urbanos expõem a pessoa humana a novas situações que desafiam o ordenamento jurídico, reclamando disciplina; de outro lado, a doutrina parece buscar em paradigmas do passado as bases para as soluções das controvérsias que, geradas na sociedade contemporânea, não se ajustam aos modelos nos quais se pretende enquadrá-las. (TEPEDINO; OLIVA, 2023, p.152).

Os direitos da personalidade têm como principal finalidade a proteção da pessoa em sua essência, ou seja, em tudo o que a constitui como indivíduo. Assim, para além dos tradicionais direitos da personalidade aqui já mencionados, como o direito à vida, à honra, à privacidade, à imagem, tem-se o conhecimento das origens genéticas como parte integrante de elenco de direitos que formam o ser humano, enquanto pessoa, e dele não se dissocia, pois, mesmo que não esteja tratando de parentalidade, a origem genética da pessoa tem impacto e influência em diversas dimensões da vida cotidiana desta.

A necessidade de um olhar cuidadoso sobre o direito ao conhecimento da origem genética e da sua proteção acarreta, por exemplo, um impacto no exercício do direito à saúde, visto que, como será aprofundado mais adiante nesta tese, esse conhecimento pode ser um

¹⁰ “Não pode haver um molde de personalidade, onde um terceiro (Estado ou particular) venha impor à pessoa um modelo de como deverá conduzir sua vida, criando, assim, uma pessoa modelo, ou até artificial, posto não ser fruto de seu desenvolvimento, mas da criação de outrem” (MIRANDA, 2013, p. 11175).

elemento essencial para proteção integral da saúde da pessoa, seja por possibilitar prevenir hábitos e riscos de agravar uma possível doença, seja na busca mais efetiva de um diagnóstico eficaz na presença de uma doença, que proporcione melhor qualidade de vida.

Os direitos da personalidade têm um caráter absoluto, pois são inalienáveis e irrenunciáveis¹¹, além de serem considerados como direitos fundamentais, uma vez que são essenciais para a dignidade da pessoa humana.

Nessa condição, o conhecimento da origem genética adequa-se exatamente a essa natureza jurídica de direitos da personalidade, pois, se a formação biológica é parte da pessoa para construção da sua identidade, afastar dela o seu conhecimento será afastar de si uma parte de autoconhecer-se e desenvolver-se integralmente.

Diante da ausência de conhecimento da origem genética, para as pessoas que nascem através da técnica de reprodução assistida¹², em virtude do anonimato do doador, acaba por colocar a perspectiva que esse âmbito do seu direito da personalidade está sendo alienado e renunciando. E, portanto, uma parte importante de si, principalmente, quando tangenciamos essa característica da personalidade, como o exercício do direito à saúde, como será analisado mais adiante nesta tese.

Sobre a temática, temos que:

A inalienabilidade retiraria do seu titular a possibilidade de deles dispor, tornando-os também irrenunciáveis e impenhoráveis. Da indisponibilidade deriva o intenso debate sobre a licitude dos atos lesivos aos direitos da personalidade praticados com o consenso do interessado (TEPPEDINO; OLIVA, 2023, p.154).

No caso das pessoas nascidas por reprodução humana assistida, entender essa característica e as consequências que esta impõe na vida da pessoa é fundamental, pois delas é retirado, logo na sua formação enquanto pessoas, o direito ao conhecimento da sua origem genética.

¹¹ Seguiremos a delimitação da temática consoante Tepedino *et al*, *in verbis*: “A generalidade significa que esses direitos são naturalmente concedidos a todos, pelo simples fato de estar vivo, ou pelo só fato de ser. Por isso mesmo alguns autores os consideram como inatos, terminologia que, todavia, mostra-se por vezes dúbia, já que suscita a conotação jusnaturalista, adotada por alguns autores, no sentido de que tais direitos preexistiriam à ordem jurídica, independentemente, portanto, do dado normativo. A extrapatrimonialidade consistiria na insuscetibilidade de avaliação econômica destes direitos, ainda que sua lesão gere reflexos econômicos. São absolutos, já que oponíveis erga omnes, impondo-se à coletividade o dever de respeitá-los” (TEPPEDINO *et al*., 2023, p.154).

¹² O termo reprodução assistida será utilizado na presente investigação para referir-se de forma simplificada a reprodução humana assistida heteróloga, sem impedir, contudo, que quando for necessário realçar a ideia da utilização de material genético reprodutivo de terceiro se utilize o complemento heterólogo, como mecanismo de reforço.

O chamado anonimato do doador irá impedir o acesso a esse traço da personalidade gerando, no caso concreto, uma mácula ao livre desenvolvimento da personalidade, já que o ato de disposição se deu por vontade dos pais e do doador, alienando o filho de qualquer conhecimento acerca do seu direito à origem genética.

Logo, deve-se refletir como as características dos direitos da personalidade atuam no âmbito da pessoa nascida por reprodução assistida.

1.1.2 Características dos direitos da personalidade diante da categoria do conhecimento à origem genética

Como dito anteriormente, os direitos da personalidade têm como características a intransmissibilidade, a irrenunciabilidade, a imprescritibilidade, a inalienabilidade, a universalidade, a autonomia, o absolutismo, a vitaliciedade e a extrapatrimonialidade. Cada uma dessas características deve ser analisada cuidadosamente quando se trata do direito ao conhecimento das origens genéticas, como parte integrante dos direitos da personalidade da pessoa nascida por reprodução assistida.

1.1.2.1 Intransmissibilidade

Uma das características dos direitos da personalidade é a intransmissibilidade, ou seja, a impossibilidade de transferir esses direitos a terceiros¹³. Isso ocorre porque os direitos da personalidade são considerados inerentes à pessoa, uma vez que se referem a aspectos intrínsecos e inalienáveis da individualidade de cada ser humano.

Bruno Miragem dispõe que

Dizer-se que os direitos da personalidade são intransmissíveis uma vez que sendo direitos da pessoa sobre si mesmo (*in re ipsa*), conceitualmente não, podem ser transmitidos por seu titular a outra pessoa. Não pode o titular do direito consignar seu direito à vida, à integridade física ou à honra para outra pessoa, por exemplo, deixando-o de ser titular, ou mesmo admitindo que outra pessoa disponha sobre o interesse em sua preservação. Não se transmite, porque não pode ir do patrimônio jurídico do titular a outro. Há, nestes termos, impossibilidade jurídica de alienação a qualquer título (sob a forma de cessão ou qualquer outra que implique transferência), dos direitos da personalidade ou dos atributos por eles protegidos. São direitos exclusivos, tomando esta exclusividade tanto o sentido de caracterizá-los como personalíssimos (intransmissíveis), quanto de não se subordinarem a outro que não o próprio titular (MIRAGEM, 2021, p.192).

¹³ Necessário ressaltar a possibilidade de relativização dessa característica, como por exemplo, no direito de imagem, à privacidade, à integridade física, que podem ser alienados e transmitidos mediante publicação ou exploração. Nesse sentido, ver SZANIAWSKI (2005).

A pessoa que nasceu por reprodução assistida tem ausente de sua personalidade o conhecimento da sua origem genética e, esse traço de sua personalidade não lhe foi disposto em momento nenhum. Pelo contrário, quando do exercício legítimo do direito reprodutivo dos pais, estes, para alcançar a finalidade daquele direito, acabam por dispor do conhecimento, ocorrendo, na prática, uma transferência do direito do conhecimento da origem genética do filho para a esfera jurídica dos pais, como se essa premissa fosse possível juridicamente.

A intransmissibilidade é decorrente do fato de que os direitos da personalidade são considerados bens extrapatrimoniais, ou seja, não possuem um valor econômico mensurável, não podendo ser comercializados, vendidos ou transmitidos a terceiros.

De certo que há, eventualmente, a possibilidade de proveito econômico, como ocorre quando se trata do direito de imagem, mas essa não é a regra, e a exceção é muito bem delimitada no ordenamento jurídico que distingue claramente essa possibilidade:

já aqui deve se distinguir bem o que se está a afirmar ao defini-los como direitos intransmissíveis, em especial ao admitir-se que eventual proveito econômico de certos direitos da personalidade sejam objeto de negócio jurídico. Exemplo comum, neste caso, ocorre com a autorização para uso ou cessão de direitos de uso de imagem. Neste caso, não há propriamente transmissão do direito de imagem, porquanto este não deixa de pertencer ao titular, que consente apenas com certa utilização, podendo inclusive ser remunerado por isso, se assim for convencionado (MIRAGEM, 2021, p.192).

Necessário ressaltar uma diferença que há entre o conhecimento da origem genética e o conhecimento dos dados genéticos das pessoas. Essa premissa diferencial será objeto de estudo no último capítulo dessa tese, mas que, desde logo, fique demarcado que são dois institutos diversos e que não se confundem, pois estão em dimensões jurídicas distintas.

A origem genética abrange o conhecimento de toda origem genética de sua ascendência, enquanto o conhecimento dos dados genéticos são informações genéticas, compõem uma espécie da parte do conhecimento da origem genética. Para melhor visualizar essa diferença, tem-se que dados relativos à saúde são dados genéticos que compõem o conhecimento da origem genética¹⁴.

Assim, quando se está a tratar do conhecimento da origem genética relacionada aos dados relativos à saúde, está-se a buscar apenas aqueles dados capazes de determinar impacto

¹⁴ O recorte metodológico do presente estudo busca a proteção do direito à origem genética para fins de acesso aos dados genéticos relacionados à saúde. Mesmos entendendo a importância da discussão do acesso irrestrito à origem genética, não se propõe a presente investigação analisar o reconhecimento desse direito, *lato sensu*, mas apenas relacionadas aos dados genéticos que impactam no direito à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida.

no direito à saúde, como o traço de doenças de caráter genético, mas, afastando, portanto, outros dados da mesma origem genética como o fenótipo, por exemplo.

A intransmissibilidade é fundamental para proteger a dignidade e a liberdade da pessoa, evitando que seus direitos sejam tratados como mercadorias ou objetos de negociação. Além disso, no caso da reprodução assistida, isso fica bem claro, já que a doação de material genético reprodutivo, efetuado pelo doador, ocorre de forma gratuita e altruísta, protegendo este da utilização indevida dos seus dados genéticos coletados, para quaisquer fins diversos da fertilização. Logo, se há o respeito ao direito à identidade genética do doador, por que deve ser colocado de lado o mesmo direito à pessoa que nasce através dessa técnica?

Cada pessoa é única e insubstituível, o que significa que estão intimamente ligados à sua identidade e dignidade. Sendo assim, qualquer tentativa de transferência desses direitos a outra pessoa, seria uma violação à autonomia e à liberdade individual. Conhecer a origem genética, como restará demonstrado, não é adentrar no direito da personalidade do doador (todos os dados genéticos), mas ter acesso à sua própria identidade.

Por essa razão, a intransmissibilidade dos direitos da personalidade, que tem por objetivo proteger a individualidade e a dignidade de cada pessoa, garantindo que esses direitos sejam respeitados e preservados ao longo da vida de cada indivíduo. E, no caso dos atores envolvidas na reprodução assistida, deve-se conciliar as identidades e dados genéticos, tanto do doador, quanto da pessoa nascida através dessa técnica.

A característica da intransmissibilidade dos direitos da personalidade é especialmente importante quando se trata do direito à saúde e do conhecimento das origens genéticas. Em relação ao direito à saúde, a intransmissibilidade garante que a saúde de uma pessoa não possa ser objeto de comércio ou de qualquer outro tipo de negociação. Isso significa que ninguém pode ser obrigado a vender ou ceder direito da personalidade e coloque em xeque o direito à saúde de terceiros, nem mesmo em troca de dinheiro ou benefícios materiais, morais ou pessoais.

Já em relação ao conhecimento das origens genéticas, a intransmissibilidade dos direitos da personalidade garante que a informação genética de uma pessoa não possa ser usada de forma indevida ou contra a sua vontade. Isso significa que ninguém pode vender ou ceder informações genéticas de uma pessoa a terceiros sem seu consentimento expresso e livre, mas deve observar que certos dados genéticos impactam a mais de um direito da personalidade, diante da ancestralidade genética que se perpetua e transfere-se de uma pessoa a outra.

Além disso, a intransmissibilidade dos direitos da personalidade reforça a importância da proteção desses direitos, uma vez que não podem ser objeto de barganha ou troca, nem

mesmo em situações de vulnerabilidade. Mas devem orbitar nas esferas jurídicas corretas, ou seja, devem ser reconhecidas dentro das suas especificidades, não como transmissão, mas como elemento de pertencimento de uma esfera jurídica.

O exercício do projeto parental reprodutivo dos pais se coloca como condição *sine qua non* que os mesmos anuem como desconhecimento da origem genética da pessoa nascida através dessa técnica, estar-se-á a colocar, em segundo plano, o direito desta pessoa de exercer plenamente o seu direito de conhecimento da origem genética e, por consequência, do exercício pleno do direito à saúde e do seu livre desenvolvimento humano. E, nesse caso, não se está a falar de transmissibilidade, mas de compartilhamento de um dado genético que compõe as duas identidades, e, portanto, são passíveis de proteção nas duas esferas.

Assim, é fundamental que sejam garantidas medidas de proteção efetivas para esses direitos, a fim de que sejam respeitados e preservados em sua integralidade, assegurando a dignidade e a liberdade da pessoa humana.

É importante ressaltar que essa intransmissibilidade dos direitos da personalidade está ligada, exclusivamente, à pessoa humana, uma vez que eles derivam da própria dignidade da pessoa e são inerentes a ela, sendo considerados como uma característica da própria personalidade de cada indivíduo.

Sendo assim, os direitos da personalidade não podem ser transmitidos para proteger o direito à saúde de terceiros, muito menos o direito reprodutivo, ou mesmo o anonimato do doador. Isso porque os direitos da personalidade são intransferíveis e inalienáveis, ou seja, são direitos que, por serem inerentes à pessoa, não podem ser transferidos ou cedidos a terceiros, principalmente, se essa premissa colocar em risco a própria saúde.

Na redação do art. 9º, §3º da Lei 9.434/97 (Lei de doação de órgãos), que prescreve a impossibilidade de doação intervivos se houver risco à saúde do doador, e no Decreto nº 9.175/2017, que regulamenta a lei supracitada e veda a possibilidade de remuneração pela doação, no seu art. 1º, fica claro o caráter de inalienabilidade.

O que pode ocorrer é o exercício desses direitos em benefício próprio, como por exemplo, o autotransplante (§8º do art. 9º da Lei de doação de órgãos), e deveria ocorrer no direito à informação sobre suas origens genéticas para tomar decisões relacionadas à saúde.

Assim, cabe a terceiro a tomada de decisão sobre o direito da personalidade se este acarretar prejuízo ou perda dele. Nem aos pais, no exercício do poder parental, é facultado a possibilidade de macular qualquer âmbito do direito da personalidade do filho.

Nessa perspectiva, Mhardoqueu G. Lima França e Najara Cristiane dos Santos, analisando a vontade dos pais, no caso da transfusão de sangue nas pessoas testemunhas de Jeová, afirmam que

(...) o médico é responsável legal pelo paciente, com um dever previsto em lei que, caso não cumpra e o paciente venha a falecer, será responsabilizado pessoalmente pelo fato, os pais do menor também devem ser responsabilizados. Isso porque, quando decidem sobre direitos de terceiro, não estão ou deveriam estar agindo em interesse próprio. A vida, a integridade e saúde são direitos fundamentais intransmissíveis, cuja decisão acerca dos mesmos cabe exclusivamente ao seu titular. E, no caso de não possuir a capacidade ou o discernimento necessário para essa avaliação, devem ser protegidos por aqueles aos quais a legislação e o Estado atribuíram o dever de cuidado. (FRANÇA; SANTOS, 2018, p. 12).

Nesse mesmo sentido, foi a decisão tomada no âmbito do Processo Cautelar nº: 5112276.40.2019.8.09.0051, da Comarca de Goiânia, em que a Magistrada assegura o direito à saúde e à vida, determinando a transfusão de sangue em menor de idade cujos pais, devido à crença religiosa, não haviam autorizado o procedimento, mesmo estando cientes do possível prejuízo que o filho poderia sofrer, *in verbis*:

Importante destacar que não se está a negar que as liberdades de consciência e de culto religioso sejam garantias fundamentais elencadas em nossa Carta Magna. Entretanto, o que se coloca em jogo, no caso, não é a garantia de um direito individual puro e simples, mas a garantia do direito de uma pessoa ainda incapaz, com natureza personalíssima e, portanto, irrenunciável. Portanto, outra forma não há de se analisar a matéria aqui tratada, que deve ser conhecida sob o prisma do direito fundamental à saúde (Comarca de Goiânia. Processo cautelar nº: 5112276.40.2019.8.09.0051. Data do julgamento: 01/03/2019. - 15ª Vara Cível e Ambiental).

Resta demonstrado que quando está em pauta o direito da personalidade, exercido através do direito à saúde, não há dúvidas que deve prevalecer a sua preservação, independente da vontade/consentimento expressa por terceiros, mesmo que sejam os pais.

1.1.2.2 Irrenunciabilidade

A irrenunciabilidade é outra característica fundamental dos direitos da personalidade. Ela estabelece que esses direitos não podem ser renunciados ou abdicados pela pessoa, pois são essenciais para a sua existência enquanto ser humano.

Nesse sentido, a renúncia a qualquer direito da personalidade afetaria sua inviolabilidade e significaria renunciar a si mesmo, para converter-se de sujeito em objeto (LÔBO, 2022, p. 139).

Isso significa que, mesmo que a pessoa queira, voluntariamente, renunciar a seus direitos da personalidade, isso não é possível. Por exemplo, uma pessoa não pode renunciar ao direito à sua integridade física ou moral, pois esses direitos são indispensáveis para a sua dignidade e bem-estar.

Essa característica tem como finalidade proteger a pessoa contra possíveis pressões ou influências externas que possam levar à renúncia de seus direitos da personalidade. Isso é especialmente importante em casos de vulnerabilidade, como em situações de doença, pobreza ou submissão a autoridades opressivas, nas quais a renúncia de direitos poderia ser utilizada para explorar a pessoa.

A irrenunciabilidade também tem implicações jurídicas importantes. Por exemplo, um contrato que estipule a renúncia de direitos da personalidade é nulo, pois é contrário à ordem pública e aos valores fundamentais da Constituição Federal¹⁵. Além disso, a renúncia não pode ser invocada como defesa em processos judiciais que envolvam violação de direitos da personalidade, uma vez que essa renúncia é ineficaz.

O negócio jurídico efetuado pelos pais na execução do projeto parental reprodutivo, quando assinam o termo de consentimento de que consentindo com o anonimato do doador, e, como todas as consequências interpretativas que esse fato pode acarretar, renunciam, desse modo, o direito ao conhecimento das origens genéticas da pessoa que nasceu através dessa técnica.

A irrenunciabilidade protege a pessoa contra possíveis abusos e pressões externas, assegurando que esses direitos sejam sempre garantidos e respeitados. Logo, quando se está a tratar de proteção integral da pessoa, no seu livre desenvolvimento, cercear a mesma do conhecimento da sua origem genética seria o mesmo que lhe impor a renúncia desse traço de sua personalidade, devido ao fato de ela ter nascido oriunda de uma técnica de reprodução assistida.

Ainda sob esse aspecto, tem-se que o conhecimento da origem genética é essencial para a existência e a dignidade da pessoa humana, principalmente, quando dá suporte ao direito

¹⁵ Seja o próprio art. 1º que protege a dignidade da pessoa humana como fundamento, seja art. 5º, LXXIX, onde há a proteção dos dados pessoais, agora garantidos como direito fundamental pela Emenda Constitucional nº115 de 2022.

à saúde. Essa característica é especialmente importante, pois o acesso aos cuidados médicos e à proteção da integridade física e psicológica são aspectos fundamentais da vida humana e, portanto, são direitos da personalidade irrenunciáveis.

Essa condição implica no cerceamento da chamada autonomia existencial, a qual, segundo Ana Carolina Brochado Teixeira, esbarra sempre em direito da personalidade e deve sempre ter a participação do seu titular, *in verbis*:

...um ato de autonomia existencial, além de ser livre e genuíno, a princípio, é necessário que ele seja expresso pelo próprio titular do direito, pois em regra se trata de formas de exercício de direitos de personalidade, que podem abrigar a disponibilidade destes.

(...)

Em hipóteses afetas a doenças e pesquisas com seres humanos, o ideal é que a pessoa participe o quanto for possível das decisões acerca do seu tratamento e que seus espaços de discernimento sejam valorizados. A abrangência da sua decisão deve ser proporcional à sua capacidade de compreender e se expressar. É essa a diretriz de documentos internacionais, como a Declaração de Lisboa. Também nesse mesmo sentido, o Código de Ética Médica (TEIXEIRA, 2018, p. 93)

No direito ao conhecimento das origens genéticas, entender que o consentimento, mantendo o anonimato irrestrito do doador, acarreta a renunciabilidade desse traço da personalidade, esse direito se relaciona à possibilidade de a pessoa ter acesso às informações sobre sua origem biológica, incluindo informações genéticas, e desse modo, gerar uma mácula no exercício do seu direito à saúde, por exemplo.

Essa informação é importante para garantir que a pessoa tenha acesso ao seu histórico genético e possa tomar decisões informadas sobre sua saúde e bem-estar, bem como para prevenir a discriminação com base em informações genéticas. A irrenunciabilidade dos direitos da personalidade, incluindo o direito ao conhecimento das origens genéticas, garante que a pessoa não seja forçada a abrir mão dessas informações em troca de qualquer benefício, evitando, assim, a violação de seus direitos fundamentais.

Assim, a existência do anonimato do doador não deveria implicar em renúncia do direito da personalidade da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida. Isso porque há solução jurídica para que ambos estejam protegidos em suas searas jurídicas e, em caso de dúvidas, deveriam se aplicar as normativas bioéticas, como bem explicita Ana Carolina Brochado Teixeira:

Em casos em que a autonomia não deve prevalecer por falta de capacidade – *rectius*, de discernimento e funcionalidade –, invoca-se o princípio bioético da beneficência, no qual terceiros devem atuar em benefício do doente; em termos jurídicos, invoca-se o princípio da solidariedade, pois é necessário que outros ajudem a pessoa a realizar sua dignidade, desejos e preferências, o que vai ser exteriorizado sob a forma de deveres jurídicos. Quando existir vulnerabilidade, a autonomia deve conviver com a

beneficência, mas, a princípio, no sentido de uma reconstrução biográfica da pessoa (TEIXEIRA, 2018, p. 93/94)

Ainda em análise do recorte dessa tese, tem-se que observar que, no caso de pessoas nascidas por reprodução assistida, a irrenunciabilidade dos direitos da personalidade assume uma importância ainda maior, uma vez que esses indivíduos podem ter dificuldades em obter informações sobre suas origens genéticas, mesmo que busquem a tutela jurisdicional, visto não haver normativa que determine a proteção do conhecimento das origens genéticas para essas pessoas.

Nesses casos, é importante que os direitos da personalidade sejam respeitados e protegidos, garantindo que essas pessoas tenham acesso às informações sobre suas origens e que não sejam privadas de um direito fundamental à sua própria identidade. Ainda que possa haver uma tentativa de renúncia por parte dos pais biológicos, essa possibilidade não deve ser considerada válida, uma vez que a irrenunciabilidade dos direitos da personalidade é um princípio fundamental que visa garantir a dignidade da pessoa humana, devendo ser respeitada em todas as circunstâncias. Inclusive, em casos de reprodução assistida, em que o conhecimento das origens genéticas pode gerar conflitos éticos e emocionais.

É essencial garantir que as pessoas nascidas por reprodução assistida tenham seus direitos preservados e respeitados, independentemente do modo como foram concebidas. Além disso, essa característica também é importante para evitar que esses indivíduos sejam discriminados ou sofram preconceito em função de sua origem genética, assegurando-lhes a igualdade de tratamento e a proteção de seus direitos fundamentais.

1.1.2.3 Imprescritibilidade

A imprescritibilidade é outra característica dos direitos da personalidade. Ela significa que esses direitos não perdem sua validade com o tempo, mesmo que não sejam exercidos. Isso significa que, mesmo que alguém não exerça um direito da personalidade por anos ou décadas, esse direito permanece válido e pode ser exercido a qualquer momento.

Nesse sentido, Paulo Lôbo deixa claro que “não se prescrevem as demais pretensões decorrentes da violação dos direitos da personalidade, que não têm natureza pecuniária. São imprescritíveis as pretensões relativas a fazer cessar a violação ou para interdição preventiva” (LÔBO, 2022, p.140).

Essa característica é fundamental para proteger a integridade pessoal do indivíduo. Afinal, nossas crenças, valores, sentimentos, imagem, privacidade e outros aspectos que compõem nossa personalidade são partes inalienáveis de nossa identidade. Portanto, “a

imprescritibilidade dos direitos da personalidade garante que eles possam ser exercidos a qualquer momento, sem que haja prejuízo para a sua validade e eficácia. Os direitos da personalidade, por si mesmos, são inatingíveis pela prescrição” (LÔBO, 2022, p. 140).

Essa característica é fundamental para proteger os direitos da pessoa, mesmo que ela não tenha tido a oportunidade de exercê-los imediatamente. Além disso, ela também impede que terceiros tentem invalidar esses direitos alegando a prescrição, o que seria uma forma de limitar o exercício dos direitos da personalidade.

Logo, essa característica apoia a possibilidade de a pessoa nascida através de técnica de reprodução assistida, poder buscar, a qualquer tempo, o conhecimento da sua origem genética, com o direito da personalidade.

Além disso, a imprescritibilidade também é importante para garantir que as pessoas tenham o direito de buscar a proteção dos seus direitos da personalidade a qualquer momento, mesmo que a ciência só ocorra tardiamente. Se esses direitos pudessem prescrever, as pessoas poderiam perder o direito de exigir proteção legal para suas crenças, valores, sentimentos, imagem e outros aspectos de sua personalidade.

Vale lembrar que a imprescritibilidade dos direitos da personalidade não significa que as pessoas podem exercer esses direitos de maneira ilimitada ou sem restrições. Esses direitos devem ser exercidos dentro dos limites estabelecidos pela lei e pelos direitos de outras pessoas, ou seja, a busca pelo conhecimento da origem genética deve adotar critérios claros e finalidade do livre desenvolvimento humano, afastada qualquer possibilidade de arguição de parentalidade, conforme restará demonstrado nessa tese.

A imprescritibilidade dos direitos da personalidade também é importante no contexto do direito à saúde, através do conhecimento das origens genéticas. Em relação ao direito à saúde, por exemplo, uma pessoa que tenha sofrido uma violação de seus direitos da personalidade relacionados à saúde, como a informação de traço genético para predisposição de certa doença, pode a tutela do seu direito ao conhecimento, mesmo que tenha passado muito tempo desde a violação.

É uma garantia fundamental para que esses direitos possam ser exercidos a qualquer momento, sem restrições temporais. Isto é especialmente importante quando se trata do direito à saúde e do direito ao conhecimento das origens genéticas, que podem ter consequências significativas em diferentes fases da vida. Por exemplo, em casos de descoberta de informações genéticas relevantes para a saúde de um indivíduo, mesmo que o tempo decorrido desde a descoberta seja longo, ainda assim é possível buscar proteção judicial para garantir o direito à saúde e à informação, tendo em vista a imprescritibilidade dos direitos da personalidade. Vale

lembrar que muitas das pessoas que nasceram através da técnica de reprodução assistida só têm ciência desse fato tardiamente.

1.1.2.4 Inalienabilidade

Inalienabilidade é uma das características fundamentais dos direitos da personalidade. Isso significa que esses direitos não podem ser transferidos a outra pessoa, assim como ocorre com os direitos patrimoniais, por exemplo. Eles são exclusivos e intransferíveis, pois estão intimamente ligados à pessoa e à sua dignidade.

Essa característica garante que os direitos da personalidade não sejam objeto de comércio ou mercantilização, pois não podem ser vendidos ou trocados. Por exemplo, uma pessoa não pode vender o direito à sua imagem para uma empresa utilizar em campanhas publicitárias. Esse direito é exclusivo dela e não pode ser transferido.

Nesse sentido, Paulo Lôbo esclarece:

O direito de imagem-retrato é transmissível, por exemplo, principalmente nos casos de pessoas que vivem profissionalmente da exposição pública, como os modelos, os artistas, os desportistas. A Lei de Direitos Autorais admite expressamente o chamado direito de arena, para pessoas que não são criadores ou autores, mas cujas habilidades corporais, físicas ou dramáticas os singularizam, atraindo público e gerando renda para si e para as organizações que as utilizam; são situações essencialmente patrimoniais e, portanto, transmissíveis, não podendo terceiro fazer uso delas para proveito próprio sem autorização. Porém, um esclarecimento se impõe, para se ultrapassar a contradição, é dizer, o que se transmite não é o direito da personalidade, mas a projeção de seus efeitos patrimoniais, quando haja. O direito permanece inviolável e intransmissível, ainda que o titular queira transmiti-lo, pois o que é inerente à pessoa não pode ser dela destacado. (LÔBO, 2022, p.140).

Essa inalienabilidade é especialmente importante quando se trata de direitos da personalidade, relacionados à saúde e à intimidade. Por exemplo, uma pessoa não pode ceder seu direito à privacidade para que um hospital divulgue suas informações médicas a terceiros. Esse direito é inalienável e deve ser respeitado, ao passo que se deve sobrepesar que, esse fato não se aplica na mesma forma quando está a tratar de dois direitos em colisão. Aqui, a premissa mais importante é afastar que se possa retirar o direito da personalidade, dando, ao mesmo, um caráter de patrimonialidade que este não tem.

A inalienabilidade dos direitos da personalidade é uma característica fundamental para a proteção desses direitos, pois impede que sejam utilizados como objeto de negociação ou barganha. É por isso que, na doação de órgão, de sangue ou de gametas é vedada a retribuição pecuniária, tendo em vista seu valor altruísta, e não poder, um direito da personalidade, ser alienado.

Essa característica é particularmente importante no que diz respeito ao direito à saúde e ao direito ao conhecimento das origens genéticas, pois esses direitos estão exclusivamente ligados. No caso do direito à saúde, a inalienabilidade dos direitos da personalidade impede que o acesso a serviços de saúde seja utilizado como objeto de negociação ou mercantilização, garantindo que a saúde seja um direito de todos e, não apenas, daqueles que possuem recursos financeiros para obtê-la. Portanto, o acesso aos dados de saúde não pode ter característica de alienação.

Já no caso do direito ao conhecimento das origens genéticas, a inalienabilidade é importante para garantir que a privacidade e a intimidade do doador, ou da pessoa que realizou o teste genético, sejam preservadas, impedindo que essas informações sejam utilizadas para fins comerciais ou para violar os direitos dessas pessoas. Mas não sendo capaz de que, cada uma dessas pessoas, possa ter o conhecimento da sua própria genética e/ou origem genética, pois este não está abarcado pela natureza jurídica da alienação, já não se está transferindo direito a ninguém, mas sim se apropriando de direito próprio.

Uma família não pode vender ou transferir a outra pessoa o direito de saúde de um de seus membros, nem tampouco o direito de conhecer suas origens genéticas, já que ambos estão ligados, exclusivamente, à pessoa humana e são inalienáveis. Essa característica dos direitos da personalidade protege o indivíduo de ser utilizado como objeto de negociação ou comércio, garantindo a sua dignidade e autonomia. Além disso, assegura que esses direitos permaneçam com a pessoa ao longo de toda a sua vida, não podendo ser transferidos ou negociados, mesmo após a sua morte.

1.1.2.5 Universalidade

A característica da universalidade, enquanto característica dos direitos da personalidade, estabelece que esses direitos são inerentes a todas as pessoas, independentemente de sua condição social, econômica ou cultural. A universalidade é um princípio fundamental dos direitos humanos e está consagrada em diversas normas internacionais e nacionais. Essas normas estabelecem que todos os seres humanos têm direitos iguais e que esses direitos devem ser protegidos e respeitados em todas as circunstâncias.

Nesse sentido, Elimar Szaniawski aduz:

(...)a nossa Constituição não inseriu um dispositivo específico que os tutela, porém acaba por reconhecer e tutelar o direito geral de personalidade por meio do princípio da dignidade humana, que vigora como uma cláusula geral de concreção da proteção e desenvolvimento da personalidade do indivíduo, visto que tal princípio, figurando como um princípio fundamental diretor que deve servir de interpretação para todo o

ordenamento jurídico, acaba por se constituir na cláusula geral de proteção da personalidade, na medida em que a pessoa natural é o primeiro e o último destinatário da ordem jurídica (SZANIAWSKI, 2005, p. 137).

O reconhecimento da universalidade dos direitos da personalidade é de extrema importância, pois garante a proteção desses direitos para todas as pessoas, independentemente de sua condição social, econômica ou cultural. Isso significa que ninguém está acima da lei e que todos têm direito à sua intimidade, à privacidade, à imagem, à honra e à dignidade.

Além disso, a universalidade dos direitos da personalidade é essencial para a promoção da igualdade e da justiça social. Ela garante que todas as pessoas tenham direitos iguais e que esses direitos sejam protegidos de forma igualitária.

Assim que, segundo Dirceu Pereira Siqueira e Bruna Caroline Lima de Souza:

(...)a busca pela efetividade do princípio da dignidade da pessoa humana - que é a cláusula geral de proteção da personalidade humana - impõe uma atuação bifrontal, atuando em uma perspectiva protetiva e promocional, ou seja, garantindo uma esfera de autodeterminação pessoal, expressão da autonomia privada e a liberdade pessoal, mas também garantindo o imperativo de assistência através da ação estatal ou coletiva (SIQUEIRA; SOUZA, 2020, p.187).

A característica da universalidade dos direitos da personalidade é extremamente relevante para o direito ao conhecimento das origens genéticas e para o direito à saúde, uma vez que esses direitos devem ser garantidos a todas as pessoas, independentemente de sua condição social, econômica ou cultural, independentemente da forma como foram concebidas.

No caso do direito ao conhecimento das origens genéticas, é essencial que todas as pessoas tenham acesso às informações sobre sua história genética, independentemente de sua origem ou classe social. O acesso a essas informações pode ser fundamental para o tratamento de doenças genéticas ou para a prevenção de doenças futuras. Um exemplo disso é a possibilidade de realizar testes genéticos para detectar predisposições a certas doenças, permitindo um diagnóstico precoce e um tratamento mais eficaz, como será analisado no último capítulo desta tese.

Além disso, a universalidade dos direitos da personalidade garante que todas as pessoas têm o direito de conhecer suas origens genéticas, independentemente de sua condição social, econômica ou cultural. Fundamental que todas as pessoas tenham garantido o direito ao acesso e conhecimento de suas origens genéticas, para que possam ter um cuidado integral com sua saúde e bem-estar, sem qualquer tipo de discriminação ou exclusão.

Tal característica do direito da personalidade dialoga, efetivamente, com a hermenêutica civil-constitucional, possibilitando que a dignidade da pessoa humana não constitui, apenas, “uma garantia negativa de que a pessoa não será objeto de ofensas ou

humilhações, mas, implica, também, sentido positivo, no pleno desenvolvimento da personalidade de cada indivíduo” (PEREZ LUNO *apud* SIQUEIRA; SOUZA, 2020, p. 187).

No que se refere ao direito à saúde, na perspectiva dos direitos da personalidade, a universalidade é fundamental para garantir que todas as pessoas tenham acesso aos cuidados de saúde necessários, independentemente de sua condição econômica ou social, ou forma de concepção.

Um universal reconhecimento dos direitos da personalidade é essencial para assegurar a dignidade e integridade de todas as pessoas, independentemente de sua origem, status social ou econômico. Isso permite que cada indivíduo possa ter sua individualidade e características respeitadas, sem a possibilidade de alienação, renúncia ou prescrição desses direitos fundamentais. Além disso, o reconhecimento da universalidade desses direitos é crucial para garantir o acesso ao conhecimento das origens genéticas e à saúde, assegurando a promoção de políticas públicas igualitárias e efetivas para todas as pessoas.

1.1.2.6 Autonomia

A autonomia é característica dos direitos da personalidade e significa que cada direito da personalidade é autônomo e independente em relação aos demais, ou seja, eles são complementares e não se sobrepõem uns aos outros.

Conforme preleciona Carlos Fernandez Sessarego,

(...)fragmentação normativa não deve perder o sentido da estrutura existencial da pessoa, que exige uma proteção unitária e integral, não admitindo ser substancialmente parcelada em multiplicidade de aspectos, desconectados uns dos outros, cada um dos quais se apresenta como um interesse juridicamente tutelável de modo autônomo (LÔBO *apud* SESSAREGO, 2022, p.138).

Por exemplo, o direito à privacidade não implica necessariamente no direito à liberdade de expressão. Da mesma forma, o direito à imagem não se confunde com o direito à honra. Cada um desses direitos tem sua própria esfera de atuação e proteção, e nenhum deles pode ser sacrificado em prol do outro.

Essa característica é fundamental para garantir que todas as dimensões da personalidade de uma pessoa sejam protegidas e respeitadas. Isso significa que as pessoas têm o direito de escolher como querem se expressar, de proteger sua privacidade, sua imagem e sua honra, a sua identidade, sem que esses direitos sejam prejudicados por outros.

Além disso, a autonomia dos direitos da personalidade também permite que as pessoas escolham como querem exercer esses direitos. Por exemplo, uma pessoa pode decidir não

exercer certo tratamento médico, mas isso não significa que ela renunciou ao seu direito à vida. Ela simplesmente escolheu exercer esse direito de forma diferente.

Dessa forma, uma característica pode ser exercida sem que haja necessidade de renunciar a outras. Por exemplo, o direito à privacidade pode ser exercido sem que haja a necessidade de renunciar ao direito ao conhecimento da origem genética.

A autonomia dos direitos da personalidade também significa que eles podem ser exercidos de forma individual e exclusiva, sem que haja a necessidade de consultar ou obter a permissão de terceiros. Essa característica também está relacionada à ideia de que cada pessoa é a única responsável por decidir sobre o exercício ou não de seus direitos da personalidade, afastando, portanto, qualquer normativa que acrescente um intermediário como interlocutor do exercício do direito da personalidade. Isso acontece no caso do acesso à origem genética da pessoa nascida por reprodução assistida que, em caso de possibilidade de desvenda dessa origem, a informação deve ser repassada ao médico, e não à própria pessoa detentora do direito da personalidade¹⁶.

A autonomia dos direitos da personalidade é fundamental para garantir a liberdade e a individualidade de cada pessoa. Além disso, ela também é importante para que os indivíduos possam se proteger de violações a seus direitos, uma vez que podem decidir sobre o exercício de cada um de seus direitos de forma independente.

A característica da autonomia dos direitos da personalidade tem relação direta com o direito ao conhecimento da origem genética e o direito à saúde. Isso porque o direito ao conhecimento da origem genética é um direito autônomo em relação aos demais direitos da personalidade, assim como o direito à saúde. Ambos são independentes.

O direito ao conhecimento da origem genética permite que a pessoa tenha acesso às informações sobre a sua origem biológica, permitindo que ela conheça suas possíveis predisposições a determinadas doenças genéticas. Já o direito à saúde garante que a pessoa tenha acesso a tratamentos adequados para essas doenças, para além da proteção integral do bem-estar psicofísico, incluindo outras questões de saúde que possam surgir.

Nessa perspectiva, a característica da autonomia dos direitos da personalidade também se aplica ao direito ao conhecimento das origens genéticas. Isso significa que o indivíduo tem

¹⁶ Resolução Conselho Federal de Medicina - CFM nº 2.320/2022, item 4 do Capítulo IV que versa: Deve ser mantido, obrigatoriamente, sigilo sobre a identidade dos doadores de gametas e embriões, bem como dos receptores, com a ressalva do item 2 do Capítulo IV. Em situações especiais, informações sobre os doadores, por motivação médica, podem ser fornecidas exclusivamente aos médicos, resguardando a identidade civil do(a) doador(a).

o direito de buscar informações sobre suas origens genéticas, mesmo que isso vá contra o anonimato do doador de material genético, utilizado na reprodução assistida.

No entanto, é importante ressaltar que a busca por informações sobre a origem genética não significa necessariamente a busca pelo contato com o doador, ou mesmo sua identificação, o que será elucidado mais adiante nesta tese, quando versarmos sobre identidade. É possível que o indivíduo busque apenas informações sobre sua história genética sem necessariamente revelar a identidade do doador.

1.1.2.7 Absolutismo

O caráter absoluto dos direitos da personalidade significa que eles são oponíveis contra qualquer pessoa, sem exceção. Isso quer dizer que, se alguém viola um direito da personalidade, mesmo que seja uma autoridade estatal, essa pessoa poderá sofrer sanções administrativas e civis; dentre elas, a obrigação de reparar o dano causado.

Essa característica é particularmente importante em relação ao Estado, pois impede que o poder público viole os direitos individuais dos cidadãos em nome de uma suposta "segurança nacional" ou "interesse público". Ela garante que o Estado não pode impor restrições aos direitos da personalidade sem que haja uma justificativa legal e moralmente aceitável¹⁷.

No que se refere ao direito à saúde e ao direito ao conhecimento das origens genéticas, o absolutismo garante que esses direitos não podem ser violados pelo Estado, seja por meio de políticas públicas inadequadas, normas hermenêuticas de classe, ou por meio da falta de acesso a informações sobre a saúde e a genética. O Estado deve garantir que todas as pessoas tenham acesso a informações e recursos adequados para proteger a sua saúde e conhecer suas origens genéticas, efetivando meios adequados para o exercício destes direitos.

Em resumo, o Absolutismo é uma característica fundamental dos direitos da personalidade, que garante que esses direitos são universais e inalienáveis, e que não podem ser violados por nenhuma pessoa ou entidade, incluindo o Estado. Essa característica implica que, em caso de violação dos direitos da personalidade, é possível acionar judicialmente qualquer pessoa ou entidade, incluindo o Estado, em busca de reparação e proteção desses direitos. Isso garante que a pessoa seja protegida contra eventuais abusos de poder ou violações de sua dignidade, independentemente da origem do agente causador do dano.

¹⁷ “Uma das preocupações fundamentais do instituto da proteção de dados é a de que o indivíduo não seja manipulado por informações que os seus interlocutores (sejam eles entes estatais ou privados) tenham sobre a sua pessoa, sem que ele saiba disso” (MENKE, 2019, p.788). Assim, importa o caráter absoluto dos direitos da personalidade para impor limites necessários a utilização dos dados que compõem a personalidade.

A característica do absolutismo dos direitos da personalidade implica em que, mesmo com a existência do chamado anonimato do doador de material genético, o direito da pessoa, nascida pela técnica de reprodução assistida, de conhecer suas origens genéticas continua sendo oponível contra qualquer um, incluindo o Estado e as instituições médicas envolvidas no processo de doação e fertilização.

O anonimato do doador não pode, *a priori*, ser utilizado como uma justificativa para impedir o acesso a essas informações por parte da pessoa gerada a partir desse material genético. Nesse sentido, deve haver um meio adequado de proteção e convivência dos direitos da personalidade de todos os atores envolvidos nesse processo, ainda que isso possa implicar mudanças na normativa atual.

A questão do acesso ao conhecimento da origem genética de um indivíduo, no caso de doação anônima, pode ser um tema controverso em relação ao absolutismo dos direitos da personalidade. Embora os direitos da personalidade sejam oponíveis contra qualquer pessoa, incluindo o Estado, na prática, o anonimato do doador vem impedindo esse acesso.

Um olhar sobre esse processo é necessário para mediar o conflito entre o direito à privacidade do doador e o direito à informação da pessoa nascida por essa técnica de reprodução.

Um dos principais fundamentos para a garantia dos direitos da personalidade é o seu caráter absoluto, o que significa que eles podem ser opostos contra qualquer pessoa. Nesse sentido, o direito ao conhecimento das origens genéticas é um direito inalienável e absoluto, que pode ser exercido pela pessoa que nasceu através dessa técnica de reprodução, independentemente de qualquer normativa em contrário.

No entanto, quando o anonimato do doador impede o exercício do direito da personalidade, que é o conhecimento da origem genética, só resta recorrer ao Poder Judiciário para ter o seu direito garantido. Assim, a decisão judicial pode ser necessária para garantir o acesso às informações genéticas, especialmente, quando há conflitos entre o direito do receptor e o direito do doador ao anonimato, gerando uma disparidade, inclusive nos tipos de filiação.

1.1.3 Os direitos da personalidade e os direitos fundamentais

Os direitos da personalidade são considerados fundamentais porque protegem os aspectos mais íntimos e essenciais da pessoa, como sua integridade física e psíquica, sua liberdade de escolha, sua identidade, sua privacidade, sua honra, dentre outros aspectos.

Esses direitos são considerados fundamentais porque são essenciais para a realização do pleno desenvolvimento da pessoa humana e são reconhecidos como valores intrínsecos e inalienáveis, ou seja, eles pertencem ao indivíduo desde o nascimento e não podem ser renunciados ou transferidos.

Os direitos da personalidade são protegidos por normas constitucionais e por tratados internacionais de direitos humanos, que reconhecem a sua importância e os consideram como um pilar fundamental da dignidade humana (SZANIAWSKI, 2005).

A dignidade da pessoa humana é um conceito fundamental para entender a importância dos direitos da personalidade, já que é um valor que se fundamenta a proteção dos direitos da personalidade. Isso porque, para que uma pessoa possa ter sua dignidade respeitada e protegida, é necessário assegurar a integridade física, psíquica e moral, além da liberdade, da identidade, da privacidade, da honra e da imagem da pessoa.

O reconhecimento da dignidade com fundamento no conhecimento da origem genética leva à percepção de que o olhar deve estar mais atento a esse direito de personalidade, visto que, no que toca à reprodução assistida, ele está invisibilizado.

Assim, são considerados uma manifestação da dignidade da pessoa humana, pois buscam proteger os aspectos mais íntimos e essenciais da pessoa, que são fundamentais para sua realização pessoal, sua liberdade e seu bem-estar; necessários para proteger os aspectos mais íntimos e essenciais da pessoa, como sua integridade física e psíquica, sua liberdade de escolha, sua identidade, sua privacidade, sua honra e sua imagem.

Como dito, os direitos da personalidade são reconhecidos e protegidos pela Constituição Federal, pelo Código Civil e por outras normas legais, inclusive tratados internacionais. Dessa forma, toda pessoa tem o direito de invocá-los e exigir sua proteção na esfera judicial, caso esses direitos sejam violados.

Aqui se faz uma ressalva, para centralidade do estudo em tela, na observação de que o direito à saúde é um direito especial da personalidade. Ele pode ser relacionado aos direitos da personalidade por meio da ideia de que a saúde é uma condição essencial para a realização da dignidade humana e do pleno exercício dos direitos da personalidade.

O direito à saúde é um direito humano fundamental que está previsto em diversos tratados internacionais, dos quais o Brasil é signatário, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e a Convenção Americana sobre Direitos Humanos.

Esse direito é essencial para a realização da dignidade humana, que integra a personalidade. A saúde é uma condição indispensável para que as pessoas possam realizar seus

projetos de vida, exercer suas atividades cotidianas e desfrutar de seus direitos da personalidade, como o direito à liberdade, à igualdade, à intimidade, à privacidade, entre outros.

Além disso, a proteção do direito à saúde também é fundamental para a manutenção da vida e da integridade física e psicológica das pessoas. A falta do pleno exercício do direito à saúde adequado pode resultar em doenças, incapacidades e morte, afetando, diretamente, a realização do livre desenvolvimento da pessoa.

Nesse sentido, a garantia do direito à saúde é uma responsabilidade do Estado, que deve assegurar o acesso universal, equitativo e de qualidade aos serviços de saúde, promover medidas preventivas de saúde, garantir a proteção da saúde mental e a prevenção de doenças transmissíveis, entre outras ações.

Portanto, embora o direito à saúde não seja considerado um direito da personalidade em si, ele é fundamental para a realização dos direitos da personalidade e para a garantia da dignidade humana.

Por exemplo, a privação da saúde pode afetar a capacidade de um indivíduo de exercer seus direitos da personalidade, como o direito à integridade física e psicológica, à vida, à liberdade, à igualdade e à busca pela felicidade. Além disso, o direito à saúde também pode ser visto como uma extensão do direito à vida, pois a saúde é essencial para a manutenção da vida e da integridade física e psicológica.

Assim, embora o direito à saúde seja um direito especial da personalidade, ele pode ser considerado um elemento fundamental para a realização dos direitos da personalidade e da dignidade humana.

Os principais direitos da personalidade são o direito à vida, à integridade física e psicológica, à imagem, à honra, à privacidade, à liberdade de expressão, ao nome, à autodeterminação informativa, à inviolabilidade do domicílio e à igualdade.

Os direitos da personalidade são importantes porque protegem a dignidade humana e a individualidade das pessoas, garantindo a elas o direito de controlar sua própria imagem, identidade e integridade física e psicológica. Além disso, os direitos da personalidade são essenciais para garantir a liberdade e a autonomia individual, bem como a igualdade de direitos entre as pessoas.

Ao reconhecer e proteger os direitos da personalidade, a sociedade reconhece que cada indivíduo é um ser único e valioso, com seus próprios interesses, crenças, valores, sentimentos e características que os tornam quem são, destacando a importância de proteger os direitos da personalidade de cada indivíduo, levando em conta a singularidade de cada um.

Os direitos da personalidade também são importantes para a garantia do estado de direito e da justiça, pois eles permitem que as pessoas protejam seus direitos contra ações ilegais ou abusivas de outras pessoas, empresas ou organizações. Além disso, a proteção dos direitos da personalidade é fundamental para o desenvolvimento econômico e social, pois permite que as pessoas explorem e desenvolvam suas habilidades e talentos sem medo de serem exploradas ou prejudicadas por outros.

Os direitos da personalidade são direitos inerentes à pessoa humana e protegidos por lei. Eles dizem respeito à integridade moral e física, à honra, à imagem, à privacidade, à liberdade, à dignidade e à intimidade da pessoa. Os direitos da personalidade são inalienáveis, imprescritíveis e irrenunciáveis, ou seja, não podem ser transferidos, perdidos pelo decurso do tempo ou renunciados por quem deles é titular, características que serão analisadas no próximo tópico.

1.1.4 Direitos da personalidade e a dignidade da pessoa humana: um olhar sobre a delimitação civil-constitucional para o livre desenvolvimento da pessoa, a vida, a privacidade, a intimidade, o direito ao próprio corpo e a identidade.

Os direitos da personalidade estão intimamente ligados à dignidade da pessoa humana, uma vez que essa dignidade é o fundamento dos direitos fundamentais do ser humano, segundo a Constituição Federal brasileira.

O livre desenvolvimento da personalidade, que é um direito fundamental, está diretamente relacionado com os direitos da personalidade, que são aqueles que protegem a pessoa, em sua esfera individual e social, garantindo sua autonomia, integridade e privacidade.

A vida, enquanto direito da personalidade, se encontra na base da dignidade humana. A Constituição Federal assegura a todos os indivíduos o direito ao livre desenvolvimento da personalidade, o que inclui a proteção dos direitos fundamentais da vida, privacidade, intimidade e do próprio corpo. Esses direitos são essenciais para garantir a dignidade da pessoa humana, princípio basilar da nossa ordem jurídica e que permeia todas as relações sociais e políticas do país. Nesse sentido, a delimitação civil-constitucional desses direitos é de extrema importância, a fim de evitar violações e assegurar o pleno exercício deles por parte de todos os indivíduos, sem qualquer tipo de discriminação ou preconceito.

O direito ao próprio corpo é também um direito da personalidade. Esse direito permite que a pessoa tenha o controle sobre o seu próprio corpo e sobre as decisões que dizem respeito

a ele. Isso inclui, por exemplo, o direito de recusar tratamentos médicos invasivos ou que possam causar danos à integridade física, bem como o direito de escolher a forma de tratamento de uma doença.

Os direitos da personalidade estão diretamente relacionados com a dignidade da pessoa humana e são fundamentais para garantir a proteção da esfera individual e social do ser humano.

Autonomia, integridade e privacidade são três direitos fundamentais que estão diretamente ligados à dignidade da pessoa humana e que são protegidos pelos direitos da personalidade.

A autonomia refere-se à capacidade de cada pessoa de tomar suas próprias decisões e conduzir sua vida de acordo com suas próprias convicções, sem a interferência indevida de terceiros, incluindo o Estado. Esse direito é especialmente importante quando se trata de decisões relacionadas à saúde e ao próprio corpo, como o direito de escolher tratamentos médicos, de recusar tratamentos invasivos ou de decidir sobre o fim de vida.

Já a integridade, refere-se ao direito de cada pessoa de ter seu corpo e sua mente protegidos contra agressões ou interferências externas, como a violência física, psicológica ou sexual. Esse direito está diretamente relacionado ao direito à saúde e ao bem-estar físico e mental.

Por fim, a privacidade refere-se ao direito de cada pessoa de ter sua vida privada respeitada, sem a intromissão indevida de terceiros, incluindo o Estado. Esse direito inclui a proteção de informações pessoais, como dados de saúde e o direito de escolher o que compartilhar ou não com outras pessoas.

Todos esses direitos são fundamentais para garantir que cada pessoa tenha a liberdade de desenvolver sua própria vida de acordo com suas escolhas e valores, sem a interferência indevida de outros indivíduos ou do Estado. Eles são protegidos pelos direitos da personalidade e pela Constituição Federal e são essenciais para a promoção da dignidade da pessoa humana e para a construção de uma sociedade mais justa e livre.

Cada um desses aspectos tem íntima relação com o tema dessa tese, visto que, a partir do entendimento das acepções do direito da personalidade, desenha-se como a proteção do direito à saúde e o direito ao conhecimento da origem genética são, na atualidade, de suma importância, quando observados sob o prisma da proteção integral da pessoa nascida por reprodução assistida.

A autonomia está intimamente relacionada com o direito à saúde e ao conhecimento da origem genética, pois se trata do direito de cada indivíduo de fazer escolhas sobre sua própria vida e seu próprio corpo. O direito à saúde e ao conhecimento da origem genética permitem

que as pessoas tenham acesso a informações e tratamentos que podem afetar sua saúde física e mental, e, ainda, que exerçam sua autonomia na tomada de decisões sobre sua própria saúde e bem-estar.

Por exemplo, uma pessoa que tem conhecimento de sua origem genética pode tomar decisões informadas sobre seu estilo de vida, escolhas alimentares, atividades físicas e tratamentos médicos, com base em suas predisposições genéticas. Esse conhecimento também pode ser útil na prevenção de doenças, na realização de diagnósticos mais precisos e no desenvolvimento de tratamentos mais eficazes e personalizados.

Além disso, o direito à privacidade é outro aspecto importante a ser considerado, pois as informações genéticas são altamente sensíveis e pessoais, podendo ser utilizadas de maneira discriminatória. Portanto, é fundamental que as pessoas tenham autonomia para decidir sobre o conhecimento de suas origens genéticas, pois isso pode ser crucial para a prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, garantindo, assim, o direito à saúde e a integridade física e psicológica. Ademais, é importante respeitar a privacidade das informações genéticas, garantindo que elas não sejam utilizadas de forma discriminatória ou violadora dos demais direitos da personalidade.

A integridade está intimamente ligada ao direito à saúde e ao conhecimento da origem genética, pois garantir a integridade física e psicológica de uma pessoa é fundamental para que ela possa gozar de boa saúde e de bem-estar. Através do conhecimento da origem genética, é possível prevenir e tratar doenças de forma mais efetiva, o que contribui para a integridade física do indivíduo. Além disso, a privacidade e confidencialidade dessas informações genéticas são essenciais para garantir a integridade psicológica do indivíduo, evitando a discriminação e o estigma social. Portanto, é importante que o acesso ao conhecimento da origem genética seja respeitado e protegido, como forma de garantir a integridade física e psicológica dos indivíduos.

A integridade física e psicológica é um dos principais direitos da personalidade reconhecidos pelo ordenamento jurídico. Ela envolve, não apenas a ausência de lesões corporais, mas, também, a preservação da saúde física e mental.

No contexto do direito à saúde e ao conhecimento da origem genética, a integridade está relacionada à garantia de que o indivíduo possa tomar decisões informadas sobre sua saúde com base em informações precisas e confiáveis sobre sua própria condição genética.

Sendo assim, a herança genética que o descendente recebe do seu ascendente biológico deve ser entendida como um dado genético da saúde que compõe as duas personalidades, visto que impactam as duas esferas jurídicas e, materialmente, não se separam.

Isso significa que a pessoa deve ter acesso às informações sobre sua origem genética e sua predisposição a determinadas doenças, para que possa tomar medidas preventivas e de tratamento adequado.

Além disso, o direito à integridade também pode ser relacionado à proteção contra práticas que possam causar danos físicos ou psicológicos, como a utilização de informações genéticas para discriminação no trabalho ou em outras áreas da vida social.

Dessa forma, é importante que o direito à integridade seja considerado como um aspecto fundamental do direito à saúde e ao conhecimento da origem genética, garantindo que os indivíduos possam ter controle sobre suas próprias vidas e tomar decisões informadas sobre sua saúde e bem-estar.

No que se refere à privacidade, é um direito fundamental reconhecido pela Constituição Federal em seu art. 5, inciso X, que garante à pessoa o direito de controlar as informações sobre si mesmo. No que diz respeito ao direito à saúde e ao conhecimento da origem genética, a privacidade pode estar relacionada à proteção dos dados pessoais e informações genéticas dos indivíduos.

A coleta, o armazenamento e o uso de informações genéticas são sensíveis e devem ser protegidos contra o acesso não autorizado. A privacidade também é importante no contexto do direito à saúde, pois os registros médicos contêm informações confidenciais sobre a saúde do indivíduo e devem ser mantidos em sigilo, a menos que haja consentimento ou autorização legal para divulgá-los.

