

DE QUEM É O MEU DNA?

WHO OWNS MY DNA?

Pedro Jardim Poli

Graduando em Ciências Biológicas no Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo (IB-USP). Desde 2022 é integrante do Laboratório de Ciclo Celular do Instituto Butantan.

E-mail: pjpoli.sci@gmail.com

Michel Satya Naslavsky

Biólogo, doutor em genética humana, docente do Departamento de Genética e Biologia Evolutiva do Instituto de Biociências da USP (IB-USP) e pesquisador do Centro de Estudos do Genoma Humano (IB-USP) e do Hospital Israelita Albert Einstein.

E-mail: mnaslavsky@gmail.com

João F. N. B. Cortese

Doutor em Filosofia pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do Departamento de Genética e Biologia Evolutiva do Instituto de Biociências da USP (IB-USP) e pesquisador associado do Núcleo de Bioética da Fundação José Luiz Setúbal.

E-mail: joao.cortese@usp.br

Resumo: Nos últimos anos, os testes genéticos diretos ao consumidor (DTC-GT) têm ganhado popularidade, consolidando-se como um mercado em expansão e cada vez mais acessível. Esse crescimento intensifica preocupações com a privacidade dos dados genéticos e os riscos associados ao seu uso indevido por empresas ou terceiros. Nesse contexto, surge a questão: “De quem é o meu DNA?”. Neste artigo, questiona-se a noção, implícita nessa pergunta, de que o DNA pode ser entendido como propriedade privada. Em referência a uma concepção de propriedade inspirada na teoria clássica de John Locke, argumenta-se que essa concepção é inadequada e que os direitos de propriedade não são suficientes para proteger os usuários. Além disso, discute-se como a informação genética extrapola o indivíduo, sendo inevitavelmente compartilhada com a humanidade e, especialmente, com parentes biológicos. Nesse sentido, pode-se enxergar o DNA tanto como um bem “comum” quanto como um bem “coletivo” – sendo este último particularmente problemático em suas consequências, já que implica que a utilização da informação genética de um indivíduo pode expor seus familiares, que não necessariamente consentiram com isso. Essa análise revela que a noção de propriedade da informação genética é mais frágil do que se

supõe, pois seu caráter compartilhado desafia classificações tradicionais de propriedade. Por fim, destaca-se como os riscos associados ao uso comercial da informação genética tornam o modelo de consentimento adotado por empresas de DTC-GT particularmente problemático, evidenciando a necessidade de regulamentação mais robusta para proteger direitos individuais e coletivos e mitigar possíveis danos éticos e jurídicos.

Palavras-chave: Bioética. Teste genético direto ao consumidor. Genética. Autonomia. Propriedade.

Abstract: In recent years, direct-to-consumer genetic tests (DTC-GT) have gained popularity, establishing itself as a growing and increasingly accessible market. This growth has intensified concerns about genetic data privacy and the risks of its potential misuse by companies or third parties. This raises an important question: “Who owns my DNA?”. This article challenges the underlying assumption that DNA can be understood as private property. Drawing on a conception of property inspired in John Locke’s classical theory, we argue that this conception is flawed and that property rights alone are insufficient to protect users. Furthermore, our discussion highlights how genetic information extends beyond the individual, being inherently shared with humanity and, more specifically, with their relatives. From this perspective, DNA can be viewed both as a “common” good and as a “collective” good – the latter being particularly problematic in its consequences, as it means that the use of one person’s genetic information may expose their relatives, who may not have consented to such disclosure. This analysis reveals that the idea of genetic information ownership is more complex than it may seem, as its shared nature challenges traditional classifications of property. Finally, the article highlights how the risks associated with the commercial use of genetic information make the consent model adopted by DTC-GT companies debatable, reinforcing the need for stronger regulations to protect both individual and collective rights and mitigate ethical and legal harms.

Keywords: Bioethics. Direct-to-consumer genetic test. Genetics. Autonomy. Property.

INTRODUÇÃO

Os testes genéticos diretos ao consumidor (direct-to-consumer genetic tests – DTC-GT) têm ganhado popularidade nos últimos anos.¹ De acordo com um relatório da Vision Research Reports (2024), o mercado para esse tipo de serviço foi avaliado em US\$ 1,95 bilhão em 2023, com previsão de crescimento para US\$ 17,35 bilhões até 2033.

¹ Agradecemos a Flavio Loque e a Lucas Petroni pela discussão sobre os conceitos de propriedade apresentados neste artigo. Evidentemente, os eventuais equívocos restantes são de nossa responsabilidade.