No entanto, a privacidade não deve ser usada para limitar ou negar o acesso à informação genética para fins de diagnóstico, prevenção e tratamento de doenças. Deve haver um equilíbrio entre o direito à privacidade e o acesso à informação genética para garantir a proteção da saúde e o bem-estar do indivíduo.

Além disso, é importante destacar que o direito à privacidade não é absoluto e pode ser limitado em certas circunstâncias, como para proteger a saúde pública ou para cumprir uma obrigação legal. Nesses casos, a divulgação de informações genéticas pode ser permitida, desde que seja justificada e proporcional à finalidade pretendida.

A relação entre a privacidade, o direito à saúde e o direito ao conhecimento da origem genética está intimamente ligada à proteção das informações pessoais relacionadas à saúde. Os dados genéticos são considerados informações pessoais sensíveis e, portanto, merecem proteção especial.

O direito à privacidade é reconhecido em diversas legislações, incluindo a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), que será abordada no capítulo 4. Esse direito inclui a proteção

da intimidade, vida privada, honra e imagem das pessoas e abrange a proteção de dados pessoais, incluindo informações de saúde.

No contexto do direito à saúde, a privacidade é importante para garantir a confidencialidade dos dados médicos e genéticos dos pacientes. Isso significa que as informações devem ser mantidas em sigilo e só podem ser divulgadas com o consentimento do paciente ou por determinação judicial.

Além disso, a privacidade também é importante para garantir que as informações genéticas dos indivíduos não sejam usadas para fins discriminatórios, como negação de emprego ou seguro de saúde, com base em informações genéticas.

Por fim, a privacidade é importante para garantir o direito ao conhecimento da origem genética, pois permite que os indivíduos decidam se desejam ou não ter acesso a essas informações e como elas serão usadas. A proteção da privacidade pode encorajar mais pessoas a buscar informações sobre sua origem genética, sem medo de discriminação ou violação de sua privacidade.

Em resumo, a proteção da privacidade é fundamental para garantir o direito à saúde e ao conhecimento da origem genética, ao mesmo tempo que protege as informações pessoais dos indivíduos contra uso indevido ou discriminatório.

O anonimato do doador é uma questão que envolve tanto a privacidade quanto o direito à saúde e ao conhecimento da origem genética. Por um lado, a privacidade do doador deve ser preservada, garantindo sua autonomia e liberdade de escolha em doar seu material genético, sem que isso implique exposição ou constrangimento público. Por outro lado, o direito à saúde e ao conhecimento da origem genética dos receptores de doações de gametas ou embriões, também, é importante, especialmente no que diz respeito a eventuais problemas de saúde que possam estar relacionados à herança genética.

Assim, é necessário buscar um equilíbrio entre esses direitos conflitantes, de forma a proteger tanto a privacidade do doador quanto o direito do receptor à informação sobre sua origem genética e à saúde. Nesse sentido, diversas legislações têm estabelecido procedimentos para garantir a preservação da privacidade do doador, ao mesmo tempo que asseguram o acesso do receptor a informações relevantes para a sua saúde e bem-estar.

As legislações que tratam da privacidade e proteção de dados pessoais no Brasil são a Constituição Federal, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), o Marco Civil da Internet e o Código de Defesa do Consumidor, entre outras normas específicas aplicáveis em determinados setores, como o setor de saúde. Já a legislação sobre a doação de material genético é regulamentada pela Lei de Biossegurança (Lei nº 11.105/2005), que estabelece os requisitos

éticos e técnicos para a coleta, processamento, armazenamento e descarte de material biológico humano.

Para além das suso mencionadas, pode-se colecionar as resoluções do conselho Federal de Medicina¹⁸, que, apesar de tutelar eticamente a atividade médica, vem gerando grande impacto sobre a dicotomia entre a privacidade do doador de gametas, o chamado sigilo do doador, e o direito ao conhecimento da origem genética. Isso, para esta tese, ganha maior relevância quando o mesmo é exercido para proteção e exercício integral do direito à saúde.

Essas resoluções visam garantir o direito à privacidade do doador, protegendo sua identidade e informações pessoais, ao mesmo tempo que possibilitam que os receptores dos gametas ou embriões tenham acesso às informações relevantes para a tomada de decisão no processo de reprodução assistida, que será aprofundado no próximo capítulo.

¹⁸ Resolução CFM nº 2.121/2015: Dispõe sobre a reprodução assistida, incluindo as técnicas de doação de gametas e embriões e a gestação de substituição.

Resolução CFM nº 2.232/2019: Define as diretrizes para a utilização dos testes genéticos na prática médica, incluindo o consentimento informado do paciente e a garantia do sigilo dos dados genéticos.

Resolução CFM nº 2.321/2020: Regulamenta a telemedicina no Brasil, incluindo a realização de consultas e exames a distância e a proteção dos dados dos pacientes.

Resolução CFM nº 2.320/2022: Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida.

2 REPRODUÇÃO ASSISTIDA E O DIREITO REPRODUTIVO

As relações familiares vêm se transformando ao longo do tempo, inclusive a própria formação familiar. As famílias recompostas foram se tornando cada vez mais comuns, consequentemente, com maior utilização das técnicas de reprodução assistida, sendo, em muitos casos, possibilitada pela utilização do útero em substituição. Com isso, a Constituição Federal de 1988 inaugurou uma nova etapa dentro do direito das famílias¹⁹, donde o suscitado polimorfismo familiar recebe especial proteção estatal. “A ingerência no modo de se constituir família não faz parte das suas funções, todavia, não se eximiu da viabilização e proteção desses complexos vínculos pessoais”. (CONCEIÇÃO, 2016, p. 1).

Com a ajuda da ciência médica e as mudanças sociais, quase todas as formas de formação das famílias passam a ter abrigo no Código Civil de 2002 que, em seus art. 1593, art. 1596 e art. 1597, põe a salvo quase todos os tipos de filiação. Para a presente tese, a filiação, objeto de estudo, está inserida no art. 1597 do Código Civil, que se refere a filiação²⁰ que se utiliza de técnica de inseminação artificial heteróloga.

A vida cotidiana pode impor à pessoa alguns percalços na busca das realizações do projeto parental da maternidade e/ou paternidade, sendo necessária a busca de auxílio médico para que esse projeto parental se concretize, dentre eles pode-se citar a reprodução humana assistida (RA).

Nas palavras de Carlos Alexandre Moraes, “reprodução humana assistida é um conjunto de técnicas para unir de forma artificial os gametas masculino e feminino, com o

A presente tese não pretende analisar as novas configurações familiares que a Constituição Federal de 1988 possibilitou a concretização, a investigação dar-se-á no âmbito da pessoa inserida nessas novas formas de constituição familiar, em especial, a pessoa nascida por técnica de reprodução humana assistida heteróloga, albergada a partir da Constituição de 1988, possibilitando o exercício do direito reprodutivo, para além do controle negativo da natalidade, passando a proteger o direito positivo reprodutivo e a isonomia da filiação, independente da sua forma de constituição.

Logo, o enfoque do presente trabalho é o olhar sobre o exercício do direito à saúde das pessoas que nasceram através da utilização de técnica de reprodução humana assistida. E os argumentos jurídicos e sociais são para analisar se é possível assegurar este exercício em sua plenitude, tendo em vista a existência de normativa de proteção ao “anonimato” do doador de gametas.

²⁰ Importa para o presente estudo que essa filiação, albergada pelo Código Civil de 2002, é reflexo da hermenêutica Civil-Constitucional e, a partir dessa nova conjuntura, passa a possibilitar a igualdade na filiação e a proteção integral de crianças e adolescentes. Nos dizeres de Luciane da Costa Moás e Marilena Cordeiro D. Villela Correa: “O plano da filiação, correlativamente ao da conjugalidade, apresenta-se mudado. No passado, existiam injustificáveis desigualdades de tratamento entre as diferentes categorias de filhos – legítimos, adotivos, ilegítimos (naturais, incestuosos, adulterinos) que somente foram abolidas com a Constituição Federal de 1988, ao estabelecer que os filhos, havidos ou não da relação de casamento, ou por adoção, terão os mesmos direitos e qualificações, sendo proibidas quaisquer designações discriminatórias relativas à filiação”. (MOÁS; CORREA, 2010, p. 596).

intuito de dar vida a um novo ser humano” (MORAES, 2018, p. 63), ou seja, a Reprodução Assistida (RA) é “a realização de uma gravidez por meio de métodos médico-tecnológicos, isto é, um recurso promotor de uma gestação, que não ocorreria de maneira natural entre casais sem filhos, devido a problemas de fertilidade”. (CONCEIÇÃO *et al.*, 2022, p.2).

Para as pessoas, o exercício do direito reprodutivo²¹ pode restar prejudicado por questões de saúde, por projeto de vida de uma produção independente de filiação, ou mesmo no caso dos casais homoafetivos pela impossibilidade biológica da produção de gametas diferenciados que impossibilite que, sozinhos, alcancem o projeto parental. Assim, a ausência de acesso à tecnologia da ciência médica pode, muitas vezes, impossibilitar a materialização do direito reprodutivo, tornando as políticas públicas de acesso e proteção ao direito reprodutivo de suma importância no ordenamento jurídico. Mesmo os direitos reprodutivos não sendo o centro de estudos dessa tese, não se pode colocar aquém a sua importância no ordenamento jurídico.

Carlos Alexandre Moraes afirma que:

Já são mais de 190 clínicas de reprodução humana e estima-se que no país são realizados aproximadamente 15 mil ciclos de fertilização e ocorrem aproximadamente quatro mil nascimentos por ano, resolvendo parte dos problemas dos casais e das pessoas que sonham com o projeto parental e, em razão da infertilidade, da condição estéril de um ou dos dois e da vontade de formar a família monoparental, não poderiam. (MORAES, 2018, p.65).

O direito reprodutivo dos pais que concebem filhos a partir da utilização de técnica de reprodução assistida é de grande impacto sobre a problemática da presente tese, visto que integra parte do direito destes e, a partir do seu exercício, inicia a formação da pessoa objeto do nosso estudo, ou seja, a pessoa nascida por técnica de reprodução humana assistida.

A tomada de decisão do projeto reprodutivo dos pais, no exercício da autonomia existencial²², acarretará às pessoas nascidas por técnicas de reprodução assistida, reflexos nos

²¹ O direito reprodutivo é um conjunto de direitos relacionados ao exercício livre e informado da sexualidade e da reprodução humana. Ele inclui o direito à informação, educação e acesso a serviços de saúde sexual e reprodutiva, assim como o direito de decidir se e quando ter filhos, e como ter esses filhos, incluindo o uso de métodos contraceptivos e a escolha entre as diversas técnicas de reprodução assistida.

O direito reprodutivo também inclui o direito à proteção contra a discriminação e violência baseadas em gênero, orientação sexual e identidade de gênero, assim como o direito à assistência médica adequada durante a gravidez, parto e pós-parto, e à prevenção e tratamento de doenças sexualmente transmissíveis, infertilidade e outras condições que afetam a saúde reprodutiva.

Em resumo, o direito reprodutivo visa garantir que as pessoas possam exercer sua sexualidade e ter filhos de forma livre, segura e informada, sem sofrer discriminação ou violação de seus direitos humanos. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2005).

²² “As situações existenciais compreendem bens jurídicos fundamentais, como a vida, a saúde, o corpo e a integridade físico-psíquica, que não podem ser interpretados sem que não estejam associados ao pressuposto da

direitos da personalidade que terão que ser reavaliados e reenquadrados, nomeadamente no que tange ao conhecimento da origem genética.

Nesse diapasão, tem-se que:

É necessário que o direito fundamental à liberdade seja exercido da forma mais genuína possível, sem atitudes paternalistas da família, do governo ou de qualquer outra entidade intermediária. E, para que isto ocorra, é preciso que se investigue se existe um espaço exclusivo para decisões pessoais, tutelado pela Constituição Federal, imune a interferências externas normatizadas. (TEIXEIRA, 2018, p. 95).

Para tanto deve-se observar que estão envolvidos vários direitos da personalidade relativos ao exercício legítimo da utilização das técnicas de reprodução assistida para assegurar o direito reprodutivo dos pais, quais sejam: o direito da personalidade em todos os seus espectros dos filhos, englobando, para estes, o exercício do direito à saúde, aos direitos da personalidades dos pais e dos doadores, todos atores dessa relação jurídica.

Nesse sentido, Perlingieri alerta que a personalidade é, portanto, “não apenas um direito, mas um valor (o valor fundamental do ordenamento) e está na base de uma série aberta de situações existenciais, nas quais se traduz a sua incessantemente mutável exigência de tutela” (PERLINGIERI, 2007, p.155), e, sob esse prisma, as relações existências devem ser protegidas e resguardadas.

E assim continua:

Tais situações subjetivas não assumem necessariamente a forma do direito subjetivo e não devem fazer perder de vista a unidade do valor envolvido. Não existe um número fechado de hipóteses tuteladas: tutelado é o valor da pessoa sem limites, salvo aqueles colocados no seu interesse e naqueles de outras pessoas. A elasticidade torna-se instrumento para realizar formas de proteção também atípicas, fundadas no interesse à existência e no livre exercício da vida de relações. (PERLINGIERI, 2007, p.156)

O direito reprodutivo é construído a partir de uma análise social que esse é “a assistência à saúde reprodutiva e à concepção do combate à infertilidade, que é considerada problema de saúde em nível mundial” (PINHEIRO NETO, 2012, p. 21), mas os efeitos sociais que envolvem a questão reprodutiva podem ser analisados sob “duas vertentes que estão intimamente relacionadas: o controle de natalidade e a facilitação da procriação pelo uso de procedimentos de reprodução assistida” (SCALQUETTE, 2010, p.133).

dignidade humana. Assim, conflitos que decorrem de situações dessa natureza estão intimamente relacionados à busca de soluções para problemas inerentes à condição de ser pessoa”. (MEIRELLES et al., 2022. p.115).

Nessa perspectiva temos a análise de Lisa Swole Cahill (2003) ao dissertar sobre a justiça social que envolve o direito reprodutivo e, por consequência, a reprodução assistida e adverte o olhar sobre esse tipo reprodutivo:

Trata-se de um padrão que não é da responsabilidade primária de pessoas que buscam tratamento nem daqueles profissionais individuais que lhe dão assistência. Mas a justiça social é um critério a ser sempre aplicado na formulação de políticas sociais relativas à disponibilidade e ao patrocínio de tecnologias reprodutivas. Esse critério tem a ver tanto com a distribuição de recursos para cuidados médicos bem como com a realidade das crianças que precisam de família. (CAHILL, 2003, p. 384).

A consequência da adoção de auxílio médico para satisfazer o direito reprodutivo dos pais acaba por refletir na construção e proteção do direito da personalidade dos filhos nascidos por essas técnicas reprodutivas, que precisam ser vistos para além da condição de mera satisfação de um projeto reprodutivo, mas sim como membros integrantes de uma família e, acima de tudo, como pessoas.

O sujeito, que já não é a única e segura sujeição, deixa campo livre para uma investigação que não se limita a desvendar a verdadeira natureza dos indivíduos (RODOTÀ, 2014a, p. 140). Agora, o foco está na reconstrução da pessoa como uma construção social e relacional. Essa transição não é apenas uma mudança superficial, mas implica uma reavaliação dos fundamentos e significados subjacentes às identidades e relações humanas. É um processo complexo que exige uma reflexão cuidadosa e uma abordagem aberta e inclusiva (RODOTÀ, 2014, p. 141).

Isso perpassa pela construção de que a utilização das técnicas de reprodução assistidas deve ser normatizada observando não só o exercício do direito reprodutivo dos pais, mas também a construção da pessoa que se originará a partir desse exercício.

Não se pode dar espaço para a coisificação da pessoa, sob o manto de aplicação da ciência a favor da garantia do exercício do direito reprodutivo. Esse é um caminho valorativo inviável²³. Logo, se não observar na demarcação normativa da reprodução assistida os direitos da pessoa que nasceu em virtude da técnica, seria optar o ordenamento jurídico por invisibilizá-la enquanto pessoa. Logo, necessário é que na aplicação de técnica de reprodução assistida para

²³ Segundo Elimar Szaniawski o direito à procriação apresenta-se com limites positivos e negativos, visto que, o objeto do direito seria a criança que deveria nascer. Assim, “uma interpretação lógica, que o filho, nascido de inseminação artificial, se enquadraria como objeto de uma situação qualquer de aparência, da qual o genitor seria o titular. Se alguém puder ser considerado titular do direito de ser genitor, chegar-se-ia à conclusão de ser o próprio filho o objeto do direito desse genitor, o que seria juridicamente impossível”. (SZANIAWSKI, 2019, p. 94).

fins reprodutivos, não se pode olvidar que a proteção há de ocorrer aos direitos de todas as pessoas envolvidas.

Nesse diapasão Szaniawski:

A reprodução assistida consiste, segundo nosso ponto de vista, em uma terapia médica, posta à disposição daqueles que não possuem a possibilidade de gerar uma criança por meios naturais, de resolverem o problema da infertilidade e obter o nascimento dos filhos, respeitando e salvaguardando o direito de o filho concebido por procedimentos de fecundação artificial vir ao mundo no seio da união familiar. (SZANIAWSKI, 2019, p. 94).

Isso não exclui a importância do exercício livre do direito reprodutivo dos pais e a sua necessária proteção, mas implica em pensar formas de ponderar o direito reprodutivo e o direito da personalidade do filho que nasce através da técnica de reprodução assistida, principalmente, a heteróloga.

O que deve se refletir é se a forma como o procedimento de reprodução assistida²⁴ vem sendo tutelada está se esquivando do objeto jurídico que o direito reprodutivo se propõe que, no caso, é a formação de uma família.

Nesse ínterim, todas as formas científicas que possibilitem a efetividade do direito reprodutivo devem ser buscadas e coadunadas aos valores de dignidade das pessoas envolvidas nesse processo.

A medicina na busca de solucionar os problemas de saúde reprodutiva²⁵ que é, como foi dito, um conjunto de técnicas médicas que ajudam pessoas com dificuldades em conceber um filho de forma biológica, passa a possibilitar a doação de gametas por terceiros e gera uma revolução na reprodução humana. Natacha Salomé Lima e Mariela Rossi afirmam que:

A doação de gametas tornou-se uma prática comum e cada vez mais frequente em usuários e/ou pacientes de técnicas de reprodução humana assistida (TRHA) que não conseguem conceber usando seu próprio material genético devido a alguma impossibilidade orgânica ou biológica ou por causa de uma impossibilidade estrutural, como é o caso de casais do mesmo sexo ou mulheres sem parceiro (LIMA; ROSSI, 2019, p.604). (tradução nossa).

²⁴ A procriação humana assistida não possui características, nem apresenta os pressupostos de um direito subjetivo, e a criança que vai nascer não é um objeto do direito, e, sim, o sujeito principal da relação paternidade, maternidade e filiação. O fato de procriar consiste, somente, na satisfação da vontade de uma pessoa poder ter um filho para realizar a função de pai, ou mãe. (SZANIAWSKI, 2019, p.94).

²⁵ As técnicas de reprodução humana são utilizadas normalmente quando o casal ou a pessoa solteira deseja realizar o projeto parental, contudo não consegue pelos meios normais da relação sexual (seja por impotência, escassez de espermatozoide, ovulação insuficiente, dificuldade de manter o embrião no útero ou falta de um parceiro). (MORAES, 2018, p.68).

As técnicas de reprodução assistida (RA) incluem procedimentos como inseminação artificial, fertilização *in vitro*, injeção intracitoplasmática de espermatozoides, doação de óvulos ou espermatozoides, entre outros²⁶.

Segundo dados da ciência médica, a reprodução assistida pode ser uma opção para pessoas ou casais com problemas de fertilidade, incluindo questões relacionadas à idade, endometriose (TORRES et al., 2021), problemas de ovulação, baixa contagem de espermatozoides, obstruções tubárias, entre outras condições médicas (BELLAMY, 2021), mas esse processo está envolto de várias determinantes que nem sempre possibilitam utilização das técnicas de reprodução assistida, que vão desde as condições de saúde para se submeter à técnica até mesmo as condições econômicas sociais.

A preocupação com a reprodução assistida no Brasil tem vários prismas:

A questão aqui exposta, portanto, consiste em um problema concreto a ser enfrentado no debate bioético não somente quanto às decisões éticas sobre o regimento dos avanços registrados na sociedade no que se refere à utilização das técnicas de reprodução assistida, mas também no sentido da dificuldade no acesso público a esses avanços. (VASCONCELOS; LUSTOSA; MEIRELLES, 2014, p.510).

Embora as técnicas de reprodução assistida possam ajudar a realizar o direito reprodutivo de ter um filho, é importante lembrar que elas não são garantia de sucesso e podem envolver riscos e desafios emocionais e financeiros, como dito anteriormente. É essencial que as pessoas que consideram a reprodução assistida discutam suas opções com um médico especialista em fertilidade e considerem cuidadosamente os possíveis riscos e benefícios antes de tomar uma decisão.

Tal discussão deve ocorrer no plano do livre esclarecimento da técnica a ser efetivada, dos riscos à saúde, do sucesso e insucesso dela, mas também deveria ser considerada que o livre esclarecimento que envolve as consequências que essa forma reprodutiva vai acarretar ao filho, uma vez, que no efetivar do projeto reprodutivo que a técnica proporciona, há, também, um reflexo no direito ao planejamento familiar e no direito de filiação que nascerá em decorrência dessa tomada de decisão.

²⁶ A presente tese não pretende delimitar e nem explorar a perspectiva médica que trata, especificamente, dos métodos aplicados para que ocorra a reprodução assistida. Assim sendo, não irá se debruçar em cada um dos tipos, tratando todos os métodos da mesma forma, já que, para o direito, independentemente do método utilizado para efetivação da reprodução assistida, o resultado jurídico é sempre o mesmo: um indivíduo que, no caso da reprodução heteróloga, recorte desse estudo, carrega material genético diverso dos seus genitores. E, portanto, devido ter nascido por essa técnica, carrega consigo consequências jurídicas, o que se propõe de forma sucinta em conceituar, em tópico próprio, as formas mais utilizadas das técnicas de reprodução assistida, só para ajudar ao leitor a se situar nos casos fáticos que o direito terá que tutelar.

A reprodução assistida, então, está incluída no direito reprodutivo²⁷ e de planejamento familiar²⁸. O ordenamento protege o direito das pessoas de terem filhos e de exercerem controle sobre seus corpos e sua vida reprodutiva²⁹, podendo utilizar o direito tanto no sentido positivo quanto negativo.

O direito ao planejamento familiar inclui a liberdade de decidir ter filhos ou não, quando e em que circunstâncias, e protege contra discriminação com base na condição reprodutiva. Além disso, o direito reprodutivo também envolve o acesso a informações e serviços de saúde reprodutiva, incluindo a reprodução assistida, consoante o determinado no art. 226 da Constituição Federal de 1988 e na Lei nº 9.263 de 1996.

No Brasil, as técnicas de reprodução assistida são normatizadas por regulamentações³⁰ que estabelecem requisitos para sua prática, como a obrigatoriedade de consentimento informado, temas que iremos tratar em tópico próprio dessa tese, a necessidade de

²⁷ “O planejamento familiar/reprodutivo (PR) é uma ferramenta do Sistema Único de Saúde (SUS) que se qualifica por um conjunto de ações e intervenções responsáveis por assegurar o direito sexual e reprodutivo de mulheres, homens e/ou casais” (ROCHA; EVANGELISTA, 2023, p.10407).

²⁸ Entende-se por planejamento familiar “o conjunto de intervenções para regular a fertilização e garantir os direitos reprodutivos de cada indivíduo” (MORAES et al, 2021, p.579).

²⁹ Segundo a Constituição Federal do Brasil, de 1988, e a Lei nº 9.263, de 1996, conhecida como lei do planejamento familiar ou reprodutivo, garantem que o poder de decisão de constituição de prole é exclusivo dos sujeitos envolvidos, sendo vedada qualquer interferência seja por parte de instituições privadas ou oficiais a respeito de ações de controle demográfico (ROCHA; EVANGELISTA, 2023, p.10407).

³⁰ A legislação sobre reprodução assistida e direito reprodutivo varia entre os países, mas existem algumas normas internacionais que estabelecem padrões e princípios comuns. Alguns exemplos são:

- Declaração Universal dos Direitos Humanos: Este é um documento da Organização das Nações Unidas que estabelece os direitos humanos fundamentais. Embora a declaração não mencione diretamente a reprodução assistida, seus princípios gerais de igualdade, liberdade, dignidade e autonomia são fundamentais para o direito reprodutivo e o planejamento familiar.
- Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (CEDAW): Este é um tratado da Organização das Nações Unidas que estabelece a igualdade de gênero como um princípio fundamental. A CEDAW aborda a discriminação contra as mulheres em todas as esferas da vida, incluindo a saúde reprodutiva, nomeadamente no que se refere a paridade na decisão e planejamento familiar no casamento.
- Declaração de Pequim: Esta é uma declaração adotada pela Quarta Conferência Mundial sobre a Mulher, realizada em Pequim, em 1995. A declaração estabelece os direitos das mulheres à saúde reprodutiva e à igualdade de gênero.

No Brasil, para além das resoluções do CFM, já mencionadas, tem-se que a reprodução assistida encontra-se em leis e normas que tratam do direito reprodutivo no país. Alguns exemplos são:

- Constituição Federal: A Constituição de 1988 garante o direito à saúde como um direito fundamental de todos os brasileiros. Esse direito inclui o acesso a serviços de saúde reprodutiva, como a contracepção, o pré-natal, o parto e o tratamento de infertilidade.
- Lei nº 9.263/1996: Esta lei estabelece a política nacional de planejamento familiar, que tem como objetivo garantir o direito das pessoas de decidirem livre e responsavelmente sobre o número de filhos que desejam ter e o intervalo entre as gestações. A lei prevê o acesso gratuito a métodos contraceptivos e serviços de saúde reprodutiva em todo o país.
- Código Civil: O Código Civil brasileiro estabelece que o planejamento familiar é livre decisão do casal ou da pessoa, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.

acompanhamento médico e a proibição de práticas que envolvam discriminação por razões de gênero, etnia ou orientação sexual, por exemplo.

A reprodução assistida, enquanto técnica utilizada para auxiliar pessoas e casais com dificuldades para conceber de forma natural, possibilitando a realização da paternidade/maternidade, é permeada por inúmeras arestas jurídicas. Isso se dá em virtude de que, desde a sua criação, a reprodução assistida tem se mostrado um grande avanço na área da medicina reprodutiva, permitindo que milhões de pessoas em todo o mundo possam ter filhos, mas que o direito, principalmente no Brasil, não conseguiu acompanhar a sua implantação social, conciliando os valores jurídicos de todos os atores envolvidos nesse evento.

Dados do SisEmbryo – Sistema Nacional de Produção de Embriões, disponibilizados na página eletrônica da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), demonstram que no Brasil há uma crescente utilização das Técnicas de Reprodução Humana Assistida nos últimos anos. Contando, atualmente, com 193 centros de Reprodução Humana Assistida no Brasil. Nesses centros, a quantidade de procedimentos que adotou a inseminação intrauterina, como a doação de sêmen, é 990, observando o biênio 2020-2022³¹, o que demonstra um crescente interesse pela utilização dessa técnica reprodutiva.

Apesar de o texto do Código Civil utilizar o termo inseminação³², seria mais correto, na atualidade, e, em virtude das mais diversas técnicas que podem ser utilizadas na reprodução assistida, empregar a nomenclatura fertilização, pois é mais abrangente e recepciona todas as técnicas que visam à procriação, como a utilização de técnicas de reprodução assistida. Nesse sentido, Scalquette (2010) sugere a necessária adequação da terminologia³³.

É importante ressaltar que a reprodução assistida é um processo complexo que envolve aspectos médicos, psicológicos e sociais, sendo necessário um acompanhamento e orientação adequados por parte dos profissionais de saúde envolvidos. Além disso, a utilização da

³¹ Dado retirado do Relatório do sistema Nacional de Produção de embriões (SisEmbryo) publicado no site da Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA, disponível em <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/dadosabertos/informacoes-analiticas/sisembryo>. Acesso em: 03 de jun. 2023

³² Art. 1.597, inciso V, Código Civil de 2002.

³³ A palavra fecundação vem do latim *fecundatio*, proveniente do verbo *fecundare*, que significa “fertilizar”, sendo entendida como a fase de reprodução consistente na fertilização do óvulo pelo esperma. A palavra inseminação tem origem no verbo *inseminare*, composto por *in-* dentro- e *semem* – semente, significando a colocação do sêmen na mulher. Desse modo, devemos atentar para a precisão terminológica, lembrando sempre que a inseminação é a colocação do sêmen do próprio marido ou de um doador.

(...)

Fato facilmente constatável na atualidade e, portanto, componente da fenomenologia jurídica do nosso tempo, a prática de manobra de técnica e de ciência médica tendentes a realizar, por meios artificiais, a fertilização de novos seres humanos pela manipulação de material genético (SCALQUETTE, 2010, p. 65/66).

reprodução assistida também levanta questões éticas e jurídicas que devem ser abordadas e regulamentadas para garantir a segurança e a proteção dos envolvidos.

2.1 UMA RELAÇÃO PARA ALÉM DO DIREITO REPRODUTIVO: O PLANEJAMENTO FAMILIAR E A PESSOA NASCIDA POR REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA

A proteção jurídica constitucional do planejamento familiar do art. 226, §7º, da Constituição Federal de 1988 possibilitou uma liberdade³⁴ na construção do projeto parental. No entanto, essa construção deve ser exercida observando os direitos de todos os atores envolvidos.

A reprodução assistida é albergada pelo direito ao planejamento familiar e no do direito reprodutivo, que deve ser entendida seu exercício através, inclusive, do direito à saúde, sendo este pensado como a completude do estado do bem-estar físico, mental e social e, para além da condição única da inexistência de doença ou enfermidade, englobando, também, o direito reprodutivo e planejamento familiar³⁵.

A reprodução assistida está protegida dentro do sistema do planejamento familiar, seja porque o § 7º do art. 227 da Constituição Federal afirma ser competência do Estado proporcionar recursos educacionais e científicos para o exercício desses direitos, mas também em virtude do art. 2º da lei 9.263/96 (Lei do Planejamento Familiar) que define a mesma como um “conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal”³⁶.

³⁴ Essa liberdade é observada na medida jurídica exata que nenhum direito é absoluto, para tanto, pode-se observar, de acordo com a Apelação Cível nº 1096791-73.2021.8.26.0100 do Tribunal de Justiça de São Paulo, que nega acesso ao conhecimento do sexo dos embriões a casal que se utilizará de reprodução assistida, sob a argumentação de que o acesso à informação seja um direito consagrado da Constituição, ele está longe de ser absoluto por haver outros valores e bens constitucionalmente reconhecidos que poderiam ser gravemente afetados pelo mau uso do direito à informação (SÃO PAULO. Tribunal de Justiça. 31ª Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 1096791-73.2021.8.26.0100. Segredo de Justiça. Relator: FRANCISCO CASCONI. São Paulo, 25 out. 2022. Disponível em: <http://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/resultadoCompleta.do>).

³⁵ O direito à saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, em todos os aspectos relacionados com o sistema reprodutivo e as suas funções e processos, e não de mera ausência de doença ou enfermidade. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo autonomia para se reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo. Implícito nessa última condição está o direito de homens e mulheres de serem informados e de terem acesso a métodos eficientes, seguros, permissíveis e aceitáveis de planejamento familiar de sua escolha (NAÇÕES UNIDAS, 1995, anexo, cap. VII, par. 7.2)

³⁶ Nessa mesma perspectiva o art. 4º da Lei do Planejamento Familiar orienta-se por ações preventivas e educativas e pela garantia de acesso igualitário a informações, meios, métodos e técnicas disponíveis para a regulação da fecundidade.

Nessa perspectiva, as pessoas que optarem por esse método reprodutivo devem fazer baseadas em escala de conhecimento, acesso e esclarecimento sobre como o método ocorrerá, bem como, quais as implicações que esta decisão acarretará, sendo assim, também, uma proteção do direito à saúde, consoante o art. 3º da Lei do Planejamento Familiar.

Tal acepção ganha mais força ao se pensar que, quando se está em busca de um tratamento de reprodução humana, são apresentados aos interessados algumas possibilidades médicas que, se não bem conduzidas, poderão levar a uma prática muito perigosa que é o da “coisificação do ser humano” (SCALQUETTE, 2019, p.70). Por isso, o consentimento esclarecido deve ser efetivado, permeado de muitos cuidados e detalhes, para que se efetive a sua real natureza jurídica que é o esclarecimento, autonomia e autodeterminação³⁷ do paciente, e no caso específico da reprodução humana assistida, de todos os atores, incluídos filho e doador.

O desrespeito à autonomia e à autodeterminação do paciente³⁸, a partir do momento em que o paternalismo clínico se tornou obsoleto e deu lugar ao exercício da medicina, com o respeito à autonomia e autodeterminação do paciente, a relação médico-paciente passou a ser integrada por direitos e deveres recíprocos e devem impactar diretamente na construção das normativas que alicerçam as relações jurídicas.

A partir dessa concepção, e com o avanço das técnicas de reprodução assistida, os pais, nesse projeto parental, ganham uma responsabilidade maior na tomada de decisão do exercício do seu direito reprodutivo, como defendem Graziella Trindade Clemente e Débora Gozzo:

O advento das técnicas de reprodução humana assistidas associadas aos meios de diagnósticos pré-implatatório e às técnicas de edição genética ampliou as possibilidades de garantia do exercício dos direitos reprodutivos, por outro, aumentaram a responsabilidade dos genitores no que concerne aos deveres reprodutivos. Diante desse contexto de ampliação da liberdade procriativa deve-se assegurar que sejam garantidas decisões que impeçam danos ao embrião, feto ou pessoa que vier a nascer (CLEMENTE; GOZZO, 2021, p.116).

Assim, para que esteja diante de uma decisão livre e consciente, no exercício da autonomia, o consentimento deve ser revestido do entendimento das consequências da adoção

³⁷ O direito à autodeterminação da pessoa consiste no poder que todo o ser humano possui de autodeterminar-se, isto é, um poder que todo indivíduo possui de decidir por si mesmo, o que é melhor para si, no sentido de sua evolução e da formação de seu próprio tipo de personalidade (SZANIAWSKI, 2005, p. 161).

³⁸ Elio Sgreccia quando trata da natureza da relação médico-paciente aduz uma boa limitação para o termo paciente amplamente utilizado nas normativas médicas, e no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS, para esse autor a “vida e, de modo subordinado, a saúde são bens confinados à pessoa: cada qual tem o direito-dever de observar com responsabilidade esses bens; em outras palavras, o paciente é responsável por sua vida e por sua saúde, mas não tem o direito moral de geri-lo arbitrariamente, tem, ao contrário, o dever de proteger a própria vida e promover a própria saúde” (SGRECCIA, 2016, p.218).

do procedimento, além disso, o limite para o seu exercício deve ser esclarecido como se dará, também, o papel parental que irá surgir e, o mesmo, não deveria ser pautado na exclusão ou diminuição de qualquer outro direito.

Nesse sentido, para exercer o direito reprodutivo e a livre escolha da técnica de reprodução humana assistida, devem ser garantido, além das condições médicas para o procedimento técnico da fecundação e inseminação, condições para o exercício da maternidade e da paternidade responsável em relação à pessoa que nascerá dessa tomada de decisão. E mais ainda, que essa pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida também tenha condições de autodeterminar-se na condução da sua vida, sem restrições jurídicas impostas pela forma com que foi concebida.

Nessa linha, “verifica-se, contudo, que garantir a participação de todas as pessoas envolvidas nas técnicas de reprodução humana assistida nunca será possível, pois não há como incluir a pessoa que será gerada” (LIMA; ROSSI, 2019, p.179). Esse talvez seja o maior ponto a ser pensando, já que, se há um óbice material ao consentimento, deve-se às normativas, mesmo que através de norma deontológica, a proteção integral dessa pessoa, principalmente no que se refere à saúde, e isso deve ser conciliado aos termos de consentimento livre e esclarecido tanto dos pais, quanto do doador, em uma tentativa de harmonização dos três direitos da personalidades.

Atualmente, a busca pelo exercício do direito à saúde, no qual está incluso o direito reprodutivo, deve tomar como premissa o fato de que a medicina não conduz necessariamente à cura (RODRIGUES, 2001, p.129). É, antes, uma tentativa que sempre implica riscos, por isso a decisão da utilização da técnica de reprodução assistida deve ser revestida de todos os cuidados médicos e ético-jurídicos.

Nessa mudança de paradigma do exercício da medicina, entende-se que o paciente é quem tem que assumir esses riscos porque a ele é devido respeito em razão de sua dignidade, e é ele quem irá suportar as consequências desses riscos, uma vez que é o seu bem jurídico que estará em questão: a sua saúde e, em certos casos, até mesmo a sua vida.

A importância da compreensão que a tomada de decisão do projeto parental, pautada na utilização de reprodução assistida, leva, *initio litis*, em consideração a dignidade e os direitos da personalidade dos pais, sendo isso parte do direito reprodutivo e do planejamento familiar. Mas esse exercício acaba por influenciar na construção no exercício do direito da personalidade

e na dignidade da pessoa que será gerada por essa decisão³⁹, aspectos que devem ser considerados na tomada no esclarecimento para o consentimento.

Nesse diapasão, Iara Antunes de Souza adverte que “em certas situações, a informação encerra o ato médico em si. Em outras, é necessário extrair conclusões de atos médicos anteriores para se conferir a informação final” (SOUZA, 2014, p. 14). Sob essa ótica, a forma como foi constituída a sua formação (a reprodução humana) tem impacto direto sobre a vida daqueles que estão no projeto parental (pais), mas também dos filhos, pois a eles o conhecimento da sua origem genética impacta na sua própria proteção do direito à saúde e no livre desenvolvimento da sua personalidade.

Assim, o dever de informar no consentimento informado é o “dever de respeitar um direito autônomo do doente à livre determinação em matéria de saúde” (OLIVEIRA, 1995, p. 103). Por envolver questões relativas à saúde, à liberdade, à integridade, à autodeterminação, dentre outros, o direito à informação, no consentimento informado, configura-se um pressuposto para o exercício de direitos que se apoiam no conceito básico da personalidade.⁴⁰

Cabe destacar que para Elio Sgreccia (2009), a noção da personalidade implica a de totalidade e independência. Para este autor, “a saúde não é um fim último, mas é determinada e limitada pelo significado da própria vida, sendo que, o sentido da saúde encontra-se no projeto de vida boa que cada um se propõe realizar” (SGRECCIA, 2009, p.155). A partir dessa concepção, o direito à informação no consentimento informado é essencial para a realização do projeto de vida que o paciente idealizou e busca para si.

Pensando nessa perspectiva, em uma consulta de rotina ao pediatra, aos pais é perguntado sobre o parto e as doenças existentes na família para que o médico, na anamnese, trace o perfil genético da criança ou adolescente. Mas esses pais, que tiveram o filho através de reprodução humana assistida heteróloga, não serão capazes de responder às questões com precisão, visto que desconhecem a origem genética da saúde do filho e, assim, ficam restritos de exercerem a paternidade responsável e de salvaguardarem a saúde do filho em sua integralidade.

³⁹ Não pretende a presente tese discutir o direito de nascer ou mesmo as discussões em torno da possibilidade de seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças, podendo nesses casos serem doados para pesquisa ou descartados, conforme a decisão do(s) paciente(s), devidamente documentada com consentimento informado livre e esclarecido (Cap VI, item 1, Resolução nº 2.320/22-CFM). Sobre essa discussão ver: ALMEIDA; SCHETTINI; SANTOS, 2021 e SOUZA, 2014.

⁴⁰ Essa é a conceituação de personalidade dada por Silvio Salvo Venosa: “A personalidade não é exatamente um direito; é um conceito básico sobre o qual se apoiam os direitos. Há direitos denominados personalíssimos porque incidem sobre bens imateriais ou incorpóreos.” (VENOSA, 2005, p. 197).

Isso deveria ser levado em conta e incluído com as consequências da utilização da reprodução assistida, para além da saúde daqueles que irão desenvolver o projeto parental de modo a conferir plenitude e eficácia ao direito reprodutivo e ao planejamento familiar, visto que também irão proteger o exercício do direito à saúde daqueles que serão o resultado desse projeto parental, ou seja, a pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

Nessa perspectiva, na busca de analisar as esferas jurídicas de todas as pessoas que estão envolvidas no projeto parental, por meio da técnica de reprodução assistida, Isolina Riano-Galána, Carmen Martínez González e Sergio Gallego Riestra, em análise do sistema Espanhol, advertem:

O direito à privacidade daqueles que se submetem a TRA, assim como qualquer outro procedimento médico, tem uma clara proteção legal. No entanto, esse direito entra em confronto com o direito dos nascidos em saber, o que não é apenas uma questão estritamente legal, mas também com implicações éticas e clínicas relevantes. (RIANO-GALÁNA; GONZÁLEZ; RIESTRA, 2021, p.337e-3).

O direito reprodutivo e o planejamento familiar, no Brasil, também é pensando hermeneuticamente dissociado dos direitos das pessoas que nascerão a partir do exercício do direito reprodutivo e, essa condição, coloca à margem os direitos das pessoas nascidas por essa técnica. Essas pessoas são colocadas em segundo plano ou invisibilizadas, construindo-se uma rede de informação e consentimento pensando apenas no direito reprodutivo e no planejamento familiar, mas se esquecendo que a consequência do procedimento é uma pessoa. Olvidar-se dessa condição será reconhecer a “coisificação” da pessoa na reprodução humana assistida.

Sem a informação precisa sobre os impactos que a reprodução assistida acarreta, não há o respeito ou o exercício dos direitos que são afetados e atrelados diretamente à personalidade de todos os envolvidos nessa relação jurídica. Para que o paciente conceda ou negue o seu consentimento, e aqui se inclui a sua afirmativa pelo sigilo na identidade do doador, deve compreender exatamente o que isso significa, inclusive, no que se refere ao conhecimento da origem genética para fins de proteção da saúde.

O paciente deve ter conhecimento das questões relativas à sua saúde e à intervenção que lhe é proposta, para si e para os demais atores dessa relação. Isso também inclui que deve

ser esclarecido, ao doador, o que significa o sigilo⁴¹ da sua identidade, para que ele não tenha nenhum receio desproporcional do seu consentimento.

Mas do que isso, esse consentimento de concordância com o anonimato do doador, o qual é, na verdade, sigilo sobre a identidade⁴², e o sigilo, seja ele profissional ou familiar, recai sobre as origens genéticas do doador. E isso pode estar a extrapolar o exercício do direito reprodutivo, pensando em sua natureza jurídica, que é acompanhado do exercício parental responsável, visto que a sua consequência seria efetivamente este direito e/ou do planejamento familiar.

Seria esse sigilo uma renúncia antecipada ao direito da personalidade da pessoa nascida desse projeto parental, nomeadamente, o conhecimento da sua origem genética? Poderiam os pais, em virtude de uma determinação deontológica, fazer tal escolha ou redução do direito da personalidade?

A ausência da informação ou a informação inadequada gera violação aos direitos da personalidade do paciente, especificamente: violação à liberdade individual de decidir (lesão do direito à autodeterminação), violação ao direito à informação, à integridade física e moral e à dignidade do paciente.

Nesse diapasão tem-se, na reprodução assistida, que o paciente não pode ser visto, apenas, como aquele que detém o direito reprodutivo pensando no procedimento de inseminação e gestação. Mas, também, aquele que é nascido em virtude da utilização desse direito.

Inclusive, isto é previsto na norma deontológica do Conselho Federal de Medicina-CFM, quando aduz que “as técnicas de reprodução assistida podem ser utilizadas, desde que exista possibilidade de sucesso e baixa probabilidade de risco grave à saúde do(a) paciente ou do possível descendente” (CFM, Resolução nº 2.320/2022, cap. I item 3).

Pensando que o projeto parental nasceu da utilização de uma técnica de reprodução medicamente assistida, esse direito de conhecimento da origem genética poderia ser interpretado como parte integrante das informações necessárias para que o consentimento informado fosse exercido em sua plenitude, visto que abarcaria os riscos não só da gestação em si, mas da saúde posterior do binômio materno-filial, já previsto na norma deontológica.

⁴¹ Sobre o sigilo iremos tratar em momento oportuno dessa tese, onde discorre sobre o anonimato, o sigilo e a identidade.

⁴² Consoante Resolução nº 2.320/2022-CFM, cap IV, item 2.

Os direitos da personalidade e o direito à saúde envolvidos no processo de reprodução, para que se desenvolvam em sua integralidade, deveriam olhar não só para a tomada de decisão do projeto parental, mas também para o fato de que o exercício do seu direito gera a possibilidade da existência da colisão desses direitos com o chamado anonimato do doador e o da pessoa nascida dessa técnica, bem como, com o exercício responsável da parentalidade.

Considerar que não se trata apenas de resguardar o direito ao anonimato do doador, ou o direito reprodutivo dos pais, mas também de se pensar no filho que deseja conhecer as suas origens, ainda que seja por questões emocionais ou psicológicas (SCALQUETTE, 2019, p. 77). O conhecimento da origem genética, principalmente para fins de proteção do direito à saúde, precisa ser pensado em espectro do exercício da dignidade da pessoa humana.

A tomada de decisão do exercício do direito reprodutivo que irá gerar uma vida repercute para além daquele que decide ter um filho, mas, também, para o ser humano que nasce oriundo dessa decisão. E esse ser humano nascido, do caso em análise, não consegue exercer e/ou ter protegido plenamente os direitos da personalidade, afetados diretamente pela decisão que os pais fizeram pela técnica de reprodução assistida, que, se submeteram, por imposição deontológica, e, aceitam o anonimato, muitas vezes, sem compreender a extensão que tal sigilo.

Vale lembrar que tal cerceamento não ocorre quando a filiação advém de uma reprodução biológica, na qual também se verifica origem no mesmo direito reprodutivo e o planejamento familiar em pauta, ou mesmo do processo de adoção, visto que, nestes casos, o ordenamento jurídico, hermeneuticamente, já encontrou a solução de adequação dos direitos da personalidade de todos os atores envolvidos, conseguindo equilibrar os direitos reprodutivos, o planejamento familiar e os direitos da personalidade dos filhos.

Essa diferenciação com que o ordenamento jurídico vem tratando os filhos oriundos das técnicas de reprodução humana assistidas vai de encontro ao direito ao pleno desenvolvimento da personalidade, ao princípio da igualdade de filiação e à proteção da busca pela origem genética, já consagrada nas ações de investigação de paternidade e na proteção de conhecimento da origem genética, estabelecida no estatuto da criança e do adolescente, que serão objeto de análise em momento posterior.

2.2 MODALIDADES DAS TÉCNICAS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA

A infertilidade é uma condição que afeta muitos casais em todo o mundo, e a reprodução assistida tem sido uma opção cada vez mais utilizada por aqueles que enfrentam dificuldades para conceber de forma natural.

Nesse sentido,

As técnicas de reprodução medicamentem assistida visam ultrapassar dificuldades em qualquer das fases do processo de reprodução natural. Assim, em termos gerais, pode-se considerar o processo de reprodução natural sumariamente dividido em três fases: a primeira permite a transferência de espermatozoides para o aparelho reprodutor feminino pelo ato sexual; a segunda ocorre com a fusão do gameta feminino e masculino (ou ovócito e espermatozoide) na porção ampolar das trompas uterinas, originando um ovo ou zigoto que inicia o seu processo acelerado e continuado de desenvolvimento celular; a terceira, denominada implantação embrionária (ou nidação), ocorre mediante a implantação desse embrião na mucosa uterina e posterior desenvolvimento da gravidez. (ALVES; OLIVEIRA, 2014, p.68).

Essas técnicas têm evoluído ao longo dos anos, e hoje existem diversas modalidades que podem ser utilizadas, cada uma com suas próprias particularidades e indicações específicas.

Desde a fertilização *in vitro* até a injeção intracitoplasmática de espermatozoides, passando pela doação de gametas e embriões, as técnicas de reprodução assistida oferecem diferentes possibilidades para casais que desejam ter filhos. No entanto, é importante compreender que cada técnica tem suas próprias limitações e riscos, e que a escolha da modalidade adequada deve ser feita em conjunto com profissionais de saúde capacitados e devidamente informados sobre as opções disponíveis.

Nesse contexto, esta tese não tem como objetivo apresentar as principais modalidades das técnicas de reprodução assistida, abordando suas indicações, vantagens e desvantagens, mas sim, demonstrar que a escolha pela utilização de uma delas provoca uma consequência jurídica que é a filiação por reprodução assistida, além disso, a existência de uma pessoa que foi concebida por uma dessas técnicas.

Em suma, o conhecimento sobre as diferentes modalidades das técnicas de reprodução assistida é fundamental para que os casais possam tomar decisões informadas e conscientes a respeito do tratamento da infertilidade, e essa tomada de decisão levará a existência de uma pessoa nascida por essa técnica, a qual é objeto de estudo dessa tese.

É importante destacar que as modalidades das técnicas de reprodução assistida incluem a relação programada com a indução da ovulação, inseminação artificial, a fertilização *in vitro* (FIV), a injeção intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI), a doação de óvulos e espermatozoides, a barriga de aluguel (ou gestação de substituição) e o diagnóstico genético pré-implantacional (PGD).

Cada modalidade tem suas particularidades e indicações específicas, sendo escolhida de acordo com o diagnóstico e histórico clínico do casal ou da pessoa que busca a reprodução assistida, a depender se utilizaram de material genético próprio ou de terceiros.

Além da decisão sobre a melhor técnica para se efetuar a reprodução assistida há, também, que se observar se o material genético a ser utilizado será dos pais ou se haverá a necessidade de utilização de material genético de terceiros (doadores).

Para essa diferenciação, têm-se duas modalidades de reprodução assistida que, em breves linhas, são: a homóloga, que se utiliza do material genético dos próprios pais e a heteróloga, objeto do estudo da presente tese, que utiliza de material genético de terceiros (doadores).

Na inseminação heteróloga realizada por casais heterossexuais ou homossexuais, a relação sexual que inexistia faz substituir-se pela manifestação da vontade e pelo sucesso da técnica utilizada (quando ele ocorre), em conformidade com o princípio constitucional da paternidade responsável, aplicável a qualquer hipótese reprodutiva (homem/mulher como estabelece o Código Civil; ou mulher/mulher, homem/homem, através da interpretação extensiva ou aplicação analógica do mesmo dispositivo legal. (MOÁS; CORREA, 2010, p.603).

A utilização de material genético de terceiro para edificar a reprodução assistida é fundamental para a consequência da parentalidade que irá surgir, mas, mais precisamente, impactará na construção e no exercício dos direitos da personalidade de quem nasce através dessa técnica, bem como, da sua autonomia no exercício do direito à saúde, uma vez que, pela possibilidade legal da utilização de material genético de terceiro (doador), diferente dos pais, gera um descompasso no conhecimento da origem genética.

2.3 NORMATIVAS SOBRE REPRODUÇÃO ASSISTIDA: DA AUSÊNCIA À SUA RELAÇÃO COM SISTEMAS HERMENÊUTICOS E COM AS NORMATIVAS RELACIONADAS COM DIREITO REPRODUTIVO E PLANEJAMENTO FAMILIAR

O Brasil é órfão de leis que tratem da reprodução humana assistida. Na verdade, o legislador brasileiro ainda não enfrentou, em concreto, a temática, apesar da existência de projetos de lei⁴³ em tramitação no Congresso Nacional (SQUEFF; MARTINS, 2020). Apesar da rapidez com que a Medicina evoluiu, o Legislativo não concretizou nenhuma norma legal sobre o tema de reprodução humana assistida (MOINHOS, 2017).

⁴³ A título de exemplo, e sem querer exaurir todos os projetos de lei que versam sobre o tema, temos os seguintes projetos: PL 4892/2012, PL 5768/2019, PL 1287/21, PL 115/15, dentre outros.

Em razão do vácuo legal, o Conselho Federal de Medicina, desde 1992, vem enfrentando o tema e já editou 5 (cinco) resoluções que tratam especificamente da regulamentação da reprodução humana assistida no Brasil. Ou seja, a ausência de lei sobre a matéria oportunizou que o CFM, órgão de fiscalização profissional, promovesse verdadeira inovação no ordenamento brasileiro e tratasse, de forma totalmente inaugural e unívoca, sobre a matéria. Mesmo que sua competência seja de ordem meramente deontológica, já vem sendo tratada como referência em tribunais pátrios⁴⁴.

Apesar do Código Civil tratar, em seu art. 1597, sobre reprodução medicamente assistida ao discorrer sobre a inseminação artificial homóloga e heteróloga, não há nenhum outro dispositivo legal concreto sobre a matéria. O Conselho Nacional de Justiça, por intermédio do provimento 63/2017, buscando dar efetividade ao texto constitucional, apenas regulamentou a emissão de certidões dos filhos havidos de reprodução assistida, porém, de igual forma, não tratou propriamente da matéria, visto que não seria de sua competência. Apesar disso, faz alusão a possibilidade de conhecimento da origem genética no §3º do art. 17⁴⁵, afastando, de pronto, a parentalidade entre o doador e a pessoa nascida por reprodução assistida heteróloga, mas deixando espaço para o conhecimento da origem genética.

De outro lado deve ser reconhecida a saúde sexual e reprodutiva enquanto um direito fundamental, a carência normativa impacta consideravelmente em como o Direito irá se comportar frente ao fenômeno (PIOVESAN, 1998). A pessoa humana deve poder construir seus projetos pessoais, não cabendo ao Estado, ou a terceiros, uma ingerência indevida para além das previsões constitucionais e o uso da ponderação e proporcionalidade (HUSCROFT, 2014; ALEXY, 2015).

Nesse mesmo sentido, Krell aduz:

Difícil tarefa de legislar sobre temas complexos, surge o questionamento sobre qual tipo das normas que devem ser adotadas. Leis gerais que fixam princípios possibilitam maior flexibilidade nas decisões prolatadas pelos órgãos administrativos (conselhos e comitês de ética) e, em última instância, pelos juízes, entendendo-se por normas principiológicas aquelas de caráter inspirador, de conteúdo não taxativo ou proibitivo e que não prescrevem ou determinem condutas, mas que indiquem o melhor caminho a seguir.

Ao contrário, as leis específicas trariam o risco de reduzir o Direito a uma simples função instrumental, que se adapta ao sabor dos progressos científicos. Certamente

⁴⁴A título de exemplos, alguns julgados do Superior Tribunal de Justiça: Recurso Especial n.º 2021/0024251-6, Relator: Marco Buzzi. Quarta turma. Publicado em 26/08/2021; Recurso Especial n.º 2016/0160766-4, Relator: Paulo de Tarso Sanseverino. Terceira turma. Publicado em 21/05/2019;

⁴⁵ Art. 17, § 3º O conhecimento da ascendência biológica não importará no reconhecimento do vínculo de parentesco e dos respectivos efeitos jurídicos entre o doador ou a doadora e o filho gerado por meio da reprodução assistida (CNJ, Provimento 63/2017).

haverá questões que deveriam ser regulamentadas de forma prescrita e taxativa, bem como, aquelas a serem tratadas de maneira mais aberta e principiológica. (KRELL, 2011, p.55/56).

O que se observa é que a falta de uma regulamentação jurídica própria implica diversas lacunas e precariedade no enfrentamento da temática, em especial, por permitir a criação de uma regulamentação paralela de cunho deontológico com suposto efeito *erga omnes* (MASCARENHAS, 2016; GARCIA; OLIVEIRA, 2018).

Na ausência de regulamentação que enfrente todos os vínculos jurídicos que nascem a partir da decisão do projeto parental pela utilização de técnica de reprodução assistida, o Brasil vem se utilizando das determinações deontológicas de classe médica como sendo o balizador dessas relações, o que gera um risco e, muitas vezes, uma interpretação enviesada, como por exemplo, a que na reprodução assistida preza pelo anonimato do doador, quando, na verdade, a resolução atual do CFM dispõe que não deve ser conhecida a identidade do doador, já prevendo as exceções, como se observará a seguir.

2.3.1 Resoluções do Conselho Federal de Medicina - CFM

As atividades dos profissionais são regulamentadas pelo seu conselho de classe, responsável por emitir normas deontológicas para delimitação, atribuições e fiscalização das atividades da classe profissional médica⁴⁶. Tais normas são imprescindíveis no ordenamento jurídico, pois têm a finalidade de resguardar tanto os profissionais quanto à sociedade.

O Conselho Federal de Medicina (CFM), por determinação legal, consoante as atribuições legais da Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, e suas regulamentações legais⁴⁷, editou o Código de Ética Médica (CEM) - Resolução nº 2.217/2018-CFM, que tem finalidade de normatizar as condutas éticas no exercício profissional com o fito de que, no exercício profissional da medicina, sendo essa normatização necessária à sociedade para a atividade médica, seja desenvolvida sem trazer malefícios, ou mesmo, que a atividade médica esteja em

⁴⁶ Nesse sentido, esclarecem Sidnei Ferreira e Dora Porto que “o novo CEM, publicado em 2018, não é um código somente de princípios, mas também um código de princípios, direitos e deveres dos médicos, obrigatoriamente resolutivo, por terem o CFM e os CRM o dever institucional de fiscalizar a ética no exercício da medicina. Para isso, lançam mão do CEM e de resoluções que têm força de lei para os médicos, protegendo a dignidade do paciente, bem como de todos que praticam a medicina, além de naturalmente punir os profissionais que deixam de cumprir seus preceitos e determinações”. (FERREIRA; PORTO, 2018, p.480).

⁴⁷ Regulamentado pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, alterado pelo Decreto nº 10.911, de 22 de dezembro de 2021; a Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013; e o Decreto nº 8.516, de 10 de setembro de 2015

descompasso como os valores sociais, bem como os profissionais conheçam as delimitações éticas do exercício profissional.

O Código de Ética Médica (CEM), com as alterações dadas pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019, tem por finalidade delimitar juridicamente o exercício profissional, consoante o determinado em seu preâmbulo, que contém as normas que devem ser seguidas pelos médicos no exercício de sua profissão⁴⁸. A sua atualização passou por processo de consulta de toda a classe na busca de conhecer e alcançar as novas realidades fática, tecnológicas e sociais do exercício da medicina na atualidade (FERREIRA; PORTO, 2018, p. 479).

Temas importantes para a presente tese, como o sigilo profissional⁴⁹ e a reprodução assistida⁵⁰, foram albergados no novo CEM, bem como a herança genética⁵¹. A inclusão dessas temáticas no CEM demonstra que as relações humanas estão permeadas por novos contornos que foram proporcionados pela evolução da ciência médica, mas que tais avanços trouxeram também novos limites que precisam de delimitação no exercício profissional, para além das relações ente médico e paciente.

É o que acontece com a reprodução assistida que vem avançando na sua utilização pela sociedade, e que também foi objeto de resolução própria pelo CFM. A atual Resolução nº 2.320/2022-CFM⁵², que na sua exposição de motivos já aduz, a inexistência de legislação sobre o tema e que o CFM, através da presente Resolução, busca agir em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da obediência aos princípios éticos e bioéticos, que ajudam a conferir maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos (CFM, 2022).

A exposição de motivos da retromencionada Resolução explicita, nevrálgicamente, uma ferida que o ordenamento jurídico brasileiro padece: a ausência de legislação específica sobre a reprodução assistida. Essa fragilidade, desde logo diagnosticada na exposição de

⁴⁸ Preâmbulo Resolução nº 2.217/2018-CFM

I - O presente Código de Ética Médica contém as normas que devem ser seguidas pelos médicos no exercício de sua profissão, inclusive nas atividades relativas a ensino, pesquisa e administração de serviços de saúde, bem como em quaisquer outras que utilizem o conhecimento advindo do estudo da medicina.

⁴⁹ No que se refere ao sigilo o CEM trás as seguintes normativas:

Capítulo I - Princípios fundamentais XI e XXV.

Capítulo IX - Sigilo profissional dos art. 73 ao 79, CEM.

Capítulo X - Documentos médicos - art. 85, art. 89, § 2º; at. 90;

⁵⁰ No que se refere à reprodução assistida o CEM traz a normativa do art. 15 do Capítulo III.

⁵¹ Capítulo I- XXV, CEM.

⁵² O CFM vem desde 2012, como dito antes, regulando a atividade médica no que se refere a reprodução assistida através das seguintes resoluções: Resolução 2.013/2013 (revogada); a Resolução nº 2.121/2015 (revogada); Resolução 2.168/2017 (revogada); Resolução nº 2.294/2021 (revogada) e agora, no dia 20 de setembro de 2022, foi publicada a Resolução 2.320/2022.

motivos, acarreta que, sobre a temática da reprodução assistida, as relações fundadas nesse fato jurídico estão, em grande medida, submetidas a interpretações e aplicações dogmáticas da normativa deontológica do CFM que, em sua essência, não tem a finalidade de reger a matéria e as relações jurídicas que dela nascem, mas, sim, reger a atividade profissional médica, na qual a reprodução assistida é uma delas.

É importante sublinhar a necessidade de concretizar uma norma⁵³ sobre o tema. E que os tópicos da futura legislação brasileira, que devem ser formulados como comandos normativos em virtude da necessidade de um maior controle formal e material do uso adequado das técnicas de reprodução assistida, especialmente o anonimato do doador de gametas, a clara determinação de quais técnicas são passíveis de utilização, esclarecendo, inclusive, a paternidade civil da criança. (KRELL, 2011, p. 56). Hoje, essa técnica encontra amparo delimitado no provimento 63/2017 do Conselho Nacional de Justiça-CNJ, que afasta a possibilidade de doador de gametas, em regra, ter reconhecida a parentalidade, especialmente quando se trata da reprodução assistida heteróloga, consoante o elencado no art. 17, §3º ⁵⁴do aludido provimento.

A regulamentação das atividades médicas não poderia ficar aquém das evoluções científicas e tecnológicas, tendo em vista que é mister do próprio ofício a busca pela evolução na prevenção, no tratamento e nas técnicas de aperfeiçoamento da saúde, enquanto busca de entrega social de uma qualidade de vida à sociedade. E, parece, que o CFM não se olvidou dessa natureza. Além de reconhecer e fomentar descobertas de novas tecnologias que possam auxiliar no exercício do direito reprodutivo, vem buscando regulamentar como os profissionais devem agir diante da aplicação dessas técnicas em uma sequência de resoluções que buscam se adequar às evoluções sociais e tecnológicas.

Tais adequações deontológicas no que se refere à reprodução assistida geram consequências sociais que devem ser sempre reavaliadas, readequadas (SEGRE; SCHRAMM, 2001, p.47), mas principalmente revisitada sob o olhar dos vários atores que são impactados pela adoção da técnica de reprodução assistida⁵⁵.

⁵³ Há diversos projetos de lei sobre o tema da reprodução assistida, mas nenhum deles, ainda, foi convertido em norma, por exemplo: PL 115/2015; PL 1184/2003.

⁵⁴ Art. 17. Será indispensável, para fins de registro e de emissão da certidão de nascimento, a apresentação dos seguintes documentos:

(...)

§ 3º O conhecimento da ascendência biológica não importará no reconhecimento do vínculo de parentesco e dos respectivos efeitos jurídicos entre o doador ou a doadora e o filho gerado por meio da reprodução assistida.

⁵⁵ Nesse sentido Marco Segre e Fermin Roland Schramm fazem uma boa reflexão sobre a evolução tecnológica no que se refere à reprodução assistida: “Isso não impede, evidentemente, que se tenham em devida consideração

Por mais que a finalidade das normativas deontológicas sejam o regramento ético do exercício profissional, no caso da reprodução assistida, pela ausência de norma que delimite a prática e as relações jurídicas no ordenamento jurídico, vem o Judiciário utilizando das normativas deontológicas para fundamentar suas decisões sobre a temática⁵⁶.

Edwirges Elaine Rodrigues ressalta que a utilização das normativas deontológicas do CFM são, na atualidade, e, em virtude da ausência legislativa sobre a temática, o caminho buscado pelos tribunais pátrios.

Assim, tais resoluções são utilizadas, pelos Tribunais, como parâmetro interpretativo para o Direito. Pois as técnicas de reprodução assistida são uma realidade, o que demonstra que a evolução da Medicina vem impactando o Direito, obrigando-o a se posicionar sobre a abrangência e os limites das novas situações familiares. (RODRIGUES, 2020, p.5).

A utilização da norma deontológica a coloca em um lugar que não deveria, como ainda alerta Edwirges Elaine Rodrigues, visto que tais resoluções não criam o Direito, apenas regulam o exercício da profissão médica (RODRIGUES, 2020, p.5).

O impacto das resoluções do CFM deveria estar restrito apenas aos parâmetros deontológicos do exercício profissional da medicina. No entanto, o que ocorre, na atualidade, principalmente em virtude da ausência de instrumento legal para parametrizar a reprodução humana assistida, é que vem o Judiciário se utilizando de norma que não tinha a natureza jurídica e nem finalidade para tal e, por causa disso, não será capaz de observar todas as nuances jurídicas envolvidas nessa relação.

A preocupação com essa utilização se deve por ela ser criada a partir do valor do exercício profissional e, mesmo que esse esteja em consonância com os valores constitucionais, deixa de observar várias variantes sociais. Nesse caso, o legislador deve estar atento desde a

as consequências sociais dessas práticas, as quais deverão ser sempre reavaliadas à luz das transformações que venham a ocorrer no imaginário social, podendo, portanto, sugerir “alterações de rota” quando julgadas necessárias ou razoavelmente desejáveis. Ao contrário, uma postura responsável as considerará bem-vindas, pois se por um lado não desejamos acrescentar motivos de desajuste para os nossos filhos, por outro não podemos tampouco temê-los a ponto de ignorar os desajustes atuais, deixando de usufruirmos as possíveis, e cada vez mais prováveis, vantagens em relação à qualidade de vida que as novas técnicas podem nos trazer”. (SEGRE; SCHRAMM, 2001, p.47).

⁵⁶ Nesse sentido, ver julgado do Superior Tribunal de Justiça – STJ, que aduz claramente que “no que diz respeito à regulamentação de procedimentos e técnicas de reprodução assistida, o Brasil adota um sistema permissivo composto por atos normativos e administrativos que condicionam seu uso ao respeito a princípios éticos e constitucionais. Do acervo regulatório destaca-se a Resolução n. 2.168/2017 do Conselho Federal de Medicina, que impõe a prevalência da transparência, do conhecimento e do consentimento da equipe médica, doadores e receptores do material genético em todas as ações necessárias à concretização da reprodução assistida, desde a formação e coleta dos gametas e embriões, à sua criopreservação e seu destino”. (STJ, REsp 1918421 / SP, Rel. Ministro MARCO BUZZI, quarta turma, DJe de 08/06/2021).

sua criação, bem como na sua aplicação, ou seja, que para além da atividade médica de auxílio na reprodução há a formação da existência de pessoa, como direito da personalidade próprio, que deve ser protegido, também, nessa relação médica.

A norma deontológica preza pela relação médico-paciente (ser humano), pela saúde e a coletividade, conforme o determinado no CEM em sua apresentação⁵⁷. No entanto, não é capaz de ultrapassar as fronteiras do exercício da medicina, muitas vezes não sendo capaz de visualizar para além das relações médico-paciente, mantendo-a em paralelo, sem conseguir conectar as várias outras relações existentes.

Observa-se que o CEM anda de mãos dadas com os direitos da personalidade e com o direito à saúde, mas não consegue romper as hermenêuticas das relações médico-paciente. Assim, deixa aquém as consequências jurídicas que as atividades ali descritas acarretam para a sociedade, para terceiros, preocupando-se em resguardar que seus atos não gerem danos a direitos de terceiros, mas sem demonstrar a forma de evitar, reparar ou recompor eventuais máculas, até porque, não era essa a função da norma deontológica.

Logo, a aplicação literal da norma deontológica médica pode acarretar benefícios, no que se refere à necessidade de conhecimento e delimitação da atividade médica, mas o seu uso de forma irrestrita, sem a observância do valor social que está em pauta, gera um ônus deveras pesado àqueles que têm suas esferas jurídicas atingidas, como no caso das pessoas que nasceram através da técnica de reprodução assistida heteróloga.

Alguns pontos da Resolução nº 2.320/2022-CFM que versam sobre a reprodução assistida precisa ser pontuada, pois serão de suma importância para a compreensão do sigilo dos dados de saúde, perante a proteção da identidade do doador, o que se acostumou a ser chamado de anonimato do doador.

Primeiro, temos que a Resolução delimita, como regra, o desconhecimento da identidade do doador. Em seu capítulo IV, item 2, já levanta a necessidade de delimitação do termo identidade juridicamente, visto que, na própria resolução, há a necessidade de termo de consentimento envolvendo todas as circunstâncias da reprodução, onde as informações devem, também, atingir dados de caráter biológico, jurídico e ético (capítulo I, item 4), respeitando, assim, na sua interpretação e aplicação, os conceitos jurídicos.

⁵⁷ Ressalte-se que, ao atender uma necessidade natural e permanente de aperfeiçoamento, a revisão do CEM foi feita sob o prisma de zelo pelos princípios deontológicos da medicina, sendo um dos mais importantes o absoluto respeito ao ser humano, com a atuação em prol da saúde dos indivíduos e da coletividade, sem discriminações. (CFM, Código de Ética Médica, 2018, p.7).

Outro ponto de destaque para presente tese que necessitará de reflexão é que a Resolução de 2022 traz a possibilidade de que não haja o sigilo da identidade do doador, posto que possibilita a doação entre parentes até 4º (quarto) grau, de um dos receptores (primeiro grau: pais e filhos; segundo grau: avós e irmãos; terceiro grau: tios e sobrinhos; quarto grau: primos), desde que não incorra em consanguinidade (capítulo IV, item 2, Resolução 2.320/2022-CFM).

Também se executa o sigilo da identidade de doador e do receptor quando incorrer situações especiais, nos quais podem ter obtido as informações sobre os doadores, por motivação médica. Estas podem ser fornecidas exclusivamente aos médicos, resguardando a identidade civil do(a) doador(a) (capítulo 4, item IV, parte final da retromencionada Resolução).

Aqui se abrem premissas importantes de análise. A primeira é a fundamentação do sigilo da identidade do doador, adotado pela norma deontológica. Mesmo com olhar acurado sobre a exposição de motivos da aludida resolução, não é esclarecido, restando a exposição de motivos a justificar a quebra do sigilo no caso de doação de gametas entre pessoas da mesma família que, segundo a fundamentação, tal modificação vem ao encontro das reiteradas decisões judiciais que já permitem a prática⁵⁸. Ou seja, ao que parece, para reduzir as judicializações no que se referem à utilização de material genético de parente que estava disposto a fazer a doação.

A segunda premissa, que também não encontra literalidade na exposição de motivos, é quanto à possibilidade de quebra do sigilo da identidade. Nesse caso, a mesma é efetuada apenas de médico para médico, tratando, a princípio, ou em primeiro olhar, que a quebra do sigilo ocorre apenas no âmbito do sigilo profissional.

Essa segunda premissa será de suma importância quando o olhar se volta para autodeterminação do paciente, a quem cabe a informação. E mais, será que não se volta a paternalismo médico, no qual caberá a esse profissional a decisão pela necessidade ou não de acesso às informações da origem genética das pessoas nascidas por reprodução assistida?

Analisar essa indagação é uma premissa básica no exercício do direito da personalidade, isto é, o conhecimento da origem genética, visto que este está na esfera jurídica da pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida heteróloga. E, ao voltar ao paternalismo médico, é preciso analisar se não se macula, para além do direito ao conhecimento

⁵⁸ Levando em consideração o número significativo de decisões judiciais a favor da doação de gametas entre irmãs, a Resolução mantém a determinação de anonimato entre doador e receptor, exceto em doação de gametas ou embriões para parentesco de até quarto grau de um dos parceiros, desde que não incorra em consanguinidade (exposição de motivos da Resolução 2.320/2022-CFM).

da origem genética, o livre desenvolvimento da personalidade, a autodeterminação, bem como o exercício da parentalidade responsável, visto que se cria um vácuo da ascendência genética para os pais, que deveriam, durante a infância e juventude dos filhos nascidos por reprodução assistida, ser os guardiões do exercício do direito à saúde dos seus filhos, devido à autoridade parental.

2.4 IMPACTOS DAS TÉCNICAS DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA NOS DIREITOS DA PERSONALIDADE

A utilização de material genético de terceiro, através dos gametas doados, acarreta alguns questionamentos, principalmente no que tange à proteção integral do direito da personalidade do indivíduo nascido através dessa técnica.

Nesse panorama, há a formação de uma relação jurídica entre o doador do material genético, os pais e os filhos que nascem através desse tipo de técnica. Estes três direitos da personalidade passam a coexistir numa mesma dimensão fática e leva à necessidade de um olhar cuidadoso para que haja a harmonização destes.

Dois dos mais visíveis desses direitos da personalidade são o direito ao conhecimento da origem genética e a intimidade do doador. Nesse sentido:

Remetendo a questão para um conflito de normas Constitucionais, tem-se, de um lado o direito fundamental à identidade genética enquanto espécie da identidade pessoal do ser humano concebido artificialmente, e, de outro o direito fundamental à intimidade do doador de gametas. (KRELL, 2011, p. 177).

A análise desse conflito na dimensão de cada uma das esferas da personalidade desses atores, e como as suas personalidades são impactadas pela participação no processo da reprodução assistida é uma necessidade. Principalmente, quando se reconhece que a integralização do doador de gametas, nesse projeto reprodutivo, dá-se por meio do princípio da solidariedade e o filho está na esfera da autonomia e autodeterminação para o livre desenvolvimento da personalidade.

No que se refere ao princípio da solidariedade, Perlingieri (2007, p.37) aduz que ele passou diversas fases, mas para atingir o escopo Constitucional não pode estar rendido à gestão

das formas sociais, e sim ao pleno desenvolvimento da pessoa, devendo, ainda, ser pautado em uma noção de igual dignidade social⁵⁹.

Já no que se refere à autodeterminação para o livre desenvolvimento da personalidade, Elimar Szaniawski (2005) alerta que estes estão diretamente ligados ao direito à qualidade de vida⁶⁰.

Tratar do chamado anonimato do doador e do direito ao conhecimento da origem genética é tema imprescindível na reprodução assistida, pois, de um lado, está a declaração de vontade do doador de gametas, através do termos de consentimento livre e esclarecido, dos termos da doação; e, do outro, a pessoa que nasceu por meio de tal técnica reprodutiva que não pode expressar o seu consentimento, bem como, tem a sua personalidade maculada, sobretudo no que tange ao livre desenvolvimento da personalidade, principalmente, quando está a se tratar das questões de saúde que ficam prejudicadas, inclusive no seu direito à autodeterminação.

2.4.1 Os direitos da personalidade dos concebidos sob as técnicas de reprodução assistida: do direito à identidade pessoal à do direito à identidade genética

A evolução da ciência médica para ajudar no direito reprodutivo é um avanço que contribui para inúmeros projetos parentais que, se não fosse pela existência da técnica de reprodução assistida, restariam frustrados. Mas, o exercício de um direito acarreta modificações em outros direitos, seja para os envolvidos na própria relação jurídica, seja para terceiros. Diferente não ocorre na reprodução assistida.

O exercício legítimo do direito reprodutivo e do planejamento familiar⁶¹ dos pais irá acarretar modulações no direito da personalidade das pessoas que nascem através dessa técnica

⁵⁹ Perlingieri define a noção de igual dignidade social como o instrumento que confere a cada um o direito ao respeito inerente à qualidade de homem, assim como a pretensão de ser colocado em condições idôneas a exercer as próprias aptidões pessoais, assumindo a posição a estas correspondentes. (PERLINGIERI, 2007, p. 37).

⁶⁰ O direito à qualidade de vida é construído sobre o princípio da dignidade da pessoa humana, sendo abarcado também pelo direito à autodeterminação do indivíduo, pelo direito à identidade pessoal; pelo direito à saúde, pelo direito de constituir uma família e pelo direito de acesso a um patrimônio mínimo. (SZANIAWSKI, 2005, p. 158).

⁶¹ Sobre o direito reprodutivo e o planejamento familiar ADI 3.510 / DF delimita que estão calcados no “princípio fundamental da dignidade da pessoa humana opera por modo binário, o que propicia a base constitucional para um casal de adultos recorrer a técnicas de reprodução assistida que incluam a fertilização artificial ou “*in vitro*”. De uma parte, para aquinhoar o casal com o direito público subjetivo à “liberdade” (preâmbulo da Constituição e seu art. 5º), aqui entendida como autonomia de vontade. De outra banda, para contemplar os porvindouros componentes da unidade familiar, se por eles optar o casal, com planejadas condições de bem-estar e assistência físico-afetiva (art. 226 da CF). Mais exatamente, planejamento familiar que, “fruto da livre decisão do casal”, é “fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável” (§ 7º desse emblemático artigo constitucional de nº 226)” (STF, ADI 3.510 /DF).

reprodutiva, principalmente, no caso da heteróloga, em virtude da utilização de gametas de terceiros, alheios à relação parental que é formada.

A pessoa, então nessa conjuntura de pensar sobre o direito à origem genética, tem em perspectiva os direitos à identidade pessoal e à identidade genética.

A identidade pessoal consiste no direito de cada um exigir de terceiros o reconhecimento de suas individualidades e se constitui a partir de vários elementos, dentre eles a sua identidade genética (SZANIAWSKI, 2005, p.165). Essa visão deveria ser observada para contribuição da constituição, na pessoa, do poder de tomada de decisão consciente na realização da sua autodeterminação⁶².

Nessa perspectiva, segundo os ensinamentos de Stefano Rodotà tem-se que:

A dimensão do poder de decisão individual não implica a auto referencialidade da pessoa. Considerando o nexa já lembrado entre dignidade e remoção de obstáculos reais entre dignidade e livre construção da personalidade, aparece claramente um dever público de construir um contexto dentro do qual as decisões de a pessoa podem ser efetivamente livres: desta forma, a intervenção externa não se traduz numa compressão, numa subordinação de dignidade a uma moral externa, mas constrói as condições para a sua plena manifestação. (RODOTÀ, 2014a, p.183).

Ainda, sob a olhar do livre desenvolvimento, o ordenamento jurídico tem que ser capaz de criar instrumentos jurídicos por meio dos quais todos os direitos da personalidade consigam se desenvolver plenamente e convivam harmonicamente. A solução em situações complexas, como a reprodução assistida heteróloga, não deve ser pautada nem na invisibilidade da complexidade que o caso traz, nem pela simplificação das soluções, como colocar aquém os filhos da reprodução assistida, como acontece na atualidade, que suportam o ônus de uma diminuição da sua identidade pessoal e genética, em prol do sigilo do doador.

Não se afasta essa tese do reconhecimento dos direitos da personalidade do doador, principalmente o seu direito à privacidade e à intimidade, os quais, legitimamente, devem ser preservados, bem como dos direitos da personalidade dos pais que optam pela utilização da técnica de reprodução para realizar o direito reprodutivo e o planejamento familiar⁶³.

⁶² Ainda sobre esse poder de autodeterminar-se, enquanto parte integrante do livre desenvolvimento da personalidade, tem-se que um direito geral de personalidade concebido nestes últimos termos teria como objeto a personalidade humana em todas as suas manifestações, atuais e futuras, previsíveis e imprevisíveis, e tutelaria a sua livre realização e desenvolvimento, sendo o princípio superior da constituição dos direitos que se referem a particulares modos de ser da personalidade. (MIRANDA, 2013, p. 11182).

⁶³ A análise dessa convivência dos três direitos será analisada em tópico oportuno quando tratar do anonimato do doador, no próximo capítulo. O objetivo desse subtópico era apenas delimitar que, no caso das pessoas nascidas por reprodução assistida heteróloga, há uma necessária observância e ressalva quanto ao direito à identidade genética, que passa despercebida, muitas vezes, nas pessoas que nascem de outra origem, visto que é quase um movimento natural a proteção de tal traço da personalidade.

No entanto, tais direitos, exercidos individualmente, não devem sofrer qualquer limitação, mas quando se está a pensar que no resultado desses exercícios há uma pessoa que tem o seu direito maculado, deve-se buscar uma solução jurídica prática para equilibrar os três direitos em questão.

Não resta dúvida que a identidade pessoal carrega consigo a identidade genética e que estas são protegidas como direito da personalidade. Sem o conhecimento da origem genética, macula-se a identidade genética e, por consequência, o direito da personalidade.

Maria Celina Bodin de Moraes reforça que a compreensão Civil Constitucional gera um abandono da perspectiva individualista, nos termos que era garantida pelo Código Civil e sua substituição, pela tutela da dignidade da pessoa, produziram significativa transformação no âmago da própria lógica do Direito Civil (MORAES, 2003, p.125).

Essa centralidade da tutela da dignidade da pessoa possibilita, mais facilmente, que se entenda a necessidade proteção integral dos direitos da personalidade. Porém, quando se suprime uma parte desses direitos, isso vai gerar, a essa pessoa, uma mácula da lógica de proteção integral da pessoa, como o seu livre desenvolvimento, e, para isso, o reconhecimento de que a origem genética é integrante da identidade pessoal é crucial.

Guilherme Gama alude que a informação sobre a ascendência é sua importância para compreensão da própria existência, sendo o conhecimento da origem biológica, um direito fundamental que integra o conjunto de direitos da personalidade humana. Partindo dessa premissa, é possível que o direito à intimidade do doador ceda em favor do direito à identidade pessoal e genética da pessoa concebida artificialmente, em caso de necessidade (GAMA, 2003, p. 909).

Esse argumento não é um passe livre para que a supressão de um direito se dê em virtude de outro. Mas sim, um alerta que coexistem nessa relação dos dois direitos e que a limitação imposta pela norma deontológica do conhecimento da identidade do doador não deve acarretar, necessariamente, na supressão do direito à identidade genética da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

Nessa linha, ganha importância também o argumento de que algumas doenças podem ser prevenidas, e mesmo tratadas, somente quando conhecida a origem genética do paciente, o que faz com que o direito à intimidade do doador deva ceder sempre quando colocado em confronto com os direitos fundamentais à vida e à saúde (higidez físico-corporal) da pessoa que foi gerada pela técnica de reprodução heteróloga (KRELL, 2011, p. 177).

O direito à identidade pessoal do indivíduo, em sua dimensão relativa⁶⁴, isto é, no tocante à sua história pessoal, colide com outro direito da personalidade, o da sua integridade psíquica. A revelação da identidade civil do doador em nada acrescenta ao relacionamento familiar constituído pela técnica de reprodução, através do qual está em curso uma estrutura familiar sadia e propícia ao pleno desenvolvimento da pessoa humana (KRELL, 2011, p. 180). E é, por isso, que deve existir uma diferença clara entre a identidade pessoal e a identidade genética dos atores envolvidos na reprodução assistida.

A identidade pessoal abarca vários espectros da personalidade. Nos dizeres de Maria Celina Bodin de Moraes:

O direito à identidade pessoal contemplaria duas instâncias: uma estática e outra dinâmica. A identidade estática compreende os direitos ao nome, à origem genética, à identificação biofísica e à imagem-retrato; a identidade dinâmica se refere à verdade biográfica, ao estilo individual e social, isto é, à imagem-atributo, àquilo que a diferencia e singulariza em sociedade. (MORAES, 2008, p.12).

E, mais ainda, o direito à identidade pessoal corresponde, invariavelmente, ao direito ao reconhecimento dessa identidade que, quando inexistente ou é defeituoso, implica claramente uma lesão à dignidade da pessoa humana (KONDER, 2018, p. 5).

Já a identidade genética é mais restrita, pois contempla os dados genéticos contendo a origem genética capaz de possibilitar as individualidades da pessoa, seus traços, e, por exemplo, o mapa para amparar o seu direito à saúde. Por esse motivo:

o aprofundamento na compreensão do que seja a construção da identidade implica também a ampliação de sua tutela: protege-se o sujeito não apenas contra a imputação de uma identidade que não seja compatível com a sua, mas igualmente contra a ausência ou insuficiência do reconhecimento de sua identidade. (KONDER, 2018, p. 5).

A necessidade de reconhecimento da diferença entre a identidade pessoal e a identidade genética, no caso da reprodução assistida heteróloga, será crucial, visto que o objetivo da tutela do direito ao conhecimento da origem genética é a garantia do direito da personalidade, o direito à vida, pois os dados da ciência atual apontam para a necessidade de

⁶⁴ A identidade pessoal se constrói simultaneamente individual e coletivamente e, a tutela da identidade pessoal não pode restringir-se à leitura de sua construção de forma estritamente isolada, tomando o sujeito como átomo, sob pena de, novamente, restringir a tutela da dignidade da pessoa humana a aspectos limitados de manifestação da personalidade. O direito à identidade pessoal deve dar guarida à construção coletiva e dialógica das identidades, protegendo o próprio processo pelo qual as identidades se constroem intersubjetivamente. (KONDER, 2018, p. 5).

cada indivíduo saber a história de saúde de seus parentes biológicos próximos, para a prevenção da própria vida (LOBO, 2004, p.53).

Assim, a identidade pessoal contém mais atributos, inclusive a própria origem genética que, diante das evoluções científicas, acaba por fazer parte dessa identidade genética, que faz parte do direito da personalidade.

3 DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA

O direito ao conhecimento da origem genética⁶⁵ é um tema importante que se relaciona com o direito à privacidade⁶⁶ e à informação⁶⁷. Esse direito reconhece o direito das pessoas de saberem informações sobre sua origem genética, incluindo informações sobre sua saúde, histórico médico e ancestralidade.

Nos dizeres de Luciane da Costa Moás e de Marilena Cordeiro D. Villela Correa:

a origem genética é pertinente ao indivíduo e seu grupo familiar, logo inclui o suposto pai biológico. Como direito personalíssimo, a origem é compreendida contemporaneamente como abrangendo a tutela do que cada indivíduo possui como seu. Ademais, de acordo com a evolução da área biomédica, seria importante ainda para prevenir ou tratar doenças (transplantes, por exemplo), situando-se, portanto, na seara da saúde pública (MOÁS; CORREA, 2010, p.599).

O livre desenvolvimento do ser humano perpassa, exatamente, pelo autoconhecimento e esse fator é construído a partir de muitas vertentes, dentre as quais a consciência de sua constituição genética.

O conhecimento da origem genética tem sua importância para além do autoconhecimento, pois pode ser útil para a prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças de origem genética, isso devido ao fato de os

[...] dados genéticos serem únicos, estruturais, probabilísticos e geracionais. Através de sua análise é possível diagnosticar a qual espécie aqueles genes pertencem, a qual indivíduo, se aquele indivíduo tem a possibilidade de desenvolver alguma doença ou se está doente e qual a herança genética dele. (MYSSIOR; SILVA, 2016, p.165)

⁶⁵ “O direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar, destinado a proporcionar ao filho, nascido a partir de técnicas de reprodução artificial, o direito de romper o segredo estabelecido no contrato de reprodução humana assistida e conhecer a identidade de seus genitores biológicos, seu patrimônio genético-familiar e sua origem familiar” (SZANIAWSKI, 2019, p. 264). Importa delimitar que, apesar do direito ao conhecimento da origem genética abranger uma vertente extensa, a presente tese se debruça a analisar se essa categoria é capaz de alicerçar o conhecimento da origem genética para fins de proteção do direito à saúde.

⁶⁶ Seja a privacidade daqueles que optam pela utilização das técnicas de reprodução assistida como efetivação do direito reprodutivo (os pais), seja do doador de gametas que tem o direito de resguardar a sua intimidade do ato praticado. Essa privacidade se coloca tanto no que tange ao sigilo profissional, quanto no seu direito de não ser importunado por terceiros acerca das tomadas de decisão de sua vida. Nesse aspecto “a evolução do direito à privacidade e a informação passam por uma nova lente, a qual, mesmo abandonando o individualismo exacerbado, é construído a partir de uma sociedade tecnológica, de transmissão de dados e que o direito à privacidade passa ser instrumento contra discriminação, a favor da igualdade e da liberdade” (MORAES, 2008, p.15)

⁶⁷ “Sem uma forte proteção das informações que dizem respeito, as pessoas correm, cada vez mais, o risco de serem discriminadas devido às suas opiniões, crenças religiosas ou condições de saúde: a privacidade torna-se assim elemento fundamental da sociedade da igualdade” (RODOTÁ, 2004a, p.1).

Por exemplo, se uma pessoa sabe que tem predisposição genética para uma determinada doença, ela pode tomar medidas preventivas para evitar o desenvolvimento da doença. Além disso, o conhecimento da origem genética pode ser importante para questões familiares, como a ascendência ou a probabilidade de ocorrência que possa ter características genéticas⁶⁸.

A isso a ciência médica chamou de predição “que é a viabilidade pela análise genética de saber, antecipadamente, a predisposição para o futuro desenvolvimento de doenças e de outras condições humanas” (NOGUEIRA; BELLOIR; SANTOS, 2021, p.341).

Os avanços da ciência permitiram prever, por exemplo, a probabilidade da ocorrência de alguma doença genética, como câncer de mama, ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) ou doença de Huntington (MYSSIOR; SILVA, 2016, p.169). E isso se dá, primeiramente, pela observância do histórico genético familiar.

No entanto, o acesso a informações genéticas também pode ter implicações negativas. “As possibilidades de discriminação genética vão desde não se conseguir um emprego, ter acesso negado a um plano de saúde, não conseguir adotar uma criança, ser estigmatizado na escola ou não conseguir se relacionar amorosamente” (MYSSIOR; SILVA, 2016, p.169).

Ou seja, o conhecimento dos dados genéticos tem sua importância na esfera do livre desenvolvimento da personalidade, mas deve ser coibido que o acesso a essa informação seja superior às esferas jurídicas a que estão relacionadas. Para isso, deve-se conhecer o tipo de dado genético que o direito ao conhecimento da origem genética está a tratar.

A informação genética pode ser de duas categorias: informação genética está presente na espécie humana, chamada de primária; e aquela que se refere a uma pessoa determinada e que pode permitir a identificação de propensão de doenças, chamada de secundária. “Essa última modalidade de informação genética é, especialmente, a que integra a identidade e que pode servir para qualificar o dado pessoal sensível” (NOGUEIRA; BELLOIR; SANTOS, 2021, p.341).

⁶⁸ Nesse sentido tem-se que “toda pessoa humana tem o direito de tomar as medidas necessárias para cuidar da própria saúde, e o direito ao conhecimento da origem genética, como personalíssimo que é, identifica seus ascendentes genéticos, e possibilita adotar medidas preventivas para preservação da saúde e, por consequência, da vida. Assim, o direito à identidade genética garantiria ao indivíduo gerado pelas técnicas de reprodução assistida na forma heteróloga a prerrogativa de buscar, nos ascendentes genéticos, a sua própria identificação genética, com o fim de cuidar preventivamente da própria saúde e integridade física” (ORSELLI; PILLON, 2023, p.19).

Essa percepção de que a composição da identidade é compreendida por várias vertentes, como antes aduzido, é importante para a compreensão do tema do direito ao conhecimento da origem genética, pois há que se delimitar⁶⁹ o que esse direito deve abranger.

As técnicas de reprodução assistidas possibilitaram um grande avanço no direito reprodutivo e “geraram uma realidade de bancos genéticos e clínicos as pessoas que buscam pela técnica, bem como dos doadores de material genético e embriões” (LIMA; ABOIM, 2019, p. 164). Esses dados deverão ser observados e protegidos pelo direito sob a ótica de todas as pessoas envolvidas na utilização da técnica de reprodução assistida, isto é, doador - pais - filho.

A primeira ótica de proteção se deu, por óbvio, nas esferas daqueles que se vincularam ao projeto parental, sejam os pais, pela busca do auxílio da técnica de reprodução assistida, sejam os doadores de gametas que, por solidariedade, contribuem para a realização do projeto parental em desenvolvimento.

Tanto para pais quanto para doadores a premissa de proteção dos dados genéticos é calcada em três pilares: intimidade, privacidade e sigilo⁷⁰. Com essa concepção as normativas internacionais⁷¹ trazem um arcabouço de proteção nas três esferas, mas não afasta a implicação que as informações genéticas têm para além da própria pessoa, principalmente quando se trata de dados referentes à saúde⁷².

O conhecimento da origem genética estava incorporado na sociedade de forma “natural”, quando a análise deste direito era apenas sob a perspectiva da filiação biológica, ou

⁶⁹ Nesse sentido, Stefano Rodotà alude: “mais recentemente, voltou-se a prestar atenção aos componentes físicos, sobretudo porque a realidade desmaterializada, em muitas situações, pode não garantir segurança na identificação do sujeito a que se quer referir” (RODOTÀ, 2004a, p.92) e ainda complementa: “E aqui surgem novas e mais dramáticas questões derivadas do fato de que alguns dados biométricos contêm uma multiplicidade de informações – muitas delas sensíveis – que excedem a finalidade de identificação ou de verificação, e que se referem a uma multiplicidade de sujeitos, não apenas aquele de quem se trata. É o caso dos dados genéticos, que revelam informações tanto sobre a pessoa de quem provém, tanto dos seus consanguíneos” (RODOTÀ, 2004a, p.94).

⁷⁰ “No quadro da privacidade, a dignidade é especificada como um conceito que resuma os princípios da personalidade e da não redução da pessoa a uma mercadoria, da igualdade, do respeito pelos outros, da solidariedade, da não interferência nas escolhas de vida e da possibilidade de atuar livremente na esfera pública” (RODOTÀ, 2004b, p.4)

⁷¹ Convenção para a Proteção das Pessoas Relativamente ao Tratamento Automatizado de Dados de Caráter Pessoal (1981) em seus arts. 1, 6 e 9; Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (1997) em seu art. 10; segundo Protocolo Adicional à Convenção para a Proteção dos Direitos do homem e da Dignidade do Ser Humano, face às Aplicações da Biologia e da Medicina, relativo ao Transplante de Órgãos e Tecidos de Origem Humana (2002), em seu art. 23, dentre outras.

⁷² Nesse sentido Taysa Schiocchet, em análise da Convenção Americana sobre direitos humanos e biomedicina, analisa que “o referido protocolo mostra a dupla natureza da informação genética que se refere ao binômio individual/coletivo, nos art. 13, 14 e 18, quando regulamenta os relatórios de testes com a família cujo resultados podem ser relevantes para a saúde de outros membros da família” (SCHIOCCHET, 2009, p. 360).

melhor, quando a ascendência biológica era a máxima da sociedade para relações de parentalidade.

Quase que em um processo natural, a sociedade alberga o conhecimento da ascendência genética dentro de uma família biológica, visto que acessam a sua origem genética por práticas cultural, social e ética preservadas. Quem nunca, em conversa com a sua família, descobriu o parente responsável por ter lhe passado o gene da miopia, hipertensão, diabetes, dentre tantas outras doenças que carregam consigo o traço genético?

Acontece que, com a introdução das técnicas de reprodução assistida na efetivação do direito reprodutivo, introduz-se um elemento “estranho” nessa lógica social, um terceiro, que em ato altruísta, doa seu material genético e coloca em xeque o conhecimento da origem genética que agora escapa das relações familiares antes conhecidas.

Então, a conhecida dimensão da identidade (conhecimento da origem genética) da pessoa nascida por processo reprodutivo biológico natural, que sempre foi reconhecida pelo direito, parece se contrapor a uma nova realidade que é o desconhecimento da origem genética nas relações de parentalidade oriundas da reprodução assistida heteróloga.

A identidade genética é parte integrante da identidade da pessoa e, assim, resta a observação desse mesmo fenômeno, conhecimento da origem genética, no que se refere às pessoas que não nasceram em virtude de uma reprodução biológica natural.

Daí surge uma preocupação maior como conhecimento e acesso à origem genética. O que antes parecia ser processo natural, oriundo da filiação biológica, passa a ser ato complexo na busca do equilíbrio dos direitos da personalidade dos atores agora envolvidos. Seja porque pais e doadores tentam ficar acobertados pelo sigilo/segredo, protegidos, em última *ratio*, devido ao direito à privacidade de não serem importunados na sua tomada de decisão⁷³, seja porque os filhos, que nasceram por meio da técnica, querem exercer o seu direito ao conhecimento da origem genética que, no caso em análise nesta investigação, é para proteção do direito à saúde.

O direito ao conhecimento da origem genética também leva em conta, inclusive, “que o seu conhecimento possibilita que duas pessoas que fossem geradas pelo material genético comum (mesmo doador, por exemplo), possam ser atingidas em seus relacionamentos” (SCALQUETTE, 2019, p. 71). Portanto, repensar o direito ao conhecimento da origem genética vai ganhando cada vez mais relevância, porque agrega, em sua natureza, o reconhecimento da

⁷³ Sobre a proteção do sigilo e do anonimato, a presente investigação irá se aprofundar mais adiante, no entanto, a que já fique delimitado que o sigilo contempla a proteção do direito à privacidade.

pessoa em livre desenvolvimento, mas também, por consequência, protege o direito à saúde, por possibilitar uma melhor qualidade de vida, todos calcados no direito à dignidade humana.

Assim, entender o que seja o dado genético ganha maior relevância. Segundo Nogueira, Belloir e Santos (2021):

os dados genéticos são os que dizem respeito às características hereditárias de um indivíduo ou de um grupo de pessoas consanguineamente relacionadas, a informação genética é aquela presente no conjunto de marcadores ou de estruturas moleculares havidas no material genético (NOGUEIRA; BELLOIR; SANTOS, 2021, p.341).

Para melhor compreensão do objeto jurídico do direito ao conhecimento da origem genética, faz-se mister entender que é parte do direito à identidade genética e, por sua vez, da identidade da pessoa. Nesse sentido, José de Oliveira Ascensão discorre sobre a necessidade de proteção do direito ao conhecimento da origem genética como integrante da personalidade:

O elemento mais importante, ao nosso ver, está no lastro pessoal que se situa na origem deste alegado direito. A continuidade biológica, a derivação de metade dos cromossomos, não é um *fait divers* alheado da personalidade, porque a derivação biológica contribui poderosamente para a formação desta, ou se quisermos, está na origem da formação da pessoa. Por isso, não se satisfaz uma mera curiosidade, antes se vai ao encontro da pessoa permitindo, de certo modo, saber quem ela é. Por isso, a ligação à identidade pessoal parece-nos correta. (ASCENSÃO, 2009, p.364)

O reconhecimento de que a existência do conhecimento da origem genética parece pacificado, e que ele é parte integrante do direito da personalidade, portanto, devendo ser protegido.

As barreiras a serem enfrentadas e analisadas na construção jurídica do acesso a esse direito, na reprodução assistida heteróloga, é o que se acostumou a chamar de anonimato⁷⁴ do doador são inúmeras como, por exemplo, a extensão desse anonimato, a quem deve ser aplicado e em que situações.

A primeira barreira é entender o escopo jurídico do anonimato, nos termos da atual Resolução n.º 2.320/22-CFM, pois, mesmo sendo uma norma deontológica, vem servindo de parâmetro jurídico para as decisões⁷⁵ que tratam da reprodução assistida. A segunda é pensar como assegurar o acesso ao direito do conhecimento da origem genética sem colocar em xeque

⁷⁴ Em que pese a maior parte da doutrina utilizar (SCALQUETTE, 2019; MATOS; ARAÚJO, 2015; RODRIGUES; CHRIST, 2014) o termo anonimato do doador de gametas não foi adotado pela Resolução 2.320/22-CFM que versa sobre a reprodução assistida. Esta utiliza o termo sigilo da identidade, o que nos parece mais adequado. Em que pese que quando se analisa o termo identidade, tem-se que delimitar qual seria o âmbito, o que será discutido quando da análise dos dados da pessoa, sob a perspectiva da Lei Geral de Proteção de dados-LGPD.

⁷⁵ A título de exemplo da utilização da norma deontológica como fundamento da decisão que trata da reprodução assistida e do anonimato do doador, tem-se: STJ, REsp 18015. Relator: Assusete Magalhães, publicado em 16/04/2019; STJ, AREsp 1042172. Relator: Min. Assusete Magalhães. Publicado em 11/10/2017.

o direito à privacidade dos pais e dos doadores e resguardar, ainda, o sigilo referido na resolução susa.

O equilíbrio entre esses direitos, que envolve o conhecimento da origem genética na reprodução assistida, é foco de proteção em muitos países, principalmente, europeus. Muitos dos quais já têm leis que protegem a privacidade genética⁷⁶ das pessoas e limitam o acesso de terceiros às informações genéticas.

Para além da normativa deontológica do CFM sobre o acesso ao conhecimento da origem genética, como esse direito é composto por dados genéticos, e para essa tese, o que importa são os dados relacionado à saúde que, atualmente, são considerados como dados sensíveis pela Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados-LGPD). A análise de acesso a esse direito também deve ser observada sob essa perspectiva.

Para melhor delimitação do elemento que compõe o dado genético que está em análise no direito ao conhecimento da origem genética, utiliza-se da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos de 2003. Essa Declaração define dados genéticos em seu artigo 2º, I: "dados genéticos são informações relativas às características hereditárias dos indivíduos, obtidas pela análise de ácidos nucleicos ou por outras análises científicas." (UNESCO, 2004).

Na construção dessa identidade genética, que será o núcleo do direito da origem genética, a mesma declaração esclarece, em seu art. 4º, que:

A especificidade dos dados genéticos humanos decorre do facto de:
(I) Serem preditivas de predisposições genéticas dos indivíduos;
(II) poderem ter um impacto significativo sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa; (UNESCO, 2004).

Ou seja, o conhecimento dos dados genéticos importará diretamente sobre a formação da personalidade da pessoa nascida por reprodução assistida e, talvez, seu maior impacto seja no âmbito da saúde.

É importante que o acesso às informações genéticas seja feito com cuidado e respeito à privacidade e aos direitos das pessoas. As políticas de privacidade e as regulamentações sobre o uso de informações genéticas devem ser transparentes e acessíveis. As pessoas também devem

⁷⁶ Em que pese a presente tese não ter o escopo de fazer uma análise do direito comparado da tutela do direito ao conhecimento da origem genética, importante ressaltar que, em Países como França, Alemanha, Itália, Bélgica e Suécia, além de diretrizes da Comunidade Europeia aos seus membros tendo, em quase todas as situações normativas, optado os devidos ordenamentos pela possibilidade de conhecimento da origem genética pelo filho e não de forma irrestrita, principalmente, quando a mesma ocorre para a proteção do direito à saúde. Para análise do direito estrangeiro sobre o conhecimento da origem genética ver SZANIAWSKI, 2019; CARVALHO, 2018.

ter a opção de escolher se desejam ou não receber informações sobre sua origem genética. Para tanto, far-se-á um estudo mais cuidadoso no âmbito da proteção desses dados à luz da Lei Geral de Proteção de Dados, no capítulo 4.

Esse será um fator importante na consolidação do direito à origem genética e, ao mesmo tempo, pode ser um contributo na sua relação para com a proteção da intimidade do doador e de pais na reprodução assistida.

Esse equilíbrio é importante porque a identidade da pessoa que nasceu por técnica de reprodução assistida não é formada apenas da identidade genética, essa é apenas uma vertente daquela. Nesse diapasão, a definição de identidade da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, em seu art. 3º, contribui no entendimento que a identidade genética é parte da identidade da pessoa⁷⁷.

Assim, o direito ao conhecimento da origem genética é um direito importante que pode beneficiar a saúde e o bem-estar das pessoas e, portanto, proteger o livre desenvolvimento pessoal e a dignidade da pessoa. No entanto, deve ser equilibrado com a proteção da privacidade e dos direitos individuais.

A informação genética pode ser usada para várias finalidades, como diagnóstico e tratamento de doenças genéticas, aconselhamento genético e identificação de parentesco. No entanto, o acesso a essas informações também pode ter implicações negativas, como a discriminação genética e a perda de privacidade, por exemplo.

Por isso, há uma preocupação internacional de proteção à privacidade genética das pessoas e de limitação do acesso de terceiros às informações genéticas. Essa tentativa de proteção da identidade genética perpassa pelo reconhecimento que ela orbita em mais de uma esfera pessoal, pais e filhos, por exemplo, e que não pode ser objeto de poder para discriminação gênica. Nesse sentido, caminha a normatização de que o acesso a tais informações deve ficar restrito às pessoas que são impactadas por essa identidade, ou seja, que carregam a mesma genética⁷⁸.

⁷⁷ Art. 3: Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade (DECLARAÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DADOS GENÉTICOS HUMANOS).

⁷⁸ Elimar Szaniawski elenca legislações internacionais onde o acesso à informação dos dados genéticos vem se desenhando para coexistir de forma comum na órbita dos genitores genéticos (doadores) e das pessoas que carregam a mesma carga genética (pessoas nascidas dessa doação), principalmente, quando essa proteção encontra alicerce no direito à saúde. Nesse sentido, “na Bélgica o *Comité* consultivo de bioética da Bélgica aduz a ponderação de interesses postos em causa apontará como interesse predominante o de salvaguarda da vida da criança e o desenvolvimento saudável que deve ser o primeiro valor entre os demais a ser preservado”

Dessa forma, parece que se desenha o reconhecimento que os dados genéticos não estão, necessariamente, confinados apenas em um direito da personalidade. O fato de o mesmo dado genético, que é passado através de gerações de mesmo vínculo biológico, ser capaz de influenciar a formação de mais de uma personalidade e seu desenvolvimento, principalmente, no que tange à proteção da saúde, deve ser tutelado sempre nessa perspectiva.

Aqui não se está a defender que exista um direito da personalidade compartilhado, porque não existe. Mas que os traços de formação e desenvolvimento da personalidade são constituídos por elos de comunicação de dados genéticos importantes na esfera de cada pessoa, em virtude do processo biológico que é a formação da vida humana. Então, torna-se necessário o conhecimento da origem genética. O que há, na verdade, é o reconhecimento de questões existenciais claras que precisam ser tuteladas.

Ainda nesse âmbito, delimitar em que esfera se encontra o direito da origem genética pode ser o ponto de partida para afastar possíveis abusos no acesso à informação genética das pessoas, com a delimitação do acesso, como, por exemplo, para afastar a discriminação gênica.

Compreendendo que o direito à origem genética é um direito da personalidade, ela estaria na esfera da pessoa que carrega a mesma carga genética. No caso da reprodução assistida heteróloga, estaria na esfera da pessoa nascida por essa técnica. Assim, defende Elimar Szaniawski

O direito ao conhecimento da origem genética e familiar, que poderá ser exercido pelo filho, dentro de certos limites, quando se apresentarem as circunstâncias necessárias e justificáveis para quebra do segredo que envolve o nascimento e as referidas identidades. (SZANIAWSKI, 2019, p.360).

O que se deve observar, nesse caso, é que o direito ao conhecimento da origem genética não é um passe livre para se adentrar na esfera da personalidade de outrem, muito menos um super trunfo para o conhecimento da identidade do outro⁷⁹. Mas, sim, uma permissão, por

(SZANIAWSKI, 2019, p.359). E ainda complementa com a análise da “alínea 2, do princípio número 13, abre outra exceção, ao admitir que o direito nacional dos países membros do conselho da Europa possam prever que criança, há um tempo apropriado, poderá ter acesso às informações relativas à modalidade técnica e ao processo de sua concepção ou mesmo conhecimento da identidade do doador” (SZANIAWSKI, 2019, p.357), demonstrando que, nesse exemplo, já um reconhecimento do direito à origem genética.

⁷⁹ Nesse sentido Stefano Rodotà reflete que “atualmente, as formas assumidas pela proteção de dados refletem uma gama de valores muito mais ampla torna-se instrumentos essenciais contra discriminações em prol da defesa de direitos fundamentais como a saúde, para consentir o livre desenvolvimento da personalidade humana a própria palavra “privacidade” corre o risco de se tornar inadequada, não sendo mais capaz de singularizar corretamente a realidade que deveria representar, se restar confinada a seu significado original” (RODOTÀ, 2004a, p.97).

ponderação⁸⁰ valorativa, para que se adentre em certa esfera da identidade alheia, notadamente da identidade genética, em virtude da necessidade de esse elemento orbitar em mais de um direito da personalidade, mas que, no seu exercício, será limitado a uma das partes, por se tratar de causa existencial, ou por ambos, respeitados os limites éticos.

Sem entendermos a importância do direito ao conhecimento da origem genética, corremos o risco de violar a privacidade e os direitos individuais das pessoas e de permitir a discriminação genética. É importante garantir que as pessoas que são impactadas diretamente pelo conhecimento da origem genética tenham acesso às informações genéticas de maneira segura e protegida, respeitando suas escolhas e direitos de terceiros, que também irão proteger, em outra medida, seus próprios direitos da personalidade.

O direito ao conhecimento da origem genética deve ser equilibrado, então, com a proteção da privacidade e intimidade, garantindo que as pessoas possam tomar decisões informadas sobre sua saúde e bem-estar. No caso da reprodução assistida heteróloga, essa visão deve alcançar tanto os pais e o doador, quanto a pessoa que nasce através dessa técnica.

No Brasil, o direito ao conhecimento da origem genética é reconhecido e protegido por diversas leis e normas infraconstitucionais, bem como pela Constituição Federal de 1988 (artigo 5º, inciso X⁸¹). Essa disposição constitucional protege a privacidade e a intimidade das pessoas, incluindo o direito ao conhecimento de informações sobre sua origem genética.

Novamente, ter-se-á que delimitar em que esfera se encontra a intimidade, a privacidade e onde a origem genética fica albergada e/ou se acopla nos referidos direitos da personalidade, visto que são três características diferentes da personalidade.

⁸⁰ “Nesse conflito de interesses, deve ser considerado como fator de primordial relevância a dignidade da criança concebida e o desenvolvimento pleno de sua personalidade, bem como o seu interesse superior, princípio previsto no art. 227 da Constituição Federal de 1988 e na Lei n. 8.069/90, reafirmado e consagrado pelo art. 3.1 da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, ratificada pelo Brasil através do Decreto Lei n. 99.710/90, vez que ela tem o direito personalíssimo, indisponível e intransferível de conhecer a sua origem biológica, cujo exercício é exclusivo, não devendo ser obstaculizado nem pelos pais, nem pelos Bancos de Gametas, tampouco pelo Estado que deverá afirmar estes princípios na legislação que regulamentar a questão do anonimato e do direito a criança concebida com material genético doado de conhecer a sua origem” (MATOS; ARAÚJO, 2015, p.348)

E ainda, “no Brasil fundamentos gerais do direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar são encontrados na conjunção inciso III do artigo primeiro da Constituição com artigo 12 do CC como cláusulas gerais, os citados dispositivos legais fornecem todos os mecanismos para a aplicação do direito ao conhecimento das origens cabendo ao magistrado em cada caso concreto pensar e ponderar os interesses postos em causa fixando dessa maneira os limites de atuação da categoria em estudo sem se esquecer de considerar na ponderação dos direitos em oposição a predominância dos superiores interesses do filho” (SZANIAWSKI, 2019, p.370).

⁸¹ O Artigo 5º, inciso X, CF estabelece que “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação” (BRASIL. Constituição Federal 1988).

A proteção da origem genética também foi observada em leis que regulamentam o uso e o armazenamento de informações genéticas, como a Lei nº 13.709/2018, conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD). Esta lei estabelece as regras para o tratamento de dados pessoais, incluindo informações genéticas, por empresas e organizações. E, ainda, determina que as informações genéticas só podem ser coletadas e tratadas com o consentimento livre, informado e inequívoco da pessoa, além de estabelecer direitos aos titulares desses dados, como o direito de acesso, retificação e exclusão de informações genéticas pessoais.

Há leis específicas que tratam do uso e da pesquisa com informações genéticas, como a Lei nº 11.105/2005, conhecida como Lei de Biossegurança, que regulamenta o uso de organismos geneticamente modificados (OGMs) e estabelece regras para a pesquisa com células-tronco embrionárias. Essa lei também disciplina o uso e a pesquisa de informações genéticas humanas, como o sequenciamento do genoma humano e outras formas de manipulação genética.

Em todas essas normativas há, em algum âmbito⁸², a regulamentação dos dados genéticos com o intuito de dar alguma proteção a sua utilização, não especificamente no que se refere à reprodução assistida heteróloga, mas, sim, a uma proteção para o dado genético.

Um desafio para o ordenamento jurídico é visualizar a importância do tema para que haja uma ampla conscientização sobre os direitos relacionados à origem genética, de forma a garantir que as pessoas possam tomar decisões informadas e conscientes em relação à sua saúde e bem-estar, por exemplo.

Essa importância do direito a conhecer a identidade genética reside em alicerçar o livre desenvolvimento da pessoa, e a sua delimitação não deve ser associada aos direitos de família, pois se trata de direito da personalidade. Cometer esse equívoco leva a uma confusão jurídica que vem prejudicando o exercício do direito da personalidade do conhecimento da origem genética na reprodução assistida, visto que quase todos os argumentos a favor do anonimato irrestrito do doador de gametas residem em um receio de um possível vínculo parental futuro, como veremos mais adiante nesse capítulo.

O conhecimento da origem genética atrai para a pessoa uma construção sólida da sua personalidade. Deve, em primeiro plano, ficar determinado com a natureza jurídica que tem, personalidade, mesmo que possa ser utilizada também, para outros âmbitos do direito, como o de família.

⁸² Lei geral de proteção de dados (L. n.º 13.709/2018): Art. 5º, inciso II; Lei de Biossegurança (L. nº 11.105/2005): art. 1º e art. 3º.

Saber dessa diferenciação é base para afastar qualquer vedação ao seu reconhecimento enquanto direito, bem como entender que a origem genética orbita em mais de uma esfera da personalidade, pois os dados genéticos são passados de pessoa a outra. É o passo para compreensão de que o seu conhecimento (acesso à informação) contribui, por exemplo, para o exercício da autodeterminação. Para isso, não pode criar barreiras a essa informação, como vem tratando a Resolução n.º 2.320/2022-CFM, em que as informações da origem só devem ser transmitidas de médico a médico, em virtude do sigilo profissional.

Ora, sendo personalíssimo esse direito, o acesso ao conhecimento da origem genética, mesmo que para fins de proteção ao direito à saúde, enquanto parte do direito da personalidade do indivíduo, deve ser respeitado em cada esfera atingida, proporcionado autonomia determinativa. Quando colide com outro de mesma natureza, precisa ser estabilizado através do princípio da proporcionalidade.

No entanto, a ausência de normativa específica para tratar do tema da reprodução assistida acaba por colocar a solução do conhecimento da origem genética e do acesso da identidade genética, de forma divergente de outras normas que versam sobre o tema. Como, por exemplo, a Lei Geral de proteção de Dados e o Estatuto da Criança e do Adolescente⁸³, que já versam sobre o acesso às informações da ascendência genética, seja enquanto dado à saúde, seja pela expressão própria do reconhecimento do direito da personalidade.

Em regra, o objetivo é garantir o direito ao conhecimento da origem genética das pessoas geradas por meio de técnicas de reprodução assistida, permitindo que elas tenham acesso a informações importantes sobre sua história genética e suas possíveis predisposições genéticas a doenças.