Esses testes oferecem serviços cuja entrega são análises de ancestralidade e curiosidades pessoais, a identificação de “primos distantes” e até de variantes genéticas com potencial interesse médico, de saúde e de bem-estar. Tudo a preços cada vez mais acessíveis e realizado no conforto do lar. No Brasil, diversas empresas disponibilizam esses testes: a meuDNA, por exemplo, oferece um teste completo a partir de R\$ 599, e o teste pela Genera custa a partir de R\$ 299.²

Com o barateamento das técnicas genômicas e a melhoria na qualidade dos resultados (Wetterstrand, 2023), é provável que um número crescente de pessoas procure por esses serviços. O resultado direto disso será a geração em larga escala de dados pessoais sensíveis. No cenário brasileiro, a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) entende por dado pessoal sensível aquele dado que é vinculado a uma pessoa, como o dado genético ou biométrico – mas também o dado sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, entre outros (ver artigo 5º, inciso II, da Lei nº 13.709/2018). Nesse contexto, inevitavelmente a questão da privacidade e do uso de dados torna-se central no debate, inclusive como objeto de estudo da bioética no contexto genético. De fato, em um mundo onde parte significativa da vida das pessoas está na internet, especialmente em domínios privados como as redes sociais, a preocupação dos indivíduos com a privacidade de seus dados é muito presente (até mesmo formalmente nos termos de serviços). Ainda assim, muitos se sentem confusos sobre o que as empresas podem fazer com seus dados (Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2024; McClain *et al.*, 2023).

No caso dos testes genéticos diretos ao consumidor, que são realizados por empresas com interesses comerciais, o receio é (ou deveria ser) ainda maior. Trata-se de informações potencialmente mais delicadas do que dados de navegação ou informações pessoais de contato: o DNA dos titulares.³

Seguindo essa lógica, podemos fazer as seguintes perguntas:

- De quem é o meu DNA?
- Tenho o direito de compartilhá-lo com (gratuitamente ou mesmo vendê-lo para) essas empresas, e isso lhes concede direitos e/ou propriedade sobre essa informação?
- As empresas podem usar tal informação sem deter a propriedade dela?
- Quais são as potenciais consequências dessa ação para mim, para as pessoas ao meu redor e para a própria empresa?

2 O custo varia de acordo com a quantidade de análises. Informações obtidas nas páginas oficiais das empresas. Disponíveis em: <https://meudna.com/> e <https://www.genera.com.br/pacotes/>. Acesso em 23 mar. 2025.

3 Titular é definido pelo artigo 5º, inciso V, da LGPD como a “pessoa natural a quem se referem os dados pessoais que são objeto de tratamento” (Brasil, 2018).

Neste artigo, questiona-se a noção de que uma sequência específica de DNA seja simplesmente uma “propriedade privada” do seu portador. Argumenta-se que essa concepção é inadequada e insuficiente para garantir a proteção dos usuários desses serviços. Além disso, a própria natureza compartilhada do DNA pode tornar essa visão incoerente, pois os impactos se estendem a familiares e outros indivíduos geneticamente relacionados ao titular. Por fim, destaca-se como essa questão é especialmente preocupante diante de possíveis usos eticamente questionáveis da informação genética por empresas de DTC-GT.

“MEU DNA?”

Para investigar a questão “De quem é o meu DNA?”, é preciso primeiramente detalhar conceitualmente “DNA”. Biologicamente, DNA é a molécula presente em todas as células nucleadas de um organismo e que carrega as informações genéticas para o seu desenvolvimento e funcionamento. O DNA é a base molecular da hereditariedade, ou seja, é a molécula que explica a passagem de características dos progenitores para seus descendentes. Toda molécula de DNA é formada por blocos menores, os nucleotídeos, que são de quatro tipos (bases nitrogenadas). Uma série de nucleotídeos encadeados forma uma sequência de DNA. A informação genética está contida na molécula de DNA, codificada pela sequência específica de nucleotídeos. Por meio do sequenciamento, é possível revelar a sequência específica de uma molécula de DNA. Com a análise desse dado, inúmeras novas informações podem ser derivadas: desde atributos relacionados a distribuição geográfica de populações e características físicas até relações de parentesco e predição de doenças. Portanto, ao longo do texto usaremos o termo “DNA” ou a expressão “material genético” para nos referirmos à molécula e “dado genético” ou “informação genética” para nos referirmos aos dados pessoais do titular que podem ser extraídos do sequenciamento e da análise de seu DNA.

Voltando à questão “De quem é o meu DNA?”, um olhar atencioso deve reparar que ela parte do pressuposto de que o DNA é *meu*, ou seja, que uma determinada sequência de nucleotídeos de um indivíduo constitui uma propriedade privada (e possivelmente uma das mais valiosas) dele, podendo eventualmente ser transferida. Essa ideia pode parecer intuitiva para muitos de nós, pois está enraizada na tradição liberal amplamente difundida no Ocidente. Essa tradição defende a autonomia individual e dá uma importância constitutiva à noção de propriedade privada (ver, por exemplo, Locke, 1998). Seguindo essa corrente, alguns autores, inclusive, enfatizam a noção de que somos “donos de nosso próprio corpo”. Contudo, tal afirmação não pode ser considerada um princípio irrefutável, por razões detalhadas nos parágrafos seguintes. Além disso, outras justificações de propriedade aparecem dentro da própria tradição liberal. Portanto, é necessário questionar se a noção de propriedade realmente se aplica ao

nosso DNA (material genético físico) e, de modo mais geral, à *informação genética derivada de uma amostra* (o dado propriamente dito).

O conceito de propriedade foi tratado com relevância em diferentes momentos da história. Os direitos de propriedade desempenharam um papel fundamental na formação da sociedade civil ocidental em que vivemos, e suas normativas constituem uma das bases das interações no mundo globalizado (Werner, 2011). Por isso, faz sentido analisar o problema à luz de teorias de propriedade.

Um primeiro ponto a considerar é que existem pelo menos três tipos de propriedade (Werner, 2011; cf. Waldron, 2023):

- Comum: é disponível a todos, podendo ser utilizada por qualquer pessoa desde que seu uso não impeça os outros de também se beneficiarem.
- Coletiva: é compartilhada entre um grupo de pessoas que decidem usá-la em conjunto.
- Privada: é associada a um único indivíduo.

A proposição “meu DNA” sugere, portanto, a condição de *propriedade privada*.

Nesse contexto, uma das mais clássicas teorias foi proposta por John Locke. Para ele, o direito legítimo de propriedade de um indivíduo decorre da aquisição de algo que é comum ou sem dono, desde que isso não comprometa a quantidade e a qualidade do recurso disponível para os demais. Locke argumenta que, ao combinar o trabalho do seu corpo, que é uma propriedade legítima sua,⁴ com o objeto adquirido, o indivíduo passa a ter direitos de propriedade sobre este.

Entretanto, esse conceito de propriedade privada não se aplica facilmente ao DNA e à informação genética (Nielsen; Kongsholm; Schovsbo, 2019). Diferentemente da visão lockiana sobre a propriedade, não combinamos trabalho nosso com a apropriação de genes para adquirir “propriedade” sobre eles. Tampouco nossa composição genética é consequência de nosso trabalho: apenas existimos com (e também devido a) ela. Entretanto, mesmo que tal caracterização de propriedade fosse aceita, não é claro em que sentido se poderia “vender” seu DNA.

No que concerne à informação genética, pode-se argumentar que a empresa que analisou a amostra trabalhou sobre ela e, portanto, teria direitos de propriedade sobre os dados gerados, o que surgiria num contexto de consentimento do indivíduo sobre a exploração de seus dados (afinal, não se trata aqui da exploração de uma matéria-prima

4 Segundo Locke (1998, II, § 27, grifo do autor): “cada homem tem uma *propriedade* em sua própria *pessoa*. A esta ninguém tem direito algum além dele mesmo. O *trabalho* de seu corpo e a *obra* de suas mãos, pode-se dizer, são propriamente dele”.

bruta dissociada de qualquer pessoa). Mas surge aqui um conflito provocado pelo fato de que, embora seja tecnicamente possível “ceder” uma amostra de DNA, a informação genética nela contida permanece ligada à identidade biológica do indivíduo. Nesse caso, mesmo que aceitemos que a noção de propriedade se aplique aqui, é impossível desassociar completamente a propriedade do proprietário. A “doação” de DNA, portanto, difere da doação de um órgão ou de um bem material, pois, enquanto esses últimos implicam a perda definitiva da posse por parte do doador, o DNA permanece vinculado à identidade genética do indivíduo. Assim, mesmo que a amostra não lhe pertença mais, qualquer informação derivada dela pode continuar afetando o titular, já que seu material genético segue presente em suas células.

O ponto central é que a distinção entre a propriedade privada do DNA e aquela da informação genética se torna nebulosa, de modo que os direitos de propriedade não são suficientes para proteger os usuários. Pode-se considerar, por exemplo (Werner, 2011; cf. Honoré, 1987), que um direito fundamental de propriedade na tradição liberal é a garantia de que o indivíduo possa impedir que outros tenham controle sobre sua propriedade. No entanto, ao consentir com os termos de uso do serviço, o titular perde efetivamente o controle sobre essa informação, ainda que ela permaneça sempre vinculada a ele – logo, se não há transferência de propriedade, há uma violação de direito. Contudo, como já dito, nesse caso não é possível dissociar totalmente a propriedade do proprietário, o que deveria impedir a transferência integral do controle da informação genética para a empresa.

Outro direito prevê que o indivíduo tenha o poder para decidir quem pode usar sua propriedade e de que maneira. Essa questão é particularmente relevante no cenário de DTC-GT, já que o consentimento do cliente muitas vezes permite que essas empresas compartilhem ou até vendam os dados a terceiros em novos acordos, de forma que não é possível prever com antecedência a quem esses dados serão fornecidos, nem há por parte da empresa a obrigação de notificar o usuário. Existe, portanto, uma *fragilidade teórica na premissa de que DNA e informação genética constituem uma propriedade privada*.

Uma pesquisa com empresas de DTC-GT nos Estados Unidos (Hazel; Slobogin, 2018) revelou que apenas 18% (dez de 55) indicam claramente que retêm os direitos de comercializar a informação e que o cliente não receberá nenhum benefício pessoal com essa comercialização; por sua vez, 42% (23 de 55) afirmam somente compartilhar dados com terceiros, enquanto cinco empresas não esclarecem suas políticas de compartilhamento. Esse problema também está exposto nos termos das maiores empresas de DTC-GT, como a 23andMe, que informa que pode compartilhar dados com terceiros, e, caso esses dados resultem em alguma descoberta significativa, o doador não receberá qualquer benefício (23andMe, 2024a). A AncestryDNA mantinha um

serviço de DTC-GT com fins de saúde (AncestryHealth, descontinuado no fim de 2020) cuja política de privacidade indicava que a empresa não era obrigada a atender às solicitações de restrição de compartilhamento de dados dos usuários e não garantia a exclusão completa dos dados (por exemplo, dados fornecidos a terceiros) em caso de solicitação de remoção (Magistro, 2021). Ainda vale notar que, talvez se esquivando dessas questões, a maioria (73%; 40 de 55) das empresas investigadas não abordava a questão de propriedade da informação genética nem a sua comercialização até o momento da pesquisa (Hazel; Slobogin, 2018). Isso também representa um grande (e possivelmente maior) problema.