No entanto, é importante ressaltar que o direito ao conhecimento da origem genética na reprodução assistida ainda é um tema polêmico e controverso em alguns aspectos, como a questão do anonimato dos doadores de gametas e a possibilidade de registro civil de filhos gerados por meio de técnicas de reprodução assistida, sem a identificação do doador de material genético.

Essa dificuldade foi criada porque a construção normativa da reprodução assistida continua restrita à seara deontológica médica, bem como devido à jurisprudência ter utilizado

⁸³ Elimar Szaniaswki aduz que as questões sobre o conhecimento da origem genética refletem principalmente quando estar-se a analisar a adoção e a reprodução assistida. “O direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar surge, geralmente, em decorrência do abandono ou da colocação da criança em família alheia, da realização da adoção plena e da reprodução assistida heteróloga” (SZANIAWSKI, 2019, p.361), sendo que, no primeiro caso o ordenamento já encontrou uma resposta de exercício do referido direito, o art. 48º, ECA.

desse direito, em grande medida, apenas para respaldar a possibilidade da criação de vínculos parentais na ação de investigação de paternidade⁸⁴. Isso tem gerado, portanto, a confusão das naturezas jurídicas do direito ao conhecimento da origem genética, pelo fato de poder ser alicerce de um vínculo parental, o que não ocorre quando se trata da reprodução assistida, pois, aqui, o reconhecimento da origem genética está totalmente subordinado ao direito da personalidade.

O principal ponto de inflexão está no que a doutrina passou a denominar de anonimato do doador que colide diretamente com o direito ao conhecimento da origem genética. Tal entrave gera, por consequência, uma mácula no exercício no direito da personalidade das pessoas nascidas por reprodução assistida, nomeadamente a heteróloga, bem como uma diminuição no exercício do direito à saúde, sem falar em um tratamento desigual⁸⁵ do conhecimento da origem genética, a depender do tipo reprodutivo que irá gerar a filiação.

Nesse sentido, Elimar Szaniawski elenca que:

A pessoa nascida mediante reprodução assistida heteróloga fica autorizada a obter informações e o conhecimento relativo às características genéticas do doador, em caso de necessidade, por razões de saúde ou por solicitação de um conselho médico genético. Nesta hipótese, predomina o direito à saúde, qualificado como necessidade superior do ser humano, ante o direito ao segredo profissional, cujo titular é o doador de gametas ou a eventual mãe substituta, sendo que o anonimato deverá ceder lugar ao direito à saúde do indivíduo concebido mediante reprodução artificial (SZANIAWSKI, 2019, p.357).

Parece que a doutrina reconhece, em sua maioria⁸⁶, a existência do direito ao conhecimento da origem genética, enquanto direito da personalidade. Talvez o que fique, ainda, em uma zona cinzenta, é como deve ocorrer o exercício desse direito, se na forma prevista pela

⁸⁴ Quando se busca o termo “origem genética” nas pesquisas jurisprudenciais a resposta é, em grande medida, das ações de investigação de paternidade, ou seja, a utilização do termo para alicerçar uma filiação biológica, gerou uma grande confusão quanto à natureza jurídica, mesmo os julgados deixando claro que a origem genética é um direito da personalidade. Ver, a título de exemplo, os julgados do STJ: AgInt no REsp 1755970 / MG. Relator: Min. Marco Buzzi. Quarta turma. Data do julgamento: 27/03/2023; REsp 1817729 / DF. Relator: Min. Moura Ribeiro. Terceira turma. Data do julgamento: 21/06/2022; AgInt no AREsp 1931045/SP. Relator: Min. Antonio Carlos Ferreira. Quarta turma. Data do julgamento: 28/03/2022.

⁸⁵ Outro argumento a favor da descendência ter essa informação baseia-se em conceitos de paridade e não discriminação. “Os descendentes de doadores não devem ser o único grupo de pessoas legalmente impedido de descobrir informações de identificação sobre sua paternidade biológica” (tradução livre) (FRITH, 2007, p. 646).

⁸⁶ Nesse sentido, ver Szaniawski, 2005; 2019; Rodotà, 2004b; Perlingieri, 2007; Scalquette, 2019; Norões; Pereira Júnior; Saboia, 2017.

Resolução n.º 2.320/2018-CFM⁸⁷, ou se pode ser exercido, diretamente, pela pessoa que detém o direito, sem interlocutores⁸⁸. Isso será objeto de análise em tópico próprio desta tese.

O acesso da origem genética, na reprodução assistida, deve ter como “principal escopo o de proteger o direito à vida e o direito de nascer do filho salvaguardando, além do mais, o vínculo afetivo entre pais e filhos da família socioafetiva e a permanência da união familiar” (SZANIAWSKI, 2019, p.360).

É sobre essa perspectiva que “o direito ao conhecimento da origem genética da pessoa se caracteriza como direito da personalidade dela, cujo exercício constitui prerrogativa exclusiva dela, que não pode ser impedido, quer por parte dos pais socioafetivos, quer por qualquer autoridade, quer pela própria lei”. (SZANIAWSKI, 2019, p.362). Para que isso ocorra, em sua plenitude, deve-se rever a forma de aplicação atual, uma vez que vincula o seu exercício à atividade médica, voltando ao paternalismo médico, no qual o chamado anonimato do doador deve ser guardado em “segredo” profissional, afastando o seu conhecimento do real titular, que é a pessoa nascida por reprodução assistida heteróloga.

Isso quer dizer que o direito ao conhecimento da origem genética deve ser respeitado e exercido a todo o tempo de existência do seu titular, do nascimento à morte, sem a necessidade de pedido de autorização, juízo de valor de terceiro ou qualquer outro mecanismo que impeça esse exercício.

Pensar assim afasta que o acesso do conhecimento da origem genética só possa ocorrer na forma prelecionada pela Resolução n.º 2.320/2022-CFM, ou seja, por intermédio de médico que tomará a decisão da necessidade ou não de acesso à informação. Não se pode restringir que o acesso a essas informações que integram a sua personalidade só ocorra com a maioria, como a solução dada pelo art. 48 do ECA, visto que isso seria privar a pessoas do seu livre desenvolvimento durante toda a infância e juventude.

Necessário ressaltar que, quando se trata o conhecimento da origem genética na presente investigação, estar-se-á a falar do conhecimento desses traços para fins de proteção à saúde. Isso é, o acesso deve ocorrer desde logo, pois são dados de saúde que impactam

⁸⁷ Vinculando o acesso apenas via médico e diante da decisão deste sobre a necessidade de acesso ou não da referida origem genética, consoante a Resolução n.º 2.320/2022-CFM, seu cap. 4, item 4, *in verbis*: “Deve ser mantido, obrigatoriamente, sigilo sobre a identidade dos doadores de gametas e embriões, bem como dos receptores, com a ressalva do item 2 do Capítulo IV. **Em situações especiais, informações sobre os doadores, por motivação médica, podem ser fornecidas exclusivamente aos médicos, resguardando a identidade civil do(a) doador(a)** (grifo nosso)

⁸⁸ Como ocorre, por exemplo, nos termos do art. 48 do Estatuto da Criança e do Adolescente.

diretamente no livre desenvolvimento da personalidade, na autonomia, bem como no exercício da parentalidade responsável, enquanto houver esse poder parental.

Imagine que, em uma consulta ao pediatra, é retirado dos pais a possibilidade de narrar a história genética de seus filhos, por desconhecimento que ocorre pelo sigilo da identidade do doador. E, neste caso, a ausência desta informação pode afastar ou dificultar o prognóstico de uma possível doença. Além disso, diante do desconhecimento, é retirada do exercício parental responsável a condução de práticas diuturnas de prevenção de possíveis doenças que podem se desenvolver por causa hereditária.

Assim, percebe-se que o direito à origem genética deve ser protegido desde o nascimento, sendo exercido por representação dos pais, aliado à parentalidade responsável e, com a maioridade, exercido autonomamente pela pessoa, tudo em consonância com a família constitucionalizada⁸⁹.

Pensar sobre exercício, é que o conhecimento do direito à origem genética, em princípio, não deveria ficar restrito à requisição de tais dados pelo seu titular⁹⁰, pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida, seja na menoridade, através de representação e/ou assistências dos representantes legais, seja na maioridade da própria pessoa. Mais simples e mais correto seria que esses dados já fossem compartilhados como partes integrantes do procedimento da reprodução assistida, resguardado a anonimização da identidade civil, repassando apenas os dados genéticos para fins de proteção da saúde, possibilitando, inclusive, a melhora do exercício da parentalidade responsável e respeitando o direito ao conhecimento da origem genética.

3.1 ANONIMATO DO DOADOR

⁸⁹ “A família na atualidade é funcionalizada, visando garantir não apenas a realização existencial, mas o pleno desenvolvimento de cada um dos integrantes. O objetivo da imposição desses direitos e deveres, basicamente, é conceder a proteção mais ampla possível às crianças e aos adolescentes, enquanto este estiverem sob condição venerável (menoridade civil) ou até que ocorra uma das causas de extinção da autoridade parental” (MATOS; VIEIRA, 2022, p.67), e ainda, buscando a construção do livre desenvolvimento e autonomia da pessoa quando encerrar o poder parental.

⁹⁰ Há quem defenda que esse acesso só deva ocorrer em caso de doença que necessite dessa informação. Nestes termos, “o direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar, como direito de personalidade, permitiria ao indivíduo, cujo vinho parentesco já estabelecido pelo trinômio paternidade-maternidade-filiação afetiva de, somente, conhecer sua ascendência biológica em casos excepcionais, quando se apresentarem sintomas da presença de uma doença genética ou por outro motivo poderoso” (SZANIAWSKI, 2019, p.366), no entanto, esperar que haja sintomas de doença para possibilitar o acesso ao conhecimento da origem genética, seria, talvez, manter o mesmo restrito e colocar o direito à saúde como sendo apenas o curativo, excluído, dessa forma, o seu exercício preventivo, por exemplo, e impedir o livre desenvolvimento da pessoa.

No mesmo compasso de importância do conhecimento das origens genéticas, tem-se o anonimato do doador, que é um tema importante e polêmico no contexto da reprodução assistida. Trata-se da possibilidade de os doadores de gametas (óvulos ou espermatozoides) e embriões permanecerem em anonimato⁹¹ em relação às pessoas que foram concebidas a partir de suas doações.

Anonimato é a condição de uma pessoa ou informação não ser identificada ou reconhecida publicamente. É a privação de nome, identidade ou característica que permita a sua identificação. O anonimato pode ser utilizado para preservar a privacidade e proteger a segurança de pessoas ou informações, mas também pode ser utilizado para encobrir práticas ilícitas ou prejudiciais. O uso do anonimato é regulamentado em diversas áreas, como no direito, na comunicação e na tecnologia⁹².

No ordenamento jurídico brasileiro, a questão do anonimato é tratada em diferentes leis e regulamentos, dependendo do contexto em que se aplica. Em relação à reprodução assistida, o anonimato do doador de material genético é abordado na Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 2.320/2022, que estabelece normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida.

Fora desse contexto, o anonimato também é tratado em outras leis, como por exemplo, na Lei de Acesso à Informação (Lei nº 12.527/2011), que prevê que qualquer pessoa física ou jurídica pode solicitar informações públicas, salvo aquelas protegidas por sigilo legal, como é o caso das informações pessoais e dados sensíveis, que são previstos na Lei Geral de Proteção de Dados- LGPD (Lei nº 13.709/2018).

⁹¹ “O princípio do anonimato encobre múltiplos segredos que seriam reservados para denotar as disposições íntimas do casal e do doador, referentes à descrição que podem desejar ao participarem do procedimento, segredos esses que podem ser revelados ou não, por vontade dos próprios titulares, a saber: o segredo do doador que pode não querer tornar pública a sua doação; o segredo da pessoa ou casal de querer encobrir o recurso à técnica de Inseminação Artificial com Doador; o segredo de um dos cônjuges que pode não querer tornar público a sua esterilidade ou doença hereditariamente transmissível; e o segredo sobre o sigilo da identidade da pessoa do doador, ou seja, o segredo de se querer manter o doador afastado da vida da criança e vice-versa” (MATOS; ARAÚJO, 2015, p. 340)

Nesse mesmo sentido, Elimar Szaniawski (2019), faz digressão histórica da construção do ordenamento jurídico, do anonimato que passa pelo parto anônimo, que remonta a época medieval, que era rodeado de um segredo profissional e familiar até chegar às formas legislativas mais modernas que reconhecem a existência do anonimato, mas não mais afastam o direito dos filhos de conhecer a sua verdadeira origem genética e familiar, principalmente, no direito interno dos países que compõem a União Europeia.

⁹² Pela proteção constitucional do direito à privacidade e intimidade (art. 5º, inciso X, Constituição Federal bem como a proteção dos dados inserido no art. 5º, LXXIX), ressaltando-se os casos previstos, como no mesmo art. 5º, inciso XXXIII.

A preocupação com o anonimato advém, no caso da reprodução assistida heteróloga, do fato que o exercício do direito reprodutivo perpassa pela condição da utilização de material genético de terceiro estranho à relação parental, bem como pelo fato de as pessoas envolvidas na efetivação do projeto parental não terem, muitas vezes, o interesse na divulgação de que elas se utilizaram da técnica para efetivar o projeto parental⁹³.

Nesse diapasão, o anonimato estaria com uma manta protetora dos direitos à intimidade e à privacidade dessas pessoas⁹⁴, mas, em sua lógica social, a sua existência afasta a análise da pessoa nascida por reprodução assistida, pois o anonimato foi pensando na proteção dos direitos da personalidade do binômio doador e pais.

Tanto que sua maior premissa de constituição está, para além da norma deontológica médica, nos termos de consentimento livre e esclarecido, nos quais o doador declara a sua ciência do anonimato e seus termos. Nos termos desse instrumento, a busca é da anonimização da identidade de doador e dos pais, para afastar a possibilidade de entrelace das histórias pessoais de cada uma.

Essa lógica faz sentido pois, segundo Stefano Rodotà (2004b):

No campo da privacidade, a ênfase tem sido cada vez mais colocada na necessidade de eliminar ou reduzir a interferência de partes externas na esfera privada das pessoas. Não estamos, portanto, diante de uma imposição de valores, mas do seu contrário, com a possibilidade de desenvolver livremente a própria personalidade e de participar autonomamente da vida política e social. Queremos evitar que as escolhas de vida sejam condicionadas por pressões públicas e privadas, permitindo assim que todos atuem com plena autonomia. (RODOTÁ, 2004b, p.4).

Respeitar a privacidade e a autonomia de cada pessoa é premissa básica de um estado democrático⁹⁵. No entanto, a dificuldade é conciliar essas esferas individuais e, no caso da reprodução assistida, é o anonimato que conjuga o ponto de tensão no equilíbrio entre a

⁹³ “Na Reprodução Humana Assistida foi criado um sistema baseado no princípio do anonimato, cuja lógica social era evitar o adultério e a filiação ilegítima, bem como proporcionar aos casais heterossexuais a realização do projeto parental o mais próximo possível do modelo natural, daí o imperativo de compatibilização das características físicas, inclusive tipo sanguíneo, do doador com as do receptor, de modo a substituir simbolicamente a transmissão de genes e aproximar a família ao modelo natural de parentesco” (MATOS; ARAÚJO, 2015, p.349).

⁹⁴ Nesse sentido, “o direito ao anonimato do doador de gametas trata-se de direito fundamental subjetivo, análogo ao direito fundamental à privacidade insculpido no artigo 5º, inciso X, da Constituição Federal, que regulamenta ser inviolável à intimidade e à vida privada, cabendo direito à indenização decorrente da violação” (RODRIGUES; CHRIST, 2014, p.146)

⁹⁵ “A dificuldade reside, também, porque entender o significado do anonimato do doador de sêmen, for absoluto na inseminação artificial heteróloga não compactua com a ordem constitucional da prevalência das situações existenciais, em razão do direito do filho ter acesso à sua origem genética, aspecto que compõe a essência de sua identificação” (NORÕES; PEREIRA JÚNIOR; SABOIA, 2017, p 224).

privacidade e o conhecimento da origem genética, visto que conhecer o material genético do doador⁹⁶ coloca em evidência as questões de privacidade.

Em muitos casos, quando se está a tratar da doação de gametas, esse ato é envolto na privacidade e a pessoa não quer, legitimamente, que a sociedade saiba desse ato altruístico. “Para o doador, o anonimato impõe o desconhecimento do resultado da técnica, ou seja, que ele tenha concebido um filho, mesmo sem tê-lo planejado, enquanto o segredo encobre, sob o ponto de vista do doador, o fato de ter ele doado seu sêmen” (MATOS; ARAÚJO, 2015, p.340).

Diante de tantos dilemas existenciais do doador e dos pais é que há a solidificação do anonimato, como sendo absoluta⁹⁷ e havendo uma centralização, sobretudo, na pessoa do doador e dos pais.

Essa centralização, em certa medida, deve-se no porquê sem a solidariedade do doador de gametas, na reprodução assistida heteróloga, inviabilizaria o projeto parental por tal técnica⁹⁸. Ademais, tenta-se que o projeto reprodutivo aconteça da forma social mais próxima da reprodução natural biológica, ou seja, permite-se que haja a escolha de traços genéticos característicos para que o filho nascido dessa técnica se aproxime dos pais⁹⁹, que não são os genitores biológicos (sendo este o doador de gametas).

Isso demonstra, também, que anonimato é calcado no binômio doador-pais, colocando à margem a pessoa que nasce pela técnica, uma vez que a preocupação inicial é com a privacidade dos dois primeiros atores.

⁹⁶ “A informação decorrente da análise do material genético do doador anônimo desencadeia uma série de problemas com relação ao seu acesso, pois pode incidir na vida pessoal do indivíduo que tem sua identidade genética violada, além de entrar em confronto com outros bens juridicamente tutelados do indivíduo, incluídos os dos familiares biológicos ou coletivos relacionados à saúde e à segurança, mas também os de outra natureza, como são os econômicos” (RODRIGUES; CHRIST, 2014, p.142)

⁹⁷ “Essa norma adotou o modelo de anonimato absoluto que se centra na figura do doador e dos titulares do projeto parental, ignorando os direitos fundamentais de quem nasce fruto das técnicas de reprodução assistida humana, em especial, à vida, à saúde, à personalidade, à integridade física e biológica, direitos estes que objetivam a dignidade humana” (MATOS; ARAÚJO, 2015, p.344).

⁹⁸ Essa ideia é defendida por MATOS; ARAÚJO (2015, p.344) que ainda complementam “o princípio do anonimato revitaliza a tensão entre a natureza e a cultura nas representações de parentesco, principalmente pelo fato das técnicas de reprodução assistida terem ampliado a compreensão do chamado filho biológico, deixando de se restringir ao filho genético”.

⁹⁹ Na exposição de motivos da Resolução n.º 2.320/2022-CFM aduz que: na utilização de bancos, a seleção de gametas ou embriões é de responsabilidade do usuário, em respeito à autonomia para formação da sua família. Abrindo uma brecha que se escolha traços genotípicos mais próximos dos pais contratantes. Nesse sentido, “na Reprodução Humana Assistida foi criado um sistema baseado no princípio do anonimato, cuja lógica social era evitar o adultério e a filiação ilegítima, bem como proporcionar aos casais heterossexuais a realização do projeto parental o mais próximo possível do modelo natural, daí o imperativo de compatibilização das características físicas, inclusive tipo sanguíneo, do doador com as do receptor, de modo a substituir simbolicamente a transmissão de genes e aproximar a família ao modelo natural de parentesco”. (MATOS; ARAÚJO, 2015, p.349).

A forma como a reprodução assistida foi se desenhando na sociedade, visto ser um exercício regular do direito reprodutivo, foi muito atrelada a questões parentais. Isso fez com que a construção das premissas de solidariedade da doação de gametas fosse alicerçada, *prima face*, em distanciar as responsabilidades parentais¹⁰⁰ de filiação, visto que o resultado dessa doação será uma pessoa.

O doador de material genético, quando fundado no princípio da solidariedade, toma a decisão altruística da doação de gametas, “tem ciência de que este será destinado para fins de gerar um ser e que não se obrigará à filiação, pois não sabe quem irá receber o material genético para concepção, muito menos querer ter contato com essa pessoa” (RODRIGUES; CHRIST, 2014, p.144), respaldado no princípio do anonimato que rege tais relações.

Nessa acepção, observa-se que o anonimato é construído, em uma das suas bases, no termo de consentimento livre e esclarecido¹⁰¹, para separar o ato solidário da doação da possibilidade de criação de vínculo parental¹⁰². Ao mesmo tempo, deixa claro que o intuito da doação é a formação de uma pessoa, isto é, um ser com todos os direitos da personalidade a ele inerente¹⁰³, ou seja, que a pessoa que nasce por meio de tal técnica deve ter seus direitos da personalidade protegidos.

Então, o prisma de proteção através do anonimato estava em preservar, desde a liberdade, intimidade e privacidade dos pais na execução do protejo parental, mas também proteger que, em momento futuro, não se pudesse questionar alguma relação jurídica parental, tendo como fundamento a existência de elo genético.

¹⁰⁰ O REsp 1801542, que julga pelo afastamento do anonimato do doador em prol da possibilidade de maior sucesso da técnica de reprodução assistida, possibilitando, portanto, a utilização de gameta da irmã da requerente, aduz que a regra do anonimato incluída na norma deontológica tem “a intenção de resguardar a identidade de doadores(as) e receptores(as) encontra fundamento, principalmente, nos riscos de futuro questionamento da filiação biológica da criança gerada, desestabilizando as relações familiares e pondo em xeque o bem estar emocional de todos os envolvidos.” Bem como, a norma deontológica tem caráter infra legal não podendo ser determinante na manutenção do anonimato (STJ, REsp 1801542; relatora: Min. Assusete Magalhães. Data da publicação: 16/04/2019).

¹⁰¹ No que se refere ao termo de consentimento livre e esclarecido observa-se que o mesmo é constituído com base na autonomia privada e, no que se refere a esta autonomia, devem ser consideradas as vulnerabilidades, posto que, principalmente nas relações existenciais, para além da compreensão generalista do ato praticado, deve a declaração de vontade conseguir ultrapassar a vulnerabilidade médica e atingir um nível de compreensão que o ato praticado atingirá determinado fim, como suas consequências, intenção e devida compreensão. Nesse sentido, ver o texto de Meirelles *et al.* (2022).

¹⁰² O que foi devidamente recepcionado pelo provimento 63/2017, art. 17, §3º, do CNJ.

¹⁰³ Nesse sentido, Perlingieri aduz que “as perplexidades sobre a eliminação do anonimato não podem representar uma contraindicação à inseminação artificial. Não tutelar o anonimato antes, atribuir responsabilidades a quem doa, como o seu sêmen, a vida, personalizar a doação, significa evitar a especulação” (PERLINGIERI, 2007, p.176).

Observa-se que sob tal prisma a legitimidade da existência do anonimato ainda subsiste no que se refere à identidade civil do doador e paciente da técnica de reprodução assistida, já que, nessa medida, consegue dialogar com visão civil-constitucional da família alicerçada no afeto, protegendo a privacidade no exercício do direito reprodutivo, e afastando a possibilidade de que, em momento posterior, a genética possa ser elemento de questionamentos de ordem parental. Mas parece claro também que, fora esse aspecto, o anonimato irrestrito perde força.

A maneira mais segura é separar as duas naturezas jurídicas, familiar e da personalidade, que têm como base a origem genética. E, assim, ao tutelar a relação do doador e a família que será constituída, será separada por um manto de invisibilidade jurídica, mas que não pode restringir direito da personalidade da pessoa nascida por meio da técnica de reprodução assistida.

O que se olvidou, na norma deontológica, é que o direito da personalidade na reprodução assistida, é necessário o anonimato para resguardar direitos da personalidade do doador e dos pais, mas deve ir além e, também, resguardar os direitos da personalidade sob a perspectiva da pessoa que nasceu através dessa técnica reprodutiva.

Deve-se, então, separar, de forma definitiva, o anonimato da origem genética com natureza jurídica familiar, daquela que tem, por premissa, o direito da personalidade, a qual é o objeto da presente tese.

Sabendo fazer essa separação fica mais fácil entender as questões do anonimato de forma distinta em cada caso. Como a proteção do direito à origem genética está no âmbito da personalidade, deve ser resguardada enquanto tal, principalmente, quando se está a tratar de proteção do direito à saúde e livre desenvolvimento da pessoa.

Assim, quando o doador e pais procuram as clínicas de reprodução assistida para o primeiro doar gametas e o segundo utilizar dos gametas que estão nos bancos, fazem-no no parâmetro legítimo de suas individualidades. E, para isso, declararam no termo de consentimento, pensando no resultado da técnica de reprodução a qual se submetem.

Essa autonomia privada deve ser protegida pelos seus respectivos direitos à privacidade e à intimidade, mas não devem afastar que a pessoa nascida pela técnica tenha restringido o seu direito da personalidade, em virtude do consentimento do qual não participou, por óbvio.

Daí surge uma discussão da natureza jurídica do consentimento na reprodução assistida, bem como a própria relação jurídica existente. Passos e Pitthou (2021, p. 311) defendem que “o consentimento é um instrumento de informação onde se exerce a autonomia

da vontade, sendo um negócio jurídico *sui generis* tendo em vista que não é uma *res* o objeto do negócio”¹⁰⁴.

Sendo entendido como exercício da autonomia da vontade, carece ainda mais a importância de que, nesse instrumento, deixe bem claro os contornos jurídicos dos atos a serem praticados. Ou seja, por exemplo, que âmbito da privacidade de cada um dos envolvidos estaria protegido e de que forma se dará tal proteção, assim como os limites de proteção da identidade genética, quando convergem os direitos da personalidade de doador, pais e da pessoa que nasceu da técnica de reprodução assistida.

A importância no anonimato não resta afastada, visto que se deve preservar os direitos da personalidade de pais e de doadores. Primeiro, respeitando as suas escolhas individuais, seja o de doar material genético reprodutivo, seja o de se utilizar das técnicas de reprodução assistidas, que estão resguardados pelos direitos à intimidade e à privacidade¹⁰⁵. Segundo, para evitar a utilização indevida e/ou ilícita dos dados genéticos colhidos.

Assim, pensar em solução para resguardar o direito ao conhecimento da origem¹⁰⁶ genética é dar efetividade que ela seja exercida pelo seu titular, ou seja, não se pode, para proteger um direito da personalidade de uma pessoa, deixar descoberto a proteção de outros. E se houver solução jurídica para manutenção de equilíbrio entre o exercício dos direitos da personalidade em jogo¹⁰⁷, essa deve ser aplicada.

Não se pode afastar irrestritamente o anonimato, pois isso levará uma desproteção, por exemplo, da utilização dos dados genéticos para fins econômicos (pelos planos de saúde, por exemplo), o que não era a intenção do doador ou mesmo dos pais quando firmaram os contratos com as clínicas de reprodução assistida, bem como a utilização dos gametas que, até por determinação legal, não pode ter conotação econômica.

¹⁰⁴ Os próprios autores alertam para pensamento divergente de que “o consentimento informado atua como acordo prévio e respeito de ambos os parceiros, pois faz com que haja uma disposição anterior sobre o material genético” (PASSOS; PITTHON, 2021, p.312).

¹⁰⁵ “O direito à intimidade, estendido, aqui, também para a intimidade genética – revela diversas potencialidades de elementos e conflitos, de maneira que mais do que mero hard case exigente de eventual ponderação, a horizontalidade dos direitos fundamentais traz à baila a pertinência e alcance de tal intimidade dentro do plano contratual da reprodução assistida” (RECKZIEGE; DUARTE, 2015, p.95).

¹⁰⁶ “A questão genética passa a ser, assim, quanto às garantias de se permanecer como indivíduo irrepetível em todos os planos identitários, iniciando quanto à própria ascendência biológica” (RECKZIEGE; DUARTE, 2015, p.108).

¹⁰⁷ Nesse sentido, “a resposta para os problemas que se apresentam nas circunstâncias fáticas repousa nos princípios hermenêuticos constitucionais, mormente o princípio da unidade da constituição, que se relaciona profundamente com o princípio da concordância real entre os valores expressos no texto constitucional, de modo que seja viabilizado a eficácia de ambos os axiomas, sem que seja um em detrimento do outro”. (RECKZIEGE; DUARTE, 2015, p.110).

Mas a pergunta que deve ser esclarecida é se o anonimato desenhado até aqui realmente coaduna-se com a proteção da identidade descrita na norma deontológica, ou mesmo, se esse anonimato tem, como natureza jurídica, a proteção de que bem, efetivamente.

Se a análise se dá sob o condão que esse anonimato tem, como finalidade, a proteção única da identidade genética para fins de preservação da intimidade e privacidade dos contratantes (doador e pais), na tomada de suas decisões, no âmbito da sua autonomia privada, parece que pode ser exercido sem que haja prejuízo direto, quando se está a analisar os dados genéticos que carregam traços genéticos de possíveis doenças familiares, visto que esses traços, olhados isoladamente, não são capazes de identificar a pessoa, como se observará no capítulo 4.

Outro ponto relevante é que o exercício da autonomia deve ser respeitado. Assim, se houver a vontade de que o anonimato seja quebrado, de comum acordo das partes (doador e receptor), parece que não há óbice, inclusive a própria norma já prevê essa possibilidade, mesmo que de forma restrita, consoante o Capítulo IV, item 2¹⁰⁸, da Resolução nº 2.320/2022-CFM.

O problema da escassez de bancos de oócitos, em razão da complexidade da técnica de retirada e implantação das células germinais femininas e dos riscos envolvidos na coleta, levou o Conselho Federal de Medicina - CFM a autorizar a chamada doação compartilhada de oócitos, “na qual doadora e receptora, participando como portadoras de problemas de reprodução, podem compartilhar o material biológico e os custos financeiros que envolvem o procedimento de reprodução assistida” (ELER; OLIVEIRA, 2020, p.114).

Essa prerrogativa já abre lastro diálogo para que possa o anonimato ser revisitado sob várias vertentes, desde a voluntariedade do conhecimento dos atores envolvidos nesse processo reprodutivo, respeitando a autonomia, bem como da possibilidade de revogação do ato do anonimato, o que é pouco discutido, restando, muitas vezes, a análise da revogação, na maioria dos casos, restrita a revogação da utilização de material genético (espermatozoides, oócitos, embriões e tecidos gonadais) criopreservado, nos casos de contratos já firmados.

¹⁰⁸ IV – Doação de Gametas ou Embriões

2. Os doadores não devem conhecer a identidade dos receptores e vice-versa, **exceto** na doação de gametas ou embriões para parentesco de até 4º (quarto) grau, de um dos receptores (primeiro grau: pais e filhos; segundo grau: avós e irmãos; terceiro grau: tios e sobrinhos; quarto grau: primos), desde que não incorra em consanguinidade (Resolução n.º 2.320/2022-CFM) (grifo nosso).

Nesse sentido, o questionamento é se há a possibilidade de revogação do anonimato subscrito no termo de consentimento livre e esclarecido. O ato de consentir é permeado pela autonomia e, assim, segundo Perlingieri:

O procedimento de inseminação deveria levar em consideração o perfil do consentimento: consentimento informado, responsável, livre. Os atos de natureza pessoal são sempre, por definição revogáveis. Isso não significa que a revogabilidade não possa, em algumas hipóteses, comportar responsabilidade, mas este aspecto se refere a plano diverso e não coloca em dúvida o direito de revogação. (PERLINGIERI, 2000, p.176).

Nessa perspectiva, poderiam as partes, principalmente, de comum acordo, afastarem o anonimato. Esse é, inclusive, o entendimento do julgado de 16/04/2019 do STJ, que traz a premissa de que o anonimato objeto da Resolução do Conselho Federal de Medicina visa proteger o doador (ou até a mãe receptora) quando não exista interesse ou vontade em conhecer a origem dos gametas fornecidos (STJ, REsp 1801542)¹⁰⁹, devendo o entendimento da Resolução n.º2.2320/2022- CFM ser reavaliado e que a sua aplicação não se dê apenas na perspectiva dos vínculos parentais para a aceitação da quebra do anonimato, mas, em respeito à autonomia privada das pessoas envolvidas no processo doação e recepção de gametas¹¹⁰, mantida excluída a possibilidade de questionamento de ordem parental entre o doador e a pessoa que nasce do processo de reprodução assistida, pois a natureza familiar atual é baseada no afeto e não mais, apenas, nos vínculos biológicos.

Além disso, a manutenção do anonimato contribui para a solidificação da harmonia familiar, pensando na família constitucional que tem por base o afeto. E, novamente, deve separar a análise do direito à origem genética, enquanto direito da personalidade daquele que é fundamento do direito de família. Se essa separação restar clara no caso concreto, parece que fica mais fácil proteger ambas pelo anonimato, quando necessário.

Ainda que ceda a outros direitos, o anonimato tem a sua importância. Desde a proteção individual do direito da personalidade, principalmente, intimidade e privacidade, de doador e pais, como dito antes, até a proteção de que os dados genéticos destes não sejam utilizados de forma indevida, inclusive com repercussão econômica, e para proteção da harmonia familiar,

¹⁰⁹ Nesse mesmo sentido o julgado: STJ, AREsp 1042172, Relatora: Min. Assusete Magalhães, Data da publicação: 11/10/2017.

¹¹⁰ Nesse sentido: “a decisão deve ser voluntária, realizada por uma pessoa autônoma após através de um processo informativo completo das consequências e riscos. O desenvolvimento desse processo se materializa no termo de consentimento informado, entendido como um “contrato relacional” onde as noções de solidariedade e cooperação possuem papel central”. (PASSOS; PITTHON, 2021, p.312)

visto que diminui as chances do doador e filho se conhecerem. No entanto, esses significativos aspectos não são suficientes para a manutenção do anonimato absoluto, na forma como é desenhado atualmente.

Ainda deve observar que o que permeia o anonimato, interpretado atualmente, está a comprometer o direito ao conhecimento da origem genética por parte da pessoa que nasceu por meio da técnica de reprodução assistida heteróloga. E, no que se refere ao direito dela, há um dever de proteção do direito da personalidade e do conhecimento da origem genética, que escapa à natureza contratual *sui generis* do contrato de reprodução assistida¹¹¹, devidamente consentido, por doador e receptor¹¹².

Quando a relativização do anonimato está sob análise, quase sempre vem acompanhada do receio de que, diante dessa relativização, haja uma perda das doações que são elementos fundamentais para que ocorra o processo de reprodução assistida.

Em estudo observado no Reino Unido, após a relativização do anonimato, Susannah Graham observou que:

Este estudo mostrou que a maioria desses doadores de esperma do Reino Unido considerou a doação com liberação de identidade como seu método preferido de doação, apoiou a remoção do anonimato, não se preocupou em ser um doador com liberação de identidade e viu pontos positivos nessa forma de doação, tanto para o indivíduo concebido pelo doador quanto para eles mesmos (GRAHAM, 2022, p.199).

O estudo demonstra que, apesar de a maioria dos doadores acreditarem que a melhor solução deva ser a abertura parcial do anonimato, esse dado não é capaz de reduzir a intencionalidade de doação. Ainda, concluiu que a doação tem a finalidade altruística de colaboração com o projeto parental, portanto, sem que haja a intenção de manter relacionamento dos doadores com as pessoas nascidas através da doação, e é nesse lugar que o anonimato ainda faz sentido. Assim, quando há a quebra do anonimato é efetuada para proteção de outros aspectos, como a construção da identidade da pessoa que nasceu por essa técnica e a proteção do seu direito ao conhecimento da origem genética.

¹¹¹ “O respeito ao anonimato, tanto do doador de material genético quanto de seu receptor, enquanto base para o funcionamento de tal relação essencialmente contratual, agora adquire contornos de paradoxo jusfundamental. A eventual necessidade de revelação da identidade de um ou de ambos os polos de tal relação jurídico-contratual para que outro direito fundamental seja respeitado traz à tona a relação de princípios constitucionais sistemáticos que orientam tais situações conflituosas e paradoxais” (RECKZIEGEL; DUARTE, 2015, p.113).

¹¹² “O que urge, então, é a rememoração de que a ordem constitucional não prega valores imutáveis e intangíveis, mas a concatenação e o justo equilíbrio, aqui sempre analisados dentro do fulcro da ponderação” (RECKZIEGEL; DUARTE, 2015, p.113).

Lúcia Helena Ouvernei Braz de Matos e Litiane Mottamarins Araújo observaram que no cenário internacional houve uma tendência a manter o anonimato, mas que cedeu lugar à relativização do mesmo e ainda:

As autoras observaram, também, que o princípio do anonimato, cuja manutenção é advogada principalmente pelos médicos, impede o exercício do direito da criança concebida com gametas ou embriões doados de conhecer a sua origem genética, ou seja, de ter acesso a informação inerente a sua individualidade física e psíquica, bem como a sua história pessoal, para sua autocompreensão, não podendo, portanto, ser negada pela medicina, com o aval do Estado, tampouco ser desprezada pelos titulares do projeto parental, que devem se conformar com os aspectos éticos da responsabilidade, do valor da vida e da saúde, do respeito à dignidade de seus filhos, mesmo que ainda virtualizados. (MATOS; ARAÚJO, 2015, p.349)

Nas decisões do STJ (REsp 1801542/SP, REsp 1817729 /DF), também se observa um traço de que o anonimato não é calcado, necessariamente, com o receio da identificação do doador, como fator determinante para a quebra do sigilo, mas, sim, a existência do prelecionado anonimato tem mais relação como vertente da origem genética do direito de família do que, realmente, com as questões de proteção do direito da personalidade, executado a intimidade de doador e receptor de protegerem a sua decisão de participarem do procedimento da reprodução assistida heteróloga.

O que busca o anonimato afastar é a discussão de uma possível relação parental. Não há, ao que parece, das análises dos julgados, discussão do conhecimento da origem genética para proteção do direito ao conhecimento da origem genética de natureza jurídica do direito da personalidade, principalmente para fins de proteção saúde.

Tanto assim o é que no REsp 1801542¹¹³, publicado em 16/04/2019, defende que a reprodução assistida deve ser observada como efetivação do direito ao planejamento familiar e

¹¹³ STJ. REsp 1801542, RELATOR: Min.:Assusete Magalhães. Data da Publicação: 16/04/2019, que aduz: “Trata-se de Recurso Especial, interposto por Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, contra acórdão do Tribunal Regional Federal da 3ª Região, assim ementado:

"Mandado de segurança. Constitucional e administrativo. Conselho regional de medicina do estado de são paulo. Art. 226, § 7º, da constituição federal. Art. 9º da lei nº 9.236/96. Resolução 2.121/2015. Indicação pelos pais do doador de material genético para inseminação artificial. Possibilidade. Apelação provida.

1. As normas éticas objeto da Resolução 2.121/2015 do Conselho Federal de Medicina não ofendem o princípio constitucional da legalidade, uma vez que a autarquia em testilha é competente, à luz do atual sistema constitucional, para editar esse tipo de normatização.

2. No que tange especificamente à matéria em foco (reprodução humana assistida), a questão não pode ser tratada sem atentar à dicção do art. 226, §7º, da Constituição de 1988 que cuida do chamado planejamento familiar.

3. Logo, o que deve ser analisado é se a lei que rege o planejamento familiar impede que, por ato voluntário e consciente, os doadores de gametas conheçam a identidade dos receptores e vice-versa. Com efeito, a resposta é negativa. Repita-se, em nenhum dispositivo da Lei 9.263/96 há menção expressa, ou mesmo indireta, que leve à conclusão de que a pretensão manifestada pelos impetrantes na exordial é proibida.

4. O art. 9º da Lei 9.263/96, ao garantir a liberdade de opção quanto aos métodos e técnicas de concepção e contracepção cientificamente aceitos, desde que não coloquem em risco a vida e a saúde das pessoas, deixa

que a Lei 9.263/96 (Lei do Planejamento Familiar) não faz menção expressa, ou mesmo indireta, que vede o conhecimento da origem genética, e, até mesmo, do próprio doador. Assim, sob a luz da Lei 9.236/96, o que deve ocorrer é um controle de legalidade das normas objeto da Resolução do Conselho Federal de Medicina, não podendo esta impor a vedação do conhecimento da origem genética, e que a redação do §7º do art. 226 da Constituição impede também qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas para que haja o exercício do planejamento familiar.

3.1.1 O sigilo

Na incansável busca em proteger a intimidade das pessoas envolvidas no processo da reprodução assistida, acaba levando à necessidade, ainda mais restrita, segundo Elimar Szaniawski (2005, p. 305), “que é o direito ao segredo, o qual dentre suas espécies há o sigilo profissional”, o qual tem importância para a análise do tema da presente tese.

A Resolução nº. 2.320/2022-CFM aduz que deve se manter o sigilo da identidade do doador e do receptor no procedimento de reprodução assistida heteróloga. Tal premissa nasce como recepção da proteção à intimidade, bem como, de esse “segredo familiar, que diz respeito às relações entre os próprios cônjuges, nas relações entre pais e filhos, no sentido de proteger e tutelar a liberdade das relações familiares” (SZANIAWSKI, 2005, p. 315).

E na esfera das relações médico-paciente, como é caso da reprodução assistida, há a necessidade de que essas relações familiares acima descritas sejam reveladas para o médico, que passa agora a ser o guardião desse segredo familiar, mas que, em virtude da proteção da intimidade, deve manter circunscrito na sua esfera profissional tais informações, sendo vedada,

antever exatamente o contrário, sendo certo que nada indica que a utilização dos gametas do irmão do impetrante possa colocar em risco a integridade física da futura mãe, do pai ou mesmo do nascituro.

5. Nessa banda, o anonimato objeto da Resolução 2.121 do Conselho Federal de Medicina visa proteger o doador (ou até a mãe receptora) quando não exista interesse ou vontade em conhecer a origem dos gametas fornecidos. (...)

Em suma, é sob os termos da Lei 9.236/96 que se deve fazer o controle de legalidade das normas objeto da Resolução 2.121/2015 do Conselho Federal de Medicina.

Em minha concepção, ao estatuir o aludido § 7º que 'o planejamento familiar é livre', quis o constituinte deixar claro que cabe ao casal decidir a melhor maneira de edificar uma família: métodos de concepção, épocas para a gestação, número de filhos etc. Isso fica reforçado pela redação da parte final do preceito: 'vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas'.

E no mesmo sentido, o AREsp 1042172. Relatora: Min. ASSUSETE MAGALHÃES. Data da Publicação: 11/10/2017.

ao mesmo, a utilização destas sem a autorização dos seus respectivos titulares, que ocorre no âmbito do segredo profissional¹¹⁴.

A utilização da técnica de reprodução assistida como exercício legítimo do direito reprodutivo e do planejamento familiar, bem como a doação de material reprodutivo pelo doador, deve ser protegida pelo sigilo profissional¹¹⁵, pois não cabe a ninguém, além dos atores desse processo, saber dessa tomada de decisão, mas que não consegue ocorrer, em primeira vertente, sem o auxílio do profissional médico¹¹⁶.

O direito ao sigilo é um aspecto especial do direito à privacidade¹¹⁷, “uma proteção jurídica mais intensa do bem da confidencialidade” (CUPIS, [s.d], p. 350). E tem por premissa que, “certos setores e manifestações particulares da vida, a pessoa possa tirar mais do conhecimento dos outros. Assim, o sigilo é rigorosamente medido pela pessoa¹¹⁸, e qualquer excesso arbitrário dessa medida constitui uma violação do direito ao sigilo” (CUPIS, [s.d], p. 350).

Ou seja, a medida do sigilo como espectro do direito à privacidade é medida pelo seu titular, devendo o ordenamento jurídico proteger essa premissa. Não obstante tantas garantias e tanta proteção jurídica, deve-se lembrar que a existência de um direito não o torna ilimitado, devendo, pois, ser analisado sempre sob perspectiva.

Os Direitos da Personalidade não são ilimitados e gozam de limites¹¹⁹ que devem ser balizados a partir de três óticas: “as limitações voluntárias, onde está situado o consentimento

¹¹⁴ Aqui não se procura tutelar a vida privada ou o segredo de algum profissional, mas, ao contrário, protege-se o direito da pessoa que teve a necessidade de revelar algum segredo de sua esfera íntima a terceiro, por circunstância de atividade profissional deste. Não se trata, portanto, “do direito do profissional ter protegido segredos seus, mas da imposição do dever de guardar segredos alheios, obtidos lícitamente, em decorrência do exercício de sua profissão” (SZANIAWSKI, 2005, p. 317).

¹¹⁵ “O dever de guardar o segredo da vida de alguém, em razão do exercício de função, ministério, ofício, ou profissão, não restringe apenas a pessoa que tomou conhecimento direto desse segredo, mas se alarga e envolve, nas mesmas condições, as pessoas que tenham ligação direta com o profissional, a exemplo dos auxiliares” (SZANIAWSKI, 2005, p. 317). Nesse sentido, o sigilo profissional na reprodução assistida atinge a clínica de reprodução e todos os envolvidos no processo.

¹¹⁶ Não pretende a presente tese analisar a possibilidade jurídica da inseminação caseira, visto que o recorte metodológico se dá na perspectiva não dos exercícios reprodutivos, mas sim, da pessoa que nasceu por meio de reprodução assistida heteróloga e que tem maculado seu direito ao conhecimento da origem genética, parte do seu direito da personalidade, e que acaba por impactar, diretamente, no direito à saúde dela.

¹¹⁷ “O sigilo refere-se a fatos específicos, conservados no âmago da consciência, por não convir ao interessado a sua divulgação, seja em virtude de razões personalíssimas (confissões) seja em razão de atividade profissional ou comercial” (BITTAR, 2015, p.188).

¹¹⁸ “O direito individualizado ante as especificidades próprias, é o direito ao segredo (ou sigilo), que abarca a proteção a elementos guardados no recôndito da consciência na defesa de interesses pessoais, documentais, profissionais ou comerciais” (BITTAR, 2015, p.187).

¹¹⁹ Nesse mesmo sentido, Bittar aduz sobre o sigilo, que “desfruta esse direito das qualidades próprias dos direitos da personalidade, mas tem na reserva total ou parcial, conforme se trate de interesse pessoal ou negocial, o seu âmago, caracterizando-se violação ao segredo tanto atos de intromissão como os de divulgação e, ainda, os de uso indevido, em proveito próprio ou alheio, dos fatos considerados confidenciais” (BITTAR, 2015, p.188).

livre e esclarecido, nas quais o detentor do direito mitiga sua aplicação plena, respeitados os limites da lei; a segunda limitação ocorre por abuso de direito e, por fim, a limitação pela colisão de direitos” (BLIACHERIENE, 2015, p.186).

Na reprodução assistida, as partes nesse processo podem blindar da sociedade a sua tomada de decisão, seja de utilizar a técnica no direito reprodutivo, seja o da própria doação de gametas. Em ambos os casos, estarão blindados pelo direito à intimidade e à privacidade¹²⁰, sem que tais direitos fiquem marginalizados, devendo-se buscar um equilíbrio deste com o direito da personalidade da pessoa nascida por técnica de reprodução assistida.

E isso deve ser pensando na premissa, inclusive, de que a todas as pessoas envolvidas na reprodução assistida (doador, receptor e filho), o segredo afeta, de algum modo, direitos da personalidade, seja a intimidade¹²¹, seja a identidade.

A construção do sigilo, no caso da reprodução assistida, como dito anteriormente, é baseada na premissa que em causa, portanto, está o controle por parte do indivíduo sobre as informações que, “em princípio, apenas lhe dizem respeito, por se tratar de informações a respeito de sua vida pessoal, de modo que se poderá mesmo dizer que se trata de um direito individual ao anonimato” (SARLET; KEINERT, 2015, p.123), onde estará contido o sigilo.

Nesse contexto, a reprodução assistida envolve seus atores (doador, receptor e filho) em um espectro de que não cabe à sociedade intervir na tomada de decisão do direito à solidariedade do doador, nem do direito reprodutivo e tampouco do planejamento familiar dos receptores. Muito menos essas tomadas de decisão devem ser motivo de mácula no direito da personalidade da pessoa que nasce por meio da técnica. Em suma, não pode o sigilo ser um entrave aos legítimos direitos da personalidade que estão em causa¹²².

¹²⁰ Nesse sentido, “os direitos fundamentais que dizem respeito à proteção da dignidade e personalidade humanas, o direito à privacidade e o direito à vida privada articula-se com outros direitos fundamentais, como é o caso da proteção da intimidade (vida íntima) e da inviolabilidade do domicílio, que é o espaço onde se desenvolve a vida privada, mas também dialoga com a proteção da vida familiar, sendo nesse contexto reconhecido em documentos internacionais e constitucionais”. (SARLET; KEINERT, 2015, p.120)

¹²¹ O entendimento de Sarlet e Keinert (2015, p. 122) de que “embora exista quem – no direito constitucional brasileiro e em virtude do texto da CF – busque traçar uma distinção entre o direito à privacidade e o direito à intimidade, de tal sorte que o primeiro trataria de reserva sobre comportamentos e acontecimentos atinentes aos relacionamentos pessoais em geral, incluindo as relações comerciais e profissionais, ao passo que o segundo guardaria relação com a proteção de uma esfera mais íntima da vida do indivíduo, envolvendo suas relações familiares e suas amizades etc., tal distinção é difícil de sustentar, especialmente em virtude da fluidez entre as diversas esferas da vida privada (incluindo a intimidade), de modo que também aqui adotaremos uma noção abrangente, incluindo a intimidade no âmbito de proteção mais amplo do direito à vida privada (privacidade)”.

¹²² “Distinguir os diversos níveis de proteção do direito à privacidade, em especial o âmbito que diz respeito ao campo mais reservado da intimidade da vida pessoal e familiar (aquilo que em princípio não interessa ao Estado e às demais pessoas), da esfera mais aberta, ou seja, que diz com a inserção social do indivíduo, e desde logo reforçando a tese da insuficiência de qualquer categorização fechada, é possível, contudo, distinguir um âmbito que, ao menos em princípio, é – já pela sua conexão com a dignidade da pessoa humana – absolutamente

Nesse sentido, a construção do sigilo na reprodução assistida deve respeitar todos aqueles que estão envolvidos nesse processo e, a sua leitura deve possibilitar que sejam respeitados todos os prismas dos direitos envolvidos¹²³.

A Constituição Federal¹²⁴ refere-se ao sigilo sem que, na forma prescrita, imponha o sigilo na reprodução assistida, o que também é observado no Código Civil ou qualquer outra lei infraconstitucional¹²⁵, tendo lugar o sigilo apenas na Resolução n.º 2.320/2022-CFM, que, como norma deontológica que é, deve ser aplicada apenas no âmbito da confidencialidade médica, vinculando, somente nesse âmbito, o doador, o médico e o paciente (SILVA, 2022, p.11).

Logo, o sigilo pautado na preservação da privacidade, *lato sensu*, é diferente daquela que será albergada na forma do sigilo profissional, que está construído na Resolução do CFM. Essa resolução deveria apenas tutelar a relação médico-paciente que, como foi argumentado anteriormente, tinha o condão ético de afastar as discussões de parentalidade que poderiam surgir em virtude da forma artificial de reprodução.

A aplicação da norma deontológica não deveria ultrapassar o limite ético da relação médica a que se propôs. Não podendo, portanto, ser aplicada para além dessa prerrogativa¹²⁶, e, não sendo capaz, *initio litis*, de afastar o conhecimento da origem genética da pessoa nascida por técnica de reprodução assistida.

A discussão do sigilo inserto na resolução do CFM está no âmbito da proteção da relação médico-paciente, ou seja, tem por finalidade que todas as informações trocadas nessa relação permaneçam nesse âmbito, visto que essas são revestidas do caráter

protegido, insuscetível, portanto, de intervenção estatal, e uma esfera mais aberta, onde a pessoa se encontra entre pessoas e com elas interage, que, por sua vez, é passível de intervenção, desde que mediante estrita observância dos critérios da proporcionalidade e para salvaguardar outros direitos fundamentais ou bens e interesses constitucionalmente assegurados” (SARLET; KEINERT, 2015, p.124).

¹²³ Essa premissa é importante pois diante da utilização de material genético que irá estar presente na identidade genética de doador e pessoa que nasceu por meio dessa técnica, portanto, sendo importante para este último o conhecimento da origem genética, nomeadamente, para possibilitar a proteção e exercício do seu direito a saúde (SILVA, 2022, p.14). Assim, tem-se que, o ordenamento jurídico confere ao titular – ou impõe, conforme o caso (como no sigilo profissional) - a preservação da exclusividade do conhecimento, sancionado, nos níveis normais da teoria dos direitos da personalidade, os atentados perpetrados por qualquer pessoa não legitimam para dele se inteirar-se (art. 12 do CC) (BITTAR, 2015, p.189).

¹²⁴ Constituição Federal versa sobre sigilo no Art. 5º, incisos XII, XIV, XXXIII.

¹²⁵ Em que pese que a LGDP trate de sigilo na proteção de dados, a mesma não tem o condão de tutelar apenas e especificamente o sigilo na reprodução assistida.

¹²⁶ Cf. SILVA, 2022; SZANIAWSKI, 2005; 2019; RECKZIEGEL; DUARTE, 2015.

confidencialidade¹²⁷ e contém informações íntimas e pessoais, o que gera ao médico o dever de guardar para si as informações obtidas em virtude da atividade médica¹²⁸.

No caso da reprodução, a resolução do CFM, apesar do seu caráter infralegal, vem exercendo, de forma dispersa e lacunosa, a tentativa de regulamentar e impor limites à prática da reprodução assistida (FERNANDES; FRANCO, 2016). Por consequência, a interpretação do sigilo, que está inserida na norma deontológica médica, vem ultrapassado a relação médico-paciente e pautando a normatividade da reprodução, sem observar as consequências subsequentes da técnica médica da reprodução. Levando assim, o sigilo da resolução deontológica médica, como óbice ao exercício do direito da personalidade, qual seja, o conhecimento da origem genética.

Não resta dúvida que o ato de doar trata-se de uma das mais belas atitudes do ser humano, e o anonimato visa não somente proteger o doador, mas também a família (OLIVEIRA *et al.*, 2020). Mas a forma como o CFM acaba por tratar o sigilo, seja por receio de uma queda no número de doações, seja por estrita proteção do direito de privacidade dos atores da reprodução, acaba sendo de um absolutismo¹²⁹, como um muro no acesso ao direito à identidade genética da pessoa nascida por reprodução assistida.

A pergunta que resta, neste caso, é se o sigilo da identidade do doador e do receptor está abrigado pela espécie sigilo profissional, visto que está inserido em norma deontológica médica. Se a resposta é positiva, como parece o caso, ela deveria criar apenas um dever de sigilo do profissional de não divulgar as informações obtidas em virtude do exercício profissional, mas não poderia ultrapassar esse limite deontológico.

Pensar que a norma deontológica é capaz de se insurgir como norma legal seria dar a esta norma um poder para o qual não foi constituída, visto que não passou pelo processo legislativo pertinente. Ademais, usá-la, para além da natureza ética, será limitar o poder de autodeterminação, bem como o direito à privacidade, sem falar do direito ao conhecimento da

¹²⁷ Nesse sentido, tem-se que “o sigilo médico é um pressuposto necessário para uma boa relação médico paciente, sendo a confidencialidade importante para promover segurança a quem está sendo atendido, permitindo o estabelecimento de uma relação de confiança – condição indispensável para a viabilização de um bom tratamento” (LI, 2021, p.7).

¹²⁸ Segundo a análise de Orselli e Pillon (2023, p.7) “o segredo médico é a imposição de que as informações do paciente, obtidas pelo profissional médico no desenvolvimento de seu ofício, tenham o caráter sigiloso, a fim de que seja protegida a dignidade do paciente e sua intimidade”.

¹²⁹ O Conselho Federal de Medicina foi bem direto ao tratar sobre o anonimato, não abriu um leque para o tema, a resolução defende ao máximo o sigilo do doador, ignorando totalmente os direitos daquele que será gerado através do gameta que foi doado (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

origem genética e o direito de proteção da saúde da pessoa nascida através da técnica, extrapolando, novamente, a relação médico-paciente.

A própria Resolução n.º 2.320/2022-CFM diz que a adoção da técnica de reprodução assistida deve ser utilizada quando tiver baixa probabilidade de risco grave à saúde do(a) paciente ou do possível descendente (cap I, item3). Assim, a proteção à saúde da pessoa nascida através da técnica deve ser observada, não apenas durante a gestação, mas durante toda a sua vida, por ser um direito fundamental.

A norma deontológica abre espaço para que o sigilo médico seja rompido, quando por necessidade de saúde¹³⁰, mas o mesmo deve ser rompido apenas a outro médico e mantida a identidade civil preservada. Alguns óbices devem ser analisados nessa redação. Primeiramente, faz uma distinção da identidade, *lato sensu*, e preserva apenas a identidade civil, mas não determina quais dados estarão inseridos nessa; está a tratar do nome, por exemplo, e os demais dados podem ser revelados? Daí a importância de olhar para o sigilo a partir de uma leitura da LGPD, para que possa se diferenciar dados, dados sensíveis, aromatização e afins, só assim a prerrogativa elencada poderá ser aplicada na forma correta.