Em suma, afirmar que as empresas de DTC-GT exploram uma suposta propriedade privada do cliente parece teoricamente insustentável, visto que a noção de propriedade privada no contexto genético se torna confusa e, portanto, incapaz de assegurar satisfatoriamente os direitos do cliente. No entanto, as empresas parecem cientes dessa fragilidade teórica, podendo usá-la a seu favor. Se os direitos fundamentais de propriedade privada são inaplicáveis para o titular e para a empresa de DTC-GT no contexto de dados genéticos, algum contrato deve ser elaborado para assegurar os direitos de ambas as partes. Essa é uma das funções do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (tópico que será retomado na próxima seção). Como vimos, porém, o termo de consentimento é muitas vezes usado para que os titulares entreguem, com apenas um clique, a informação genética derivada de uma amostra de seus dados. Há um desbalanço que favorece os interesses da empresa.

Outro argumento seria o de que a informação genética é propriedade privada de um indivíduo simplesmente por estar associada ao seu corpo, o qual, por sua vez, seria sua propriedade – ideia que pode ser inferida de certo modo em Locke e aparece, de forma distinta, em autores como Immanuel Kant e Robert Nozick (Nielsen; Kongsholm; Schovsbo, 2019). Entretanto, ainda que a noção de propriedade sobre o próprio corpo seja apelativa, sua aplicação nesse contexto não é evidente. Primeiro, porque, como já discutido, a informação genética “cedida” não deixa de estar com o titular – ao contrário de um rim, por exemplo, ela não é algo transferível no sentido convencional. Além disso, é preciso questionar o que significa afirmar que essa “propriedade”, que seria o meu corpo, pertence exclusivamente a mim no caso do DNA. Como veremos adiante, não é nada claro que a dimensão do DNA seja estritamente privada.

“MEU E DE QUEM MAIS?” – A HERANÇA COMPARTILHADA DO DNA

Mas se o DNA não é propriedade *privada* como se pressupõe, a quem mais poderia pertencer? Um dos argumentos que tentam assegurar a propriedade privada do DNA ao doador é a ideia de que o material genético em *meu* corpo é meu porque é único e mais ninguém no planeta possui a mesma sequência. De fato, o que nos faz

geneticamente únicos pode ser identificado em variações na sequência do DNA. No entanto, essas variações, principalmente aquelas conhecidas como *single-nucleotide polymorphisms* (SNP),⁵ somam no genoma humano entre 4,1 e 5 milhões de bases (The 1000 Genomes Project Consortium, 2015). Isso representa menos de 0,1% de todo o DNA humano, que tem um tamanho de 3,1 bilhões de bases. Outra forma de enxergar a semelhança genética entre os seres humanos seria comparar dois indivíduos amostrados ao acaso: em média, a cada mil bases analisadas, 999 são idênticas entre as duas sequências de DNA (Winther, 2022). Sabendo desses dados, a pergunta vem naturalmente:

• “Como pode o DNA ser considerado *meu se eu compartilho a maior parte dele com os outros seres humanos neste planeta?*”

Essa ideia pode alterar a interpretação de propriedade da informação genética, colocando-a como *propriedade comum*. É justamente partindo dessa ideia que a Unesco, em 1997, na “Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos”, reconheceu o genoma humano como *patrimônio comum da humanidade*. Na verdade, essa declaração surge no contexto do Projeto Genoma Humano, que tinha um braço muito forte da iniciativa privada. Nesse cenário, declarações e medidas – inclusive na legislação brasileira⁶ – surgem para impedir a detenção do genoma humano por patentes e/ou direitos de propriedade intelectual, mantendo-o assim acessível ao público (Angrist; Cook-Deegan, 2006; Kabata; Thaldar, 2023). Porém, mesmo dentro dessa noção, a questão da privacidade continua sendo relevante (“The next 20 years of human genomics must be more equitable and more open”, 2021); afinal, os dados genéticos obtidos para montagem dos genomas são derivados de pessoas reais e podem, portanto, revelar características típicas de dados pessoais sensíveis.

Outro ponto deve ainda ser levado em conta: a coletividade do DNA. Há um grupo de pessoas com as quais compartilhamos uma maior similaridade do nosso DNA; parte

5 Ou, em português, polimorfismos de nucleotídeo único. Trata-se de uma variação na sequência de DNA que afeta uma única base nitrogenada. Por exemplo, se em determinada posição do genoma humano a maioria dos indivíduos possui o nucleotídeo C (citosina), mas um grupo menor apresenta A (adenina), dizemos que há um SNP nessa posição – ou seja, uma variação entre C e A. A substituição de C por A não necessariamente causa um efeito no organismo. No entanto, dependendo da localização e do tipo de variação, um SNP pode estar associado ou ser a causa de um efeito deletério (patogênico).

6 Artigo 10, inciso IX, da Lei nº 9.279: “Não se considera invenção nem modelo de utilidade: o todo ou parte de seres vivos naturais e materiais biológicos encontrados na natureza, ou ainda que dela isolados, inclusive o genoma ou germoplasma de qualquer ser vivo natural e os processos biológicos naturais” (Brasil, 1996).

do material genético, nesse caso, é, por definição, *idêntico por descendência*.⁷ Nesse grupo estão nossos familiares mais próximos, como pais, irmãos e filhos, e até mesmo parentes mais distantes, que compartilham conosco segmentos inteiros de DNA. Sob essa perspectiva, a noção de propriedade torna-se mais uma vez incerta. Porém, as implicações bioéticas, considerando as particularidades e os interesses financeiros de empresas que oferecem DTC-GT, tornam-se ainda mais alarmantes, uma vez que os dados genéticos do titular podem, colateralmente, revelar dados genéticos de seus familiares. Se, por um lado, na percepção do DNA como propriedade privada questionamos a inaplicabilidade de direitos de propriedade para a proteção *do indivíduo que consentiu* com os termos da empresa, por outro, na percepção do DNA de um indivíduo como propriedade “coletiva”,⁸ a implicação direta é a preocupação com a privacidade *das outras pessoas* que compartilham, por descendência, parte considerável desse mesmo DNA, e que *possivelmente não consentiram* com essa busca e exposição (Magistro, 2021).

Esse cenário tem consequências muito evidentes em serviços de DTC-GT que fornecem informações médicas. (Essa categoria de teste já é problemática em si, tratando-se da acurácia dos resultados e da falta de suporte profissional para sua interpretação – ver Stoeklé *et al.*, 2016 e Panacer, 2023). Quando se realiza um desses testes, além das questões de privacidade dos dados do titular, surgem implicações associadas à propriedade “coletiva” do DNA, especialmente porque os resultados podem revelar informações sensíveis também sobre seus pais, irmãos ou filhos. Uma vez havendo compartilhamento de material genético por descendência, existe uma grande probabilidade de que essas pessoas apresentem as mesmas variações (potencialmente) patogênicas do titular. Nesse sentido, a divulgação dos resultados pelo indivíduo que realizou o teste pode afetar seus familiares, por exemplo, causando estresse psicológico por um resultado de um teste no qual sua *liberdade de escolha não foi respeitada*. Essa preocupação se intensifica quando consideramos que essas empresas podem compartilhar ou vender esses dados para terceiros com interesses diversos. Assim, *não é apenas a informação genética do cliente que está em risco, mas também a de seus familiares*.

7 Conceito biológico que indica que partes do material genético de um indivíduo são idênticas às de seus ancestrais porque foram transmitidas diretamente de geração em geração. Quanto mais aparentados forem os indivíduos comparados, maior será a quantidade de segmentos de DNA idênticos por descendência (por exemplo, entre pais e filhos ou entre irmãos).

8 Diferentemente da definição apresentada anteriormente, neste contexto, “coletiva” não implica um acordo entre as partes para o uso compartilhado do DNA. Em vez disso, refere-se a uma condição inevitável: a informação genética é, por natureza, inseparável entre os indivíduos biologicamente relacionados, afetando-os independentemente de sua vontade.

Outro caso, clássico no contexto genético das relações de parentesco, é a questão da paternidade. Imagine a seguinte situação: você decide fazer um teste genético de ancestralidade em uma empresa de DTC-GT, “só por diversão”, e convence seu irmão a fazê-lo também. O resultado é inesperado: seu irmão é, na verdade, meio-irmão. Sem compreender o resultado, você presenteia outras pessoas da sua família com kits de teste, “por diversão”, mantendo em silêncio o real motivo. Com apenas algumas amostras de saliva e clicando em alguns botões na internet, os testes são submetidos. Quando os resultados retornam, a resposta é incontestável: metade de seu DNA realmente vem da sua mãe, mas a outra parte não pode ter vindo do pai que você conhece. Um ano depois, você toma coragem para trazer o assunto à tona e abala toda a sua família com um segredo que apenas sua mãe guardava e que ela jurou levar para o túmulo. Essa exata situação aconteceu com Jenny, em Connecticut, nos Estados Unidos (Ash, 2018). Descobertas como essa são algumas das mais comuns em testes genéticos diretos ao consumidor – inclusive motivaram a criação de uma comunidade nos Estados Unidos chamada *Not Parent Expected (NPE) Friends Fellowship*. Em 2024, o canal de notícias canadense CTV News pediu aos leitores que compartilhassem relatos sobre esse tipo de descoberta e obteve mais de cem respostas. Entre elas, estava uma mulher de 67 anos que descobriu seu pai biológico por intermédio de um primo distante, do qual ela nunca tinha ouvido falar, revelado pelas plataformas de DTC-GT (Crowther, 2024).

Enquanto os testes de paternidade oferecidos por serviços de saúde autorizados geralmente incluem aconselhamento com profissionais e exigem o consentimento de todas as partes envolvidas,⁹ os testes genéticos diretos ao consumidor seguem uma lógica diferente. Nesses casos, basta fornecer algumas amostras de DNA e realizar alguns cliques para obter respostas que podem ter um impacto profundo e, muitas vezes, devastador para uma família inteira. Em algumas situações, como no caso de Jenny, esses testes são realizados sem o consentimento de todas as partes envolvidas, o que, aliado à ausência de suporte adequado, pode gerar consequências emocionais e jurídicas complexas.