Ao manter o sigilo médico, ao dizer que a informação só poderá ser repassada dentre profissionais, a redação mantém o paternalismo médico em vigor, retirando o poder de autodeterminação da pessoa, visto que caberá ao médico decidir se necessita da informação e como irá utilizá-la, dando posterior conhecimento à pessoa se assim entender necessário, excluindo dela o direito ao conhecimento efetivo da origem genética como vetor de proteção à saúde¹³¹. Sem falar que deixa de delimitar em que situações é possível romper esse sigilo prévio, determinado apenas que, em situações especiais, a resolução permite o fornecimento de informações do doador somente ao médico. Além disso, em nenhum momento faz menção à quais são essas situações especiais (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

Assim, tem-se que olhar para o sigilo sob mais de uma ótica, como proteção da identidade do doador e do receptor, que parece ir além do simples sigilo profissional, pois está

¹³⁰ Sigilo sobre a identidade dos doadores de gametas e embriões, bem como dos receptores, com a ressalva do item 2 do Capítulo IV. Em situações especiais, informações sobre os doadores, por motivação médica, podem ser fornecidas exclusivamente aos médicos (Capítulo IV, item 4 da Resolução n.º 2.320/2022, CFM)

¹³¹ O direito à saúde é um prisma importante de observação na tutela do sigilo absoluto imposto pela resolução do CFM, visto que, no que toca à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida, sabe-se o quão importante é saber a identidade e quantos efeitos a falta de tal informação acarreta. A árvore genealógica tem papel extremamente importante na vida e na saúde de qualquer ser humano, seja por aspectos estéticos ou similares, de personalidade, saúde e, até mesmo, para ter conhecimento das doenças genéticas que, porventura, poderão aparecer ao longo dos anos, entre outros (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

a preservar o próprio direito de privacidade destes, bem como do dever profissional de sigilo que impõe um dever de confidencialidade na relação médico-paciente.

Nessa tensão, a pessoa nascida por técnica de reprodução assistida fica à deriva em seu direito da personalidade, nomeadamente o conhecimento da origem genética. Principalmente, quando este se dá no intuito de proteção ao exercício do direito à saúde. É por isso que Elimar Szaniawski defende que:

Na reprodução assistida heteróloga por razões de saúde e prevenção de moléstias. O direito ao segredo dos pacientes (doadores e receptores de gametas) cede lugar ao direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar do filho, podendo profissionais da saúde, envolvidos no procedimento reprodutivo, ficam obrigados a revelar, sob certas condições, o segredo que detêm sobre o processo reprodutivo e a identidade dos verdadeiros pais biológicos do filho (SZANIAWSKI, 2019, p.370).

Em que pese essa solução já estar parcialmente contemplada pela resolução do CFM, abrindo um leque de possibilidade de quebra do sigilo, ainda resta a análise que o direito à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida é abrangido aparentemente pela resolução, como sendo meramente curativo. Ou seja, só pode haver a quebra do sigilo se houver a necessidade de cura e/ou tratamento que requeira a quebra do sigilo, excluído, portanto, o caráter preventivo, por exemplo.

Se o sigilo for capaz de colocar à margem¹³², o direito do conhecimento da origem genética terá que encontrar respaldo na dinâmica civil-constitucional atual, ou seja, fundada na dignidade da pessoa¹³³. A construção da norma deontológica, inclusive, deve ter em mente que o sigilo profissional deve albergar as partes no contrato de reprodução assistida, isto é, doador e receptor, mas não esticar a sua função até a pessoa nascida por reprodução assistida, pelo dever de não colocar em risco a saúde do descendente, consoante o determinado na própria resolução.

Importante pensar, nesse sentido, que “o termo de consentimento livre e esclarecido irá vincular as partes no procedimento de reprodução assistida, dando ciência dos riscos que

¹³² Aqui se enquadra a “categoria de vulnerabilidade, que em virtude da utilização da técnica de reprodução assistida, impõe um obstáculo do exercício do direito à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida, e isto, impõe ao direito restabelecer o bem-estar físico, cognitivo, emocional ou social de um indivíduo demanda ir além do pragmatismo jurídico. Ao Direito, cabe dar à pessoa vulnerável a possibilidade de se autodeterminar, reduzindo da melhor forma possível as limitações que lhes sejam impostas. Para tanto, esse conceito plural e subjetivo deve ser também pensado a partir de um princípio imprescindível: a autonomia” (MEIRELLES *et al.*, 2022, p.120).

¹³³ E é por isso que “direito ao conhecimento da própria origem genética familiar, destinado a proporcionar ao filho, nascido a partir das técnicas de reprodução artificial, o direito de romper o segredo estabelecido no contrato de produção assistida e conhecer a identidade dos seus genitores biológicos, patrimônio genético-familiar e sua origem familiar” (SZANIAWSKI, 2019, p.264).

assumem nesse momento, devendo incluir, além dos riscos da gestação até o exercício pararretal responsável” (PAIANO; ESPOLADOR, 2017, p.68). Nesse sentido,

Deve ainda ser lembrada a responsabilidade dos envolvidos no projeto parental, a fim de que não se fira o princípio do melhor interesse da criança, em uma eventual separação do casal que tenha buscado o procedimento, a possibilidade de a criança nascer com algum problema genético, devendo ser aceita da mesma forma pelos seus pais (PAIANO; ESPOLADOR, 2017, p.68).

Então, deve o profissional manter o sigilo de terceiros, mas não faz sentido que este seja capaz de construir um muro de acesso às informações genéticas que compõem a própria identidade da pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida, pois estaria a ultrapassar o sigilo¹³⁴.

Nessa concepção, o sigilo deve ser pensado como meio jurídico capaz de proteger a intimidade das pessoas envoltas no processo de reprodução assistida (doador-receptor-filho), sendo esse instrumento de grande valia, até para separar as questões de identidade genética de ordem familiar¹³⁵ da personalidade. Mas que não seja uma mão pesada sobre o livre desenvolvimento da pessoa, do exercício do direito à saúde e, até mesmo, da dignidade, por cercear o direito à origem genética integrante do direito da personalidade.

3.2 CONHECIMENTO DAS ORIGENS GENÉTICAS: A AÇÃO DE INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE E O ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: UM PARADIGMA DE PROTEÇÃO DO ORDENAMENTO PARA O DIREITO AO CONHECIMENTO DA ORIGEM GENÉTICA

O nascimento é, talvez, o evento social mais envolto de sentimento que o ser humano se depare, mas que, ao mesmo tempo, está envolto em questões jurídicas. A partir dele, adquire-se a personalidade, sendo ele resultado do exercício dos direitos reprodutivos dos pais, bem como cria os vínculos familiares.

¹³⁴ “A Tendência atual se posiciona em sentido contrário ao emprego do direito ao segredo e do direito ao sigilo profissional em grau absoluto, em relação aos procedimentos de reprodução artificial, vindo a se firmar a ideia da existência de um eventual direito do filho, nascido de uma reprodução artificial heteróloga, conhecer sua própria origem genética e familiar, em face ao eventual direito ao anonimato do doador de gametas”. (SZANIAWSKI, 2019, p.267)

¹³⁵ “O anonimato da identidade das partes envolvidas visa facilitar a situação criada pela reprodução heteróloga, devido a existência de um genitor biológico e um pai social da criança que irá nascer” (SZANIAWSKI, 2019, p.266)

Mas, como dito anteriormente, a forma da reprodução humana que acarretará o nascimento da pessoa passou por transformações substanciais, possibilitando que a mesma ocorra, para além da forma tradicional, mas também seja efetivada por meios artificiais, qual seja, a reprodução humana medicamente assistida.

Dentro desta perspectiva, a paternidade/maternidade tem ganhado notoriedade no mundo jurídico pela existência de vários aspectos relevantes, como as consequências do direito de filiação; os impactos nos direitos da personalidade das pessoas nascidas por essa técnica; sobre a privacidade das pessoas que optam por contribuir por essa técnica; bem como dos receptores do material genético reprodutivo.

Em virtude de tais mudanças, a análise do exercício do direito reprodutivo e do planejamento familiar, o direito à vida e à saúde do filho, resultado do exercício deste direito reprodutivo, adicionado à utilização de material genético de terceiro, alheio à relação parental, mas que é determinante para que ela se forme, coloca em xeque a lógica biológica, aparentemente naturalizada, de como o direito tratava tanto a filiação como os direitos da personalidade.

Essa preocupação nasce da necessidade de cuidar com maior vigor da chamada identidade e do livre desenvolvimento pessoal, todos calcados na dignidade da pessoa. A identidade genética ganha um holofote ao reconhecer o direito à identidade genética, da criança, do adolescente e do adulto, não importa a idade, sexo, cor ou credo. “Significa não só franquear-lhes o direito à vida, à saúde, à paternidade, mas também a sua história pessoal, a seus traços socioculturais antes assinalados” (BARBOZA, 2001, p.5).

O olhar sobre a origem genética ganha força no ordenamento jurídico, como as discussões no âmbito do direito de família sobre o reconhecimento da paternidade, com o enfoque na descoberta de uma ascendência meramente biológica, capaz de, naquela percepção, representar uma verdade real de filiação, visto que o critério biológico se sobressaía sobre os demais, a qual, já ultrapassada atualmente¹³⁶.

Assim, a origem genética, em certa medida, só foi analisada dando-se ênfase à descoberta da real paternidade de um filho, quando este não ocorre espontaneamente, o que, em

¹³⁶ Nesse sentido, “o Direito de Família passa a ser reescrito. A Constituição Federal de 1988 expressamente estabelece questões atinentes às entidades familiares, igualdade de filhos e de gênero, planejamento familiar, tutela e proteção da criança e do adolescente, não discriminação, liberdade e, é claro, a dignidade dos seres humanos, não se bastando em si o rol apresentado, o qual apenas ilustra alguns de seus principais valores. Dessa forma, rompe-se com o exclusivismo do modelo codificado e matrimonializado de família, passando a recepcionar novas formas de entidades familiares, antes presentes na sociedade brasileira, todavia tendo seu reconhecimento normativo marginalizado” (MATOS; FICHER, 2012, p. 13).

tempo remoto, talvez, não se desse a importância jurídica ou se demonstrasse a complexidade agora enfrentada¹³⁷. Ou seja, a ênfase que se deu aos direitos de filiação foi, por muitos anos, a descoberta real do vínculo parental, biológico ou não biológico, ausente ou presente, presumido ou declarado, sendo capaz de levar o tema do direito do conhecimento da origem genética para o âmbito do direito de família, mas o deixou à margem de outras searas, como o direito da personalidade na reprodução assistida.

Assim, as discussões sobre o conhecimento da origem genética avançaram no campo da reprodução assistida, pautados na natureza jurídica do direito de família, olvidando-se da sua importância para o direito da personalidade da pessoa que nasce de processo.

Em certa medida, a análise da filiação do tema sob a perspectiva do direito de família, como já era solidificado, dificultou a compreensão da natureza jurídica do direito do conhecimento da origem genética e acabou por prejudicar a sua interpretação, quando o olhar se dá na construção do direito da personalidade da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida. Nesse sentido,

o direito de acesso à origem genética é um direito da personalidade, não podendo ser negado ao filho, mesmo que, como já exposto, exista um acordo de sigilo entre os pais e o doador de material genético, já que esse acordo de sigilo e anonimato não alcança a criança (PAIANO; FRANCISCO, 2012, p.151)

Essa mácula prejudicou o entendimento dos direitos da personalidade dos pais, dos filhos e, por que não falar dos doadores. Isso quando se trata da utilização da técnica de reprodução humana assistida, o que levou à construção do anonimato do doador, pautado apenas na perspectiva do direito de família e do sigilo profissional, mas deixando de lado a perspectiva do direito da personalidade da pessoa que nasceu através dessa técnica.

É preciso esclarecer que esta investigação está a olhar sobre como o termo origem genética enquanto identidade genética, sendo necessário entender que a parentalidade não está em análise, mas sim o direito da personalidade da pessoa nascida por reprodução assistida. Mas seria difícil, na construção teórica desta investigação, deixar de demonstrar o quanto essa confusão vem prejudicando o efetivo exercício do direito da personalidade, principalmente quando se está a tentar proteger a saúde da pessoa nascida por reprodução assistida.

¹³⁷ “A ação de investigação da paternidade tem um longa história e, quer pelo seu significado em termos sociais, quer pelas transformações que foi sofrendo, é um dos institutos mais interessantes do direito de família”. (COELHO; OLIVEIRA, 2006, p. 204).

Nesse prisma, determinar os genitores na filiação biológica¹³⁸ e não biológica, a qual importa para a presente tese, quando a origem genética do ser humano é oriunda da junção de um óvulo, determinando a maternidade, e de um espermatozoide, o qual determina a paternidade, acarretando o material genético de que somos formados, é passo fundamental e que merece proteção jurídica, inclusive, entendida como direito da personalidade (SÁ *et al.*, 2009). E ainda impactará na tomada de decisão, inclusive, da parentalidade responsável, que trará à tona a necessidade, cada vez mais urgente, de separação da natureza do direito de família, para fins de constituir a filiação, e do direito da personalidade, o qual é o objeto de estudo.

Como dito anteriormente, os termos empregados pela literatura jurídica para determinar a origem genética se confundem, em muito, com o que seria sob a análise do conhecimento da origem genética, e o que pode se relacionar com o ancestral genético, podendo, ou não, essa noção coincidir com a classificação de maternidade/paternidade diante do projeto reprodutivo adotado.

Nesse sentido, Luciane da Costa Moás e Marilena Cordeiro D. Villela Correa afirmam:

Quanto ao estado de filiação de cada indivíduo, pode-se afirmar ser único e de natureza sócioafetiva, fundamentado na convivência familiar, compreendendo um complexo de direitos e deveres reciprocamente considerados, coincidindo na maioria das vezes, mas não necessariamente, com os laços biológicos (MOÁS; CORREA, 2010, p.599).

A paternidade/maternidade, na concepção jurídica, traz um arcabouço de aspectos, já que a sua determinação tem reflexo no direito de família, sucessório e obrigacional.

A sua determinação passou de meras hipóteses da existência do relacionamento entre os pais à determinação mais precisa da origem genética do indivíduo com o advento e avanço da medicina em suas pesquisas científicas, notadamente pela leitura do DNA. E isso não afastou a possibilidade de vínculo parental de filiação oriundo de laços afetivos, seja pela adoção, seja pela reprodução humana assistida, seja pela interpretação recente da filiação sócioafetiva.

Tal premissa ganha cada vez mais alicerce jurídico, após a Constituição de 1988, ao ponto de o Poder Judiciário solidificar que a filiação está em âmbito do Direito de Família e, a origem genética em outro, quando reconhece a filiação sócioafetiva, que não tem a origem genética como determinante e que, no caso da reprodução assistida heteróloga, a ascendência

¹³⁸ A filiação sempre foi considerada um estado natural do homem antes mesmo de se tornar uma questão jurídica; por isso, durante muito tempo, a biologia considerou pai aquele homem que através da cópula fecundava a mulher, e mãe, a mulher que carregasse o filho em seu ventre (CRUZ, 2005, p. 69.)

genética afasta a possibilidade de parentalidade, consoante o determinado no provimento 63/2017, art. 17, §3º, do CNJ.

O que reforça a ideia de que, para que haja a parentalidade, os elementos são outros e não apenas a ascendência genética. Sobre essa perspectiva:

Por isso, cabe questionar o entendimento de se confundir estado de filiação com origem biológica, em grande medida em virtude do fascínio enganador exercido pelos avanços científicos em torno do DNA. Não há qualquer fundamento jurídico para tal desvio hermenêutico restritivo, pois a Constituição estabelece exatamente o contrário, acolhendo generosamente o estado de filiação de qualquer natureza, sem primazia de um sobre o outro. (MOÁS; CORREA, 2010, p.600).

Assim, “os dados genéticos têm a capacidade de identificar indivíduos, revelar futuras enfermidades e fornecer informações genéticas sobre parentesco, uma vez que englobam quaisquer informações genéticas, desde as mais gerais às mais específicas” (SÁ *et al.*, 2009, p.185). Tal premissa tem impacto jurídico não só sobre os vínculos parentais, mas, principalmente, sobre as pessoas. Então, o conhecimento da origem genética vai além de possibilitar a descoberta da possibilidade de um vínculo parental, alcança o próprio desenvolvimento integral do indivíduo, em várias searas do ser.

As descobertas em torno da ascendência genética possibilitaram a solidificação de uma gama enorme de direitos, que ganharam sua primeira ênfase em possibilitar a descoberta de filiação¹³⁹, principalmente para aqueles que eram privados desse conhecimento. Mas não se restou apenas a isso, visto que o conhecimento da ascendência genética contribui para a proteção do direito à saúde, para autodeterminação e para possibilitar o livre desenvolvimento pessoal.

Destarte, não se confunde o conhecimento da ascendência biológica, para fins de constituição da paternidade, com a integrante do direito da personalidade de cada indivíduo, visto que:

O interesse sobre a ascendência biológica, traduzido no direito legítimo de qualquer pessoa de conhecer a sua origem, não se confunde com os laços de afeto e de solidariedade que decorrem da convivência, indicativos do verdadeiro vínculo de paternidade (MOÁS; CORREA, 2010, p.599).

¹³⁹ “As inovações biotecnológicas acentuaram a importância do critério biológico em razão da confiabilidade dos exames de DNA desafiando, apenas em princípio, os conceitos jurídicos de pai e de filho há séculos cristalizados. Se o critério jurídico de presunção era falho, excludente e injusto, a possibilidade de estabelecer a verdade biológica por meio do teste de DNA garante 99,99% de probabilidade de certeza. Um filho pode assim deixar de ter pai, assim como o pai vir a ter a paternidade desconstituída. Tal possibilidade acarretou mais uma vez a necessidade de se repensar os limites dos critérios de determinação de paternidade, pois o exame de DNA apenas comprova (ou não) o vínculo genético de uma pessoa com outra” (MOÁS; CORREA, 2010, p.599).

O conhecimento da origem genética é fato que vai além do descobrimento de uma relação sexual que originou uma gravidez, mas contribui para a determinação de uma filiação, se o suposto pai não vem, perante o Estado/sociedade, reconhecer a filiação, preponderando, no caso, da investigação de paternidade biológica em questão.

Importante ressaltar que, no caso da reprodução assistida, há instrumentos normativos eficazes para afastar essa busca pela parentalidade biológica, assumindo o ordenamento, claramente, que, nesse processo, o que se busca é o exercício do direito reprodutivo e a formação de uma família,

Assim, nota-se do art. 1.597, inciso V, do Código Civil, quando determina que será filho aquele que nasce por reprodução assistida na constância do casamento, bem como da determinação do Provimento n.º 63 do CNJ, que reconhece a existência do direito ao conhecimento da origem genética, mas afasta a parentalidade oriunda da ascendência genética.

O conhecimento da origem genética alcança a própria formação do indivíduo, reconhecendo-se como tal, bem como possibilitando a este o exercício integral de todos os direitos que estejam em sua esfera, como personalidade e o direito à saúde, por exemplo.

Dessa forma, transitamos pela vida íntima dos indivíduos envolvidos neste processo. Primeiramente, na dos genitores, já que os pais necessitam demonstrar a sua intimidade para afirmar qual foi o método de concepção da filiação, tendo envolto, na tomada de decisão reprodutiva, a possibilidade de ser oriundo de uma relação sexual, de um processo de adoção, ou mesmo da utilização de técnicas de reprodução humana assistida.

Depois, a intimidade do doador, que em ato de solidariedade, pode não querer ter revelada sua atitude, mas tal premissa não deve ser óbice para que se entenda que, como parte dessas tomadas de decisões, há a formação de uma pessoa, e que a ela não deve ser negada o direito da personalidade de conhecimento de sua origem genética.

Assim, na concepção do âmbito exclusivo do entendimento de família, pai, mãe e filhos, que pode ou não serem encarados apenas em uma acepção biológica, a indagação sobre a origem genética. Se para fins da ação de investigação de paternidade, a origem genética tem o condão de gerar vínculo parental¹⁴⁰, mas, no caso da reprodução assistida, como esse vínculo já está estabelecido e não pode ser removido por conta da origem biológica, pois está totalmente

¹⁴⁰ Nesse sentido, o direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar ao contrário da investigação de paternidade não visa a estabelecer vínculos de paternidade e filiação (SZANIAWSKI, 2019, p.365).

dentro do direito da personalidade, seja para fins de proteção integral do direito à saúde, seja pelo pleno desenvolvimento da pessoa.

Assim, “os dados genéticos humanos compõem a complexa estrutura de identificação de um indivíduo, apresentando informações a partir da análise do seu DNA” (SÁ *et al.*, 2009, p.186), que podem ser fundamento para muito direitos, mas não para confundir que, no caso das pessoas nascidas por reprodução assistida heteróloga, a sua finalidade não tem a ver com a parentalidade, pois esta está predeterminada juridicamente e legitimamente afastada que, *a priori*, a ascendência biológica seja capaz de elidir a parentalidade afetiva.

Não só a família, mas também a filiação foi alvo de profunda transformação, “o que levou a repensar as relações paterno-filiais e os valores que as moldam. Das presunções legais se chegou à plena liberdade de reconhecimento de filhos e à imprescritibilidade da investigação dos pais” (DIAS, 2003, p.270), por exemplo. Mas esses avanços também foram capazes de dar reconhecimento jurídico para outros tipos de parentalidade, inclusive aquelas de origem artificial, como é o caso da reprodução assistida, separando, nitidamente, uma da outra e estabelecendo parâmetro jurídico claro, para que não se confunda a fundamentação do conhecimento da origem genética na reprodução como elemento de vínculo parental.

Pensar diferente seria esvaziar a natureza jurídica da reprodução assistida heteróloga, pois que o seu exercício está calcado no direito reprodutivo e no planejamento familiar, como antes aduzido.

Assim, a ação de conhecimento da origem genética, no caso da reprodução assistida, visa apenas outorgar, “a possibilidade de conhecer a sua ascendência biológica, sem restabelecer qualquer vínculo de parentesco civil com a sua família genética, nem criar vínculos de natureza obrigacional” (SZANIAWSKI, 2019, p.365)

É necessário entender que a paternidade/maternidade que necessita de reconhecimento judicial passa a ser encarada, não apenas como aquele momento do encadeamento de moléculas germinativas capazes, única e exclusivamente, de formar uma pessoa, mas sim, as condições de construção da parentalidade.

Reconhecer a origem genética não é ser capaz de dar um nome, um direito sucessório, entre outros direitos, pois, se assim fosse, dar-se-ia ênfase ao frio entendimento de que a técnica científica deve superar a relação pessoal.

Quando o ordenamento jurídico pátrio optou pelo reconhecimento da paternidade, calcada no exame de DNA, gerou uma confusão jurídica que tal premissa poderia ser aplicada em qualquer situação, como se a verdade biológica fosse sempre determinante e soberana, mas

que não se aplica, por exemplo, na reprodução assistida, na qual o conhecimento da origem genética se dá no âmbito do direito da personalidade.

Elimar Szaniawski esclarece essa condição

a investigação da paternidade, consiste em uma categoria típica de direito de família, sujeita aos princípios informadores e às regras do direito de família, enquanto o direito ao conhecimento da própria origem genética e familiar não se insere no âmbito do direito de família, qualificando-se como direito de personalidade (SZANIAWSKI, 2019, p.365).

O fato de a soberania genética ser pressuposto de reconhecimento da paternidade, em muito contribuiu para afastar a questão do conhecimento da origem genética sob outras vertentes de igual importância para o direito da personalidade e a saúde do indivíduo, inclusive influenciando na forma como o anonimato foi desenhado na norma deontológica do CFM.

Na reprodução assistida, a ascendência genética não se confunde com a categoria parental, e, principalmente, para a pessoa nascida dessa técnica, “o principal escopo da categoria seria tutelar o direito à identidade pessoal da pessoa e a formação da sua própria personalidade” (SZANIAWSKI, 2019, p.366).

O conhecimento da origem genética é tutelado para os filhos não biológicos no Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu art. 48, o que demonstra a importância do tema para o direito da personalidade. No entanto, para outra categoria de filiação não biológica, esse direito não é outorgado, criando, para essa pessoa, uma disparidade, bem como, gerando um descompasso nos tipos de filiação.

A inserção do referido artigo no ECA pontua uma valorização do conhecimento da origem genética. Nesse sentido, Elimar Szaniawski, aduz:

Assim, Estatuto da Criança e do Adolescente, através da lei 12010/2009, inaugura novo paradigma em relação à adoção, rompendo com modelo anterior, o qual obrigava as partes os que participaram acesso de adoção ao sigilo familiar e profissional, no que dizia respeito às relações de paternidade, maternidade e filiação socioafetiva, bem como, em relação aos profissionais de saúde e do judiciário que intervieram no processo de adoção (SZANIAWSKI, 2019, p.408).

O conhecimento da origem genética já tinha mostrado a sua importância para o Direito de Família, no que se refere à investigação de paternidade, e, após a modificação no ECA, pontua sua valoração, no que se refere ao direito da personalidade. No entanto, tal valoração não deve ocorrer de forma desigual, a depender do tipo originário de formação do elo de filiação.

Seguindo a orientação constitucional que determina a igualdade, o nascimento de uma criança, por meio dos procedimentos de reprodução assistida com doação de material genético

(heteróloga), faz surgir o parentesco não somente com as pessoas que lançaram mão da técnica, mas também com os demais parentes, assim como ocorre na adoção. “Várias disposições normativas aplicadas à adoção poderão, assim, ser aplicadas à procriação heteróloga, através de interpretação extensiva ou da analogia, dada a identidade do fundamento de ambos: a origem não-sanguínea para o estabelecimento do parentesco”. (MOÁS; CORREA, 2010, p.597).

Os receios que permeiam a adoção, como a preocupação de alguma possibilidade de restabelecimento do vínculo parental com os genitores biológicos, parecem ser próximos dos receios de que, em algum momento, haja a possibilidade de vínculo parental com os doadores de gametas, bem como no que se refere à privacidade da tomada de decisão do projeto parental. Em um ou outro caso, a normatização existente sobre os temas afasta essa possibilidade de discussão de vínculo parental dos genitores biológicos, restando a discussão sobre o direito ao conhecimento da origem genética, como direito da personalidade.

Desse modo, o sigilo está presente tanto na adoção, desde quem entrega a adoção, quanto àquele que adota¹⁴¹, como acontece também na reprodução assistida, seja quanto ao doador que quer manter a sua privacidade do ato de doar, quanto aos receptores, que querem manter a privacidade da sua tomada de decisão, do exercício do direito reprodutivo. Mas que resta, nesse caso, a discussão sobre o direito da pessoa nascida por essa técnica reprodutiva de saber de sua ascendência genética, principalmente quando esta pode impactar diretamente no direito à saúde dela.

A compreensão de que o limite normativo da parentalidade está bem estabelecido e que não pode cercear o direito da personalidade do conhecimento da origem genética foi incorporado pelo ECA, mas ainda resta impedido na reprodução assistida pelo chamado anonimato do doador de gametas.

O Estatuto da Criança e do Adolescente conseguiu entender as naturezas diversas que o conhecimento da origem genética pode abrigar e as colocou em seu devido lugar. De um lado, delimitou que a parentalidade não teria fundamento na origem biológica; mas, de outro, protegeu o direito da personalidade, dando acesso ao conhecimento da origem genética em respeito ao direito da personalidade, como previsto no art. 48 do ECA.

¹⁴¹ Fernando Moreira Freitas da Silva, quando aduz sobre a origem do anonimato, no parto anônimo, faz uma reflexão importante e que se liga umbilicalmente como a natureza jurídica do anonimato na reprodução assistida. Nesse sentido, “ao se falar em anonimato, surgem interesses conflituosos. De um lado, o direito da mãe ao anonimato, ao segredo, como aspecto especial do direito à privacidade. De outro lado, o direito do filho de conhecer a sua origem. Trata-se de um direito decorrente do direito à identidade pessoal, o direito de “ser si mesmo”” (FREITAS DA SILVA, 2022, p.225).

E tal evolução não foi questionada como fator limitador da adoção. Primeiramente, porque, na ponderação de valores, o livre desenvolvimento pessoal, a dignidade, o melhor interesse da criança e do adolescente e a parentalidade sobressaíram sobre a privacidade dos genitores biológicos. Segundo, porque não há separação bem delimitada, normativamente, entre o conhecimento da origem genética para fim de construção de laço parental, ou seja, de cunho familiar, do direito da personalidade, o que esvazia qualquer ruído de comunicação que possa diminuir o exercício do direito da personalidade.

Delimitar com segurança jurídica a construção da parentalidade afasta as discussões do anonimato “receoso”, ou retomada do vínculo parental, restando o direito da personalidade para ser cuidado como melhor trato¹⁴².

Assim, impedir o conhecimento da origem genética sob a argumentação de que se houver a quebra do anonimato do doador, este terá receio de efetivar a doação, é o mesmo que argumentar que o conhecimento da origem genética, na adoção, será capaz de impedir ou dificultar as pessoas de adotarem, pois, quando da maior idade¹⁴³, poderão os filhos adotivos ter total ciência do processo de construção da sua filiação, em respeito ao direito da personalidade.

Tal premissa não se sustenta, visto que, como o referido artigo do ECA pretende dar eficácia ao direito da personalidade do conhecimento da origem genética¹⁴⁴, não é capaz de elidir o vínculo da parentalidade já solidificado. Entender diferente seria misturar as duas naturezas jurídicas, a familiar e a da personalidade, o que não pode ocorrer, por determinação legal, na adoção e na reprodução assistida, por força do art. 1.597, inciso V, do Código Civil¹⁴⁵.

¹⁴² Em que pese o ECA ter adotado o acesso irrestrito ao conhecimento da origem genética, importe crítica faz Fernando Moreira Freitas da Silva ao impacto que tal acesso absoluto adotado no Brasil pode causar na pessoa adotada, e que a mesma se afasta das soluções estrangeiras que estão calcadas na autorização prévia, e, na proteção do direito à saúde, o que talvez, fosse mais adequado, pois está em consonância com a proteção do direito à saúde, apesar da solução brasileira está em consonância com o determinado nas recomendações da Organização Unidas, por meio de seu comitê dos Direitos da Criança (FREITAS DA SILVA, 2022, p. 230).

¹⁴³ Assim, alerta Elimar Szaniawski que “em 2009 o legislador reformou significativamente o estatuto da criança e do adolescente da lei 12.010/ 2009 inserindo no seu artigo 48, o direito ao conhecimento da origem biológica do adotado, autorizando-o a conhecer sua origem biológica e obter acesso irrestrito ao processo no qual a medida foi aplicada e seus eventuais incidentes, após completar 18 anos de idade” (SZANIAWSKI, 2019, p.407). Isto reforça a ideia que, no que toca o direito da personalidade da pessoa adotada, deve ser protegido, possibilitando o seu livre desenvolvimento e o reconhecimento de sua identidade.

¹⁴⁴ “O direito ao conhecimento das origens não deveria ficar submetido, tão somente, a um juízo subjetivo de valor, emanado pelo magistrado. Por essa razão, procurou a doutrina dar uma solução ao problema, vinculando o direito ao conhecimento da própria origem genética ao âmbito da tutela da dignidade da pessoa humana impondo limitações” (SZANIAWSKI, 2019, p.365).

¹⁴⁵ Em que pese a presente investigação não ter por objeto o direito de filiação, vale a ressalva que a interpretação da autorização do marido, contida no inciso V do art., 1.597 do CC, deve ser interpretada à luz da ótica Civil Constitucional atualizando, tal outorga, as novas formas familiares.

Ainda parece não haver sustentáculo jurídico que um receio na diminuição de doações seja capaz de cercear o conhecimento da origem genética da pessoa que nasce através de técnica de reprodução assistida, se houver a quebra da identidade genética do doador. Principalmente, se a construção do anonimato se der da forma correta, separando o conhecimento da origem genética para fins familiares, impossibilitando o estabelecimento do vínculo parental, papel que parece vir desempenhando o Provimento n.º. 63 de 2017, do CNJ, mas deixando espaço para o conhecimento da origem genética para proteção do direito da personalidade, sobretudo quando se trata do direito à saúde¹⁴⁶.

No entanto, a lógica da construção do anonimato na reprodução assistida, principalmente na Resolução n.º. 2.320/2022-CFM, ainda se pauta na lógica de construção do direito familiar da investigação da paternidade, que tem natureza familiar.

Essa confusão de natureza jurídica dar-se-á, talvez, porque a jurisprudência tenha utilizado do termo vinculando origem genética naquela ação e ao exercício da personalidade. Mas, na realidade, o conhecimento da origem genética na reprodução assistida não tem a natureza jurídica familiar, mas, sim, do direito da personalidade, não podendo haver confusão entre os dois institutos.

Quanto à natureza jurídica do direito parental na reprodução assistida, tanto o art. 1597, inciso V, quanto o Provimento n.º. 63 de 2017, do CNJ, já estabelecem limites jurídicos suficientes para que não haja a pretensa confusão. O que falta é que tal delimitação jurídica seja inserida de forma clara e esclarecida nos termos de consentimento livre e esclarecidos, deixando as partes ali inseridas, doadores e receptores, seguros e esclarecidos da finalidade de acesso aos dados genéticos que o conhecimento da origem genética irá afetar; que tal prerrogativa está inserida dentro do direito da personalidade da pessoa que nasce dessa técnica; e, que cabe à mesma a proteção integral desse direito.

Mas do que isso, o conhecimento da origem genética, para fins de proteção do direito da personalidade e exercício do direito à saúde, objeto desta investigação, não significa uma quebra total do direito à privacidade do doador, pois sua identidade civil, por exemplo, pode ser mantida. Mas seus dados que importem à saúde do descendente genético, ou seja, que se

¹⁴⁶ Elimar Szaniawski demonstra que “o direito europeu se inclina a afirmar que a finalidade perseguiu a do conhecimento das origens repousa no exercício do direito à saúde por meio do qual o filho garantirá a própria vida e, principalmente, uma melhor qualidade de vida, prevenindo, afastando ou mitigando os efeitos eventuais de doenças genéticas ou moléstias que possam acometê-lo, pela transmissão hereditária pelos seus ascendentes biológicos” (SZANIAWSKI, 2019, p.366).

interligam nas duas esferas jurídicas, ascendente genético e descendente genético, que seriam compartilhados, pois orbitam e impactam os dois direitos da personalidade.

Não se nega que a ação de investigação de paternidade passou por transformações que importem a busca da verdade real do material genético, do qual são formados os seres humanos, e que, a princípio, determinava as relações jurídico-familiares da nossa sociedade. No entanto, essa popularização do termo, nos vínculos parentais de investigação de paternidade, em muito afastou a possibilidade de análise do conhecimento da origem genética, em sua integralidade, pois a simplificação da paternidade calcada no vínculo biológico reduziu, em muito, o aprofundamento das discussões necessárias sob a proteção do direito da personalidade do ser humano.

Principalmente, no que toca à reprodução assistida, na qual não há nenhum ponto de aproximação jurídica entre a discussão do conhecimento da origem genética com a possibilidade de estabelecimento de vínculo parental, devendo, definitivamente, que haja a completa compreensão das duas naturezas jurídicas desse conhecimento e a separação definitiva para que uma possível confusão não acabe por macular o direito da personalidade da pessoa nascida por essa técnica.

A possibilidade do reconhecimento da paternidade àqueles que não a tiveram por livre e espontânea vontade do seu genitor é possibilitada desde os tempos romanos¹⁴⁷, chegando aos tempos modernos. Passando, esta evolução, por restrições no tocante a capacidade e objeto¹⁴⁸ desta ação e culminamos à atualidade da livre investigação da sua origem e reconhecimento jurídico da relação de parentesco que aqui se estabelece, inclusive livre de qualquer ato discriminatório, o que não é buscado, hora nenhuma, no conhecimento da origem genética na reprodução assistida, pois nesta não se está em busca do vínculo parental, que já existe, mas sim, na proteção do direito da personalidade e, principalmente, do exercício do direito à saúde. Não pode, portanto, haver confusão entre uma possível investigação de paternidade e o conhecimento da origem genética para proteção à saúde, pois os objetos jurídicos são diversos e não se confundem, não podendo um ser obstáculo ao outro.

O conhecimento da origem genética pode ocorrer em virtude da proteção de outros aspectos do direito da personalidade, dissociados do vínculo parental. Como, por exemplo, a possibilidade de conhecimento integral da formação genética capaz de evitar doenças, por

¹⁴⁷ “ A investigação de paternidade foi admitida no direito romano tardio, e era entendida com grande largueza pelo direito canônico que a estendia mesmo aos filhos adulterinos e aos incestuosos”. (OLIVEIRA, 2003 p. 97).

¹⁴⁸ Como, por exemplo, em época remota no direito francês (OLIVEIRA, 2003).

comportamentos que serão adotados pela pessoa no exercício da medicina preventiva, e mesmo ter acesso ao pertencimento que o indivíduo tem em seu espaço, reconhecendo-se e desenvolvendo, integralmente, a sua dignidade.

Observa-se que, no início da discussão do direito ao conhecimento da origem genética no Brasil, teve sua utilização calcada na busca pela paternidade que estava inexistente ou errada no registro de nascimento da pessoa e, então, girava em torno da comprovação da existência do relacionamento entre os genitores. Tal premissa era, assim, o ponto controverso na lide, determinando que a demonstração da convivência¹⁴⁹, mas depois o tema passa a ser discutido como direito da personalidade através da identidade genética, livre desenvolvimento pessoa e proteção do direito à saúde.

No entanto, o direito ao conhecimento da origem genética aparta-se dessa única possibilidade de discussão e a natureza jurídica do direito da personalidade, principalmente da proteção integral do direito à saúde, ganha espaço jurídico, agora não mais calcada na constituição familiar, mas, sim, na natureza jurídica da personalidade que deve ser protegida em todos os âmbitos. Não é porque o direito parental está resguardado que se deve descuidar dos outros aspectos da personalidade. Assim, o conhecimento da origem genética afasta-se da natureza familiar e ganha força de importância, principalmente, na reprodução assistida, para proteção do direito à saúde.

Contudo, a investigação de paternidade, mesmo com natureza jurídica diversa da constituição da origem genética, na reprodução assistida, contribui, primeiro, por abrir a possibilidade de entender a realidade da prova genética como necessária à formação da pessoa. Depois, por colocar em discussão, naquele ambiente, o direito à intimidade, à privacidade do suposto pai, no deslinde da investigação da paternidade, e que esta deve ser observada, mesmo que, para tanto, diminua-se a observância do direito à intimidade e à integridade física do suposto genitor, o que contribui para a construção da ponderação que necessita haver entre o direito à privacidade do doador e o direito ao conhecimento da origem genética da pessoa que nasce em virtude dessa doação.

Na verdade, tanto a identidade genética quanto a intimidade e a intangibilidade do corpo humano “são componentes da dignidade da pessoa humana, de modo que a dignidade do investigado e a dignidade do investigador estão em confronto. Impossível atender um sem o sacrifício do outro” (SÁ *et al.*, 2009, p. 201). Assim, mesmo com natureza jurídica diversa, na

¹⁴⁹ “A investigação admissível foi o ter havido convivência da mãe e do pretense pai, no período da concepção”. (COELHO; OLIVEIRA, 2006, p. 207).

reprodução assistida, haverá o conflito entre a intimidade do doador e o direito ao conhecimento da origem genética da pessoa que nasce por meio da técnica de reprodução assistida, e não será possível preservar toda intimidade de um sem sacrifício do direito da personalidade do outro.

O direito à identidade e à integridade pessoais e o direito ao livre desenvolvimento da personalidade contêm a faculdade básica de procurar o reconhecimento público da “localização social” do indivíduo; este lugar, que investe o cidadão num conjunto de direitos e obrigações, num estado jurídico, exprime-se usualmente pelo nome e pelos apelidos de família” (COELHO; OLIVEIRA, 2006, p.209). Nessa perspectiva, parece que o conhecimento da origem genética do doador, nomeadamente, dos dados de saúde, não afeta essa esfera de localização social, mantendo-se o sigilo da identidade civil e restringindo o acesso àqueles que são impactados diretamente. Por isso, a importância que o mesmo ocorra em consonância como a Lei Geral de Proteção de Dados, conforme análise no capítulo quatro desta investigação.

Tais premissas são de importante análise quando se está a observar o direito ao conhecimento da origem genética para além do reconhecimento do vínculo parental, visto que as fundamentações utilizadas para consolidar o direito à filiação, calcadas única e exclusivamente na existência de vínculo genético, oriundo de uma relação sexual entre o suposto pai e a mãe, são albergadas de forma pacífica pelo ordenamento jurídico. Mas, quando a premissa é a proteção do conhecimento da origem genética para outra finalidade, como no caso da reprodução assistida, para possibilitar o exercício integral do direito à saúde, e mesmo o exercício da parentalidade responsável pelos pais de pessoas que nasceram por reprodução assistida, o ordenamento jurídico vem colocando à margem esse direito da personalidade.

Assim, quando se está a analisar o direito ao conhecimento da origem genética para quaisquer outros aspectos jurídicos, mesmo que seja para a ampla proteção do direito da personalidade, para o exercício pleno do direito à saúde, e para a completude da proteção efetiva da dignidade humana, ainda se mantém, em muito, o detrimento do direito ao conhecimento da origem genética, ressalvada, apenas, a hipótese do art. 48, do ECA, já que, no que se refere à reprodução assistida, tal direito ainda continua inexistente.

3.3 DIREITO AO CONHECIMENTO DAS ORIGENS GENÉTICAS E ISONOMIA DOS FILHOS

A realização do projeto parental, a partir da utilização da técnica de reprodução humana assistida, vem permeada de consequências não só para os pais, que, em certo âmbito,

terão uma dificuldade no exercício responsável da parentalidade, principalmente, no que tange à proteção do direito à saúde do filho, mas também, para a pessoa oriunda desse processo, o filho.

Essa premissa acarreta que não se pode retirar desse processo todas as pessoas envolvidas. Assim como na filiação biológica e/ou adotiva há a consequência do projeto parental, a filiação advinda da reprodução humana assistida também o é. A diferença é que, nas demais filiações, o exercício do direito reprodutivo não afasta o direito ao conhecimento da origem genética.

O conhecimento da origem genética ocorre de uma forma natural na filiação biológica e está assegurada na filiação adotiva, consoante o elencado no art. 48 do Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁵⁰, mas fica marginalizada na reprodução assistida, ressaltando que a importância de que o conhecimento da origem genética para fins de proteção à saúde deve ocorrer durante toda a vida da pessoa, e não apenas em uma fase específica.

Um dos objetos da tutela do direito ao conhecimento da origem genética é assegurar o direito da personalidade, principalmente o direito à vida, pois os dados da ciência atual apontam para necessidade de cada indivíduo saber a história de saúde de seus parentes biológicos próximos para prevenção da própria vida. E tal fato não se dá apenas na maioridade, mas sim durante toda a existência da pessoa¹⁵¹.

A vertente do direito da personalidade do filho, oriundo de reprodução humana assistida, ao conhecimento da origem genética caminha lado a lado com a tomada de decisão do exercício legítimo do direito reprodutivo dos pais de utilizarem da técnica da reprodução para concretizar o projeto parental.

Como o exercício do direito reprodutivo desemboca na formação de uma família, aquele deve ser pensado para que, no seu exercício, construa pontes de diálogo com a

¹⁵⁰ Fernando Moreira Freitas da Silva, ressalva que “o exercício desse direito restrito após a maioridade, ou seja, aos 18 anos, pode restar prejudicada em virtude de que os registros médicos do nascimento já não estar mais albergado pelo dever de manutenção dos prontuários médicos que cessa após 18 anos, prejudicando importante fonte acerca da origem” (FREITAS DA SILVA, 2022, p.231).

¹⁵¹ Em estudo realizado para prevenir e/ou melhorar a qualidade de vida para pessoa propensa a ter câncer de mama, demonstra-se que o conhecimento da ascendência genética para predisposição de desenvolvimento do câncer, possibilita que se adote medidas preventivas ao logo da vida, como evitar a obesidade, observar a se menarca ocorrer antes dos 12 anos para acompanhamento mais de perto, evitar o uso frequente de anticoncepções orais, entre outros. Sem falar na recomendação médica da mamografia cair para a idade de 35 anos, pois diante do conhecimento da ancestralidade genética, esse fator passa a demonstrar que, no descendente, há um fator de risco maior de desenvolver a doença, então hábitos preventivos devem ser desenvolvidos durante toda a vida para que contribua para evitar que a doença se desenvolva, ou melhorar a qualidade de vida, por um diagnóstico precoce, pois diante do conhecimento da origem genética fica no raio do médico estar sempre atento a sinais e sintomas para um diagnóstico rápido e mais eficiente. Nesse sentido, ver COSTA *et al*, (2021).

parentalidade que irá nascer. Assim, a parentalidade responsável¹⁵² deve ser resguardada, sendo subsidiada de recursos jurídicos para que não tenha sua efetividade diminuída em virtude de como se forma a filiação em causa.

Sendo assim, esse direito reprodutivo é acompanhado da necessidade de instrumentos para que se desenvolva a parentalidade responsável¹⁵³. Ou seja, não pode o mesmo ser desguarnecido de medidas de efetividade para que o dever de cuidado dos pais com os filhos não fique diminuído ou prejudicado.

Logo, o exercício do direito reprodutivo, exercido através da reprodução assistida, desemboca na formação da família que tem que assegurar a todos a efetivação dos direitos da personalidade¹⁵⁴, sem que haja, por exemplo, diferença de proteções jurídica¹⁵⁵.

Assim, “a Constituição Federal em seu art. 227, § 6º, preleciona o princípio da igualdade jurídica de todos os filhos, sendo que, nenhuma distinção deverá ser feita entre filhos legítimos, naturais e adotivos, quanto ao nome, poder familiar e sucessão” (PETERS; GARCIA, 2014, p.108).

A importância da observância dessa proteção constitucional está em “entender que ela engloba o dever de cuidado, somado ao respeito à integridade física e psíquica dos filhos” (SCALQUETTE, 2010, p.306), e, estas são umbilicalmente ligadas a “liberdade planejamento familiar e ao princípio da dignidade da pessoa humana” (SCALQUETTE, 2010, p.307).

A tomada de decisão da utilização da técnica de reprodução assistida não pode afastar do filho a integralidade do exercício dos seus direitos da personalidade, muito menos dos pais,

¹⁵² “No âmbito familiar e relacional entre pais e filhos, um princípio ganha destaque, qual seja, o da parentalidade responsável ou responsabilidade parental. Podendo compreender este como a conjugação de todos os outros princípios protetivos da família e da criança e do adolescente, como por exemplo, o princípio da solidariedade (arts. 3º, inc. III e 227, CF/88), da afetividade, da igualdade e liberdade (art. 5º, caput, CF/88), do melhor interesse e superior interesse da criança e do adolescente (art. 227, CF/88), entre outros” (MATOS; VIEIRA, 2022, p.64)

¹⁵³ Nesse sentido, com “a proteção e exercício do direito reprodutivo através da reprodução assistida, deve criar condições jurídicas para que a responsabilidade seja exercida em sua integralidade, que se exige por este princípio somente irá incidir nas pessoas em razão do vínculo de filiação, e não propriamente pelo vínculo biológico, vindo a abarcar questões relacionais **ao cuidado**, sustento, guarda, convivência e educação dos filhos” (MATOS; VIEIRA, 2022, p.65) (grifo nosso). Ou seja, se há o desconhecimento da origem genética que subsidie perguntas simples da anamnese, em uma consulta médica no pediatra, por exemplo, estar-se a impedir, de certa forma, que essa responsabilidade parental seja exercida em sua integralidade, sem falar na mácula no direito da personalidade da pessoa nascida por reprodução assistida.

¹⁵⁴ “A autoridade parental (outrora dita “poder familiar” e, antes, “pátrio poder”) modernamente é concebida como um poder-dever, um verdadeiro instituto de proteção e assistência aos filhos menores” (MATOS; VIEIRA, 2022, p.66), logo dever ser pensada como “prerrogativa no interesse dos filhos e não dos seus titulares, garantindo, assim, a segurança, saúde e moralidade das crianças e adolescentes” (MATOS; VIEIRA, 2022, p.67).

¹⁵⁵ Nesse sentido, Scalquette (2010, p.302) alerta que “a conquista de igualdade no direito parental deve outorgar direitos iguais a pais e filhos independente sendo irrelevante a origem da filiação, sendo essa missão de garantir tratamento equânime na busca de soluções ao impasse jurídico em torno do filho, sob pena de categorizar-se novamente os filhos, protegendo uns em detrimento de outros. A igualdade jurídica dos filhos atende ao princípio maior da dignidade da pessoa humana”.

o exercício da parentalidade responsável. Desse modo, seria onerar esse meio de exercício do direito reprodutivo, criando uma desigualdade de tal dever parental, já que, quanto ao cuidado da saúde do filho, sempre haverá uma zona cinzenta em virtude do anonimato do doador, que deixa a ascendência genética encoberta, e tendo como único meio de ser revelada a outro médico se este assim entender necessário, prejudicando o direito à saúde da pessoa nascida por essa técnica, bem como o exercício do dever de cuidado, inserido na parentalidade responsável.

Nesse sentido, Ana Cláudia Scalquette (2010, p.309) defende, com base no princípio da parentalidade responsável, que “a família deve ser protegida em qualquer circunstância, sendo dever do Estado propiciar e facilitar essa tutela integral em todas as áreas que interferem, de alguma forma, na harmonia familiar e que concorrem para sua desestabilização”.

Logo, a preocupação com a harmonização do direito ao conhecimento da origem genética deve se dar sob o prisma de não desestabilizar a harmonia familiar, mas de conseguir conciliar o dever de cuidado inserido nela. Por isso, o olhar sobre o anonimato deve ser da identificação dos dados genéticos que conseguem conciliar e harmonizar esses dois valores, o que acontece nos dados relacionados à saúde.

Nesse âmbito, mantém-se a harmonia familiar, protege-se a identidade civil do doador (privacidade) e, ainda, possibilita-se o exercício do dever de cuidado que está inserido na parentalidade responsável. E este, enquanto for exercido, contará com os dados de saúde da ascendência genética, que impactará no direito da personalidade da criança e do adolescente, no exercício da autoridade parental, bem como construirá a autonomia esperada nessa relação, pois transferirá tal conhecimento ao seu filho, possibilitando o seu livre desenvolvimento, como ocorre, por exemplo, na filiação de origem biológica, na qual essa transferência de conhecimento da origem genética se dá de forma natural.

No caso da reprodução assistida, esse processo deve ser pensado na adequação de tratamento em relação às outras filiações, quanto ao acesso das informações de saúde. Essa dimensão do ser, ou melhor, dos seres envolvidos no tratamento da reprodução assistida, “só poderá ser compreendida quando entendida as dimensões das relações que estão envolvidas” (SCALQUETTE, 2010, p.310), que começam a ser construídas na terna infância e acompanham as pessoas pelo resto das suas vidas.

Considerando que nos filhos provenientes da filiação biológica ou da adoção, tal direito é plenamente assegurado, permitindo o pleno desenvolvimento da personalidade, com o conhecimento de suas origens genéticas, a questão que fica é: por que o projeto parental que se utiliza da reprodução humana assistida deve se afastar a possibilidade de conhecimento da

origem genética, onerando, duplamente os pais e filhos pelo exercício legítimo do direito reprodutivo?

Portanto, deve-se analisar como a ciência que possibilita o exercício do direito reprodutivo dos pais, através das técnicas de reprodução assistidas, deve ser acompanhada da proteção dos direitos da personalidade de pais e filhos, principalmente, no que tange ao direito à saúde de todos esses atores e, conseqüentemente, o direito à informação genética dos ascendentes biológicos.

4 O DIREITO AO SIGILO DO DOADOR E O DIREITO AO CONHECIMENTO DA SUA IDENTIDADE GENÉTICA: A REPERCUSSÃO NO DIREITO DA PERSONALIDADE E NO EXERCÍCIO DO DIREITO À SAÚDE

O projeto parental reprodutivo, protegido pela Constituição Federal, alberga o planejamento familiar como um direito, cabendo àqueles atores envolvidos a possibilidade de, para efetivação deste planejamento, poder utilizar, inclusive, de técnicas reprodutivas com o auxílio da ciência¹⁵⁶ para que ocorra a fecundação e a gestação, o que conhecemos como reprodução humana medicamente assistida, como já aludido diversas vezes nesse trabalho.

É dentro da possibilidade da utilização da reprodução assistida, técnica que, com o auxílio das tecnologias das ciências da saúde, possibilita pessoas a concretizarem o projeto parental, podendo, ou não, para tanto, utilizar-se de material genético próprio dos pais e/ou de terceiros, a depender se estamos a falar da reprodução homóloga ou heteróloga. Mas, é a partir da utilização dessa técnica reprodutiva que nasce um cenário de um vazio jurídico das relações formadas, em virtude da utilização das prerrogativas do direito reprodutivo suso, nomeadamente a relação entre o anonimato do doador e o direito ao conhecimento da origem genética, principalmente no que tange à proteção do direito à saúde.

A pessoa nascida através dessa técnica reprodutiva suporta, atualmente, alguns ônus em virtude do exercício legítimo do direito reprodutivo dos pais e, talvez, o mais crítico seja a ausência do direito ao conhecimento da origem genética, como expressão de seu direito da personalidade, com consequências evidentes no exercício do direito à saúde.

O acesso à informação dessa origem genética velada, nos casos de reprodução assistida, é calcado na interpretação do direito ao anonimato da pessoa do doador de gametas, quando estamos a tratar, principalmente, da reprodução heteróloga.

O sigilo deveria ser delimitado para proteger os atores (doadores e receptores de gametas) que buscam as clínicas de reprodução e, assim, teriam protegido a sua a privacidade e intimidade, mas não como entrave aos direitos da personalidade da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

¹⁵⁶ Para PERLINGIERI, “considerar o recurso à inseminação artificial como excepcional não equivale a exprimir um juízo negativo sobre a mesma. A qualificação de excepcional significa que o emprego de tal técnica é possível somente quando se torna instrumento que não pode ser eliminado, ou que é muito útil ao pleno desenvolvimento da pessoa; nesta hipótese ela realiza principalmente o direito à saúde” (PERLINGIERI, 2007, p. 175).

Logo, a sua aplicação vem sendo ampliada, para além da finalidade a qual foi pensada, de forma a impedir não só a proteção da identidade civil do doador, mas também o direito de acesso ao conhecimento da herança genética pela pessoa nascida através dessa técnica. Esta deveria poder exercer, como expressão do seu direito da personalidade, o conhecimento da origem genética, mas este direito não pode ser exercido em virtude do anonimato irrestrito do doador.

Muitos institutos e soluções jurídicas se entrelaçam na busca de equilíbrio entre os direitos em colisão. Todas as pessoas envolvidas nesse projeto parental, nomeadamente, pais (receptores), doador e pessoa nascida pela técnica de reprodução assistida, devem observar dentre eles o dever de informar e a percepção de novas expressões do direito da personalidade, bem como o pleno exercício do direito à saúde.

Ao olhar para esses paradigmas, têm-se exemplos de nuances jurídicas que colocam a necessidade de uma análise mais cuidadosa do que o sigilo consentido pelos pais e pelo doador, no momento da aceitação em participar do processo de reprodução assistida, devido ao que se pode ocasionar às pessoas nascidas a partir dessa tomada de decisão¹⁵⁷.

Logo, o que resta é um olhar para o consentimento da aceitação do anonimato irrestrito e como este pode atingir a pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida. Nesse sentido, o anonimato do doador prosseguirá existindo, mas “não é oponível à pessoa que foi concebida com o sêmen do doador” (KRELL, 2011, p. 179). Essa reflexão tem que ser delimitada no ordenamento, uma vez que a pessoa que nasceu através da técnica não poderia consentir, como já discutido nessa investigação, mas tem atingida a sua esfera jurídica pelo exercício da autonomia de vontade do doador e dos pais, receptores desse material genético.

Assim, a autonomia do doador em participar, espontânea e solidariamente, no processo de formação de pessoas, contribuindo com o direito reprodutivo de terceiro, deve ser entendida na perspectiva de autorresponsabilidade¹⁵⁸ por esse ato. Ou seja, que junto com o auxílio no direito reprodutivo do receptor do material genético reprodutivo, haverá de compartilhar, por exemplo, os dados genéticos no que se refere à ascendência de traços de doenças que podem

¹⁵⁷ Nesse sentido, o consentimento ganha uma importância maior e não pode ser consentido de modo padronizado, mas sim, importante, que haja uma relação de delimitação ao que se está a consentir e às suas consequências. “É preciso ter em conta que a consagração do binômio esclarecimento-consentimento atrai novas questões, tais como critérios que sinalizem a adequada prestação das informações, os meios de demonstração do consentimento, a natureza do dever de informar” (SCHULMAN; ALMEIDA, 2021, p.27).

¹⁵⁸ Nesse sentido, corrobora o pensamento de Rodríguez (2011, p. 278) de que “a autonomia supõe o reconhecimento de um ato autorresponsável, de que cada sujeito tem o direito de escolher seu próprio destino vital e pessoal com respeito a suas próprias convicções e ideia de mundo, mas essa liberdade de escolha, a meu ver, não pode de forma alguma prejudicar os direitos e interesses de terceiros.”

ser repassadas à pessoa que nasceu dessa técnica. Isso para lhe resguardar o pleno exercício do seu direito da personalidade, em especial o direito à saúde, evitando, desse modo, que seu ato possa colaborar com o prejuízo ao direito de outrem, o que ocorreria se fosse mantido o anonimato total.

Necessário ressaltar que essa autorresponsabilidade, se bem delimitada e esclarecida, permite ao doador a completa compreensão que essa consequência não gera, a princípio, impacto na privacidade e na intimidade, pois os parâmetros adotados para o compartilhamento de tais dados genéticos, que contribuem para a formação da identidade genética dele e da pessoa que nasceu através da doação efetivada, não implicam nenhuma vinculação jurídica entre elas e nem o conhecimento da sua identidade civil, mas, sim, tem o condão de sustentar a efetividade do exercício do direito à saúde daquele que nasce através da técnica reprodutiva assistida.