O que essas situações têm em comum é que, a partir do teste genético de um indivíduo, a autonomia das outras partes – que compartilham com ele grande parte de seu DNA – é ignorada. Como ficou evidente, a informação genética de um indivíduo

9 No Brasil, a Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992, regula a investigação de paternidade dos filhos havidos fora do casamento e dá outras providências. No Reino Unido, o Human Tissue Act 2004 (seção 45) não permite que análises de DNA humano sejam feitas sem o consentimento do “doador” da amostra, e o Family Law Reform Act 1969 (seção 21) exige o consentimento de todas as partes em um teste de paternidade. Nos Estados Unidos, não há leis federais para tanto; porém, regulações estaduais no geral exigem o consentimento de todas as partes em testes de paternidade oficiais (DNA Paternity Testing Centers, 2024; Ahluwalia, 2025).

não diz respeito apenas a ele de forma exclusiva, não sendo uma propriedade *privada*. Pelo contrário, sua natureza compartilhada sugere que o DNA, caso seja entendido como uma propriedade, pode ser classificado como uma propriedade comum, nos termos discutidos anteriormente, ou mesmo coletiva, considerando o impacto direto sobre familiares e parentes. Assim, novamente se conclui que classificar o DNA e a informação genética como propriedade privada não reflete adequadamente sua biologia.

DE QUEM A INFORMAÇÃO GENÉTICA NÃO PODERIA SER?

Como vimos, não fica dúvida de que o DNA – logo, também os dados genéticos que dele derivam – não é *meu*. Entretanto, como também deve ter ficado evidente, isso não significa que a informação genética de um indivíduo específico deva ser pública e, menos ainda, que ela possa ser *livremente apropriada* e utilizada pela empresa de DTC-GT responsável pela análise. Nesta seção, serão apresentadas duas potenciais ameaças que essas empresas podem representar à privacidade e ao bem-estar da população no cenário atual: o desrespeito aos princípios de autonomia e de não maleficência (Beauchamp; Childress, 2019; ver também Clotet, 1997 e Gracia, 2001).

Eticamente – e legalmente em alguns países, como no Brasil e nos Estados Unidos – a realização de testes genéticos em pessoas requer seu consentimento prévio, livre e *esclarecido*. O termo “esclarecido” (ou informado) implica que o sujeito – seja um paciente ou, nesse caso, um cliente que solicita um DTC-GT – esteja bem informado sobre os riscos e benefícios daquele procedimento (Shah *et al.*, 2023). Assim, ele pode exercer sua *autonomia*, isto é, sua capacidade de tomar decisões de acordo com seus próprios valores e crenças, sem nenhuma forma de pressão, coerção ou persuasão externas (Beauchamp; Childress, 2019). Embora antes de procederem aos testes as empresas de DTC-GT exijam que o cliente aceite um termo de consentimento, a forma como esses termos são apresentados coloca em dúvida a autonomia do cliente. Para consentir, é preciso somente clicar em “Eu aceito” (Hazel; Slobogin, 2018) – um formato de contrato digital conhecido como *clickwrap agreement*. Em outras palavras, não há garantias de que o cliente compreenda o que realmente poderá ser revelado pelo teste, a confiabilidade dos resultados e, particularmente, como a empresa pode, ou não, utilizar seus dados.

É claro que os termos estão disponíveis para leitura; porém, o acordo *clickwrap* não encoraja o usuário a fazê-lo, geralmente escondendo o texto em um botão de “Saiba mais” e/ou condensando as cláusulas com letras muito pequenas. Mesmo que o cliente opte por ler, o conteúdo satisfaz a questão do esclarecimento? Na maioria dos casos, a resposta é negativa. Uma pesquisa com 86 empresas que fornecem DTC-GT mostrou que 67% delas não fornecem informações suficientes sobre como os dados dos clientes podem ser utilizados (Christofides; O’Doherty, 2016). Quando essas informações são

disponibilizadas, frequentemente são apresentadas com frases chamativas em negrito, para persuadir o cliente, como “fazer novas descobertas” ou “você e outros podem se beneficiar no futuro”. Enquanto informações como “Em situações em que sua informação contribuir para a invenção de algum produto, você não receberá nenhum benefício financeiro” ficam camufladas (23andMe, 2024a).

Embora essa abordagem seja legal em alguns países, ela não é eticamente correta porque não informa adequadamente o cliente, comprometendo diretamente sua autonomia. O titular dos dados está *a um clique de conceder direitos de propriedade sobre a sua informação genética – e, conseqüentemente, a de seus familiares e parentes – ao serviço de DTC-GT e a terceiros* com interesses diversos. Dada a crescente preocupação dos indivíduos com a privacidade no mundo atual, é no mínimo curioso que mais de 15 milhões de clientes da 23andMe (mais de 80% do total) tenham consentido com o compartilhamento de seus dados (23andMe, 2024b). Será que esses clientes estavam realmente *esclarecidos* quando clicaram em um botão na internet? Caso estivessem, muitos provavelmente não teriam consentido (Magistro, 2021).¹⁰

Um contra-argumento comum em favor do compartilhamento desses dados é que eles são anonimizados¹¹ e que seu uso por terceiros resultaria em pesquisas para o avanço da humanidade. No entanto, várias investigações demonstraram que é possível identificar indivíduos em bancos de dados anonimizados e que mesmo aqueles que não realizaram testes genéticos podem ser localizados com base em suas relações de parentesco (Erlich *et al.*, 2018; Gymrek *et al.*, 2013). Além disso, muitas empresas não restringem o uso de dados por terceiros a pesquisas médicas. Nesse sentido, os riscos podem ir além do desrespeito à autonomia, ameaçando o princípio da não maleficência. Um exemplo disso é a *discriminação genética*, que se refere ao tratamento diferenciado de um indivíduo por parte de seu empregador ou seguradora em razão da presença de mutações que causam ou aumentam o risco de determinadas doenças (MedlinePlus, 2020). Ainda que diversos países possuam legislações contra a discriminação genética,

¹⁰ A questão ganha relevância no cenário atual, especialmente em relação à 23andMe, que declarou falência em março de 2025 (Zhuang, 2025). A empresa já vinha enfrentando perdas financeiras desde um grande vazamento de dados em 2023, quando um ataque hacker expôs na *dark web* informações sensíveis de quase 7 milhões de clientes – incluindo dados pessoais e genéticos (Alder, 2023; Newman, 2023). O *hacker* acusou a 23andMe de ocultar o incidente por meses para vender ativos antes da repercussão. A empresa, por sua vez, negou conhecimento prévio e atribuiu o problema a falhas de segurança dos usuários (Degeurin, 2024). Além dos danos já causados, a falência no capítulo 11 da lei norte-americana permite a reestruturação da empresa, levantando dúvidas sobre o destino dos dados dos clientes, apesar das garantias da empresa de que a privacidade será mantida, segundo carta aberta (23andMe, 2025).

¹¹ De acordo com o artigo 5º, inciso XI, da LGPD, define-se por anonimização 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” (Brasil, 2018).

sejam elas específicas ou indiretas – no Brasil podemos mencionar a Lei nº 9.029/1995 e a LGPD –, questiona-se se essas leis se aplicam no contexto de serviços de DTC-GT, que *não se enquadram como serviços de saúde*. Nos Estados Unidos, por exemplo, o *Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008* e o *Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996* protegem os cidadãos contra essa prática discriminatória. Ambas as legislações, porém, são notavelmente limitadas no contexto de DTC-GT (Magistro, 2021). Já em alguns países, essa questão não é apenas uma ameaça: na Nova Zelândia, as seguradoras são legalmente permitidas a utilizar resultados de testes genéticos previamente realizados pelos seus clientes para determinar valores ou mesmo negar cobertura (Shelling et al., 2022). Nesse cenário, fica evidente como a “propriedade” dos dados genéticos dos clientes pelas empresas de DTC-GT – mais particularmente os direitos de compartilhamento e venda desses dados a terceiros – pode nitidamente causar mal não apenas aos indivíduos, mas também a seus familiares e parentes.

CONCLUSÃO

A lógica aparentemente óbvia de que meu DNA é (parte do) *meu corpo*, logo, é *minha* propriedade *privada*, ignora aspectos inerentes à dimensão biológica que colocam em xeque as noções tradicionais de propriedade. O primeiro deles se manifesta na natureza inseparável da amostra de DNA e do indivíduo da qual ela derivou, criando um conflito entre a propriedade privada do corpo de um indivíduo (se tal for considerado) e a propriedade privada da informação genética derivada dessa amostra. Esse conflito demonstra a incerteza na linha que separa essas duas propriedades, de modo que os direitos de propriedade não são satisfeitos e não são suficientes para proteger o indivíduo que “doou” a amostra.

O segundo aspecto contesta a noção de propriedade privada do DNA por um indivíduo simplesmente porque seu material genético é biologicamente compartilhado com outras pessoas, especialmente seus familiares e parentes mais próximos. Nesse sentido, é possível ainda entender o DNA como bem comum ou coletivo (cabendo notar que a categoria de “bem” é aqui mais ampla do que aquela de propriedade). No primeiro caso, a informação genética é compreendida como o genoma humano, ou seja, a totalidade da sequência nucleotídica que todos nós compartilhamos e que, logo, nos define como humanos. Nessa lógica, o DNA é um bem *comum* da humanidade (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 1997). Mas podemos ainda enxergar o DNA em sua coletividade. Nesse último caso, trata-se da informação genética que é compartilhada entre indivíduos por relações de parentesco. Portanto, conhecer o dado genético de um indivíduo pode significar conhecer o dado genético de seus familiares, ou seja, de certo modo, a ligação sanguínea faz do DNA um bem *coletivo*. De uma perspectiva pragmática, esse aspecto da biologia pode ser muito danoso quan-

do se considera a facilidade com que essas pessoas podem ser expostas por meio de DTC-GT, sem terem dado necessariamente seu consentimento. Essa última implicação muitas vezes não é evidente no senso comum e geralmente não é abordada.