A ausência de clareza do exercício e parâmetros dos direitos envolvidos na reprodução assistida, para o doador, impacta diretamente no exercício pleno do direito à saúde da pessoa nascida por técnica de reprodução assistida. Isso porque a ausência do conhecimento da sua origem genética pode, inclusive, acarretar um diagnóstico errado ou tardio de uma doença que tenha predisposição genética de seus genitores (doadores dos gametas), mas que a pessoa desconhece ou pode ser induzida ao erro, pela ausência da informação, inclusive da forma como foi gerada e levar em consideração a família em que está inserida, deixando de lado, pelo desconhecimento, a sua origem genética.

Para compreensão da importância do conhecimento da origem genética e seu impacto no direito à saúde da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida é necessário “pensar em dados relativos a doenças genéticas, que podem afetar toda uma família” (LIMA; ABOIN, 2019, p. 178).

Para que se tenha noção do impacto que o anonimato dos dados genéticos pode causar no direito à saúde das pessoas nascidas através da técnica de reprodução assistida, o estudo produzido por Andressa Singolani dos Santos e por Cilene da Silva Gomes Ribeiro, sobre as consequências clínicas e sociais de um possível diagnóstico tardio na doença celíaca, aduz, logo no início, que “A doença celíaca (DC) é uma intolerância à ingestão e contato com a proteína do glúten, que atinge indivíduos geneticamente predispostos” (SANTOS; RIBEIRO, 2019, p. 3) e que “o diagnóstico da DC é desafiador, devendo levar em conta além de outros sinais e sintomas a prevalência familiar de primeiro e segundo grau de pessoas com DC” (SANTOS; RIBEIRO, 2019, p. 4).

No entanto, o que mais impacta do estudo na importância da presente investigação é que:

Quando o indivíduo começa a tratar a DC, inicia-se um novo momento em sua vida, marcado por mudanças que alteram seu ritmo de vida, seu *habitus* e seu corpo físico, psicológico e social. Esse corpo biológico, agora percebido como doente, não deixa de ser espaço de inscrição da condenação ao social, inscrição das regras familiares e limitações coletivas. O conceito de *habitus* é capaz de conciliar a oposição aparente entre realidade exterior e as realidades individuais. Neste caso, usamos o *habitus* para harmonizar a realidade social e a realidade do indivíduo DC com suas restrições, somadas à herança cultural e família (SANTOS; RIBEIRO, 2019, p. 4)

O estudo demonstra que 48% das pessoas que participaram da pesquisa apresentaram os sintomas na infância e/ou na adolescência, sendo o restante na fase adulta da vida (SANTOS; RIBEIRO, 2019). E mais: o diagnóstico tardio gerou nos mesmos consequências não só físicas, mas também psicológicas, como o “sentimento de perda e castração, tanto no âmbito familiar, quanto no círculo das relações sociais” foi detectado nessas pessoas (SANTOS; RIBEIRO, 2019, p. 4), e que a mudança no estilo de vida foi a parte mais difícil do tratamento, visto que já estavam acostumadas com um hábito alimentar e tiveram que mudar radicalmente. Isso sem falar que, até chegar ao diagnóstico preciso, passaram por muitas intercorrências de doenças físicas, como diarreia e anemia, que poderiam ser evitadas se o diagnóstico fosse precoce (SANTOS; RIBEIRO, 2019).

Assim, o exemplo do estudo acima corrobora com o entendimento quanto o conhecimento da origem genética pode contribuir com a proteção integral do direito à saúde das pessoas que nasceram por reprodução assistida. Isso porque, se tivessem acesso, no caso dos traços de doença celíaca, a essa informação, poderiam ter sido diagnosticados com mais brevidade, evitando maiores danos à saúde, tanto no âmbito físico quanto no psicológico.

O anonimato que protege a privacidade e intimidade do doador impede que o acesso a esse traço da identidade genética da pessoa que nasceu por meio da técnica de reprodução assistida, só podendo o mesmo ser desvelado por motivação médica e fornecido, exclusivamente, aos médicos, nos termos do capítulo IV, item 4 da Resolução 2.320/2022, CFM.

Essa limitação imposta pela norma deontológica médica, primeiro, retoma a condição do paternalismo médico. Depois, coloca em segundo plano a possibilidade da autodeterminação e livre desenvolvimento da pessoa¹⁵⁹, visto que deixa nas mãos do médico o poder de decisão

¹⁵⁹ “As discussões que permeiam o tratamento de dados pessoais devem passar pelo direito à “autodeterminação informacional” (LIMA; ABOIN, 2019, p. 178). Esse ponto tem extrema relevância para relação do direito ao anonimato do doador e o direito ao conhecimento da origem genética, visto que, “as informações genéticas não deixam de ser informações pessoais, mas justamente por possuírem uma perspectiva difusa, dificulta-se a aplicação das regras existentes no ordenamento para seu tratamento adequado” (LIMA, ABOIN, 2019, p. 178).

se necessitará do acesso a essa informação genética, colocando de lado, inclusive, vários prismas do direito à saúde, como a prevenção.

Observe que se a quebra do anonimato depende da “vontade” médica que julgará a necessidade ou não de tal ato, visto que só a essa categoria deve-se revelar o sigilo, retira-se o exercício do direito à saúde da pessoa, uma vez que a esta não é dada a condição de autonomia, sem falar que essa prerrogativa ratifica o paternalismo médico.

Tal perspectiva deve ser observada cuidadosamente, visto que, segundo a Resolução nº 2.320/2022-CFM, os gametas que estão à disposição para doação já passaram por uma triagem médica, pois não podem ser utilizados aqueles que acarretam alta probabilidade de causar risco à saúde. No entanto, podem carregar traços genéticos de doenças desde que “com baixa probabilidade de risco grave à saúde do(a) paciente ou do possível descendente” (CFM, 2022, p.3), consoante capítulo 1, item 3 da retromencionada Resolução.

Isso quer dizer que, como esperado no processo de reprodução humana, haverá o compartilhamento de traços genéticos hereditários de doenças e, ainda, segundo a mesma Resolução, deve o termo de consentimento ter consagrado, em seu bojo, todas as informações capazes de impactar no processo de reprodução assistida¹⁶⁰. Não deveria esse termo já prever a proteção do direito à saúde da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida?

Entender essa nuance do processo reprodutivo que a técnica de reprodução assistida heteróloga carrega é fundamental. Trata-se de modelo reprodutivo no qual uma pessoa, por solidariedade, decide doar material genético reprodutivo para fins de reprodução humana assistida de terceiro, ou seja, para gerar uma nova pessoa, sem vínculos jurídicos entre elas, como já ficou anteriormente determinado nessa investigação. Mas, haverá compartilhamento de traços da identidade genética que afetarão a personalidade e, em especial, à saúde da nova pessoa.

Para se efetivar, o ato de doação deverá ser munido do consentimento livre e esclarecido, o qual deve conter todos os elementos que traduzem as consequências, não só do ato médico de coleta, preservação e utilização do material genético doado para fins de reprodução humana (gerar uma nova pessoa), mas também as implicações jurídicas e éticas desse ato, consoante o capítulo I, item 4 da Resolução nº.2.320/2022-CFM.

¹⁶⁰ O item 4, do capítulo I da resolução nº2.320/2022, aduz: “O consentimento livre e esclarecido é obrigatório para todos os pacientes submetidos às técnicas de reprodução assistida. Os aspectos médicos envolvendo a totalidade das circunstâncias da aplicação de uma técnica de RA devem ser detalhadamente expostos, **bem como os resultados obtidos naquela unidade de tratamento com a técnica proposta. As informações devem também atingir dados de caráter biológico, jurídico e ético**” (CFM, 2022, p.3) (grifo nosso)

Dentre esses dados de caráter jurídico que a Resolução menciona, deveria estar incluso que as informações genéticas relacionadas a traços de doenças, mantido o anonimato da identidade civil, e a ciência de que elas têm importância não só para si, doador, mas também para a pessoa que nascerá através da utilização desse material genético, ora doado.

De outro lado, em novo vínculo jurídico, está a receptora desse material genético que busca a clínica de reprodução assistida para fim de efetivar o seu direito reprodutivo. E, para tanto, também deve consentir nos mesmos termos anteriores, principalmente no que toca ao anonimato, para que possa utilizar-se do material genético que já foi doado à clínica. Nesse termo deveria vir esclarecido o impacto que o desconhecimento da origem genética, protegida pelo anonimato total, acarreta ao direito da personalidade da pessoa que nascerá da utilização do referido material genético reprodutivo, efetivando o aspecto jurídico do termo de consentimento.

Tais aspectos, além de necessários, para adequar-se, como dito anteriormente, aos termos da Resolução n.º 2.320/2022-CFM, que aduz ser necessário que o mesmo albergue os critérios biológicos, jurídicos e éticos, também são imperativos para que se atinja a finalidade jurídica do termo de consentimento livre e esclarecido¹⁶¹, para a nova relação jurídica que é a utilização do material genético reprodutivo depositado na clínica.

O olhar para a pessoa que nascerá da vontade do doador e do receptor na reprodução assistida, cada um no seu âmbito de atuação, é imprescindível para que este aspecto conste do termo de consentimento livre e esclarecido, também, e porque há a determinação da Resolução do CFM, que abrange os aspectos jurídicos no teor do termo de consentimento. Isto porque as decisões tomadas na reprodução assistida

“vão além do exercício de direito ao planejamento familiar, tutelado pelo art. 226, §7º, da Constituição Federal, adentrando na esfera da interferência do desenvolvimento da personalidade do indivíduo gerado, criando uma situação de subordinação às escolhas feitas por outros” (LIMA; ABOIN, 2019, p. 181).

Por isso, o consentimento ganha uma importância ímpar na análise do impacto que o anonimato acarreta ao direito à saúde da pessoa que nasceu por técnica de reprodução assistida, uma vez que, se não for bem construído, pode atravessar o direito à informação para

¹⁶¹ “As próprias dificuldades práticas que impedem o cumprimento do requisito da consentimento informado de forma adequada ou completa, de modo que a instituição se torne, em alguns casos, um mero formalismo usado em ocasiões mais com um caráter «defensivo» do que para servir os propósitos da instituição.” (tradução nossa) (RODRÍGUEZ, 2011, p. 276). Por isso, a necessidade de maior discussão sobre o teor do termo de consentimento livre e esclarecido, nomeadamente, no que tange ao anonimato do doador na reprodução humana assistida, para que consiga contemplar as três esferas predeterminadas na Resolução n.º 2.320/2022-CFM.

autodeterminação e livre desenvolvimento da personalidade da pessoa¹⁶², conduzindo ao cerceamento do direito ao conhecimento da origem genética.

Na dicotomia entre o direito à intimidade e à privacidade do doador, que é albergado pelo anonimato irrestrito, e o direito da personalidade do conhecimento da origem genética, deve-se eleger um caminho de ponderação e de proporcionalidade, para que os direitos, ora em colisão, consigam coexistir com o menor impacto possível.

O anonimato absoluto previsto na Resolução do CFM, que vem sendo adotado como parâmetro ético-jurídico para regular o acesso à informação genética do doador, gera à pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida uma dificuldade maior de exercício do direito à saúde.

4.1 ACEPÇÕES DO DIREITO À SAÚDE

O conhecimento da origem genética é um traço marcante da personalidade, como já aludido anteriormente, e o conhecimento por parte da pessoa que nasce através da utilização de tais técnicas deve ser protegida por ser um novo traço importante do direito da personalidade, mas também porque a ausência de tal informação¹⁶³ gera consequências evidentes no exercício do direito à saúde, principalmente na atualidade, onde a medicina cada vez mais se baseia nas condições genéticas como elemento fundamental para prevenção de doenças e/ou para curá-las, entregando a efetividade do direito à saúde e proporcionando a dignidade da pessoa em seu exercício.

O direito à saúde, previsto na Constituição Federal, em seu art. 196¹⁶⁴, aduz que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas

¹⁶² Nesse sentido, Felipe Arady Miranda (2013), quando trata do livre desenvolvimento da pessoa, o faz sob a análise que a mesma resguarda a dignidade e que o respeito a esse direito deve se dar em duas vertentes: “impor uma conduta “omissiva” à terceiros para não intervir na formação da personalidade individual, evitando a criação de pessoas “modelos”; e outra no sentido de constituir um dever de ação do Estado, em possibilitar meios para que o indivíduo desenvolva sua personalidade da forma que lhe aprouver” (MIRANDA, 2013, p.11149).

¹⁶³ Para Pontes de Miranda “O direito fundamental à vida, plena e incondicionada, inspira e condiciona o respeito à integridade físico-psíquica da pessoa e à inviolabilidade do corpo e mente humana” e, no enfoque dos direitos fundamentais e como proteção do direito da personalidade e suas consequências, a afirmar que “o direito à saúde, o acesso à informação, o direito de ser informado, são norteadores do respeito à integridade físico-psíquica da pessoa”. (MIRANDA, 2012, p.84).

¹⁶⁴ A Constituição de 1988 insere o direito à saúde no âmbito dos direitos sociais. Contudo, “possamos reconhecer a categoria como um direito social e assim discipliná-lo legalmente, o direito à saúde constitui-se, com muito maior evidência, como um direito especial da personalidade diretamente vinculado ao direito à qualidade de vida” (SZANIAWSKI, 2005, p. 170).

que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Extraí-se do texto constitucional que a proteção do direito à saúde não se restringe a mecanismos curativos, mas também deve ser exercido com a finalidade de redução do risco de doenças e de outros agravos. Isso é, as ações para a proteção deste direito devem ser direcionadas a efetivar uma proteção da saúde preventiva, na qual se emprega todos os mecanismos possíveis para que se alcance e se atinja a proteção efetiva do direito à vida¹⁶⁵.

Na tutela do direito à saúde “o art. 196, da Constituição, constituindo-se em uma cláusula geral de tutela da personalidade humana no que tange à sua saúde”. (SZANIAWSKI, 2005, p. 173), assim, “a saúde não é apenas um aspecto estático e individual, mas pode ser relacionado ao são e livre desenvolvimento da pessoa” (PERLINGIERI, 2007, p. 158).

A Lei n. 8.080/1990, que estabelece o Sistema Único de Saúde (SUS), em seu artigo 2º, prescreve: “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990).

Nas duas previsões legais tem-se que um traço linear do direito à saúde é o bem-estar físico, mental e social da pessoa, como premissa da proteção da dignidade e estabelecendo uma condição no ordenamento jurídico de premissa de direito fundamental e social. Nessa perspectiva,

Da leitura do texto constitucional, um aspecto do direito à saúde no país a ser destacado é o de que a sua garantia deve se efetivar mediante a implementação de políticas públicas não só de saúde, para garantir o acesso a ações e a serviços nesta área, mas de outras políticas sociais e econômicas, com o objetivo de reduzir o risco de adoecimento dos indivíduos. Aqui, nota-se o pressuposto de que a saúde é determinada por diversos fatores e que apenas a oferta de ações e serviços de saúde não é suficiente para que se alcance o maior nível possível de bem-estar físico, mental e social (VIEIRA, 2020, p.11).

A proteção do direito à saúde, como previsão constitucional e no *status* que ele se apresenta, possibilita que, para além da preocupação com o reconhecimento da origem genética, como direito da personalidade, deve ser exercido com condições de efetividade. A sua importância também deve ser analisada sob o prisma de que sigilo do doador pode ocasionar

¹⁶⁵ Nesse mesmo sentido, Elimar Szaniawski aduz: “a Constituição proclama ser saúde um direito de todos e um dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças, e de outros agravos, e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (SZANIAWSKI, 2005, p. 172).

um empecilho ao exercício do direito à saúde¹⁶⁶ das pessoas nascidas pela técnica de reprodução assistida¹⁶⁷.

O direito à saúde foi introduzido no ordenamento jurídico não apenas como uma proteção a um sistema universal de saúde, mas, principalmente, para que as pessoas tivessem garantido a sua higidez física e mental. E tal garantia passa a ser dever do Estado, que deve criar e assegurar mecanismos que possibilitem a proteção integral da pessoa e que protejam o conceito de integridade, construindo uma noção de direito à saúde como direito-dever, como proteção da personalidade, possibilitando o pleno desenvolvimento da pessoa (MIRANDA, 2012; SZANIAWSKI, 2005; PERLINGIERI, 2007).

A redução do risco de doença é elemento essencial na perspectiva dessa investigação, e, quando se está a tratar dessa vertente, o que se privilegia é o olhar que o direito à saúde não pode ser uma utopia, ou mesmo um direito desprovido de efetividade. No caso das pessoas nascidas por reprodução assistida, a ausência do conhecimento da origem genética conduz a uma diminuição do exercício pleno desse direito.

Os direitos sociais, segundo o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e o Protocolo de San Salvador, são direitos que têm como uma de suas “características principais a progressividade, devendo, para sua concretização, ser aplicado o máximo de recursos disponíveis, ainda segundo os citados documentos internacionais” (CUNHA, 2019, p.175), ou seja, para que haja a sua efetividade cotidianamente, deve haver mecanismos de proteção, implementação, reconhecimento e segurança que a todos possibilite o exercício efetivo da proteção da saúde. Segundo Fabiola Vieira:

Em relação aos aspectos éticos a serem considerados, importa destacar que a garantia de prestação de serviços de saúde é devida a todas as pessoas que dela necessitem. Não se pode deixar de atender aos indivíduos com diferentes necessidades de saúde e tampouco atender de forma desigual às pessoas que tenham as mesmas necessidades de saúde. Para ilustrar, no campo das ações e dos serviços de recuperação da saúde e reabilitação, milhões de pessoas são acometidas por diversas doenças e agravos e devem ser atendidas em suas diferentes necessidades de saúde. Da mesma forma, se milhares de indivíduos são acometidos pela mesma doença, todos têm direito a realizar consultas médicas e exames, a serem internados, se for preciso, e a obter o tratamento adequado, sem distinção no acesso a medicamentos e/ou a outros

¹⁶⁶ Neste prisma, tem-se que “o mesmo interesse à saúde, indissolúvel do livre desenvolvimento da pessoa, pode apresentar-se de formas diversas, assumindo relevância e configurações diversas, segundo visto como direito ao serviço sanitário, à salubridade, à integridade física ou aquela mental” (PERLINGIERI, 2007, p.159).

¹⁶⁷ “É precisamente este contexto que contém as premissas para superação da dupla leitura, ou ambiguidade, do conceito de dignidade. No quadro da privacidade, a dignidade é especificada como um conceito que resume os princípios do reconhecimento da personalidade e da não redução da pessoa a uma mercadoria, da igualdade, do respeito pelos outros, da solidariedade, da não interferência nas escolhas de vida e da possibilidade de atuar livremente na esfera pública” (RODOTÀ, 2004b, p.4).

procedimentos terapêuticos, segundo suas necessidades, em observância aos princípios de universalidade e de igualdade do direito à saúde” (VIEIRA, 2020, p.7).

As pessoas podem ter o seu direito à saúde efetivado de formas distintas, principalmente se não estão nas mesmas condições jurídicas de isonomia e de equidade. Para exemplificar, não pode o atendimento médico ser diferenciado, dependendo se a pessoa está na órbita da assistência pública ou privada. Muito menos, pode-se tratar diferente o acesso à melhor prestação da proteção à saúde, dependendo da forma como essa mesma pessoa foi gerada. Em suma, não deve haver diferença de qualquer ordem que possa macular a proteção integral da saúde humana.

No protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais “Protocolo de São Salvador”, o direito à saúde, em seu art. 12 do pacto, determinando que os Estados “reconhecem o direito de toda pessoa de desfrutar o mais elevado nível possível de saúde física e mental”, e o art. 10, do protocolo, determina que “toda pessoa tem direito à saúde, compreendendo-se como saúde o gozo do mais alto nível de bem-estar físico, mental e social”; normas devidamente referendadas pelo Brasil, onde se reconhece o direito à saúde como um direito humano.

Esse reconhecimento delimita que a pessoa deve, no exercício efetivo do seu direito à saúde, permanecer em elevado nível de saúde física e mental e, para isso, impõe que sejam utilizados e assegurados todos os instrumentos e direitos existentes para alcançar esse fim.

Quando está a tratar do direito à saúde, como já aludido nesta investigação, deve-se albergar todas as técnicas preventivas e curativas possíveis na medicinal atual, para que possibilite o desenvolvimento integral da pessoa. A condição do conhecimento da origem genética é impositiva para um bom diagnóstico, prognóstico e prevenção, contribuindo para o exercício efetivo do direito à saúde.

A título de compreensão dessa dimensão, o conhecimento da origem genética impacta na conduta médica da anamnese, e do exame físico, como trilha para busca de prevenção e cura de doenças¹⁶⁸, além de condutor de estilo de vida se a pessoa sabe que tem, por exemplo, predisposição genética para desenvolver diabetes, diante do histórico familiar de desenvolvimento da referida doença em seus ascendentes. Ou seja, pelo conhecimento de sua

¹⁶⁸ Para analisar a importância do conhecimento da origem genética, ver o estudo de Nalin *et al.* (2022) que relaciona o conhecimento do traço genético da doença investigada com a possibilidade de diagnóstico precoce e melhora na qualidade de vida da pessoa, mas quando não há esse conhecimento, gera um diagnóstico tardio e um aumento na consequência do dano provocado pela doença. Analise esta que está sendo feita, inclusive para transtornos mentais como Transtorno do Espectro Autista (TEA).

origem genética¹⁶⁹, reflete diretamente no exercício real do direito à saúde e proporciona, neste caso, a proteção da saúde no mais alto nível de bem-estar físico, mental e social.

Ainda da leitura do texto Constitucional, um aspecto do direito à saúde a ser destacado é o de que a sua garantia deve se efetivar mediante a implementação de políticas públicas. Não só de saúde, para garantir o acesso a ações e a serviços nesta área, mas de outras políticas sociais e econômicas, com o objetivo de reduzir o risco de adoecimento dos indivíduos. Aqui, nota-se o pressuposto de que a saúde é determinada por diversos fatores e que, apenas a oferta de ações e serviços de saúde não é suficiente para que se alcance o maior nível possível de bem-estar físico, mental e social. (VIEIRA, 2020, p. 11). É necessário que a abrangência do reconhecimento e da efetivação desse direito se dê em cada relação que ele possa estar envolto.

O conhecimento da origem genética como traço do direito da personalidade é um dos fatores de redução do risco de adoecimento e, diante do princípio da autonomia da pessoa, deve ser exercido sem a intervenção de quem quer seja. O bem-estar da saúde mencionado orbita na condição que a maioria das pessoas que tem acesso irrestrito ao direito do conhecimento da origem genética, devido à forma como se deu o processo de reprodução humana, nomeadamente a biológica¹⁷⁰, e vem se utilizado da mesma, como mecanismos de proteção à saúde e parte integrante de sua personalidade, mas que é negada à pessoa nascida por reprodução assistida, em virtude da existência do chamado sigilo do doador.

Assim, o exercício do direito à saúde deve andar em compasso com a “realidade contemporânea, a importância do viés preditivo da medicina, que pode atuar como instrumento preventivo ou profilático diante da possibilidade de instauração de determinada patologia” (ARAÚJO; SANTOS, 2020, p.162).

Em que pese o custo que o viés preditivo da medicina possa ter, e que não é objeto da presente investigação, no caso da reprodução assistida, tais dados que colaboram como a prevenção já estão sendo atualmente colhidos e, portanto, já estão no custo do procedimento e encontram-se armazenados nas clínicas de reprodução, consoante o Resolução 2.320/2022-

¹⁶⁹ Ver o estudo de Camargo *et al.* (2020) que trata, inclusive, que o “fator genético TCF7L2 está relacionado significativamente com o desenvolvimento da DM2 e que graças as evoluções da área de nutrição, é possível estudar e reconhecer tal ligação com antecedência, para que assim o profissional nutricionista possa criar estratégias de promoção, tratamento e prescrição alimentar para redução dos riscos futuros” (CAMARGO *et al.*, 2020, p.473).

¹⁷⁰ Não se pode olvidar que as pessoas adotadas também são oportunizadas, mesmo que tardiamente, do conhecimento da origem genética, criando um mecanismo de proteção e eficácia do direito à saúde ligado àquele direito.

CFM, no capítulo IV, item 5¹⁷¹; sendo o seu único óbice de efetivação do direito à saúde para as pessoas nascidas por meio da técnica de reprodução assistidas o fato do anonimato absoluto do doador de gametas impedir o compartilhamento dos dados genéticos relacionados à saúde do doador com a pessoa que nasceu oriunda dessa doação.

Assim sendo, devido ao desenvolvimento e à incorporação dessa nova terapia, a medicina preditiva “torna-se, na atualidade, instrumento relevante para a efetivação do direito à saúde” (ARAÚJO; SANTOS, 2020, p.162), principalmente quando se está a tratar das pessoas nascidas por reprodução assistida heteróloga, que desconhecem a sua origem genética, em virtude da forma como foram concebidas.

Abre-se o abismo entre a pessoa por reprodução assistida e as demais, gerando uma desigualdade no exercício do direito à saúde, já que as outras pessoas podem ter acesso à sua origem genética, com a maioria, no caso dos filhos adotivos. Quanto aos filhos biológicos, estão inseridos socialmente dentro das relações com suas próprias origens genéticas.

“A equidade em saúde é atingida quando se assegura igual acesso ao cuidado disponível para iguais necessidades; igual utilização para iguais necessidades; e igual qualidade do cuidado para todos” (EVANS *et al.*, 2001, p.4). E, quando se retira a possibilidade do conhecimento da origem genética na condução da conduta de investigação e efetividade do mais alto nível de bem-estar, afastando e/ou dificultando o diagnóstico de doenças, por exemplo, ou mesmo, vinculando que condutas médicas sejam aplicadas pelo desconhecimento elementar de traços genéticos da saúde que a pessoa carrega, estar-se-á a colocar as pessoas em condições diferentes no exercício do direito à saúde, ferindo, assim, a equidade.

Assim, por entender que o direito à saúde é uma espécie de direito especial da personalidade¹⁷², e diante da sua proteção constitucional, deve-se haver uma preocupação que ele seja protegido, no caso das pessoas nascidas por reprodução assistida, e o seu exercício seja assegurado.

¹⁷¹ “5. As clínicas, centros ou serviços onde são feitas as doações devem manter, de forma permanente, um registro com dados clínicos de caráter geral, características fenotípicas, de acordo com a legislação vigente” (CFM, 2022, p.5).

¹⁷² A importância de entender que o conhecimento da origem genética impacta o direito à saúde e ambos compõem o direito da personalidade da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida é que “um direito geral de personalidade concebido nestes últimos termos teria como objeto a personalidade humana em todas as suas manifestações, atuais e futuras, previsíveis e imprevisíveis, e tutelaria a sua livre realização e desenvolvimento, sendo o princípio superior da constituição dos direitos que se referem a particulares modos de ser da personalidade” (MIRANDA, 2013, p. 11182).

4.2 EXERCÍCIO E EFICÁCIA DO DIREITO À SAÚDE

O direito à saúde é assegurando enquanto direito fundamental e direito especial da personalidade. E, esse direito, não pode existir apenas hipoteticamente, mas, principalmente, deve-se buscar mecanismos de efetividade no exercício deste direito.

Para tanto, a proteção desse direito perpassa pela busca de estratégias de efetivação do seu exercício, observadas as peculiaridades das nuances que a proteção à saúde impõe. E, nesse aspecto, deve-se afastar da perspectiva que esse direito é exercido apenas quando se criam estratégias curativas de doenças, pois, como restou demonstrado, o direito à saúde não representa mais apenas essa vertente.

Nesse diapasão, observar o direito à saúde daquela forma é “o aspecto negativo desta perspectiva reducionista é um acentuado processo de reificação da noção de doença que desloca ‘o indivíduo doente do foco do olhar médico’, dando centralidade à ‘doença-coisa’, tornada uma entidade ‘natural’” (VENTURA *et al.*, 2010, p.81).

No entanto, quando se está a tratar do direito ao conhecimento da origem genética, para fins de proteção à saúde da pessoa nascida por reprodução humana assistida heteróloga, a normativa ético-jurídica do CFM prevê que a quebra do anonimato do doador só deve ocorrer em situações especiais, por motivações médicas (cap. IV, item 4 da Resolução n.º 2.320/2022-CFM), levando ao entendimento que tal conhecimento da origem genética só pode ocorrer para fins curativos, uma vez que vincula o seu acesso a motivações médicas.

A redação dada no supramencionado item da Resolução acaba por levar o exercício do direito à saúde da pessoa a uma perspectiva já não mais adotada na ordem constitucional de proteção deste direito, isto é, como o aspecto meramente curativo de doenças.

Para que se ultrapasse essa visão, faz-se necessário um olhar atento sobre a eficácia e o exercício do direito à saúde para as pessoas nascidas por meio dessa técnica reprodutiva, principalmente no que tange à vertente preventiva que o conhecimento da origem genética pode proporcionar.

Primordial salientar que o acesso aos traços genéticos poderia ser encontrado através de testes genéticos na própria pessoa, mas essa solução, além de ser mais onerosa, visto que os dados já existem, pois foram colhidos, armazenados e podem ser compartilhados, desde que respeitem os limites da anonimização da identidade civil, imposta pela Resolução. No entanto, tal prerrogativa, hoje, esbarra no sigilo, só podendo ser revelado para outro médico, no limite da decisão deste de romper ou não o sigilo, e afastando, de início, a pessoa do conhecimento deste dado genético que refere a sua saúde.

Logo, o olhar para o conhecimento da origem genética, como uma expressão do exercício à saúde, é assegurar a eficácia deste e efetivar a forma menos onerosa para assegurar tal direito, diante da já existência dos dados genéticos relativos à saúde coletados.

4.2.1 A proteção da saúde das pessoas nascidas através da técnica de reprodução humana assistida: entre o consentir no direito reprodutivo dos pais e o conhecimento da origem genética para o consentir dos filhos

Os Direitos Humanos dos pacientes abarcam uma série de direitos, tais como o direito à vida, o direito à privacidade e o direito à informação, dentre outros. Ademais, “registre-se que tal referencial se aparta da lógica do direito consumerista, que permeia o Direito do Consumidor e se fundamenta na lógica do cuidado” (ELER; OLIVEIRA, 2020, p.112).

A pessoa que procura a reprodução assistida para efetivar o direito reprodutivo, atualmente o faz através de clínicas especializadas nesse serviço, as quais são dotadas de banco de gametas reprodutivos para efetivar o projeto parental, no caso da reprodução assistida heteróloga, visto que necessita de material genético reprodutivo de terceiro.

O negócio jurídico efetivado tem como objeto o procedimento reprodutivo, assim, como para o doador de gametas, tem outro vínculo com a doação a um banco de gametas. Mas que também é colhido e feito o procedimento nas mesmas clínicas de reprodução¹⁷³ e, para tanto, receptor e doador efetivam suas respectivas vontades e limites de atuação médica através de um termo de consentimento livre e esclarecido.

O consentimento informado “é um instituto jurídico que tomou força nos últimos anos do século XX” (PEREIRA, 2004, p.57). Isso ocorreu devido “à mudança do paradigma na relação médico-paciente: do abandono da medicina paternalista para o exercício da medicina em favor da autonomia do paciente” (PEREIRA, 2004, p.349), como antes aludido nessa investigação.

O paciente passou a ser reconhecido pela prática médica como pessoa, dotada de valores inerentes a ela (direitos da personalidade), à qual deve ser respeitada a vontade de autodeterminação.

¹⁷³ Importante ressaltar que, em busca simples na internet, encontram-se sites de clínicas de reprodução que, de maneira simplificada, explicam tanto a forma de doação, quanto da utilização da técnica de reprodução assistida com material genético de terceiro. A Dra. Adriana Arent explica que “é possível, sim, conhecer características físicas detalhadas da pessoa efetivou a doação, bem como, como pode ser feita a doação de gametas e a sua utilização e por fim que o anonimato é uma opção, não uma determinante” (ARENT, 2021, s.p.).

“O termo ‘consentimento informado’ é derivado da designação anglo-americana ‘*informed consent*’ ao qual, na melhor tradução, atribui-se o sentido de ‘consentimento livre e esclarecido’” (RODRIGUES, 2002, p.33). Esclarecido porque pressupõe, para sua validade, o entendimento pelo paciente das questões relativas à sua condição de saúde e do tratamento ao qual poderá se submeter. Livre porque, a partir da compreensão destes aspectos, o paciente irá decidir, de acordo com suas concepções, se aceita ou não se submeter à intervenção médica.

Logo, essa premissa também tem que ser alcançada no procedimento de reprodução assistida. Assim, o termo de consentimento não pode excluir, na sua redação, nenhum dos âmbitos que impactam a efetivação desse procedimento reprodutivo, seja por estar em consonância com a natureza jurídica do consentimento livre e esclarecido, seja porque se adequa à norma ético-jurídica sobre reprodução assistida do CFM, que, como demonstrado anteriormente, deve adequar-se para além dos aspectos médicos e éticos, também aos parâmetros jurídicos.

Dessa forma, o consentimento informado pode ser entendido como uma manifestação de respeito pelo paciente, assim considerado na sua condição de ser humano. Em termos mais práticos, nada mais é do que a concordância ou recusa do paciente de se submeter à determinada intervenção médica.

No entanto, esta decisão (concordância ou recusa à intervenção médica) pressupõe, para ser válida, o preenchimento de alguns requisitos, dentre eles: capacidade, informação e esclarecimento do paciente, liberdade no consentimento e atualidade do consentimento.¹⁷⁴

No Direito Brasileiro, a falta de cumprimento do dever de informação para validade do consentimento informado também gera responsabilidade civil do médico, por violação do direito de outrem. De acordo com o art. 15 do Código Civil brasileiro “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.” Ainda, os artigos 186 e 927¹⁷⁵, do mesmo diploma legal, determinam a responsabilidade civil daquele que, por ação ou omissão, negligência ou imprudência, violar o direito de outrem:

¹⁷⁴ “Em relação à atualidade como requisito de validade do consentimento, André Gonçalves Dias Pereira fala de uma relativa atualidade, expondo que em alguns sistemas jurídicos é admitido o ‘*living will*’, que são declarações antecipadas de vontade. No direito inglês, por exemplo, entende-se que a recusa de tratamento, seja antecipada ou contemporânea, não afeta a sua validade, uma vez que o dissentimento tenha sido claramente afirmado” (PEREIRA, 2004, p. 248 e ss).

¹⁷⁵ Código Civil Brasileiro: “Art. 15. Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica. Art. 186. Aquele que, por ação ou omissão voluntária, negligência ou imprudência, violar direito e causar dano a outrem, ainda que exclusivamente moral, comete ato ilícito. Art. 927. Aquele que, por ato ilícito (arts. 186 e 187), causar dano a outrem, fica obrigado a repará-lo.

transpondo para o caso em estudo, o médico incorre em responsabilidade civil caso viole o direito à informação, o qual o paciente é titular.

Daí decorre a dupla importância do dever de informar: afastar a responsabilidade civil do médico e, sobretudo, instruir o paciente para que ele se oriente numa decisão livre e que concretize o seu direito à autodeterminação. Assim, consoante os elencados por André Gonçalo Dias Pereira “o dever de informação constitui o cerne de toda a teoria do consentimento esclarecido” (PEREIRA, 2004, p.349)¹⁷⁶.

O esclarecimento para a autodeterminação é oriundo do instituto do consentimento informado e visa permitir a autodeterminação da pessoa para consentir ou negar consentimento para a realização de intervenções médicas. É a informação que o médico deve prestar ao paciente, antes de qualquer intervenção. A partir dessa informação, o paciente estará ciente de sua condição de saúde e, de acordo com suas concepções filosóficas, poderá decidir se quer se submeter, ou não, à determinada intervenção médica.

Esse esclarecimento se configura, portanto, como um pressuposto também da liberdade individual (PEREIRA, 2004, p.73). Ele é importantíssimo porque permitirá a reflexão do paciente sobre sua atual condição e sobre a decisão a ser tomada, influenciando diretamente na autodeterminação do indivíduo. Por isso, “o esclarecimento para a autodeterminação deve preencher certos requisitos, como não só o dever do médico de prestar a informação, mas também o dever de verificar se o seu conteúdo foi compreendido” (ANTUNES, 1999, p.22), para que realmente possa permitir que o paciente decida livremente e de acordo com a sua autodeterminação¹⁷⁷.

¹⁷⁶ Um contraponto sobre a extensão que a informação contida no esclarecimento para obtenção do consentimento dever ter. Nesse sentido, tem-se que “a atuação na área da saúde deve ser muito parecida, e isso tem muito a ver com a quantidade de informação que tem de ser dada, e os limites da mesma, pois não se deve esquecer que não deve ser excessiva, de tal forma que impeça o normal funcionamento do serviço, pois como explicaremos o excesso de informação pode até tornar-se contraproducente” (tradução nossa) (RODRÍGUEZ, 2011, p. 275). Por isso, a preocupação deve repousar no equilíbrio, ou seja, a delimitação de quais informações devem ser repassadas, no que se refere à construção da identidade genética, parece que os dados relacionados aos traços genéticos são uma informação necessária, afastando, *a priori*, a necessidade de conhecimento da identidade civil do doador.

¹⁷⁷ Importante reflexão faz Rodríguez no sentido de que “a verdade é que a gestão do tempo na área da saúde e, em geral, o conjunto das circunstâncias que o envolvem, impedem em muitos casos uma decisão verdadeiramente consciente, assim como os formulários de consentimento que se costumam usar são genéricos, sem menções específicas de riscos personalizados do assunto específico, o que, sem dúvida, leva a converter o elemento essencial que legitima a intervenção (consentimento) num mero formalismo, dirigido de forma apenas para cobrir o arquivo antes de uma suposta demanda por responsabilidade”. (RODRÍGUEZ, 2011, p. 276). Em outras palavras, não há a devida adequação nos termos de consentimento para as consequências dos atos que serão praticados, principalmente, na reprodução assistida, onde esse ponto é crucial, pois há necessidade que se faça a compreensão por parte de doador e receptor do material genético da transmissão dos dados genéticos relacionados à saúde e que impactarão a vida da pessoa nascida através dessa técnica.

Assim, o termo deve constar a aceitação do anonimato da identidade do doador de gametas, ou não, se ocorrer a hipótese do item 2, do capítulo IV, da Resolução 2320/2022-CFM, sobre reprodução assistida, bem como a extensão do que esse sigilo significa, tanto para o procedimento reprodutivo quanto para a pessoa que nasce desse processo, visto que a Resolução também protege o possível descendente, quando aduz que o procedimento não pode ocorrer se gerar risco grave ao possível descendente. Logo, deve-se fazer uma diferenciação entre o esclarecimento terapêutico e consentimento para autodeterminação.

“O esclarecimento terapêutico, apesar de próximo do esclarecimento para autodeterminação, é um instituto mais simples na medida em que visa prestar informações prescritivas” (PEREIRA, 2004, p. 71/72) não afetando diretamente à autodeterminação da pessoa. Informações prescritivas são aquelas contidas, por exemplo, numa receita médica a qual indica as instruções a serem seguidas pelo paciente ao tomar determinada medicação. São, portanto, informações que podem possuir o caráter de um conselho ou de um perigo a evitar (por exemplo, evitar excesso de doce na gravidez), ou mesmo instruções a serem seguidas a fim de obter um melhor resultado (por exemplo, fazer atividade física na gravidez).

André Gonçalo Dias Pereira explica que o esclarecimento terapêutico levanta menos dificuldades do ponto de vista ético-jurídico do que o esclarecimento para a autodeterminação. Apesar disso, o âmbito do esclarecimento terapêutico é mais amplo porque o médico deve informar sobre todos os pormenores que possam ser úteis para a saúde do doente, não cabendo falar em privilégio terapêutico, já que as informações sempre contribuem para que o doente assuma comportamentos positivos para a sua saúde. Já o esclarecimento para a autodeterminação refere-se à informação que o “médico deve dar previamente a qualquer intervenção médica para obter a livre decisão do paciente e para dar forma ao cumprimento do princípio da autonomia da pessoa humana, enquanto expressão do direito fundamental à dignidade” (PEREIRA, 2004, p.72).

Quando se trata da Reprodução humana assistida, esse poder de autodeterminação, bem como o de esclarecimento¹⁷⁸, tomam uma dimensão maior, visto que a ausência de

¹⁷⁸ O tópico 4 da Resolução nº2320/2022-CFM versa: “O consentimento livre e esclarecido será obrigatório para todos os pacientes submetidos às técnicas de RA. Os aspectos médicos envolvendo **a totalidade das circunstâncias da aplicação de uma técnica de RA serão detalhadamente expostos**, bem como os resultados obtidos naquela unidade de tratamento com a técnica proposta. **As informações devem também atingir dados de caráter biológico, jurídico e ético.** O documento de consentimento livre e esclarecido será elaborado em formulário especial e **estará completo com a concordância, por escrito, obtida a partir de discussão bilateral** entre as pessoas envolvidas nas técnicas de reprodução assistida.” (grifo nosso). Tais características são importantes de frisar, uma vez que as delimitações contidas no termo de consentimento acabarão por impactar no direito de conhecimento da origem genética da pessoa que nasceu através dessa técnica.

compreensão de todo o processo terapêutico impactará diretamente não só no próprio procedimento da implantação das células germinativas e/ou do zigoto, mas também na vida do descendente, que surgirá em função da técnica retromencionada, isto é, a pessoa que nasceu dessa técnica que é dotada da personalidade.

Nesse ponto, a adequação do consentimento deve ser bem precisa. A atividade médica na reprodução assistida não é a mera junção de gametas reprodutivos e a sua introdução em um útero, mas, sim, a materialização do projeto parental de pessoas que, no exercício do direito reprodutivo e planejamento familiar, buscam a técnica para dar efetividade ao mesmo.

Não há como afastar, então, que o resultado prático desse procedimento reprodutivo é a existência de uma outra pessoa que terá suas relações familiares e da personalidade próprias e em consonância com a consequência jurídica desse ato. Assim, o termo de consentimento deve se adequar, primeiramente, à visão bioética¹⁷⁹, possibilitando a compreensão dos receptores, que serão pais, acerca do entendimento e da proteção não só do direito reprodutivo, mas também da parentalidade responsável e, principalmente, do direito especial da personalidade - direito à saúde - da pessoa que nasce da aplicação dessa técnica.

A análise, no presente trabalho, dá-se na perspectiva da possibilidade de o descendente ser também afetado pela condição de paciente durante o procedimento de reprodução assistida dos pais e de poder ser considerado paciente¹⁸⁰, pois o seu surgimento se dá pela atividade direta do médico/profissional da saúde responsável por sua fecundação, muitas vezes, *in vitro*. É esse geneticista que tomará para si a responsabilidade pela higidez desse feto¹⁸¹, conhecendo toda a matriz genética, bem como as combinações desta que originará diretamente na composição

¹⁷⁹ “A partir da bioética, a figura do consentimento informado tem sua justificativa no princípio da autonomia da vontade do sujeito que junto com os princípios de beneficência, não maleficência e justiça constitui a base essencial da justificação principialista da ação médica e científica” (tradução nossa) (RODRIGUEZ, 2011, p. 278). Ou seja, a utilização da técnica de reprodução assistida não se serve, apenas, a fecundação, mas sim a reprodução humana, e a formação de uma família, e, principalmente, de uma pessoa, tanto que a Resolução n.º 2.320/2022-CFM faz a ressalva que a técnica não pode ser utilizada quando incorrer em risco grave à saúde do descendente, deixando claro, que a adequação dos princípios bióticos atinge, também, os descendentes que nascem. Portanto, a sua proteção deve ocorrer desde o consentimento, protegendo à sua integridade, personalidade e, em especial, à saúde.

¹⁸⁰ O tópico 3 da Resolução CFM n 2.168/2017 versa sobre essa concepção de proteção de descendente, *in verbis*: “As técnicas de RA podem ser utilizadas desde que exista probabilidade de sucesso e não se incorra em **risco grave de saúde para o(a) paciente ou o possível descendente**” (grifo nosso). Logo, esse descendente também está sendo cuidado pelo médico durante o processo de reprodução assistida.

¹⁸¹ As técnicas de RA podem ser aplicadas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças – podendo, nesses casos, ser doados para pesquisa ou descartados, conforme a decisão do(s) paciente(s), devidamente documentada em consentimento informado livre e esclarecido específico. Tópico VI – DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL DE EMBRIÕES da Resolução CFM n.º 2.168/2017.

integral desse ser humano, impactando em diversos âmbitos de sua vida, como no exercício pleno do direito à saúde.

Quando se está a tratar do exercício do direito reprodutivo oriundo da técnica de reprodução assistida, não tem como afastar que, em tal procedimento, o geneticista deve esclarecer não só sobre as dificuldades do próprio procedimento, mas também as consequências do limite genético da parentalidade que irá surgir, para que haja a efetivação desde forma consciente, além de um controle/conhecimento da condição genética do zigoto. Isso posto, dever-se-ia esclarecer acerca dos traços genéticos e da higidez que o zigoto carrega, afastando, de pronto, por exemplo, a existência de má formação genética prévia.

Esse dever de informar é similar, por exemplo, quando a mulher está grávida por meio do método de fecundação tradicional, no qual todas as ações no pré-natal são pensadas considerando o binômio materno-fetal, cabendo ao médico o dever de informação, não só sobre a saúde da genitora, mas também da saúde do nascituro, bem como as informações que foram passadas no pré-natal, as quais importarão no exercício do direito à saúde da pessoa após o nascimento.

Assim, retirar a possibilidade de conhecimento dos dados genéticos relativos à saúde seria restringir, através do termo de consentimento, o direito de outrem. Lembrando que a proteção do direito à saúde é um direito-dever.

Aqui se levanta outra questão importante quanto ao sigilo inserido no termo de consentimento livre e esclarecido: esse deve ser elaborado e “obtido a partir de discussão entre as partes envolvidas nas técnicas de reprodução assistida” (item 4, capítulo I, da Resolução 2.320/2022-CFM). Ou seja, poderia o anonimato ser passível de discussão entre as partes? E mais, a possibilidade de afastar o sigilo já é prevista na própria Resolução, quando se trata de “doação de gametas ou embriões para parentesco de até 4º (quarto) grau, de um dos receptores (primeiro grau: pais e filhos; segundo grau: avós e irmãos; terceiro grau: tios e sobrinhos; quarto grau: primos), desde que não incorra em consanguinidade” (item 2, capítulo IV, da retromencionada Resolução).

Assim, retirar o poder de discussão sobre o anonimato e a extensão deste parece ser criar condições diferentes para o mesmo tipo de exercício reprodutivo, além de onerar aquelas pessoas que não têm como conseguir a doação de um parente¹⁸².

¹⁸² Seja qual for o posicionamento adotado, uma questão deve ser observada: “a solução dada para o caso das crianças nascidas a partir das técnicas de reprodução assistida heteróloga deve ser congruente, conforme o princípio da igualdade que rege os ordenamentos, no sentido de concordar com o caso das crianças adotadas”

Percebe-se, assim, que a forma irrestrita como o anonimato é inserido no termo de consentimento de uma parcela das pessoas que necessitam que o doador seja um terceiro desconhecido é mais onerosa para a pessoa que nasceu por meio da técnica de reprodução assistida heteróloga, visto que se afasta o conhecimento da origem genética, mesmo que para fins de proteção à saúde, mas possibilita o conhecimento para aqueles que têm doador familiar.

Não há nas razões da aludida Resolução deontológica que justifique essa diferenciação, a não ser que a abertura do anonimato se deu em virtude de reiteradas decisões judiciais no sentido da quebra do sigilo¹⁸³, esvaziando, assim, qualquer justificativa para a manutenção do anonimato irrestrito e sem possibilidade de diálogo sobre a extensão do sigilo, para aqueles que não se utilizam de material genético de familiares.

O que se tem deixado de lado é a importância jurídica que esse consentimento tem, principalmente para as pessoas envolvidas no processo de reprodução assistida heteróloga (doador-receptor-pessoa nascida através da técnica), visto que ele delimita as vontades dos atores desse processo e, portanto, cria um vínculo jurídico que precisa ser observado mais de perto em suas nuances.

Apesar de haver uma vedação legal para a comercialização de material humano, no caso da reprodução assistida há a doação de material genético e, por isso, há que se pensar na natureza jurídica contratual¹⁸⁴ dessa relação de doação, mas também de recepção desse material genético reprodutivo.

Importa ressaltar que observar essa relação sob o prisma contratual é apenas admitir que há uma autonomia de vontade em vincular-se com a doação e com a recepção desse material genético reprodutivo. Mas isso não implica possibilitar a coisificação da pessoa que nasce através dessa técnica, portanto, não podendo perder de vista a base de solidariedade da doação¹⁸⁵.

(SANTOS, 2021, p 23), até porque o sigilo já foi flexibilizado na própria resolução em caso de doação de gametas entre parentes.

¹⁸³ A exposição de motivos da Resolução 2320/2022-CFM aduz: “Levando em consideração o número significativo de decisões judiciais a favor da doação de gametas entre irmãs, a Resolução mantém a determinação de anonimato entre doador e receptor, exceto em doação de gametas ou embriões para parentesco de até quarto grau de um dos parceiros, desde que não incorra em consanguinidade” (CFM, 2022, p.8).

¹⁸⁴ Nesse sentido, defende Santos que: “no contrato em apreço, vislumbra-se o encontro de vontades supramencionado, traduzido de um lado na pretensão de doar seus gametas e, do outro lado, no anseio do centro médico em receber esse material, a fim de utilizá-los em inseminações heterólogas. Nessa esteira, afirma-se que a relação entre o doador e o centro médico é efetivamente gerida por um contrato, conhecido como “contrato de doação de gametas” (SANTOS, 2021, p 7).

¹⁸⁵ Assim, “ao se admitir o princípio da autonomia da vontade como fundamento para a comercialização desse tipo de material humano, estaríamos dando azo para a negociação em torno de células, tecidos e órgãos, tendo em vista que estão sob a proteção do mesmo manto, em outras palavras, a “disposição do próprio corpo”. Contudo,

Olhar sob essa perspectiva contratual da doação e da recepção como ato de liberalidade das partes¹⁸⁶ importa para ratificação de que os termos dessa liberalidade possam ser discutidos nos termos de consentimento livre e esclarecido. Isso porque, se devidamente demonstrado o direito-dever de proteção à saúde da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida, mais fácil a inclusão da permissão para compartilhamento com esta dos dados que habitarão as duas identidades genéticas¹⁸⁷, sem a necessidade que essa discussão ocorra apenas pelo dever legal que a Lei Geral de Proteção de Dados vai inserir, no que se refere aos dados sensíveis relacionados à saúde, como se analisará mais adiante nesse estudo.

Assim, se pensar em cadeia dos atos de consentimentos, que serão a expressão da vontade das partes e, portanto, o termo de consentimento poderá colaborar com a expressão de vontade da determinação contratual¹⁸⁸, visto que há a possibilidade de que se efetive um contrato atípico de doação¹⁸⁹ de gametas entre o doador e a clínica¹⁹⁰.

isso é deveras perigoso. É distanciar-se da solidariedade que envolve a doação de vida, seja na manutenção desta ou na origem de outra. É precificar o ser humano” (SANTOS, 2021, p 4).

¹⁸⁶ A discussão da liberalidade perpassa pela possibilidade de revogação do ato de doar, assim, como visto anteriormente nessa investigação, o entendimento da possibilidade de revogação já é discutido no âmbito da reprodução assistida *post mortem*, mas ainda resta arestas para essa possibilidade quando a mesma é efetuada para um banco de gametas. *A priori*, parece seguir o mesmo raciocínio jurídico da autonomia e liberalidade, que pese existir fundamentação contrária, como Santos que defende que: “no contrato de doação de gametas, por sua vez, também se vislumbra o requisito da liberalidade, bem como a transferência do domínio das suas células sexuais, tendo em vista que uma vez doado o material para o banco de gametas ou centro médico, o titular não possui mais poder sobre os mesmos, que se destina a regulamentar as condutas desses sujeitos” (SANTOS, 2021, p 9). No entanto, a presente investigação mantém o entendimento, que enquanto o material genético não for utilizado, pode ser revogada a doação, devendo sair do banco de gametas e ser dada a destinação consoante a lei de biossegurança (Lei 11.105/2005).

¹⁸⁷ “À doação de gametas introduz uma terceira pessoa nessa relação, aquela que virá a nascer. Ou seja, implica na criação de uma nova vida, sem olvidar que, aqui, ocorre a continuação e prosseguimento da genética daquele que doa” (SANTOS, 2021, p 2).

¹⁸⁸ Há quem defenda que a natureza contratual do termo de consentimento decorre do entendimento do Superior Tribunal de Justiça que o vínculo entre paciente e médico é de natureza contratual. Apesar de o termo de consentimento não ser um contrato acessório, devido à obrigação de informar do médico, essa natureza contratual alcança, em termos, o termo de consentimento, que não tem apenas a natureza contratual. Nesse sentido, ver SANTOS (2021). No entanto, o presente estudo entende que a natureza jurídica do termo de consentimento não é contratual, visto que tem caráter informacional, visto que, “o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), é um documento que expressa o consentimento livre e esclarecido do paciente, de forma escrita, com todas as informações pertinentes, para o mais completo esclarecimento” (NASCIMENTO *et al.*, 2023, p.168). Nesse mesmo sentido, “impendem sobre o profissional de saúde deveres de informar o paciente sobre qualquer ato médico a realizar e de não praticar qualquer ato médico sem prévio consentimento informado (livre e esclarecido) do paciente, independentemente da natureza da relação que entre ambos preexistia ou nesse momento se estabeleça” (CASTELO, 2021, p.149) corroborando que a natureza jurídica do termo de consentimento é informativo e o de dever legal, afastando o paternalismo médico antes existente, e proporcionando à na autonomia da vontade.

¹⁸⁹ “Se o contrato de doação típico se perfaz entre duas pessoas, doador – donatário (que é o beneficiário), no contrato de doação de gametas, o beneficiário não se traduz no donatário desta doação, ou seja, não é o centro médico, mas sim os usufrutuários que procurarão seus serviços”. (SANTOS, 2021, p 9).

¹⁹⁰ Assim, “o que se observa é um condicionamento entre a prestação do primeiro, quando o doador doa seus gametas ao centro, vinculados a essa cláusula contratual, que repercute no contrato celebrado em seguida, que está adstrito ao que fora pactuado anteriormente. Em outras palavras, a totalidade dos efeitos desses contratos é

No entanto, por mais que se observe uma natureza contratual entre o doador e a clínica de reprodução assistida e, entre esta e a receptora do material genético reprodutivo, “o anonimato previsto no contrato entre o doador e o centro não pode ter efeitos perante a criança que vai nascer, sob a égide do princípio da relatividade dos efeitos contratuais” (SANTOS, 2021, p 19).

O olhar sobre o direito reprodutivo dos receptores e ato de doação estão protegidos pelo sigilo como expressão do direito à intimidade do ato que foi praticado por este, mas não deve ser uma barreira, por si só, ao exercício do direito ao conhecimento da origem genética, principalmente para fins de proteção do direito à saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

Daí a importância do termo de consentimento livre e esclarecido para a reprodução assistida, visto que ele será o instrumento capaz de direcionar o esclarecimento necessário, seja para afastar qualquer confusão que possa existir do conhecimento da origem genética com a possibilidade de vínculo parental¹⁹¹, seja para determinar a extensão da quebra do sigilo e em que termos que o mesmo ocorrerá¹⁹².

Assim, o consentir dos pais no exercício do direito reprodutivo deve incluir a possibilidade de proteção do direito ao conhecimento da origem genética da pessoa que nascerá através da técnica de reprodução assistida, em virtude da proteção do direito à saúde desta. Nesse caso, deve o termo de consentimento livre esclarecido estabelecer, desde logo, essa proteção, delimitando que essas informações genéticas relacionadas à saúde e que impactam o exercício do direito à saúde da pessoa que nasceu pela utilização desse material genético terão seus dados compartilhados, mantendo-se o anonimato da identidade civil do doador e do receptor.

Essa saída parece conseguir conciliar os direitos à privacidade e à intimidade, que são protegidos pelo sigilo, e o direito ao conhecimento da origem genética para fins de proteção do

singular, pois os indivíduos envolvidos (doador e receptora de gametas) têm consciência das regras que orientam aquela operação. Tal particularidade contratual fica evidente quando a Justiça determina a quebra do anonimato, pois a decisão alcança os dois contratos e, consequentemente, os interesses não só do doador, como dos beneficiários da doação” (SANTOS, 2021, p 10).

¹⁹¹ “Ademais, há de se destacar que reconhecer o direito de a criança conhecer suas origens genéticas não implica em efeitos no âmbito patrimonial e econômico do doador, tendo em vista que não se vincula à ideia de alimentos, tampouco à herança. Não se confunde o direito à origem genética com o estado de filiação, pois o que se busca não é o reconhecimento da paternidade” (SANTOS, 2021, p 23).

¹⁹² Assim, corrobora-se com a ideia de que “o caráter absoluto do direito ao conhecimento das origens genéticas, de modo a defender que o acesso ao seu patrimônio genético, sem revelação da identidade do dador, atende à interpretação deste direito” (SANTOS, 2021, p 19) que a proteção da privacidade doador.

direito à saúde. Basta que haja o esclarecimento da dimensão correta da limitação do sigilo no termo que será consentido.

4.2.2 Acepções do direito individual da personalidade do filho nascido por técnica de reprodução assistida: os direitos da personalidade, o direito à informação os e fundamentos legais

Em princípio, é o paciente quem deve ser informado sobre a sua condição de saúde e os tratamentos médicos aplicáveis. É ele quem deve receber as informações pertinentes ao seu estado de saúde e as questões relacionadas a este. Mas quando se está a tratar das condições do direito à informação relacionadas ao exercício do direito reprodutivo, os deveres de cuidado e de esclarecimento englobam o binômio materno-fetal em sua totalidade¹⁹³, não afastando, posteriormente, da pessoa nascida através da técnica o direito de ser informada sobre o tratamento que ocasionou sua formação.

Ocorre que, no diálogo entre o exercício do direito reprodutivo dos pais, portanto, a utilização das técnicas de reprodução humana assistida, e o direito de informação que o filho tem, não só sobre a forma que foi concebido, mas, principalmente, sobre o que tal concepção carrega para si em sua identidade genética na proteção do seu direito ao livre desenvolvimento, bem como na proteção do seu direito à saúde, são dois pontos que, ainda, não conseguem se interligar.

O fato dos pais terem seu direito reprodutivo resguardado e, porventura, ter livre e esclarecido consentimento em desconhecer a herança genética que o filho irá carregar, isso, por si só, não é capaz de afastar da pessoa nascida por meio de reprodução humana assistida o seu direito ao conhecimento da sua origem genética, visto que, conforme antes aduzido nessa investigação, não participou do ato de consentimento, bem como este não pode atingir o seu direito da personalidade e o exercício do direito à saúde.

O consentimento, em sua forma legal, advém de um pressuposto básico que é o autoconhecimento. A pessoa que não tem noção da extensão do ato que irá consentir pode ter maculado ou viciado o seu consentir, visto que “a liberdade humana, como fato, entra no mundo

¹⁹³ Deve ser ponderado que “o consentimento é inoperante se, conforme a ciência, se expõe demasiado a vida, a integridade psíquica, ou a própria integridade física” (MIRANDA, 2012, p.81), mas esse ponto de equilíbrio não deve ser óbice para que a compreensão das tomadas de decisão médica que serão efetivadas, bem como, quando se está ponderar essas questões tem-se que o âmbito do sigilo está a proteger a privacidade do paciente, e, por tanto, as informações se precisam ser compartilhadas, como no caso dos dados genéticos relativos à saúde, não pode ultrapassar a finalidade a que se propõe.

jurídico; nesse, tem de limitar-se com o direito da personalidade dos outros (MIRANDA, 2012, p.86).

Dessa forma, as previsões de consentimento na reprodução humana assistida estão sendo aplicadas pensando apenas em uma parte dos atores envolvidos no processo, os pais (receptores) e doadores, mas deixam à margem os descendentes, já que a eles incumbe apenas arcar com o consentimento dos pais para o procedimento, gerando, nesse caso, o consentimento dos pais, nos termos da reprodução humana assistida, um verdadeiro direito potestativo e deixando os filhos em estado de sujeição.

Logo, definir que o sigilo foi devidamente consentido e, portanto, não pode ser violado, estar-se-á a falar em consentimento entre os atores do direito reprodutivo, mas não dos descendentes que dessa técnica venham a nascer¹⁹⁴.

Importante ressaltar que, na forma ético-jurídica da Resolução do CFM sobre reprodução assistida, impõe do dever do consentimento para utilização da técnica de reprodução humana assistida e que esta entenda que a técnica não imponha risco grave ao descendente. No entanto, o desconhecimento da sua origem genética pode importar risco para o descendente, enquanto pessoa, posto que, resta dificultado e/ou prejudicado o pleno exercício autônomo do exercício do direito à saúde impactando diretamente no direito à informação e ao livre consentir, visto que desconhece a sua origem genética.

Ao descendente é negado o acesso ao conhecimento de sua origem pela presunção de consentimento obtido de seus pais, quando da aceitação dos termos da utilização da técnica de reprodução humana assistida, foi suficiente para afastar o dever de preservar o direito à saúde, bem como todas as nuances especiais do direito da personalidade.

A partir do momento em que o paternalismo clínico se tornou obsoleto nas atividades de proteção à saúde e deu lugar ao exercício da medicina em respeito à autonomia e autodeterminação do paciente, a relação médico-paciente passou a ser integrada por direitos e deveres recíprocos. Portanto, não deve o termo de consentimento ser construído afastado da real compreensão do ato que está a consentir, muito menos, deve ser instrumento capaz de cercear direito alheio, de modo que, havendo colisão de direitos de mesma hierarquia, deve

¹⁹⁴ Nesse sentido, tem-se que “todos têm o direito de manter-se em reserva, de velar a sua intimidade, de não deixar que se lhes devasse a vida privada, de fechar o seu lar à curiosidade pública; todavia, esse direito sofre limitações, a) Se A tomou parte em acontecimentos que se passaram na sua intimidade, ou outrem foi o agente, havendo interesse de maior relevância na revelação dessa intimidade, até certo ponto, ou b) se A mesmo consentiu em que se desvelasse essa” (MIRANDA, 2012, p.197). Isto é, o termo de consentimento pode abrigar um sigilo em proteção ao direito à intimidade, mas esse encontra limitação na sua extensão se for necessário a proteção de direito de maior relevância, como é o caso da proteção do direito à saúde da pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida

prevalecer aquele que produzirá maior peso, como acontece na proteção da vida, através do direito à saúde, em detrimento ao direito à intimidade protegida pelo sigilo.

Tal concepção precisa ser esclarecida e consentida nos termos de consentimento da reprodução assistida, já que:

O aconselhamento genético constitui hoje uma parte essencial dos tratamentos de reprodução humana assistida, permitindo que os pacientes tomem decisões esclarecidas sobre opções reprodutivas disponíveis para lidar com a situação de ocorrência ou risco de doença genética na família, em vista de seus objetivos de evitar ou amenizar o risco de doença de caráter hereditário, podendo optar pela adoção, doação de gametas, abstenção de gerar filhos ou por levar adiante o projeto parental (LIMA; MACÊDO, 2021, p. 232).

Atualmente, é de conhecimento universal que a medicina não conduz necessariamente à cura (RODRIGUES, 2001, p.129). É, antes, uma atividade na busca e na tentativa que sempre implica riscos, ou seja, o que se busca é o melhor caminho/tratamento, preventivo ou curativo, que possa proteger a vida e a dignidade da pessoa.

Quando ocorreu a mudança de paradigma no exercício da medicina, entendeu-se que o paciente é quem tem que assumir estes riscos, porque a ele é devido respeito em razão de sua dignidade. E é ele quem irá suportar as consequências desses riscos, uma vez que é o seu bem jurídico que estará em questão: a sua saúde e, em certos casos, até mesmo a sua vida.

Para que ocorra esse poder de autodeterminação deve haver, primeiramente, o direito informacional, ou seja, para que possa determinar-se, precisa ter acesso às informações sobre a sua identidade.

Assim, o dever de informar no consentimento informado é o “dever de respeitar um direito autônomo do doente à livre determinação em matéria de saúde” (OLIVEIRA, 2004, p.103). Por envolver questões relativas à saúde, à liberdade, à integridade, à autodeterminação, dentre outros, o direito à informação no consentimento informado configura-se um pressuposto para o exercício de direitos que se apoiam no conceito básico da personalidade.¹⁹⁵

Cabe destacar que, para Elio Sgreccia, a noção de personalidade implica a de totalidade e independência. Para ele, “a saúde não é um fim último, mas é determinada e limitada pelo significado da própria vida, sendo que, o sentido da saúde encontra-se no projeto de vida boa que cada um se propõe realizar” (SGRECCIA, 2009, p. 155).

¹⁹⁵ Essa é a conceituação da personalidade dada por Silvio de Salvo Venosa: “A personalidade não é exatamente um direito; é um conceito básico sobre o qual se apoiam os direitos. Há direitos denominados personalíssimos porque incidem sobre bens imateriais ou incorpóreos.” (VENOSA, 2002, p. 197).

A partir dessa concepção, o direito à informação no consentimento informado é essencial para a realização do projeto de vida que o paciente idealizou e busca para si, no caso da reprodução humana assistida, mas também para a pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida, no binômio parental-filial.

Tal pressuposto deve ser observado na sua integralidade para efetiva proteção dos direitos da personalidade envolvidos. Seja dos pais, que precisam exercer a parentalidade responsável, protegendo a saúde dos filhos, enquanto houver o poder parental, independente da forma como foram gerados; seja da própria pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida, que deve ter protegido seu direito de autodeterminação, livre desenvolvimento da personalidade e exercício pleno do direito à saúde.

Sem a informação adequada e precisa, não há o respeito ou o exercício dos direitos que afetam diretamente à personalidade. Para que o paciente conceda ou negue o seu consentimento, ou mesmo busque o melhor caminho de tratamento e/ou prevenção de doenças, ele deve ter conhecimento das questões relativas à sua saúde e à intervenção que lhe é proposta.

Esse conhecimento implica, necessariamente, a transmissão da informação do médico ao paciente e do paciente ao médico, em uma via de mão dupla que só consegue ser efetivada se os atores envolvidos estiverem plenamente conscientes e cientes das faces que compõem a tomada de decisão consciente, na busca de efetivação do exercício pleno do direito à saúde e, por consequência, a proteção dos direitos da personalidade e da dignidade da pessoa.

Conforme explica Guilherme de Oliveira, “para recusar, ou admitir, um tratamento, (o paciente) precisa de obter a informação relevante. Se o médico não lhe dá actua com negligência, e lesa o direito do paciente à autodeterminação nos cuidados de saúde” (OLIVEIRA, 2004, p.103). A ausência da informação ou a informação inadequada gera a responsabilidade do médico por consequente violação dos direitos da personalidade do paciente, especificamente: violação da liberdade individual de decidir (lesão ao direito à autodeterminação), violação do direito à informação, ofensa à integridade física e moral e desrespeito à dignidade do paciente.

Pensar na via reversa também encontra guarida nesse mesmo argumento. A ausência de uma história clínica impacta na anamnese correta e pode levar o médico, por exemplo, a não suspeitar de uma possibilidade de doença ou afastar do paciente atos de prevenção para as predisposições genéticas que o mesmo carrega, podendo gerar danos imensuráveis pela descoberta tardia de uma predisposição genética.

Recai-se na proteção integral do direito da personalidade¹⁹⁶. Isto é, afastar qualquer dos âmbitos é um risco assumido de incorrer em dano. A saúde do indivíduo está inserida no direito à vida e à dignidade da pessoa humana, e a sua aceção deve ser pensada, não só no âmbito curativo, mas também no âmbito preventivo.

Por incidir sobre os direitos que afetam diretamente a personalidade, é aplicável ao consentimento informado. Isso significa que, em tese, deveria albergar os atores dessa relação, o que acarreta que, mesmo que seja cada um a seu tempo, ou via representação da criança e assistência do adolescente, o direito à informação deve ser resguardado. No caso da reprodução humana assistida, o consentimento/informação engloba o binômio parental-filial e a proteção do direito da personalidade deve proteger a ambos.

Nessa concepção, tem-se que

o direito ao conhecimento da origem genética se caracteriza como direito da personalidade dela, cujo exercício constitui prerrogativa exclusiva do filho, que não pode ser impedido, quer por parte dos pais socioafetivos, quer por qualquer autoridade, quer pela própria lei (SZANIAWSKI, 2019, p.362).

Nesse sentido, corrobora André Gonçalo Dias Pereira que o dever de informar “‘*quale*’ deve receber um significado autônomo (face ao dever de obter consentimento - já que a obrigação de informação não leva necessariamente à obtenção do consentimento) e consequentemente ser assumido como uma obrigação jurídica” (PEREIRA, 2004, p. 353).

Se o consentimento for envolto em um segredo que é incapaz de concretizar a autonomia da vontade para o tratamento, ou mesmo que o atinja, é capaz de impor ônus diretamente ao direito da personalidade da pessoa que, nascida por reprodução assistida heteróloga, é incapaz de, por si só, obter a informação e, assim, terá mácula ao próprio direito de ser informada.

Nesse sentido, Rolf e Barbosa defendem:

A autonomia privada da mãe sucumbe diante do direito à vida, à saúde e à integridade física e psíquica do nascituro. O privilégio da maternidade deve conviver com o ônus de assegurar, em todos os aspectos, o melhor interesse do ser indefeso homiziado no ventre materno. **A liberdade de um ser humano jamais prevalecerá sobre o direito à vida e à saúde de outro.** Especificamente no Direito de Família, mais do que em qualquer outro ramo, em razão da família ser considerada núcleo irradiante, preservante e disseminador da espécie humana, além de constituir o agrupamento

¹⁹⁶ O direito à integridade psicofísica constitui um dos mais importantes direitos da personalidade do nascituro, consectário direto do próprio direito à vida e é objeto de autônoma e específica tutela constitucional, abarcando sob o seu manto protetor todo aquele que pertencer à espécie humana, donde se conclui pela existência de um “direito de nascer com saúde e dignidade”, de que é titular todo ser humano como tal concebido, não havendo como se admitir qualquer vulneração à integridade do nascituro, muito menos por conduta atribuível à gestante. Em idêntico patamar podemos aludir ao direito fundamental à saúde. (ROLF; BARBOSA, 2015).

social com maior responsabilidade na formação das novas gerações, e, por isso mesmo, especialmente protegida pelo Estado, a tutela dos direitos da personalidade deve ser assegurada plenamente, cabendo ao Direito oferecer instrumentos para impedir, coibir ou prevenir a sua violação (grifo nosso) (ROLF; BARBOSA, 2015).

Essa perspectiva demonstra que no exercício do direito reprodutivo dos pais não se pode colocar de lado o direito do descendente ou mesmo olvidar-se da sua existência. “A técnica utilizada pelos pais não será capaz, por exemplo de colocar em xeque o princípio Constitucional de igualdade de filiação” (SCALQUETTE, 2019, p. 79), não sendo possível que o filho oriundo de meio reprodutivo biologicamente tradicional tenha direitos diversos daqueles oriundos das técnicas de reprodução assistida, inclusive no exercício parental.

Hermeneuticamente, não pode o ordenamento tratar os filhos de forma desigual. Se ao filho biológico é dado o direito e o acesso direto à sua origem genética, por que tal prerrogativa não pode alcançar o filho nascido por reprodução assistida? Não se olvida que os filhos adotivos já têm protegido o seu direito ao conhecimento da origem genética, como se viu no tópico anterior desse trabalho, restando essa discussão apenas aos filhos nascidos por reprodução assistida.

O que se passa a refletir nesse aspecto é que aquelas pessoas nascidas pelo meio biológico tradicional de fecundação terão, em tese, acesso direto e irrestrito à sua herança genética e, por isso, poderão exercer com mais facilidade a integralidade do seu direito à saúde. Quem nunca em uma anamnese¹⁹⁷ de uma consulta escutou a clássica pergunta do médico: alguém na família hipertenso, diabético, com câncer? Tal procedimento serve para nortear o médico na conduta, tanto de tratamento, levantando as hipóteses mais adequadas diante dos sinais e sintomas apresentados mais a junção do histórico genético apresentado, bem como para efetivar uma conduta preventiva, também na mesma esteia de proteção integral do exercício do direito à saúde.

A importância de uma anamnese para proteção integral da saúde é clara na literatura médica e possui etapas claras com uma divisão clássica em sua composição, a qual se dá em identificação, queixa principal, história da doença atual (HDA), interrogatório sintomatológico (IS), antecedentes pessoais e familiares, hábitos de vida, condições socioeconômicas e culturais. Esta divisão visa contemplar o paciente como um todo e promover sua saúde (MENDES *et al*, 2022).

¹⁹⁷ A palavra Anamnese tem em seu significado o retorno à mente dos fatores relacionados com a doença e a pessoa acometida por esta. (MENDES *et al.*, 2022, p.4).

No entanto, quando o questionamento é efetuado, a pessoa que desconhece sua herança genética irá, pelo desconhecimento existente, conduzir a anamnese por caminhos que podem, inclusive, levar a um diagnóstico errado. Percebe-se, claramente, que as pessoas que nascem por reprodução assistida estão em clara desvantagem em relação àquelas que nascem pelo meio reprodutivo tradicional, ou mesmo as adotivas e as que tem a inexistência do sigilo, na reprodução assistida com a utilização de material genético de parentes.

Nesse diapasão, ressurgem o questionamento se a pessoa nascida por reprodução assistida é capaz de, em uma simples consulta médica, por exemplo, apropriar-se do seu direito à saúde e ter respeitada a sua personalidade, já que o desconhecimento da sua herança genética, devido ao chamado sigilo do doador, acarreta uma ausência direta do seu direito à informação acerca dos seus dados de saúde e proporciona uma impossibilidade de entender-se, em sua completude, como pessoa. Portanto, restringe o seu exercício do direito à saúde pela desinformação existente.

As normativas sobre o direito à informação trazem disposições genéricas. Especificamente, no tocante à relação médico-paciente, o Código de Ética Médica (Resolução 1.939/09-CFM) versa sobre o tema, bem como o Código Civil/02¹⁹⁸ colabora com a ideia de que os pacientes têm direito a ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado.

Ainda no tocante ao acesso à informação como elemento contido no consentimento, tem-se que o direito do paciente em obter informação também encontra respaldo legal no art. 7º, V, Lei n.º 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde)¹⁹⁹. Essa lei, ao determinar os princípios e diretrizes para os serviços de saúde, dispõe que as pessoas assistidas têm direito à informação sobre sua saúde. Logo, os dados genéticos relativos à saúde que são transmitidos por herança genética não devem coabitar com o direito à informação do doador e da pessoa nascida através da doação desses gametas?

Sob esse prisma, o conhecimento da origem genética para fins de proteção da saúde pode ser fundamentado, genericamente, no direito do paciente à informação, previsto na Constituição Federal que, ao tratar dos direitos e garantias fundamentais, dispõe no art. 5º, XIV,

¹⁹⁸ Código Civil em seu Art 15, assim afirma: “Art. 15. Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.”

¹⁹⁹ Lei brasileira n.º 8080/90 (Lei orgânica da saúde): “Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde - SUS, são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: (...) V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde”

que todos têm direito à informação. Sem falar nas normativas introduzidas pela Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD).

No entanto, tais prerrogativas legais não conseguem alcançar diretamente as pessoas nascidas por reprodução assistida, pois a elas foi negado o direito de conhecimento da sua origem genética, devido à forma como foi construído o sigilo do doador.

Como pode exercer o seu direito à saúde e consentir corretamente se a ela é negada nuances de sua própria história genética? Por exemplo, se houver histórico de câncer na família e, por desconhecimento da sua origem genética, uma pessoa consentir com um tratamento de reposição hormonal para melhora dos sintomas da menopausa, e o hormônio decidido pelo médico e consentido pelo paciente vier a ser um agravador da possibilidade de desenvolvimento de câncer²⁰⁰.

Como esse exemplo, há vários estudos que demonstram que o conhecimento da origem genética é fator de grande importância tanto no diagnóstico quanto no tratamento de várias doenças²⁰¹. A medicina vem, a cada dia, evoluindo mais na utilização dos dados da origem genética como meio, tanto para prevenção quanto para tratamento de doenças²⁰².

Observe-se que o aumento do risco à saúde da pessoa deve-se exatamente pelo desconhecimento da sua origem genética que pode levar a uma conduta médica enviesada e a um consentimento também desprovido dos elementos básicos para a finalidade a que se destina, autonomia, dignidade da pessoa e proteção integral da saúde e da personalidade.

Aumenta-se, desta forma, o abismo de proteção do direito da personalidade da pessoa nascida por reprodução assistida e na mesma proporção o efetivo exercício do direito à saúde.

Assim, o direito de ser informado da sua origem genética não pode passar pelo crivo de avaliação de terceiro da necessidade ou não de acesso desses dados como está na Resolução 2320/2022-CFM, que condiciona o acesso à informação da herança genética relativa à saúde a um médico, retirando a legitimidade da pessoa nascida por reprodução assistida de exercer seu direito da personalidade e proteger à sua saúde.

²⁰⁰ Ver Dias *et al.* (2021), bem como, Procópio *et al.* (2022).

²⁰¹ Ver Jesus, 2020; Barbosa *et al.*, 2021.

²⁰² Ver os estudos Torbey *et al.*, 2021; Dutra, 2019.

4.3 A QUEM DEVE SER TRANSMITIDA A INFORMAÇÃO: ANONIMATO DO DOADOR E O ACESSO AO PLENO EXERCÍCIO DO DIREITO À SAÚDE DA PESSOA NASCIDA ATRAVÉS DA TÉCNICA DE REPRODUÇÃO ASSISTIDA

A pessoa nascida por reprodução assistida carrega consigo, muitas vezes, o desconhecimento de como foi concebida e, ainda, sobre qual é a sua origem genética.

Independentemente de estar consolidado no ordenamento jurídico pátrio que a origem genética é parte integrante dos direitos da personalidade, àquela pessoa é negada tal informação e, quando a mesma necessita acessar sua origem, encontra novo obstáculo de quem será o receptor das informações dos dados genéticos que a mesma carrega, no caso de ser entendido que é possível o acesso.

Sob a perspectiva do direito à saúde, em princípio, é o paciente quem deve ser informado sobre a sua condição de saúde e os tratamentos médicos aplicáveis, consoante a Lei Orgânica à Saúde. É ele quem deve receber as informações pertinentes ao seu estado de saúde e às questões relacionadas a este. No entanto, o que ocorre quando se trata de reprodução assistida é que essa máxima não é aplicada, pois cabe a outro médico acessar esses dados, se assim entender necessário.

Observa-se que, durante o procedimento de reprodução assistida, é afastada a possibilidade de conhecimento da origem genética do doador, mas é possibilitado o conhecimento de outros dados sensíveis do doador, como os traços fenotípicos, no caso de doação compartilhada, no qual “o médico assistente deve selecionar a doadora que tenha a maior semelhança fenotípica com a receptora, que deve dar sua anuência à escolha” (item 9, do capítulo IV, da Resolução nº 2.320/2022-CFM).

Assim, em diversos pontos da Resolução, abre-se a possibilidade de quebra total do sigilo ou de acesso a dados sensíveis do doador. Neste, o sigilo não é aplicado na mesma proporção de quando se está a tratar do acesso aos dados genéticos relativos à saúde do doador, que possam causar impacto no direito à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida.

Logo, duas questões tornam-se importantes nesse momento. A primeira: há o sigilo absoluto na Resolução deontológica sobre reprodução assistida do CFM? Parece que não. Pelo contrário, há várias hipóteses em que o mesmo é inexistente, seja por reconhecimento da autonomia das partes em não utilizar do sigilo, como no caso da doação de material genético entre parentes, nos termos do item 2 do capítulo IV da Resolução, seja pela possibilidade de acesso das informações por outro médico, que por questões médicas da pessoa nascida por reprodução assistida, por exemplo, pode acessar as informações genéticas já existentes,

conforme o item 4, do capítulo IV da mesma Resolução. Ou seja, o sigilo não é absoluto na referida norma deontológica, e não apresenta esta Resolução, em nenhum ponto de exposição de motivos, fundamento para que ocorra o sigilo absoluto ou a impossibilidade de as partes consentirem na quebra parcial ou total desse sigilo.

A outra questão é: em havendo quebra do sigilo existente, esse direito de ser informado cabe realmente a outro médico? Se o paternalismo médico já decaiu, parece que essa exclusividade fere o direito de autodeterminação da pessoa nascida por reprodução assistida, que tem cerceado o seu direito à informação da sua origem genética e fica prejudicada no seu exercício do direito à proteção integral da saúde.

O fato de o doador consentir com o acesso dos seus dados genéticos, por meio do médico, não é suficiente para que se proteja o direito da pessoa que nasce por reprodução assistida, bem como se o mesmo está a consentir em saber de seus dados através do médico, estaria a macular o consentimento que não seria suficiente para preencher

“o conteúdo da autodeterminação informativa, mesmo porque, embora deva ser solicitado ao titular de dados pessoais anteriormente às operações de tratamento para as quais é exigido, não raro a pessoa sequer compreende os termos em que o elemento volitivo é demandado, ou se dispões a ler tais políticas como o mínimo de atenção para vislumbrar as possíveis repercussões de sua manifestação”. (NOGUEIRA BELLOIR; SANTOS, 2021, p. 344).

Assim, as informações sobre os dados à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida não deveriam ter que passar pela decisão de acesso por um médico, afastando-se, assim, o paternalismo médico, e nem deveria ser ele o legitimado a romper o sigilo, visto que a legitimidade do direito da personalidade não cabe a ele. Nesse diapasão, a legitimidade de acesso a essa informação cabe à própria pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida, no exercício do seu direito da personalidade e em proteção ao seu direito à saúde, podendo ser representada ou assistida durante a infância e adolescência também para que possa propiciar o exercício do dever de parentalidade responsável.

4.3.1 Relação entre o direito reprodutivo dos pais, o direito da personalidade dos filhos nascidos por reprodução humana assistida e a informação da origem genética.

O nascimento é, talvez, o evento social mais envolto de sentimento que o ser humano se depara, mas há muitas questões jurídicas que o permeiam. A partir dele se adquire a personalidade, é o resultado do exercício do direito reprodutivo dos pais e gera, *a priori*, os

vínculos familiares. E é assim que as várias pessoas que estão envolvidas modificam as suas vidas em todos os âmbitos, sejam elas pais ou filhos.

Dentro dessa perspectiva, a paternidade/maternidade tem ganhado notoriedade no mundo jurídico, seja sua origem biológica ou não biológica. Principalmente, quando se está a analisar a reprodução assistida, o direito reprodutivo ganha uma observância peculiar, pelo impacto que a escolha do método reprodutivo terá no direito à vida e à saúde do filho, resultado do exercício legítimo do direito reprodutivo antes mencionado.

Nesse prisma, determinar os genitores na filiação biológica²⁰³ e não biológica, a qual importa para presente investigação, é preocupar-se com o direito à origem genética do ser humano, que é oriundo da junção de um óvulo, determinando, em tese, a maternidade, e de um espermatozoide, a paternidade. Contudo, quando se trata da reprodução assistida heteróloga, não segue a lógica biológica, e a ascendência genética não irá determinar a parentalidade, acarretando que “o material genético de que somos formados é passo fundamental e que merece proteção jurídica, inclusive entendida como direito da personalidade” (SÁ, 2009, p.184), mas não é fator determinante de vínculos jurídico-parentais entre as pessoas.

Essa acepção demonstra que o direito da personalidade do conhecimento da origem genética deve ser observado e protegido na filiação oriunda da reprodução assistida, de forma que o exercício do direito reprodutivo dos pais não macule o direito da personalidade dos filhos nascidos por essa técnica, muito menos, seja um empecilho para o exercício da autoridade parental²⁰⁴.

Nesse sentido, a parentalidade, em uma acepção civil constitucional²⁰⁵, preconiza que o seu exercício é construído com base na busca do livre desenvolvimento de seus membros. Para que isso ocorra, importa o exercício de parentalidade responsável²⁰⁶ e, quando da execução

²⁰³ “A filiação sempre foi considerada um estado natural do homem antes mesmo de se tornar uma questão jurídica; por isso, durante muito tempo, a biologia considerou pai aquele homem que através da cópula fecundava a mulher, e mãe, a mulher que carregasse o filho em seu ventre” (CRUZ, 2005, p. 69).

²⁰⁴ “A autoridade parental é a expressão que melhor exprime e deveria substituir a nomenclatura Poder Familiar, ainda utilizado pelo Código Civil Brasileiro (arts. 1.630 e seguintes). Significa o exercício das funções dos pais em relação aos filhos menores. É um conjunto de deveres e direitos que se traduz no dever de criar, educar, cuidar, dar assistência material e psíquica, enfim, proporcionar saúde física e mental ao filho para que ele tenha autonomia e possa ser sujeito da própria vida” (PEREIRA, 2023, p.391).

²⁰⁵ Nesse sentido, “o texto constitucional significou uma nova tábua axiológica no ordenamento jurídico brasileiro, o qual se revelou como um diploma preocupado com o sujeito propriamente dito, colocando-o no seu centro de tutela. A proteção do indivíduo dignamente considerado passou a ser o alvo de aplicação dos preceitos constitucionais. Nesse sentido, a família passa a ser considerada como um meio de desenvolvimento dos sujeitos individualmente considerados, superando a transpessoalidade da família codificada, na qual a busca da felicidade se inicia dentro de seu seio familiar” (MATOS; FISCHER, 2012, p.11).

²⁰⁶ No direito reprodutivo está inserido o planejamento familiar e Evita Miranda dos Santos faz importante ponderação que “em que pese o fato de os direitos reprodutivos terem faces de liberdade, de respeito ao livre desenvolvimento da personalidade e da realização do desejo de ter filhos, o direito ao planejamento familiar não

do direito reprodutivo, para além de pensar nessa prerrogativa, deve-se criar mecanismo não só da sua execução positiva, mas que a consequência desse direito seja exercida de forma plena.

Uma das faces dessa parentalidade responsável²⁰⁷ é o dever de cuidado. Esse inclui a proteção do direito à saúde da criança e do adolescente, enquanto houver a autoridade parental, bem como possibilita que, ao término da autoridade parental, esse adulto seja capaz de autodesenvolver-se. A importância do conhecimento da origem genética para esse processo é extrema.

Assim, os dados genéticos têm a capacidade de identificar indivíduos, “revelar futuras enfermidades e fornecer informações genéticas sobre parentesco, uma vez que englobam quaisquer informações genéticas, desde as mais gerais às mais específicas” (SÁ, 2009, p.185), e o conhecimento da origem genética vai além da descoberta do vínculo parental. Alcança o próprio desenvolvimento integral do indivíduo, um direito da personalidade, pois chega a própria formação do indivíduo, reconhecendo-se como tal, bem como possibilitando a este o exercício integral de todos os direitos que estejam em sua esfera, como personalidade e o direito à saúde, por exemplo.

Desta forma, quando se olha para os atores da reprodução assistida, transita-se pela vida íntima dos indivíduos envolvidos neste processo. Por um lado, na dos genitores, já que os pais necessitam demonstrar a sua intimidade para afirmar qual foi o método de concepção da filiação, tendo envolto na tomada de decisão reprodutiva. Por outro lado, poder-se-ia analisar que a ausência do conhecimento da sua origem genética, por parte da pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida e necessita requerer o acesso a essa informação, não atingirá apenas a intimidade do doador, mas também a sua, visto que serão expostos traços da sua herança genética, os quais tem o direito de resguardar na sua intimidade.

O desconhecimento da origem genética acarreta a mácula em vários prismas do direito da personalidade e, na melhor das hipóteses, gera o constrangimento de ter que requerer ao Estado que lhe outorgue o exercício do direito que já lhe pertence. Além disso, dificulta a realização da parentalidade responsável.

Os dados genéticos humanos “compõem a complexa estrutura de identificação de um indivíduo, apresentando informações a partir da análise do seu DNA” (SÁ, 2009, p.186) e a sua

é absoluto, sendo limitado e restringido tanto por princípios quanto por regras constitucionais. Por força do art. 227, §7º, da CRFB/88, figuram, no topo da sistemática do direito ao planejamento familiar, os princípios da dignidade da pessoa humana e a parentalidade responsável” (SANTOS, 2022, p.51).

²⁰⁷ “O princípio da paternidade responsável é norma de comando dos artigos 226, § 7º, e 229 da Constituição da República, que dão juridicidade ao dever de cuidado recíproco entre pais e filhos” PEREIRA, 2023, p.399).

proteção deve ocorrer no âmbito que este dado compõe a identidade genética da pessoa, portanto, integrante do direito da personalidade²⁰⁸.

Com o reconhecimento de novos métodos de reprodução humana, há a necessidade de rever os valores das relações da identidade e de criar mecanismos que alberguem a proteção da personalidade em sua integralidade, independentemente do método reprodutivo adotado pelos pais para concepção da pessoa. No mesmo passo que aos pais deve ser dado condições jurídicas de melhor efetivar o projeto parental, sem que haja diferença nas condições em virtude do meio pelo qual exerceu seu direito reprodutivo.

Assim, incluir um obstáculo a esses atores, para o acesso à informação genética, é prejudicar o direito-dever da parentalidade responsável, consequência do direito reprodutivo, além de macular o direito da personalidade da pessoa nascida através da técnica, principalmente, quando o que está em questão é o direito à saúde²⁰⁹.

O direito ao acesso das informações relacionadas ao direito à saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida não consegue ser dissociado do vínculo parental, no exercício da parentalidade responsável, como, por exemplo, a possibilidade de conhecimento integral da formação genética capaz de evitar doenças para aplicação de comportamentos de medicina preventiva, ou mesmo ter acesso ao pertencimento que o indivíduo tem em seu espaço, reconhecendo-se e desenvolvendo integralmente a sua dignidade da pessoa que está sob autoridade parental.

Poder-se-ia visualizar, neste momento, a colisão entre os direitos dos pais e do filho, no sentido de que o direito reprodutivo não pode estar vinculado a uma abertura para o não exercício da parentalidade responsável. Pelo contrário, ele é condição *sine qua non*, como já foi demonstrando pelas prerrogativas Constitucionais e pela Lei de planejamento familiar.

Acontece que, pela imposição do consentimento com o anonimato absoluto do doador, sem possibilidade de discussão dos limites desse consentimento ou da extensão do anonimato, e, para que consiga efetivar a técnica de reprodução assistida heteróloga, acaba levando esses

²⁰⁸ Nesse sentido, “o esforço doutrinário é o de ratificar e conservar o reconhecimento da personalidade, que inclui a identidade pessoal e genética, como um direito personalíssimo, indisponível e imprescritível, que pode ser exercitado sem restrição, em face dos pais, herdeiros ou terceiros” (PEREIRA *et al.*, 2022, p.115).

²⁰⁹ Corroborar com esse entendimento que “o postulado da dignidade da pessoa humana é o mais universal de todos os princípios, e representa um dos pilares de sustentação do Estado Democrático de Direito; todavia, não é o único princípio que deve ser inserido na discussão o fato de que do direito à identidade genética, já que a despeito disso destacam-se princípios de igual relevância que são da reserva legal, da solidariedade, da proporcionalidade, da razoabilidade, das múltiplas relações familiares, da igualdade absoluta entre os cônjuges e os filhos, do melhor interesse da criança, da afetividade e da integridade do patrimônio genético” (PEREIRA *et al.*, 2022, p.120/121).

pais a “aceitarem” essa diminuição, tanto nas condições que terão futuramente para o exercício da parentalidade responsável, quanto do direito da personalidade que a pessoa nascida por meio dessa técnica terá.

O sigilo do doador não deve adentrar nessas esferas sem que haja a devida ponderação de valores, principalmente no reflexo que tais atos têm na formação da personalidade da pessoa nascida por técnica de reprodução assistida e que os pais têm dever parental de proporcionar o seu livre desenvolvimento, bem como proteger a sua saúde. Nessa colisão de direitos de mesma hierarquia, prevalece o do filho.

Entende o sistema jurídico atual que, neste conflito, deve prevalecer a verdade real do direito ao conhecimento da origem genética. Na verdade, tanto a identidade genética quanto a intimidade e intangibilidade do corpo humano são componentes da dignidade da pessoa humana, de modo que a dignidade do doar e a dignidade da pessoa que nasce por meio da reprodução assistida estão em confronto. “Impossível atender um sem o sacrifício do outro” (SÁ, 2009, p. 201)²¹⁰.

O direito à identidade e à integridade pessoais e o direito ao livre desenvolvimento da personalidade contêm a faculdade básica de procurar o reconhecimento “público da “localização social” do indivíduo; este lugar, que investe o cidadão num conjunto de direitos e obrigações, num estado jurídico, exprime-se usualmente pelo nome e pelos apelidos de família” (COELHO; OLIVEIRA, 2006, p.209).

Tais premissas são de importante análise quando se está a observar o direito ao conhecimento da origem genética, para além do reconhecimento do vínculo parental. Mas que, em virtude deste, gera aos pais o direito de acesso, não à identidade civil do doador, mas aos dados genéticos que impactem no exercício legal da parentalidade responsável, principalmente os que se relacionam com a proteção do direito à saúde do filho nascido pela técnica de reprodução assistida.

No entanto, quando o direito ao conhecimento da origem genética para quaisquer outros aspectos jurídicos, mesmo que seja para a ampla proteção do direito da personalidade, o exercício pleno do direito à saúde e, pela completude da proteção efetiva da dignidade humana,

²¹⁰ Nesse sentido, “registre-se, assim, que é à luz dos pensamentos supracitados e com enfoque em um Direito de Família-Constitucional que os direitos da personalidade são vistos *ampla san*, como um bem jurídico de valor essencial no aspecto físico, biológico, moral e intelectual. Pode-se afirmar, portanto, que, apesar dos inúmeros imbróglis que cercam o direito à identidade genética, a exemplo do anonimato do doador, do direito patrimonial ou sucessório, da organização de uma rede familiar e doutros, a identidade genética é um direito fundamental do indivíduo, gerado por meio de material genético proveniente de doação; por conseguinte, deve haver uma renúncia compulsória do sigilo por parte de quem cedeu este material” (PEREIRA *et al.*, 2022, p.125).

o direito à informação esbarra nas diretrizes da norma deontológica médica. Esta impõe o anonimato, aparentemente irrestrito do doador, e impede o acesso à informação da herança genética relacionada à saúde. Assim, esse anonimato impacta no exercício da parentalidade responsável e na desconsideração do direito ao conhecimento da origem genética.

4.3.2 Limitações do exercício do direito à saúde face ao sigilo da identidade genética do doador

Como visto anteriormente, o conceito de anonimato do doador precisa ser revisitado, visto que o sigilo imposto pela Resolução 2.320/2022-CFM, que versa sobre reprodução humana assistida, se interpretado para além do limite de vontade a que foi pensada hermeticamente, acarreta serias máculas no direito da personalidade da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida, principalmente no que se refere à proteção do direito à saúde desta pessoa.

O sigilo, se pensado à luz da proteção da intimidade, deve repercutir nessa esfera sem prejuízo de direitos de terceiros. Ou seja, manter a vida privada, não dar à sociedade o direito de saber sobre o ato de doação, impedir qualquer vinculação de parentalidade, separando, corretamente, a natureza jurídica da ascendência genética na reprodução assistida, bem como impedir o uso dos gametas e dados colhidos para fins econômicos ou diferentes daqueles que se propõe a doação, ou mesmo a revelação da identidade civil do doador, faz sentido para que a norma deontológica mantenha a determinação do sigilo, inclusive, imputando ao profissional o sigilo médico para que não se fira a esfera pessoal do doador.

No entanto,

Não haveria um direito absoluto ao sigilo médico, quando as implicações das análises possam trazer risco à futura prole. Entretanto, o direito ao sigilo somente seria flexibilizado para atender aos interesses da pessoa nascida viva, que não se confunde com o nascituro, o qual é protegido pelo ordenamento de forma distinta, desde a concepção (LIMA; MACÊDO, 2021, p. 238).

Principalmente, quando se trata de proteção integral do direito à saúde das pessoas nascidas através da doação de material genético de terceiros, na reprodução assistida, faz-se necessário repensar a extensão interpretativa que se dá ao sigilo/anonimato aplicado ao doador. Isso porque não se deve onerar a pessoa nascida por reprodução assistida, determinando que, para que ela possa conhecer da herança genética que carrega e que impacta no seu direito à saúde, seja necessário se submeter a exames genéticos, para ter acesso ao conhecimento da sua

origem genética, já que tal imposição não ocorre para nenhuma outra categoria de pessoas que, em virtude da forma como foram geradas, não são oneradas a buscar a sua origem genética através de exames médicos²¹¹.

Assim, precisa-se a compreensão que o doador, quando se predispõe ao ato de solidariedade com o projeto parental de terceiros, deve ter ciência que:

“o genoma constitui a ligação entre gerações, os dados relativos a uma única pessoa fornecem informações sobre todos de seu grupo biológico, pondo-se desta maneira o difícil e ineludível problema de saber a quem pertence os dados genéticos (RODOTÁ, 2004a, p.103).

Portanto, qualquer limitação que o sigilo do doar imponha ao conhecimento da origem genética, principalmente no que se refere à proteção e ao exercício integral do direito à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida, deve ser revisto, não devendo qualquer norma, mesmo que deontológica, ser capaz de limitar o acesso a tais informações ou criar intermediários para o acesso às mesmas.

A concepção da importância com a saúde da prole que nasce por reprodução assistida vem ganhando mais significância e, para tanto, o aconselhamento genético contribui para essa perspectiva. Por mais que tal instrumento venha sendo utilizado para fins de diagnóstico genético pré-implantacional de embriões, nada impede que, no que se refere à reprodução assistida heteróloga, o médico possa manter o sigilo da identidade do doador, mas deve possibilitar o conhecimento, por parte dos receptores, dos traços genéticos que importarão na vida da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

“Afigura-se de inegável importância o aconselhamento genético como ferramenta, que assegura condições de pleno exercício da autonomia privada pelo paciente, propiciando o necessário esclarecimento não diretivo das informações sensíveis protegidas pelo sigilo médico, para a tomada de decisões sobre direitos reprodutivos” (LIMA; MACÊDO, 2021, p. 248)

Desse modo, pode-se coordenar os dois interesses sem que, para exercer o direito de informação que o termo de consentimento impõe, seja necessária a quebra do sigilo da identidade civil do doador, ou mesmo identificá-lo. Por exemplo, a informação que o doador tem traço genético para diabetes²¹², genericamente, não é capaz de identificar o mesmo, mas já

²¹¹ Esses limites impostos ao direito de sigilo médico permitem sua convivência harmônica como outros direitos e deveres, incluindo o dever de solidariedade, valendo ressaltar que, em nenhum momento, pressupõe, a existência de dever de sujeição a exames genéticas (LIMA; MACÊDO, 2021, p. 238).

²¹² “De acordo com a Sociedade Brasileira de Diabetes, existem atualmente, no Brasil, mais de 13 milhões de pessoas vivendo com a doença, o que representa 6,9% da população nacional” (BRASIL, 2023, web).

resguarda o direito à origem genética da pessoa nascida por reprodução assistida, sem que tenha ferido a identidade e mantido o sigilo na proporção de harmonia entre a privacidade e o conhecimento da origem genética, protegendo o direito à saúde.

4.4 LEI GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS E O CONHECIMENTO DOS DADOS PESSOAIS: UM CAMINHO PARA O ACESSO OU UMA RESTRIÇÃO PELO SIGILO?

O objeto de estudo dessa investigação é o direito ao conhecimento da origem genética para as pessoas nascidas por reprodução assistida heteróloga, nomeadamente para proteção do direito à saúde destas. A discussão sobre a possibilidade de efetivação desse direito da personalidade perpassa pelo acesso aos dados genéticos do doador de gametas que se encontra protegido pelo sigilo e, portanto, lhes é garantida a proteção dos direitos das pessoas em relação às suas informações genéticas.

A Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), Lei nº. 13.709/2018, é introduzida no ordenamento jurídico com a finalidade do tratamento de dados pessoais, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade, de privacidade e de livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural (art.1º, LGPD).

Assim, a referida lei soma um importante contributo para discussão sobre o acesso às informações genéticas do doador, sobretudo no que versa sobre o direito à saúde, pois traz limites normativos para o acesso a tais informações.

Logo, em seu art. 2º aduz que a proteção de dados dar-se-á na proteção da privacidade, da autodeterminação informativa, da liberdade de informação, da inviolabilidade da intimidade, do livre desenvolvimento da personalidade e da dignidade, todos parâmetros legais que foram discutidos na presente investigação para que se alcançasse o equilíbrio entre a intimidade/privacidade do doador através do sigilo, do livre desenvolvimento, da autodeterminação e da dignidade, que estão presentes no conhecimento da origem genética.

As informações genéticas, objeto do direito ao conhecimento da origem genética, devem ser pensadas como as informações coletadas e guardadas pelas clínicas de reprodução assistida e que performam um dado sensível, consoante o art. 6º da LGPD. Portanto, devem se adequar a essa normatização.

Assim, estabelece-se que as informações genéticas só podem ser coletadas e tratadas com o consentimento, informado e inequívoco da pessoa, além de garantir direitos aos titulares desses dados, com o direito de acesso, retificação e exclusão de informações genéticas pessoais.

Dessa forma, a LGPD assegura que as pessoas tenham controle sobre suas informações genéticas, podendo decidir quais informações desejam compartilhar e quais desejam manter em sigilo, mas também possibilita que haja o tratamento²¹³ dos dados sensíveis, nos termos do art. 11, alínea f, da LGPD.

Um dos principais desafios relacionados ao direito ao conhecimento da origem genética é garantir que as pessoas envolvidas em processos de reprodução assistida, nos quais há a doação e o armazenamento de material genético, tenham seus direitos respeitados. Para isso, o ordenamento jurídico brasileiro estabelece normas e procedimentos específicos, como a necessidade de consentimento informado e a proteção da privacidade e da confidencialidade das informações genéticas, o que foi contemplado também na Lei Geral de Proteção de Dados.

Nesse diapasão, elencam-se os princípios norteadores da norma legal e, no que toca ao princípio da finalidade nas atividades de tratamentos de dados, tem-se que

Em complemento ao princípio da finalidade, exige-se, ainda, que o tratamento dos dados seja adequado aos objetivos almejados em determinada relação jurídica. Nisso consiste o princípio da proporcionalidade ou adequação, ou seja, a licitude do tratamento depende da sua compatibilidade com “as finalidades almejadas e com as legítimas expectativas do titular, de acordo com o contexto do tratamento” (LIMA; ABOIN, 2019, p.173).

Sob esse aspecto, observa-se que a coleta dos dados genéticos do doador, precipuamente, tem a finalidade de colaborar com a reprodução humana, mas o seu consentimento para coleta e armazenamento dos exames e traços genéticos tem como finalidade a higidez da saúde da futura pessoa que nascerá através da técnica de reprodução humana assistida. Logo, por adequação ao princípio da finalidade, inserido no art. 6º, inciso I, da LGPD, a coleta e tratamento dos exames do doador são colhidos como expressão de proteção do direito à saúde do descendente que será gerado a partir desse material genético.

²¹³ O Art. 5º, inciso X da LGPD conceitua o que seja tratamento dos dados: “X - tratamento: toda operação realizada com dados pessoais, como as que se referem a coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, eliminação, avaliação ou controle da informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração”.

Tanto é essa a finalidade da coleta e armazenamento dos dados genéticos de saúde do doador que a própria resolução do CFM²¹⁴ traz a prerrogativa de não utilização dos gametas se restar demonstrado que eles são inviáveis, na concepção anteriormente adotada, ou seja, que tragam a possibilidade de transmissão de doença genética, com grande probabilidade de impossibilitar a gestação, ou quando do nascimento acarrete deficiência que possa levar ao óbito.

Nessa mesma percepção, deve-se ter que o tratamento do dado adequado seria a transmissão dos dados genéticos, no que se refere à saúde, diretamente àquele que poderá, em sua autonomia e livre desenvolvimento, utilizar-se dele, sendo o mais adequado e proporcional, tendo em vista que estes dados não são capazes de, por si, identificar o indivíduo, muito menos afastar-se da finalidade inicial, qual seja a proteção da saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida. E, desse modo, mantendo a pretensão do item 3 da Resolução nº 2.320/2022-CFM que é afastar risco à saúde do descendente.

Ainda sobre a finalidade, esclarece-se que as “clínicas de reprodução humana somente poderão obter os dados estritamente necessários para atingir a finalidade buscada pelos casais e pelos doadores” (LIMA; ABOIN, 2019, p.173). A finalidade na coleta dos dados genéticos relativos à saúde genética do doador, como já foi demonstrado várias vezes nessa investigação, impacta à saúde da pessoa nascida por meio dessa técnica. Logo, a sua coleta e conhecimento dos dados de saúde do doador, ao que parece, não tem outra finalidade a não ser excluir as doenças que inviabilizariam a gestação e a proteção do direito à saúde do descendente genético.

Da mesma forma, a finalidade de pais e doadores, quando decidem participar do processo de reprodução assistida, é gerar uma pessoa que possa, com o exercício da paternidade responsável, em sua totalidade, se desenvolver livremente, com o exercício do seu direito à saúde pleno, sendo capaz de tomadas de decisões livres e esclarecidas. Pois, a partir do conhecimento da sua origem genética e, portanto, da proteção à saúde, podem adotar hábitos de vida que previnam doenças que já carregam o traço genético, podendo descobrir e tratar dessas doenças com maior eficácia, uma vez que estarão na mesma condição que as pessoas nascidas por outra origem reprodutiva.

Nesse sentido, tem-se que “não basta analisar a finalidade da coleta, do armazenamento, da utilização ou do tratamento dos dados pessoais. Além disso, há que se

²¹⁴ Item 5, do capítulo IV, que versa: as clínicas, centros ou serviços onde são feitas as doações devem manter, de forma permanente, um registro com dados clínicos de caráter geral, características fenotípicas, de acordo com a legislação vigente.

comprovar que tais atividades são adequadas ou proporcionais às suas finalidades” (LIMA; ABOIN, 2019, p.173).

Assim, o sigilo e o tratamento especial que a LGPD dá aos dados sensíveis relacionados à identidade genética não é o entendimento de que o sigilo imposto acarrete um direito à privacidade e seja intransponível nas relações existenciais, mas, sim, que o direito à privacidade não é apenas “o direito ao segredo nem o direito a um controle de seus dados, mas o direito a um fluxo apropriado dos dados pessoais”. (NOGUEIRA; BELLOIR; SANTOS, 2021, p. 350).

Para tanto, o papel do consentimento²¹⁵ ganha, novamente, relevância, visto que, se bem construído, consegue adequar-se à finalidade exposta na LGPD e ultrapassar as barreiras interpostas pela norma deontológica do CFM sobre reprodução assistida.

Tal possibilidade encontra alicerce na análise que os

“testes genéticos preditivos refere-se ao direito personalíssimo à intimidade genética, que traduz respeito às informações das pessoas contra investigações ilícitas, conforme se deduz da garantia prevista no art. 5º, X, da Constituição Federal, com estreita relação ao princípio da dignidade humana”. (LIMA; MACÊDO, 2021, p. 237).

No entanto, o conhecimento à origem genética é um direito da personalidade legítimo e já reconhecido pelo ordenamento jurídico. Assim, o que o sigilo deve proteger é o acesso para fins vedados pela própria LGPD, que está inserida no art. 11, §4º, logo o que se torna ilícito é o acesso aos testes genéticos preditivos para fins econômicos.

Essa é a preocupação de Stefano Rodotà com a utilização dos dados genéticos, pois, mesmo que para proteção do direito da personalidade, reveste-se do que toca na liberalidade essencial da liberdade e, que nos avanços tecnológicos, se os dados não forem muito bem protegidos, podem levar a ultrapassar a utilização dos dados para os fins aos quais foram consentidos (RODOTÁ, 2004a).

No entanto, o mesmo autor alerta para o fato de que “graças aos dados genéticos, aumentaram, em modo significativo as oportunidades da tutela da saúde” (RODOTÁ, 2004a, p.98), bem como, o sigilo e a proteção da privacidade, incertos nas normativas, têm por finalidade evitar discriminações e que, no que se refere aos dados genéticos, se tiverem a

²¹⁵ “A atual redação da LGPD, embora enfatize o papel do consentimento, dispensou a manifestação de vontade do titular para o tratamento de seus dados pessoais, dentre outra hipótese, desde que tal tratamento se destine à (...) tutela da saúde, exclusivamente, em procedimento realizado por profissionais de saúde ou autoridade sanitária (BRASIL, 2018), como se constata em singela leitura do art. 7º, inciso VII. (NOGUEIRA; BELLOIR; SANTOS, 2021, p. 346)”.

finalidade preditiva de proteção à saúde, devem detalhar as relações entre os dados recolhidos e o material genético (RODOTÁ, 2004a). Não resta dúvida que a coleta dos dados de saúde do doador tem característica preditiva do direito à saúde da pessoa que nasce através da utilização deste material genético, e não para fins discriminatórios.

Assim, se a finalidade é preditiva, ao analisar o art. 6º da LGPD, deve-se adequar à finalidade e ao livre acesso do seu titular, não devendo os dados genéticos ficarem desprotegidos. Ou seja, o que se busca não é o fim do sigilo profissional ou do sigilo que protege a privacidade, mas, sim, o reconhecimento que os dados genéticos colhidos e armazenados nas clínicas de reprodução têm a finalidade preditiva de proteção também do direito à saúde da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida e, portanto, a torna legitimada ao acesso desses dados que também compõem a sua identidade genética e estão abrigados pelo direito ao conhecimento da origem genética.

Ou seja, deve-se proteger a intimidade do doador, mas se deve reconhecer que, como os dados genéticos transitam na esfera jurídica de doador e da pessoa que nasceu por meio da técnica de reprodução assistida, caberia aos dois o acesso e a proteção desses dados pessoais sensíveis e o exercício de autodeterminação. Nesse sentido:

O cuidado sobre os mecanismos de transmissão de dados pessoais, além de atenderem ao direito ao corpo e ao consentimento, harmonizam-se com o reconhecimento, pelo Supremo Tribunal Federal, do direito fundamental à proteção de dados pessoais e da autodeterminação informativa (SCHULMAN; ALMEIDA, 2021, p.27).

Assim, entende-se que o acesso aos dados genéticos colhidos e armazenados nas clínicas de reprodução assistida fica restrito na órbita jurídica do doador e da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida, no que se refere aos dados genéticos de saúde que impactam nas duas esferas.

Essa possibilidade ainda coloca em evidência o princípio do livre acesso às informações. Se os dados genéticos relativos à saúde do doador constituem parte integrante da personalidade da pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida, visto que contribuem para a formação da sua personalidade, para tais dados há a necessidade de reconhecimento que o acesso pertence tanto ao doador quanto à pessoa que herdou essa herança genética. Assim:

O princípio do livre acesso é um dos princípios estruturantes do modelo regulatório de proteção de dados, pois sem ele a possibilidade de acessar os dados, indivíduo não poderá exercer o controle de suas informações pessoais (autodeterminação informacional) (LIMA; ABOIN, 2019, p.174).

Sendo a origem genética composta pelos dados genéticos relativos à saúde de seus antepassados, e que compõem a sua personalidade, tais dados devem pertencer também à pessoa nascida através de técnica de reprodução assistida, sem nenhum intermediário. Isso porque, um terceiro, no caso, o médico, consoante o tópico 4 do cap. IV da Resolução nº 2.320/2022-CFM, sendo o único capaz de acessar esses dados, além do doador, coloca em risco o princípio do livre acesso aos dados.

Refletir sobre a quem deve ser dado o acesso é de suma importância, já que, se dado apenas ao médico, consoante normativa deontológica retromencionada, deixa-se, na sua prerrogativa, a tomada de decisão de acessar ou não tal dado de saúde sob o poder deste. E mais, ainda, cerceia, novamente, o direito ao acesso do dado que compõe a personalidade dessas pessoas e, portanto, toma-os do titular desses dados.

Mas, em adequação à LGPD, o termo de consentimento do processo de reprodução assistida deve prever que o dado relativo à herança genética da saúde será compartilhado com a pessoa que nasce com a utilização desse material genético. Assim, é

[...] preciso uma leitura humanista do processo de consentimento, com o reconhecimento da proteção da pessoa concreta e dos seus diferentes fundamentais, inclusive na deliberação para atos que envolvem tratamentos e outras formas de disposição do corpo (SCHULMAN; ALMEIDA, 2021, p.34).

O acesso a tais informações dar-se-á de forma anônima²¹⁶, conforme o art. 12 da LGPD, e em consonância com a proteção do art. 11, alínea *e*, possibilitando que o sigilo da identidade civil e o sigilo médico sejam preservados, em proteção ao direito à intimidade, visto que o dado da origem genética que importa à proteção, para a presente investigação, é aquele que dará efetividade ao direito à saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

Em tese, tal anonimização é possível, visto que cabe à pessoa saber do doador quais são os dados relacionados à saúde, como se há traço de diabetes, mas que, sendo as demais informações identificadoras²¹⁷ seriam anonimizadas. Assim, sem os demais dados

²¹⁶ O art. 5º, inciso XI, define anonimização como sendo a utilização de meios técnicos razoáveis e disponíveis no momento do tratamento, por meio dos quais um dado perde a possibilidade de associação, direta ou indireta, a um indivíduo.

²¹⁷ “Os identificadores podem ser, por sua vez, diretos ou indiretos. O típico identificador direto de um indivíduo é o seu nome completo. Constituído por prenome e sobrenome, o nome da pessoa humana é o primeiro sinal distintivo da individualidade, forma de identificação social da pessoa entre os demais membros de dada comunidade. Endereço eletrônico e número do CPF também podem ser considerados identificadores diretos. No entanto, um identificador direto pode não ser bastante pois pode se configurar, a título de exemplo, a homonímia, de maneira que identificadores indiretos (ou “quase-identificadores”²⁵) como a nacionalidade, a raça, a filiação ou o CEP da residência, e mesmo características fenotípicas, podem ser necessários para se distinguir alguém.

identificadores, não há como identificar o doador, mantendo o seu direito à privacidade em uma tentativa de conciliar o direito à origem genética para proteção do direito à saúde da pessoa nascida por reprodução assistida e a privacidade do doador.

A adequação dos termos de consentimento esclarecido na reprodução assistida aos termos da LGPD é imperiosa, pois o dado genético não perde a sua característica de dado pessoal sensível²¹⁸ só porque foi anonimizado. Por isso, que o esclarecimento da necessidade de compartilhamento dos dados genéticos relativos à saúde, entre o doador e a pessoa nascida pela utilização do seu material genético, deve constar dos termos de consentimento, já que passa a ser um dever legal de proteção do direito à saúde da pessoa que nasceu pela utilização da técnica de reprodução assistida, por força do art. 7º, inciso VII, da LGPD, que suprime, inclusive, a necessidade de consentimento quando o tratamento dos dados ocorrer para proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de terceiros, no caso a pessoa nascida por reprodução assistida heteróloga.

Logo, a pessoa nascida por reprodução assistida, segundo interpretação do mencionado artigo, pode ter acesso aos dados de herança genética relacionada à saúde, independente do consentimento do doador e do receptor, por dever legal de proteção à vida e a sua incolumidade física. Deve este procedimento adequar-se aos princípios da finalidade, da adequação, da necessidade e do livre acesso, consoante as diretrizes do art. 6º da LGPD.

Adequar tais premissas no termo de consentimento livre e esclarecido facilita a harmonia entre a privacidade contida no sigilo do doador e o conhecimento da origem genética, para fins de proteção do direito à saúde, mantendo-se anônimos todos os dados identificáveis que não tenham a finalidade de proteção e exercício do direito à saúde.

4.5 PROPOSIÇÕES DE LEGE FERENDA

Projeto de Lei nº____, de 2023.

Dispõe sobre alterações no Código Civil para a efetividade do direito da personalidade ao conhecimento da origem genética das pessoas nascidas por reprodução assistida heteróloga.

A categoria dos identificadores indiretos é, assim, conexa ao “fenômeno das ‘combinações únicas’” (MACHADO, 2023, p.7).

²¹⁸ “Há dado pessoal não apenas quando houver a presença de identificadores diretos ou indiretos que diferem precisamente um indivíduo. Os dados que potencialmente conduzem à individuação da pessoa são igualmente tomados como informação pessoal”. (MACHADO, 2023, p.8).

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º- Acrescenta os parágrafos § 1º e 2º ao artigo 1.597, inciso V, da Lei Nº 10.406, DE 10 DE JANEIRO DE 2002

“Art. 1.597

§1º. Aos filhos nascidos através da técnica de reprodução humana assistida heteróloga é reconhecido o direito à origem genética, mantendo-se em sigilo a identidade civil do doador.

§2º. É direito personalíssimo da pessoa nascida através da utilização de material genético de terceiro o conhecimento e acesso aos dados referentes à herança genética da saúde do doador.

Art. 2. Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Resolução nº____, de 2023

Dispõe sobre alterações na resolução n.º 2.320/2022 para efetividade do direito da personalidade ao conhecimento da origem genética das pessoas nascida por reprodução assistida heteróloga.

O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM), no uso das atribuições que lhe confere a Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pela Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, alterado pelo Decreto nº 10.911, de 22 de dezembro de 2021; a Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013; e o Decreto nº 8.516, de 10 de setembro de 2015, e

CONSIDERANDO a necessidade de adequação da técnica de reprodução assistida ao reconhecimento à proteção do direito ao conhecimento da origem genética das pessoas nascidas através dessa técnica;

RESOLVE:

Art. 1º Adequar as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida, anexas à resolução n.º 2320/2022, como dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos ao reconhecimento do direito à origem genética das pessoas nascidas por técnica de reprodução assistida.

Art.2. Acrescenta os subitem 4.1 e 4.2 ao item 4 do capítulo IV do anexo da resolução n.º 2320/2022.

4.

4.1. Aos filhos nascidos através da técnica de reprodução humana assistida heteróloga é reconhecido o direito à origem genética, mantendo-se em sigilo a identidade civil do doador.

4.2. É direito personalíssimo da pessoa nascida através da utilização de material genético de terceiro ao conhecimento e acesso aos dados referentes à herança genética da saúde do doador, sem a necessidade de intermediação médica.

Art. 3. Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Com os avanços da medicina e a possibilidade real da utilização de gametas de terceiros para a realização do direito reprodutivo de pessoas como dificuldades e/ou impossibilidade de concepção utilizando-se do próprio material genético para efetivar o projeto parental reprodutivo nasce a necessidade de maior proteção jurídica a todas as pessoas envolvidas nesse projeto reprodutivo que se utiliza de técnica de reprodução assistida.

O anonimato do doador de gametas sempre esteve no cerne da discussão da necessidade de proteção especial àquele que, por ato altruísta, colabora com o projeto reprodutivo de terceiro, que se utilizara da técnica de reprodução humana assistida, o doador.

O anonimato deve ser delimitado através do sigilo da identidade do doador como premissa do exercício do direito de privacidade deste, mas também como proteção ao direito à privacidade das pessoas que se utilizam da técnica de reprodução assistida heteróloga.

No entanto, nesse processo, tornou-se invisível o direito da personalidade da pessoa nascida através desse técnica, nomeadamente, o direito ao conhecimento da origem genética. Para além da importância do exercício desse direito para construção da identidade pessoal, a ausência deste acarreta um prejuízo para o direito à saúde.

O desconhecimento da origem genética implica diretamente no direito à saúde, uma vez que o desconhecimento dos traços hereditário relativos à predisposição, para as doenças genéticas implica em um prejuízo na proteção integral da saúde da pessoa nascida através da utilização da técnica de reprodução humana heteróloga.

Os dados genéticos relativos à saúde permeiam a personalidade do doador, mas também, da pessoa que nasce através da utilização desse material genético reprodutivo, visto que, importa na construção das duas personalidades. Desta sorte, a ausência de conhecimento da origem genética, no que se refere aos dados de saúde, por parte da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida heteróloga é uma diminuição do direito ao livre desenvolvimento pessoal e da dignidade da pessoa humana.

A possibilidade elencada de acesso das informações genéticas de saúde através de interlocutor, o médico, como elencado na Resolução n.º 2320/2022 do CFM, representa um

retrocesso social, pois significa que a pessoa volta a ter diminuída o seu poder de autodeterminação e desenvolvimento pessoal, que foram premissas para modificação do estado do paternalismo médico, para a fase do consentimento livre e esclarecido, que reconhece o livre desenvolvimento pessoal.

A premissa de conhecimento da origem genética dos dados relativos à saúde não macula o sigilo profissional, pois esse deve acontecer nos parâmetros determinados, o qual seja, mantendo-se em sigilo a identidade civil do doador, apenas sendo compartilhada aquelas informações que compõe o direito da personalidade do doador que implicam diretamente na personalidade da pessoa nascida através da utilização desse material genético, ou seja os traços genéticos relativos à saúde.

Além do reconhecimento do direito da personalidade do direito ao conhecimento da origem genética do doador relativa, nomeadamente, à proteção do direito à saúde, ainda há a necessidade de adequação das referidas normativas à lei geral de proteção de dados – LGPD.

O art. 6º da LGPD aduz que a finalidade e o livre acesso dos dados devem ocorrer àquele que é seu titular, não devendo os dados genéticos ficarem desprotegidos. Partindo da premissa que os dados genéticos relativos à saúde pertencem às duas personalidades, tanto do doador quanto da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida heteróloga, o acesso as esses dados deve ser possibilitado a estas duas pessoas.

O que se busca não é o fim do sigilo profissional ou do sigilo que protege a privacidade, mas sim, o reconhecimento que os dados genéticos colhidos e armazenados nas clínicas de reprodução têm a finalidade, também, de proteção do direito à saúde da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida e, portanto, a tornam legitimada ao acesso desses dados que compõem a sua identidade genética e estão abrigados pelo direito ao conhecimento da origem genética.

Outro ponto importante de fundamentação da necessidade de adequação das normativas à LGPD é a que o compartilhamento dos dados genéticos relativos à saúde, entre doador e pessoa nascida pela utilização do seu material genético, deve ser parte integrante dos termos de consentimento livre e esclarecido, já que passa a ser um dever legal de proteção do direito à saúde da pessoa que nasceu pela utilização da técnica de reprodução assistida, por força do art. 7º, inciso VII, da LGPD

Tal artigo suprime, inclusive, a necessidade de consentimento quando o tratamento dos dados ocorrer para proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de terceiros, no caso a pessoa nascida por reprodução assistida heteróloga que para que possa exercer

integralmente seu direito à saúde deve ter o conhecimento da sua herança genética devendo os termos de consentimento livre e esclarecido trazerem essa prerrogativa.

Ainda nos termos de adequação à LGPD o art. 11, alínea e, possibilita que, o conhecimento da proteção genética para fins de proteção do direito à saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida heteróloga sendo possível a manutenção do sigilo da identidade civil e o sigilo médico em proteção ao direito à intimidade, visto que, o dado da origem genética que será descoberto pelo sigilo é apenas aquele que dará efetividade ao direito à saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida.

Assim, a proposta de modificação no Código Civil para inclusão dos parágrafos primeiro e segundo no art. 1.597 se faz necessária como reconhecimento do direito da personalidade do conhecimento à origem genética, que compõe a identidade da pessoa, bem como, a proteção do direito ao livre desenvolvimento e da dignidade da pessoa humana.

A modificação na resolução n.º 2320/2022 do CFM com a inclusão dos itens 4.1 e 4.2, refere-se à adequação da norma deontológica ao reconhecimento do direito à origem genética da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida heteróloga.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reprodução assistida heteróloga possibilitou o exercício do direito reprodutivo, contribuindo, por meio da ciência médica, para a efetivação desse direito de forma positiva, principalmente quando se trata da forma heteróloga que ficou ainda mais facilitada.

Acompanhados desse avanço no direito reprodutivo vieram desafios jurídicos, principalmente no tocante a alguns aspectos do direito da personalidade do doador de gametas e da pessoa que nasceu através dessa técnica reprodutiva.

A importância do reconhecimento do direito reprodutivo, através da utilização de técnicas de reprodução assistida, é indubitável. Mas, a ausência normativa para regulamentar o procedimento e as suas consequências jurídicas levantam questões que precisam de olhar cuidadoso do direito sobre o anonimato do doador de gametas, o direito ao conhecimento da origem genética das pessoas nascidas através dessa técnica e a proteção do direito à saúde destas.

Em alguns casos, para que o projeto parental consiga êxito, é necessário que se socorra à Medicina que, com seus avanços tecnológicos, através de técnicas artificiais, possibilitou a reprodução humana assistida, seja porque a fecundação dar-se-á *in vitro*, seja porque a utilização do material genético reprodutivo será de pessoa estranha ao projeto parental, ou seja, um doador de gameta.

A inclusão dessa figura na relação reprodutiva afasta a lógica biológica do direito, seja no que tocava aos direitos de filiação, seja no reconhecimento dos direitos da personalidade. Pois, agora, por determinação legal, a herança genética biológica não cria vínculo de parentalidade, consoante o art. 1.597, inciso V, do Código Civil, que reconhece a filiação oriunda da reprodução humana assistida, bem como abre o espaço de discussão sobre a necessidade do conhecimento da origem genética como direito da personalidade, capaz de dar alicerce para o livre desenvolvimento pessoal e a proteção da dignidade humana.

Em contrapartida, para que ocorra a reprodução assistida na modalidade heteróloga, é necessária a utilização de material genético de terceiro, que em ato altruístico e solidário, doa gameta reprodutivo com a finalidade de possibilitar a execução do direito reprodutivo de outra pessoa. Mas esse ato também é cercado de questões jurídicas importantes, como o direito ao sigilo do doador, visto que, como dito, o ato de doação de gametas é impulsionado pela vontade social de colaboração (solidariedade) e despido de qualquer vontade ou vínculo com a pessoa que nasce da utilização desse material genético doado.

Ao lado dessas duas vontades declaradas, tanto de receptor (pais) quanto de doador de gametas, há o resultado esperado do processo reprodutivo, no qual a pessoa que nasceu através da utilização dessa técnica deve ter resguardo seus direitos da personalidade, independente da forma que foi concebida. Essa pessoa não pode ser onerada e nem cerceada em nenhum âmbito do desenvolvimento pessoal.

Em razão deste fenômeno, esta investigação se propôs estudar a abrangência dos direitos da personalidade na atualidade, face aos objetivos e princípios do Direito, que impõem ao intérprete a necessidade de revisitar antigos institutos, para atribuir-lhes nova roupagem. Faz-se necessário o aprofundamento de modo a investigar como o Direito está a tratar os direitos da personalidade no contexto atual, especificamente no caso da busca pela sua ascendência genética *versus* o direito ao anonimato do doador. E, mais que isso, compreender quais são os impactos que o desconhecimento da origem genética acarreta no direito à saúde da pessoa nascida através da técnica de reprodução assistida heteróloga.

É sob este pano de fundo que se propõe a presente discussão, confrontando-se o direito à identidade genética, assentado como direito fundamental pela Constituição Federal, em consonância com o princípio da dignidade da pessoa humana e o direito ao anonimato do doador.

Há uma real necessidade de conhecimento da origem genética para que se efetive esse direito da personalidade. A sua proteção impacta, inclusive, no exercício pleno do acesso ao direito à saúde em sua integralidade, já que o conhecimento da origem genética pode contribuir para a prevenção, na anamnese, de várias doenças e, principalmente, para a proteção integral da pessoa, o desconhecimento da ascendência genética pode ser um fator dificultador desse exercício.

Sendo assim, o que fica, no âmbito dessa pesquisa, é um olhar para analisar a natureza jurídica sobre o anonimato do doador de gametas na reprodução assistida heteróloga, e se este deve ser interpretado de forma irrestrita, mediante a existência do direito ao conhecimento da origem genética e as consequências jurídicas que esta técnica pode acarretar ao direito à saúde da pessoa nascida através dessa técnica reprodutiva, observando suas limitações e implicações legais.

A reprodução humana assistida, atualmente, no Brasil, carece de legislação sobre o tema. As relações jurídicas pautadas nesse procedimento reprodutivo vêm sendo respaldado com a utilização da norma deontológica do Conselho Federal de Medicina-CFM, como a Resolução n.º 2.320/2022. Tal normativa ético-jurídica não pode, e nem tem como, responder

a todas as arestas jurídicas que a complexidade do tema impõe. Mas é em virtude desta que se impõe às partes, no procedimento de reprodução assistida, a adoção do anonimato do doador.

Em que pese a resolução utilizar o termo sigilo do doador, observa-se que, na literatura jurídica, o termo aplicado com maior recorrência é o anonimato. Tal premissa tem sido construída porque a hermenêutica aplicada ao sigilo, inserido na norma deontológica, é de um anonimato irrestrito do doador.

Essa perspectiva de aplicação ultrapassa os limites deontológicos da norma, por transbordar as questões do sigilo profissional, sendo alicerçado, esse sigilo absoluto, para além das questões médicas, visto que o se quer preservar é a intimidade e privacidade do doador.

O sigilo alberga, legitimamente, o direito do doador de guardar para si o ato de doação, preservando a sua privacidade/intimidade, na autonomia da sua vontade. Além disso, esse direito à intimidade contribui para a finalidade da doação de gametas sem que adentre e atrapalhe o direito parental, mantendo também o direito do doador de, na sua intimidade, não ser perturbado em virtude do ato solidário que teve na doação do gameta reprodutivo.

Resta claro que a natureza jurídica da doação de gameta é de solidariedade, mas também de vinculação jurídica com a pessoa que nasce em virtude da utilização desse material. Logo, há a necessidade de manutenção da proteção do anonimato do doador, em respeito ao seu direito à intimidade, todavia, o que deve ser observado é a extensão desse direito.

Para dirimir quaisquer questionamentos no tocante ao conhecimento da origem genética, na reprodução assistida, como veículo de possibilidade de vínculo parental, tanto o Código Civil, no art. 1.597, inciso V, como o provimento 63/2017, em seu art. 17, §4º, afastam qualquer discussão no âmbito da parentalidade entre o doador e a pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida, determinado, claramente, que o vínculo parental se dá na órbita civil daquele que buscou o procedimento de reprodução assistida, ou seja, o receptor.

Portanto, ainda resta, na análise do sigilo, o direito de o doador não ser perturbado diante da existência do ato de doação. A proteção da sua intimidade é legítima. Mas a sua extensão e proporção devem ser redesenhadas, em virtude de outros direitos que estão em colisão com este, como a proteção e o exercício do direito à saúde da pessoa que nasceu da doação de gametas.

Importa ressaltar que já há a flexibilização do sigilo da identidade do doador na Resolução nº. 2320/2022-CFM, no item 2, do capítulo II, e nos itens 4 e 8, do capítulo IV. Em tais previsões legais há a permissão deontológica da identificação do doador, ou mesmo, que o sigilo seja quebrado para fins de proteção da saúde. No entanto, vincula que essa identificação

seja efetuada mantendo-se o sigilo da identidade civil do doador, e, as informações só podem ser repassadas a outro médico que solicitou a quebra do sigilo.

Da análise dessas duas hipóteses, já se vislumbra alguns pontos críticos na manutenção do sigilo absoluto nos demais casos. Primeiro, porque quando é possibilitada a doação compartilhada, como possibilita a resolução, acertadamente, respeita a autonomia da vontade das partes, doador e receptor, dando eficácia aos elementos de consentimento livre e esclarecido, nos termos do item 4, capítulo I da Resolução nº. 2320/2022-CFM, que versa, em sua parte final, que: “O documento de consentimento livre e esclarecido deve ser elaborado em formulário específico e estará completo com a concordância, por escrito, obtida a **partir de discussão entre as partes envolvidas nas técnicas de reprodução assistida**” (grifo nosso) (CFM, 2022, p.3).

Ora, se não há albergue no direito atual para o paternalismo médico, e a inserção da obrigatoriedade dos termos de consentimento livre e esclarecido foi uma conquista no reconhecimento da autonomia privada, deve esse instrumento ser construído a partir das vontades das partes, que esclarecidas das consequências do ato médico que será praticado, limitam as suas atividades.

Se se limitam as possibilidades de discussões do âmbito e do alcance do ato a ser praticado, fere-se a autonomia, e o termo de consentimento está eivado de vício, não se prestando mais à natureza jurídica para o qual qual foi confeccionado.

No caso da reprodução assistida, é imperioso que discuta os limites e alcance que as partes querem dar ao sigilo. Também, que seja esclarecido que as decisões ali externadas não podem ser óbice ao exercício de direito de terceiros, nomeadamente a pessoa que nasce através dessa técnica, que deve ter, principalmente, seus direitos da personalidade resguardados e protegidos.

Assim, é imperioso que esteja presente nos termos de consentimento a discussão sobre as consequências e limites do ato de doação e recepção, afastando qualquer discussão parental, e, até mesmo, de identificação civil. Mas, resguardando-se o conhecimento da origem genética para proteção e exercício integral da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida.

Portanto, o termo de consentimento deve se prestar, inclusive, para esclarecer a extensão do sigilo proposto, dando às partes a possibilidade de discutir pela quebra total, mas já esclarecendo que, em virtude do direito à origem genética e da proteção do direito à saúde, os dados genéticos relativos à saúde do doador, e que impactam no direito à saúde da pessoa

nascida com a utilização desse gameta, não são objeto do sigilo, portanto, determinam um sigilo parcial do doador.

Aqui há claramente a dicotomia entre o direito de intimidade do doador e o direito do conhecimento da origem genética da pessoa que nasce através da técnica de reprodução assistida. Mas, o que deve ser protegido, nessa ponderação dos direitos de igual hierarquia, é o direito ao conhecimento da origem genética, porque a sua ausência acarreta prejuízo maior àquele que desconhece a sua condição genética, principalmente no âmbito do direito à saúde, o que vai impedir o livre desenvolvimento da pessoa e ferirá a dignidade humana.

Em contrapartida, a quebra do sigilo parcial, apenas no tocante aos dados da saúde que impactam a saúde do descendente genético, consegue, ainda, manter algum resquício de privacidade da identidade do doador. Daí a importância de um termo de consentimento bem construído e esclarecido, para que as partes entendam o dever legal, a que se submetem, de proteção do direito à saúde da pessoa que nasce da reprodução assistida.

A análise da segunda hipótese da resolução para a quebra do sigilo, de a informação ser entregue a outro médico, não encontra respaldo na lógica jurídica do afastamento do paternalismo médico. Outro ponto de suma importância é que, nessa possibilidade, a proteção do direito à saúde da pessoa nascida por uso da técnica de reprodução assistida deixa de observar as questões de autonomia e livre desenvolvimento pessoal, porque, assim, retira a legitimidade desta sobre o seu direito da personalidade.

É lógico que as questões existenciais demandam maior dificuldade na solução de seus conflitos. No entanto, não se pode afastar o olhar criterioso sobre os direitos que estão em causa. O direito reprodutivo dos pais (receptor) carrega, conjuntamente, o dever de parentalidade responsável. Se é retirado deles o conhecimento da origem genética dos dados genéticos da saúde, como poderiam exercer a parentalidade responsável, no tocante à saúde do seu filho? Seria limitar o direito à saúde e a condição curativa, e mesmo esta poderia estar em risco, a depender do tipo de doença que se está a tratar.

Um ponto de colaboração para a discussão da abertura parcial do sigilo do doador é a Lei geral de Proteção de Dados-LGPD, que possibilita, inclusive, que, para a proteção da saúde de terceiros, possa haver o tratamento dos dados relativos à saúde, mesmo sem consentimento do titular dos dados.

Aqui se abre uma zona de solução e preocupação. Não se está a defender a quebra irrestrita do sigilo, mas a possibilidade de acesso, pelo titular da mesma carga genética, ou seja, a pessoa que nasceu através da técnica de reprodução assistida, apenas aos dados relativos à saúde genética, mantido os demais dados anonimizados, em respeito à intimidade do doador.

Essa possibilidade colabora como a adequação atual das relações já existentes de doação, devendo as clínicas fazerem o tratamento de tais dados e disponibilizá-los aos seus titulares, doador e pessoa nascida pela utilização daquele material, impossibilitando qualquer outra identificação, em razão do princípio da finalidade da LGPD,

Há também a necessidade de adequação da norma deontológica médica para adequação à LGPD, de modo a prever a hermenêutica correta do sigilo do doador, que restará integral nas questões profissionais. Mas, por dever de proteção legal do direito à saúde da pessoa nascida pela técnica de reprodução assistida heteróloga, deverá ter o respeito ao direito ao conhecimento da origem genética sendo compartilhados, desde logo, os dados genéticos relativos à saúde do doador, sobretudo os que impactam o direito à saúde do descendente genético.

Aqui reside um ponto de suma importância do estudo. Primeiro, quais são os dados que, efetivamente, a clínica deve/pode colher e manter de forma permanente? Segundo, como esses dados deveriam ser disponibilizados, se os mesmos seriam apenas para o médico, deixando as partes envolvidas alheias àquilo que é parte integrante da sua condição de pessoa, e, portanto, podendo ser inserida no seu direito da personalidade?

Essas incertezas só fazem sentido, na maioria das vezes, quando as pessoas geradas por técnicas de reprodução assistida necessitam de uma proteção à saúde. Nesse momento, parece ser relevante tal proteção do direito. Perguntas básicas feitas por um médico, em consulta de rotina, podem restar prejudicadas na determinação de um diagnóstico preciso, pois, quando for perguntado à pessoa nascida da técnica de reprodução assistida heteróloga se há, por exemplo, hipertenso ou cardíaco na família, esta questão não poderá ser respondida com precisão, pois esse é um dado que precisaria do conhecimento da sua herança genética.

REFERÊNCIAS

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. São Paulo: Malheiros Editores, 2015.

ALMEIDA, Renata Barbosa de; SCHETTINI, Beatriz; SANTOS, Felipe Melezzo do N. Exames genéticos pré-implatatório e seleção de embrião com deficiência: imposição de vulnerabilidades e limitação de autonomia? In: SÁ, M.F.F. (Coord.) **Direito e Medicina: interseções científicas**. Belo Horizonte: Conhecimento editora, 2021. p. 253-265.

ALVES, Sandrina Maria Araújo Lopes; OLIVEIRA, Clara Costa. Reprodução medicamente assistida: questões bioéticas. **Revista Bioética**. v. 22, n. 1, p.66-75, Brasília, 2014. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/issue/view/48. Acesso em: 01 jun. 2023.

ANTUNES, Alexandra. Consentimento Informado. In: SERRÃO, Daniel e NUNES, Rui. (coord.) **Ética em Cuidados de Saúde**. Porto: Porto Editora, 1999.

ARAÚJO, Ana Thereza Meireles; SANTOS, Rafael Silva Verdival dos. Implicações bioético-jurídicas do uso da edição genética como alternativa terapêutica nas relações em saúde no Brasil. **Revista da Faculdade Mineira de Direito - PUC Minas**, v. 23 n. 46, 2020. Disponível in: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/Direito/issue/view/1234>. Acesso em: 01 jun. 2023, p. 161-186.

ARENT Adriana. Entrevista Doação de gametas: tudo que você precisa saber. **Clínica Fertilitat** no dia 29/07/2021. Disponível in: <https://fertilitat.com.br/noticias/fertilidade/doacao-de-gametas-tudo-que-voce-precisa-saber/>. Acesso em 01 ago. 2023.

ASCENSÃO, José de Oliveira. **Procriação medicamente assistida e relação de paternidade. Direito de Família e das sucessões**. São Paulo: Forense: Método, 2009.

BARBOSA, Flávia Isabelle *et al.* Diagnóstico e manifestações precoces na asma pediátrica: o que sabemos?. **Revista Extensão & Cidadania**, [S. l.], v. 9, n. 16, p. 33-51, 2021. DOI: 10.22481/recuesb.v9i16.8679. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/recuesb/article/view/8679>. Acesso em: 9 jan. 2023

BARBOZA, Heloisa Helena. Direito à identidade genética. In: **Anais do III Congresso Brasileiro de Direito de Família**. Instituto Brasileiro de Direito de Família. Out. 2001. Disponível em: <https://ibdfam.org.br/>. Acesso em: 11 jul. 2023.

BELLAMY, M. S. G. **A construção da infertilidade como doença: ciência, regulamentação e mercado**. 2021. (Dissertação). Mestrado em Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, 2021. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-07042021-101644/publico/BellamyMSG_MTR_O.pdf. Acesso em: 13 abr. 2023.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos de personalidade**. 8ª ed. rev., aum. e mod. por Eduardo C. B. Bittar. Saraiva: São Paulo, 2015.

BLIACHERIENE, Ana Carla. Direitos da Personalidade, sigilo e confidencialidade das informações em saúde In: KEINERT, Tânia Margarete Mezzomo (Org.). **Proteção à privacidade e acesso às informações em saúde: tecnologias, direitos e ética**. São Paulo: Instituto de Saúde, 2015, p.179-188.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988.

BRASIL. Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos: uma prioridade do governo/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartilha_direitos_sexuais_reprodutivos.pdf. Acesso em: 03 mar 2022.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 22 dez. 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Informações sobre diabetes em 2023. Brasília, 2023.

CAHILL, Lisa Sowlw. Paternidade/maternidade em perspectiva. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (Org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética, Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, 2003. p. 379-388.

CAMARGO, Nathan Iori.; BERNARDI, Daniela Miotto.; LORDANI, Claudia Regina Felicetti. Tcf7l2, Fator genético de risco para diabetes mellitus tipo 2 e indicação dietoterápica. **Fag journal of health (fjh)**, v. 2, n. 4, 20 dez. 2020. Disponível em: <https://fjh.fag.edu.br/index.php/fjh/article/view/262>. Acesso em: 03 jul. 2023. p. 470-473

CARVALHO, Bruna Fernandes Pereira de. O conhecimento da origem genética como direito da personalidade. **Revista Jurídica da seção Judiciária de Pernambuco**, n.11, 2018. p 57-86. Disponível em: <https://revista.jfpe.jus.br/index.php/RJSJPE/issue/view/n.%2011%20%282018%29/showToc>. Acesso em: 14 jun 2023.

CASTELO, Higina. Informação e consentimento informado como declarações contratuais; relevância em situações de incumprimento. **Lex Medicinæ**, ano 18, n.º 36, 2021. p. 145-160. Disponível em: <http://www.centrodedireitobiomedico.org/publica%C3%A7%C3%B5es/revistas/revista-portuguesa-de-direito-da-sa%C3%BAde-lex-medicinae-ano-18-n%C2%BA36-julhodezembro>. Acesso em: 20 jun 2023.

CLEMENTE, Graziella Trindade; GOZZO, Debora. Tecnologias de edição genética (CRISPR/CAS9) e sua aplicabilidade na reprodução humana assistida. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de (Coord.). **Direito e Medicina: interseções científicas**. Belo Horizonte: Conhecimento editora, 2021. P. 109-122.

COELHO, Francisco Pereira; OLIVEIRA, Guilherme de. **Curso de direito da família**. Volume II- Direito de filiação -Tomo I- Estabelecimento da filiação. Coimbra Editora: Coimbra, 2006.

CONCEIÇÃO, Thaisy Luanna Chaves et al. Desvelando a reprodução assistida pelo sistema único de saúde. **Investigação, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 11, n.º9, p.e 18711931694, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i9.31694. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/31694>. Acesso em: 2 jun.2023.

CONCEIÇÃO, Vinícius De Paula. **A Obrigação de Prestar Alimentos em Decorrencia do Reconhecimento da Paternidade Socioafetiva**. 2016. (Monografia). Curso de Direito, Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2016.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA(Brasil). **Resolução CFM nº 2.217/2018**. Código de Ética Médica. Conselho Federal de Medicina. Brasília, 2019. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA(Brasil). **Resolução nº. 2.320/2022**. Dispõe sobre Reprodução Humana Assistida. Publicado em: 20/09/2022, Seção 1, p. 107. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/resolucoes/BR/2022/2320_2022.pdf

CRUZ, Beatriz Homem de Mello Bianchi. **A influência das técnicas da reprodução humana assistida no direito**. 2005. (Dissertação). Mestrado em Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), São Paulo, 2005.

CUNHA, Alexandre Luna da. A integralidade do direito à saúde na visão do Supremo Tribunal Federal. **Revista de Direito Sanitário**, v. 20, n. 1, p. 167-184, 2019. Disponível in: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/164214/157589>, acesso em: 20 dez 2022.

CUPIS, Adriano. I Diritti dela personalità. In: **Trattato di Diritto Civile e Commercialle**. Vol. IV. 2ªed. [s.d].

DIAS, Maria Berenice. Paternidade homoparental. Em: **Direito de Família e Psicanálise: rumo a uma nova epistemologia**. Imago Editora: Rio de Janeiro, 2003. p. 269-275

DIAS, P. A. R.; BUSSARELLOC.; COSTAG. C.; VILELAG. R.; ROEHRIGJ. B.; NASSERL. V. da S.; LEANDRO, M. DOS S.; RAHINS. M. A.; SANTOS, V. H. da S.; GUIMARÃES, R. M. G. C. Terapia hormonal no climatério como fator de risco para o desenvolvimento de câncer de mama e seus impactos na qualidade de vida. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 4, p. e7015, 30 abr. 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26438>. Acesso em: 9 jan. 2023.

DUTRA, Juliana Teixeira. **Utilização do exoma na identificação de variantes genéticas relacionadas como Imunodeficiências Primárias (PIDs)**. 2019. 98 f. (Dissertação). Mestrado em Ciências, Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

EEOC. U.S. Equal Employment Opportunity Comission. **The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008**. Disponível em: <https://www.eeoc.gov/laws/statutes/gina.cfm>. Acesso em: 12 mar. 2023.

ELER, K. C. G.; OLIVEIRA, A. A. Doação compartilhada de oócitos no Brasil: reflexão bioética à luz do conceito de vulnerabilidade e dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 21, n. 2, p. 109-130, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.18759/rdgf.v21i2.1171>. Acesso em: 24 fev. 2023.

EVANS, Timothy; WHITEHEAD, Margaret; BHUIYA, Diderichsen Abbas; WIRTH, Meg. Introduction. In: challenging inequities in health: From Ethics to Action. **Oxford University Press**, 2001, p.2-12.

FERNANDES, Laís Cola; FRANCO, Fabiana Campos. Direito a identidade genética versus a intimidade do doador na reprodução humana assistida: um conflito de direitos fundamentais. **Revista Jures**. Vol. 8, nº. 17, p.102-117, 2016. Disponível em: http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/juresvitoria_old/issue/view/325. Acesso em: 10 jul.2023.

FERREIRA, Sidney.; PORTO, Dora. Novo Código de Ética Médica, bioética e esperança. **Revista Bioética**, v. 26, n. 4, p. 479–483, out. 2018. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/issue/view/67. Acesso em: 12 fev 2023.

FREITAS DA SILVA, Fernando Moreira. **Adoção**: um diálogo ente os dirietos fundamentais e a realidade dos acolhimentos institucionais. Ed. Thoth: Londrina, 2022.

FRITH, Lucy. Gamete Donation, Identity, and the Offspring’s Right to Know. **American Medical Association Journal of Ethics**. v. 9, n. 9. September, p. 644-648, 2007.

GAMA, Guilherme C. Nogueira da. **A nova filiação**. Rio de Janeiro/São Paulo: Renovar, 2003.

GARCIA, Cristiano Pereira Moraes; OLIVEIRA, Tatiane Regina. Requisitos e deveres da gestação por substituição. **Ensaio USF**, v. 2, n. 1, p. 98-117, 2018.

GRAHAM, Susanna. The opposite of a step parent – The genetics without any of the emotion: ‘sperm donors’ reflections on identity-release donation and relatedness. **Reproductive BioMedicine and Society Online**. vol.14, p.192-203, 2022.

HUSCROFT, Grant. Proportionality: constitutional rights and their limitations. **Constitutional Commentary**, v. 29, n. 2, 2014. p. 229-256.

JESUS, Anita Jovelina Brito de. Avaliação de componentes de risco para o Transtorno do Espectro do Autismo em participantes do Projeto a Fada do Dente. 2020. **Tese (Doutorado em Anatomia dos Animais Domésticos e Silvestres) - Faculdade de Medicina Veterinária e Zootecnia**, University of São Paulo, São Paulo, 2020. doi:10.11606/T.10.2020.tde-27082020-174347. Acesso em: 09 jan 2023.

KONDER, Carlos Nelson de Paula. O alcance do direito à identidade pessoal no direito civil brasileiro. **Revista Pensar**, v. 23, n. 1, jan./mar, Fortaleza, 2018, p. 1-11.

KRELL, Olga Jubert Gouveia. **Reprodução humana assistida e filiação civil: princípios éticos e jurídicos**. 1ª ed (2006), 4ª reimp. Curitiba: Juruá, 2011.

LI, Chang Tsu. **Sigilo Médico e Dados Pessoais**: Privacidade e autodeterminação informativa do paciente sob a ótica da Lei Geral de Proteção de dados. 2021. 42 p. (Trabalho de conclusão de curso) - Faculdade de Direito do Largo São Francisco, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2021. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/directbitstream/30abf322-5019-490e-8bda-c23e31757e23/DCV%20Tese%20de%20L%C3%A1lurea%20-%20%20Chang%20Tsu%20Li.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023.

LIMA, Cintia Rosa Pereira; ABOIN, Ana Carolina. Proteção de dados clínicos e genéticos na era tecnológica: uma análise com base nos avanços da reprodução humana. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de (Coord.). **Direito e Medicina**: interseções científicas: genética e biotecnologia. Vol. I. Conhecimento Editora: Belo Horizonte, 2021.p.163-196.

LIMA, Cintia Rosa Pereira; ABOIN, Ana Carolina. Proteção de dados clínicos e genéticos na era tecnológica: uma análise como base nos avanços da reprodução humana. In: SCALQUETTEET, Ana Claudia (Coord.). **Biotecnologia, Biodireito e liberdades individuais**: novas fronteiras da ciência jurídica. Vol. 1. Editora Foco: Indaiatuba/SP, 2019. p.125-162.

LIMA, Natasha Salomé; ROSSI, Mariela. Avanço genético e políticas de anonimato. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 603–608, Brasília, out. 2019. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/issue/view/71. Acesso em: 01 jul. 2023.

LIMA, Taisa Maria Macena de; MACÊDO, Antônio Silva. Diagnósticos genéticos e reprodução assistida: as implicações biojurídicas do uso da técnica em prol da realização do projeto parental. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de (Coord.). **Direito e Medicina**: interseções científicas: genética e biotecnologia. Vol. I. Conhecimento Editora: Belo Horizonte, 2021.p 229-252.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Direito ao estado de filiação e direito à origem genética: uma distinção necessária. **Revista CEJ**, v. 8, n. 27, out./dez Brasília, 2004, p. 47-56. Disponível em: <https://bdjur.stj.jus.br/jspui/handle/2011/120874>. Acesso em 02 jul. 2023.

LÔBO, Paulo. **Direito civil**: parte geral. v.1. São Paulo: Editora Saraiva, 2022. E-book. ISBN 9786553628311. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786553628311/>. Acesso em: 25 mai. 2023

MACHADO, Diego. Considerações iniciais sobre o conceito de dado pessoal no ordenamento jurídico brasileiro.**Civilistica.com**. a. 12. n. 1. 2023. Disponível in: <https://civilistica.com/category/a-12-n-1-2023/>. Acesso em 31 jul.2023.

MASCARENHAS, Igor de Lucena. O Legislativo paralelo: a atuação do Conselho Federal de Medicina na criação de tipos normativos. In: BRAUNER, Maria Cláudia Crespo; APÓLITO, Maite Rodriguez. (Org.). **Biodireito e direitos dos animais**. Florianópolis: CONPEDI, 2016, p. 171-187.

MATOS, Ana Carla Harmatiuk; FISCHER, Karla Ferreira de Camargo. Reprodução humana assistida e parceria homoafetiva. **Pensar-Revista de Ciências Jurídicas**, v. 17, n. 1, p. 9-32, 2012. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/rpen/article/view/2289>. Acesso em: 01 jun. 2023.

MATOS, Ana Carla Harmatiuk; VIEIRA, Diego Fernandes. Das práticas parentais e a urgência da construção de um relacionamento parental mínimo à promoção da dignidade humana. **Revista brasileira de Direito Civil- RBDCivil**. v.31. n4. Out/dez. belo Horizonte, 2022. p 61-90. Disponível em: <https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/issue/view/38>. Acesso em 14 jul 2023.

MATOS, Lucia Helena Ouvernei Braz de; ARAÚJO, Litiane Mottamarins. Novos frascos, velhas fragrâncias: uma reflexão sobre o princípio do anonimato na reprodução humana assistida com doadores. In: FREITAS, Riva Sobrado; OLIVEIRA, Liziane Paixão Silva; SOUSA, Simone Letícia Severo (Coord.). **Biodireito**. Florianópolis: CONPEDI, 2015. p.332-352. Disponível em: <http://site.conpedi.org.br/publicacoes/c178h0tg/8v11nwv1/PiOxwJG44acMcsx4.pdf>. Acesso em: 09 jun. 2023.

MEIRELLES, Ana Thereza; SÁ, Maria de Fátima Freire de; VERDIVAL, Rafael; LAGE, Caio. A compreensão das dimensões da vulnerabilidade humana nas situações jurídicas existenciais: uma perspectiva a partir da autonomia. **Revista da Faculdade Mineira de Direito: Direito e Democracia na Sociedade Contemporânea**. V. 25 N. 49.2022. p 113-133. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/Direito/issue/view/1365>. Acesso em: 21 jun. 2023.

MENDES, Andresa de Cássia Martini et al. Anamnese: uma reflexão da sua importância na relação médico-paciente dentro da formação médica. **Anais do VI Colóquio Estadual de Pesquisa Multidisciplinar**, IV Congresso Nacional de Pesquisa Multidisciplinar e III Feira de Empreendedorismo da UNIFIMES. Publicado: 2022-06-30, disponível em: <file:///C:/Users/Nagem/Downloads/ANAMNESE+UMA+REFLEX%C3%83O+DA+SUA+IMPORT%C3%82NCIA+NA+RELA%C3%87%C3%83O+M%C3%89DICO-PACIENTE.pdf>, Acesso em: 01 jan. 2023.

MIRANDA, Felipe Arady. O direito fundamental ao livre desenvolvimento da personalidade. **Revista do Instituto Brasileiro de Direito**. ano 2 (2013), nº 10, Lisboa, Portugal. p.11175-11211 disponível em <https://www.cidp.pt/publicacao/revista-do-instituto-do-direito-brasileiro-ano-2-2013-n-10/142/>. Acesso em: 01 jul. 2023.

MIRANDA, Pontes De. **Tratado de Direito Privado: Direito de Personalidade Direito de Família -Parte Especial**. Tomo VII. Atualizado por Rosa Maria De Andrade Nery. Editora Revista dos Tribunais: São Paulo, 2012.

MOÁS, Luciane da Costa; CORREA, Marilena Cordeiro D. Villela. Filiação e tecnologias de reprodução assistida: entre medicina e direito. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 2, p. 591–607, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/QLb3FdYGBtd4fzvqThshLnK/?lang=pt#>. Acesso em: 04 jun. 2022.

MOINHOS, Deyse dos Santos. **Maternidade de substituição: a contratação de um “útero” versus a dignidade do nascituro**. 2017. Disponível em: <http://site.fdv.br/wp->

content/uploads/2017/03/Parte-2-26-Maternidade-de-substituic%C3%A7%C3%A3o-Deyse-Moinhos.pdf. Acesso em: 20 abr. 2021.

MORAES, Carlos Alexandre. **Resp. Civil dos Pais na Reprodução Humana Assistida**. São Paulo: Grupo GEN, 2018. [E-book]. Disponível em:

<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788530982959/>. Acesso em: 02 jun. 2023.

MORAES, Maria Celina Bodin de. 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.

MORAES, Maria Celina Bodin. Ampliando os direitos da personalidade. In: VIEIRA, José Ribas (Org.). **20 anos da Constituição Cidadã de 1988: efetivação ou impasse institucional**. Rio de Janeiro: Forense, 2008. p. 369-388.

MORAES, Laura Xavier de et al. Planejamento familiar: dilemas bioéticos encontrados na literatura. **Revista Bioética**, vol. 29 nº.3, p. 578-587, Brasília, Jul./Set. 2021.

MYSSIOR, Bárbara Augusta de Paula Araújo; SILVA, Luís Eduardo Gomes. Discriminação Genética: uma questão jurídica ou biológica? **Revista de Biodireito e Direito dos Animais**. V. 2, n. 2, p. 159-174, Curitiba, Jul/Dez. 2016.

NALIN, L. M. .; MATOS, B. A. de .; VIEIRA, G. G. .; ORSOLIN, P. C. . Impactos do diagnóstico tardio do transtorno do espectro autista em adultos. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 16, p. e382111638175, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i16.38175. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/38175>. Acesso em: 1 ago. 2023.

NASCIMENTO, Júlia Gaioso; ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa; CRIVILIM, Beatriz Vieira Muchon. A responsabilidade civil médica pela incompletude do termo de consentimento livre e esclarecido. **Scientia Iuris**, [S. l.], v. 27, n. 1, p. 164–177, 2023. DOI: 10.5433/2178-8189.2023v27n1p164. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/iuris/article/view/46310>. Acesso em: 4 ago. 2023.

NOGUEIRA, Roberto Henrique Pôrto; BELLOIR, Arnaud Marie Pie; SANTOS, Alexandre Guilherme dos. Predição Gênica, autodeterminação informativa e boas práticas no tratamento de dados. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de Sá (Coord.). **Direito e Medicina: interseções científicas: genética e biotecnologia**. Vol. I. Conhecimento Editora: Belo Horizonte, 2021. p. 339-356.

NORÕES, Mariane Paiva; PEREIRA JÚNIOR, Antonio Jorge; SABOIA, Jéssica Ramos. o Direito do Doador de material. Genético de ter reconhecida a filiação Biológica, à luz do Provimento nº 52 da corregedoria nacional de Justiça. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, vol. 18, nº. 3, p. 243-266, 2017.

OLIVEIRA, Guilherme Freire Falcão de. O fim da arte silenciosa: o dever de informação dos médicos. **Revista de legislação e de jurisprudência**, a.128, n.3852, Coimbra,1995. P.101-104.

OLIVEIRA, Thalliane Alves, *et al.* O direito à identidade do doador de sêmen frente ao direito do sigilo. **Revista Jurídica da Faculdade de Direito Atenas**, Vol.1 nº1. Paracatu, Minas Gerais, 2020. Disponível em: http://www.atenas.edu.br/uniatenas/iniciacaoCientifica/artigos_cientificos/8/8/2020. Acesso em: 20 jun. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres (CEDAW)**. ONU, 1979. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-eliminacao-de-todas-formas-de-discriminacao-contra-mulheres>. Acesso em: 20 abr. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **IV Conferência mundial sobre a mulher. Plataforma de ação**. Pequim: ONU, 1995. Disponível em: https://www.mpma.mp.br/arquivos/COCOM/arquivos/centros_de_apoio/cao_direitos_humanos/direitos_humanos/geral/DecPequim.htm. Acesso em: 20 abr. 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Declaração Universal Dos Direitos Humanos**, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos> Acesso em: 20 abr. 2023

ORSELLI, H. M. Z. de A.; PILLON, H. V. As técnicas de reprodução medicamente assistida na forma heteróloga analisadas sob a perspectiva dos direitos da pessoa que virá a nascer. **Civilistica.com**, v. 12, n. 1, p. 1-25, 1 jun. 2023.

PAIANO, D. B.; FRANCISCO, G. M. O direito de acesso à identidade genética frente ao direito ao anonimato do doador de material genético: uma colisão de direitos fundamentais. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, [S. l.], n. 10, p. 137–170, 2012. DOI: 10.18759/rdgf.v0i10.132. Disponível em: <https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/132>. Acesso em: 26 jul. 2023.

PAIANO, Daniela Braga; ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa. As técnicas de reprodução assistida na Resolução nº 2.121/15 do Conselho Federal de Medicina principais aspectos. **Revista Brasileira de Direito Civil**, [S. l.], v. 11, n. 01, p.57-71, 2017. Disponível em: <https://rbdcivil.emnuvens.com.br/rbdc/article/view/8>. Acesso em: 26 jul. 2023.

PASSOS, M. G.; PITTHON, L. H. Autonomia reprodutiva e a revogação do consentimento na reprodução assistida. **Revista da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, n. 27, p. 307–323, 2021. Disponível em: <https://revista.defensoria.rs.def.br/defensoria/article/view/290>. Acesso em: 18 jul. 2023.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. **O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente, Estudo em Direito Civil**, Coimbra Editora: 2004.

PEREIRA, Francisco Caetano *et al.* Direito de conhecimento da ascendência biológica como direito fundamental da personalidade. **Revista Esmat**. Ano 14, nº 24, 2022. p 109 – 128. Disponível em: http://esmat.tjto.jus.br/publicacoes/index.php/revista_esmat/article/view/270098.14.24-6/383. Acesso em 06 jul. 2023.

PEREIRA, Rodrigo da C. **Direito das Famílias**. São Paulo: Grupo GEN, 2023. [E-book]. ISBN 9786559648016. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9786559648016/>. Acesso em: 05 ago. 2023.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do Direito Civil: Introdução ao Direito Civil Constitucional**. Tradução de Maria Cristina De Cicco. 3ª ed., Renovar. Rio de Janeiro, 2007.

PETERS, Cássia Boeira; GARCIA, Denise Schmitt Siqueira. Reprodução Assistida: os Direitos do Inseminado. **Revista Eletrônica Direito e Política**, v. 5, n. 1, p. 101–118, 2014. DOI: 10.14210/rdp.v5n1.p101-118. Disponível em: <https://periodicos.univali.br/index.php/rdp/article/view/6124>. Acesso em: 31 jul. 2023.

PINHEIRO NETO, Othoniel. **O direito à reprodução humana assistida: da teoria à concretização**. Curitiba: Juruá, 2012.

PIOVESAN, Flávia. **Temas de Direitos humanos**. São Paulo: Max Limonad, 1998.

PROCÓPIO, A. M. M.; NASCIMENTO, B. M. do.; HOYASHI, C. M. T.; CANAVEZ, M. F.; PEREIRA, R. M. da S.; OLIVEIRA, V. C. da S. Câncer de mama: conhecimento de mulheres sobre fatores de risco e rastreamento. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 11, n. 3, p. e38311326438, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i3.26438. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/26438>. Acesso em: 9 jan. 2023.

RECKZIEGEL, Janaina; DUARTE, Jhonatan Laurindo Gomes. F. Horizontalidade Dos Direitos Fundamentais E Reprodução Humana Assistida: Um Novo Paradigma Contratual. **Revista Direitos Humanos e Democracia**, [S. l.], v. 3, n. 6, p. 93–116, 2015. DOI: 10.21527/2317-5389.2015.6.93-116. Disponível em: <https://revistas.unijui.edu.br/index.php/direitoshumanosedemocracia/article/view/4406>. Acesso em: 22 jul. 2023.

REGULAMENTO (UE) 2016/679 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 27 de abril de 2016. Relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados. Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=EN>. Acesso em: 30 de maio de 2023.

RIANO-GALÁNA, Isolina; GONZÁLEZ, Carmen Martínez; RIESTRA, Sergio Gallego. Cuestiones éticas y legales del anonimato y la confidencialidad en la donación de gametos. **Anales de Pediatría**. Volume 94, Issue 5, May 2021, Pages 337.e1-337.e6. In: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S16954033210.01405?via%3Dihub>. Acesso em 01 jun 2023.

ROCHA, Matheus Andrade.; EVANGELISTA, Danielle Rosa. Qualidade em planejamento reprodutivo: um olhar para o processo. **Brazilian Journal of Health Review**, [S. l.], v. 6, n. 3, p. 10406–10420, 2023. DOI: 10.34119/bjhrv6n3-158. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/60019>. Acesso em: 3 jun. 2023.

RODOTÀ, Stefano. **El derecho a tener derechos**. Traduzido por José Manuel Revuelta López. Editora Trotta, Madrid, 2014.

RODOTÀ, Stefano. **Privacidade, Liberdade, Dignidade**. Discurso de encerramento da Conferência de encerramento Internacional sobre Proteção de Dados. 26ª Conferência Internacional sobre privacidade e proteção de dados pessoais Wroclaw (PL), 14, 15, 16 de setembro de 2004b. Disponível em: <http://www.privacy.it/archivio/rodo20040916.html>. Acesso em: 20 jun. 2023.

RODOTÀ, Stefano. Transformações do corpo. **Revista trimestral de Direito Civil – RTDC**, ano 5.v.19. jul/set, 2004a.

RODRIGUES, Álvaro da Cunha Gomes. Consentimento Informado – Pedra Angular da responsabilidade criminal do médico. In: **Direito da Medicina I**. Coimbra Editora: 2002.

RODRIGUES, Edwirges Elain. Famílias ectogenéticas: a necessidade de normatização da reprodução assistida e regulamentação das suas consequências jurídicas. **Civilistica.com**, v. 9, n. 2, p. 1-21, 9 set. 2020. Disponível em: <https://civilistica.emnuvens.com.br/redc/article/view/419>. Acesso em: 01 jun. 2023.

RODRIGUES, João Vaz. **O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ordenamento Jurídico Português** (Elementos para o Estudo da Manifestação da Vontade do Paciente). Coimbra: Coimbra Editora, 2001.

RODRIGUES, Luan Christ; CHRIST, Roseli. Dos filhos oriundos de inseminação artificial. **Revista Eletrônica da Faculdade de Direito de Franca**, v.9, n.2, dez. 2014. P. 159-186, Disponível em: <http://www.revista.direitofranca.br/index.php/refdf/issue/view/30>. Acesso em: 09 jun. 2023.

RODRÍGUEZ, José Ramón Díez. El derecho del paciente a conocer y a decidir: ¿Quién decide?. In: DEL CANO, María Marcos. **Bioética y derechos humanos**. 2011, p. 269-318. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=499648>. Acesso em: 21 jun. 2023.

ROLF, Madaleno; BARBOSA, Eduardo (Coord.) **Responsabilidade Civil no Direito de Família**. São Paulo: Grupo GEN, 2015.

SÁ, Maria de Fátima Freire de, *et al*. **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009.

SANTOS, Andressa Singolani dos; RIBEIRO, Cilene da Silva Gomes. Percepções de doentes celíacos sobre as consequências clínicas e sociais de um possível diagnóstico tardio na doença celíaca. **Demetra: Alimentação, Nutrição & Saúde**, [S.l.], v. 14, p. e33310, abr. 2019. ISSN 2238-913X. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/demetra/article/view/33310>>. Acesso em: 04 ago. 2023. doi:<https://doi.org/10.12957/demetra.2019.33310>

SANTOS, Evita Maria de Miranda dos. **Direito à reprodução humana assistida: direito à saúde ou direito ao planejamento familiar?** 2022. (Trabalho de conclusão de curso) - Centro de ciências Jurídicas, UFPE, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/48460>. Acesso em: 01 jul. 2023.

SANTOS, Vanessa Audrey Alves Cardoso. Contrato de doação de gametas: um estudo sobre suas nuances contratuais e suas implicações nas relações jurídico-familiares de filiação. **Civilística**, vol. 10. n. 1, 2021. Disponível em: <https://civilistica.com/wp-content/uploads/1/2022/05/Sum%C3%A1rio-civilistica.com-a.10.n.1.2021.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2023.

SÃO PAULO. Tribunal de justiça. 31ª Câmara de Direito Privado. **Segredo de Justiça**. Relator: Francisco Casconi. São Paulo, 25 out. 2022. Disponível em: <http://esaj.tjsp.jus.br/cjsj/resultadoCompleta.do>

SARLET, Ingo Wolfgang; KEINERT, Tania Margarete Mezzomo. O direito fundamental à privacidade e as informações em saúde: alguns desafios. In: KEINERT, Tânia Margarete Mezzomo (Org.). **Proteção à privacidade e acesso às informações em saúde**: tecnologias, direitos e ética. São Paulo: Instituto de Saúde, 2015, p.113-145.

SCALQUETTE, Ana Claudia S. **Estatuto da reprodução assistida**. São Paulo: Saraiva, 2010.

SCALQUETTE, Ana Claudia S. Reprodução humana assistida do direito à ao direito da. Em: **Biotecnologia, Biodireito e liberdades individuais**: Novas fronteiras da ciência Jurídica. Coordenado por Scalquette, Ana Claudia S.; Scalquette Rodrigo Arnoni. Vol. 1. Editora Foco. Indaiatuba: São Paulo. 2019. p 47-82.

SCHIOCCCHET, Taysa. A utilização de testes genéticos no contexto médico: implicações jurídicas e normatização na órbita internacional e brasileira. In: CORTIANO JUNIOR, Eroulths (Coord.). Apontamentos críticos para o direito civil brasileiro contemporâneo II. **Anais do Projeto de Pesquisa Vida de Copérnico**. Juruá: Curitiba, 2009. p.345-366.

SCHULMAN, Gabriel; ALMEIDA, Vitor. Novos olhares sobre a responsabilidade civil na saúde: Autonomia, informação e desafios do consentimento na relação médico paciente. In: ROSENVALD, Nelson; MENEZES, Joyceane Bezerra de; DADALTO, Luciana (Coord.). **Responsabilidade Civil e Medicina**. Editora Foco: Idaiatuba, SP, 2021. p.21-37.

SEGRE Marco; SCHRAMM, Fermin Roland. Quem tem medo das (bio)tecnologias de reprodução assistida? **Revista Bioética** - vol 9 - nº 2. Brasília, 2001, p.43-56. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/244/244. Acesso em: 04 jun. de 2023.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética** – Fundamentos e ética biomédica. 1ª edição. Cascais: Príncipia Editora Ltda, 2009.

SGRECCIA, Elio. **Manual de Bioética** – Fundamentos e ética biomédica. 4ª edição. Edições Loyola. São Paulo, 2016.

SILVA, Milena Ferreira da. **A quebra de sigilo da identidade do doador de gametas**. 2022. 22p. (Trabalho de Conclusão de Curso) - Faculdade de Direito, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2022. Disponível in: <https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/32965>. Acesso em: 20 jun. 2023.

SOUZA, Iara Antunes. **Aconselhamento Genético e Responsabilidade Civil**: as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongul birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Arraes Editores: Belo Horizonte, 2014.

SQUEFF, Tatiana de A. F. R. Cardoso; MARTINS, Fernanda Rezende. Maternidade por Substituição: perspectivas da Conferência da Haja e suas influências no regramento brasileiro. **Revista de Direito Internacional**, v. 17, p. 538-557, 2020.

SZANIAWSKI, Elimar. **Diálogos com o Direito de filiação brasileiro**. Ed. Fórum: Belo Horizonte, 2019.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos da personalidade e sua tutela**. 2.ed. rev. atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2005.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Autonomia existencial. **Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil**, Belo Horizonte, v. 16, p. 75-104, abr./jun. 2018.

TORBEY, Ana Flávia Malheiros et al. Miocardiopatia não compactada em crianças e adolescentes: do desafio do diagnóstico ecocardiográfico ao acompanhamento clínico. ABC., imagem cardiovasc, p. eabc237-eabc237, 2021.; AMB, Grupo MBE. Distrofias hereditárias de retina–diagnóstico genético molecular e aconselhamento genético;

TORRES, Juliana Ilky da Silva et al. Endometriose, dificuldades no diagnóstico precoce e a infertilidade feminina: uma revisão. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 6, p. e6010615661, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i6.15661. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15661>. Acesso em: 13 abr. 2023.

VASCONCELOS, Camila.; LUSTOSA, Cátia.; MEIRELLES, Ana Thereza.; ARANHA, Anderson Vieira.; GARRAFA, Volnei. Direito ao conhecimento da origem biológica na reprodução humana assistida: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p.509-518, Brasília, dez. 2014.

VENOSA, Sílvio de Salvo. **Direito Civil. Responsabilidade Civil**. Vol. 4. 5ª Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2005.

VENTURA, Miriam *et al.*. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. , 2010, p. 77–100. Disponível in: <https://www.scielo.br/j/physis/a/35xXdQXR9JrdvpPmtkktL9F/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 01 ago. 2023.

VIEIRA, Fabiola Sulpino. **Direito à Saúde no Brasil**: seus contornos, judicialização e a necessidade da macrojustiça. Texto para discussão / Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Repositório do conhecimento do Ipea 2020. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/9714>. Acesso em: 19 dez.2022.