Essas considerações são fundamentais quando se ponderam os potenciais impactos negativos dos serviços de DTC-GT para a população, em termos de privacidade e de riscos ao bem-estar – ou, como discutido eticamente, ameaças aos princípios de autonomia e de não maleficência, respectivamente. No cenário atual, as empresas de DTC-GT parecem se apoiar nas fragilidades decorrentes da dificuldade em definir a propriedade do DNA e da informação genética, bem como nas lacunas legais existentes. Embora já existam regulações acerca de dados genéticos, muitas delas falham em enquadrar serviços de DTC-GT. Somam-se a isso a falta de transparência e o abuso de linguagem manipulatória nos termos de consentimento dessas empresas. Na conjuntura atual, as consequências são potencialmente devastadoras não somente à segurança dos dados pessoais sensíveis, mas ao próprio bem-estar social.

Diante desses obstáculos, em uma era genômica cada vez mais acessível ao consumidor, é hora de os governos repensarem a regulamentação dessas empresas para melhor proteger seus cidadãos. É fundamental que seja promovida na sociedade contemporânea uma maior reflexão ética sobre o tema, a fim de que questões bioéticas sejam levadas em conta tanto no desenvolvimento de tais iniciativas quanto na sua regulação.

REFERÊNCIAS

- 23andMe. Research Consent Document. Disponível em: <https://www.23andme.com/en-int/about/consent/>. Acesso em: 17 out. 2024a.
- 23andMe. Research Innovation Collaborations Program. Disponível em: <https://research.23andme.com/research-innovation-collaborations/>. Acesso em: 17 out. 2024b.
- 23andMe. An open letter to 23andMe Customerscustomers. Disponível em: <https://blog.23andme.com/articles/open-letter>. Acesso em: 31 mar. 2025.
- AHLUWALIA, B. Can fathers get a paternity test without the mother knowing? FindLaw, 2025. Disponível em: <https://www.findlaw.com/family/paternity/can-fathers-get-a-paternity-test-without-the-mother-knowing-.html>. Acesso em: 25 mar. 2025.
- ALDER, S. 23andMe user data stolen in credential stuffing attack. *The HIPAA Journal*, 10 Oct. 2023. Disponível em: <https://www.hipaajournal.com/23andme-user-data-stolen-credential-stuffing-campaign/>. Acesso em: 31 mar. 2025.
- ANGRIST, M.; COOK-DEEGAN, R. M. Who owns the genome? *The New Atlantis*, v. 11, p. 87-96, 2006.
- ASH, L. The Christmas present that could tear your family apart. *BBC News*, 20 Dec. 2018. Disponível em: <https://www.bbc.com/news/stories-46600325>. Acesso em: 17 out. 2024.

- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of biomedical ethics*. 8. ed. New York: Oxford University Press, 2019.
- BRASIL. Lei nº 8.560, de 29 de dezembro de 1992. Regula a investigação de paternidade dos filhos havidos fora do casamento e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 30 dez. 1992. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8560.htm. Acesso em: 19 out. 2024.
- BRASIL. Lei nº 9.029, de 13 de abril de 1995. Proíbe a exigência de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, 13 abr. 1995. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9029.htm. Acesso em: 19 out. 2024.
- BRASIL. Lei nº 9.279, de 14 de maio de 1996. Regula direitos e obrigações relativos à propriedade industrial. *Diário Oficial da União*, 14 maio 1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9279.htm. Acesso em: 25 mar. 2024.
- BRASIL. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). *Diário Oficial da União*, 14 ago. 2018. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 19 out. 2024.
- CHRISTOFIDES, E.; O'DOHERTY, K. Company disclosure and consumer perceptions of the privacy implications of direct-to-consumer genetic testing. *New Genetics and Society*, v. 35, n. 2, p. 101-123, 22 Mar. 2016.
- CLOTET, J. Bioética como ética aplicada e genética. *Revista Bioética*, v. 5, n. 2, 1997.
- COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. *Privacidade e proteção de dados pessoais 2023: perspectivas de indivíduos, empresas e organizações públicas no Brasil*. São Paulo: CGI.br, 2024. Disponível em: <https://cetic.br/pt/publicacao/privacidade-e-protecao-de-dados-2023/>. Acesso em: 17 out. 2024.
- CROWTHER, H. "I was stunned": DNA tests reveal hidden family secret for B.C. woman. *CTVNews*, 16 Mar. 2024. Disponível em: <https://www.ctvnews.ca/canada/article/i-was-stunned-dna-tests-reveal-hidden-family-secret-for-bc-woman/>. Acesso em: 17 out. 2024.
- DEGEURIN, M. Hackers got nearly 7 million people's data from 23andMe. The firm blamed users in "very dumb" move. *The Guardian*, 15 Feb. 2024. Disponível em: <https://www.theguardian.com/technology/2024/feb/15/23andme-hack-data-genetic-data-selling-response>. Acesso em: 31 mar. 2025.
- DNA PATERNITY TESTING CENTERS. DNA paternity testing laws across the states. Disponível em: <https://dnapaternitytestingcenters.com/dna-paternity-testing-laws-across-the-states/>. Acesso em: 19 out. 2024.
- ERLICH, Y. *et al.* Identity inference of genomic data using long-range familial searches. *Science*, v. 362, n. 6415, p. 690-694, 11 Oct. 2018.

- GENERA. Ancestralidade, saúde e bem-estar. Disponível em: <https://www.genera.com.br/>. Acesso em: 23 mar. 2025.
- GRACIA, D. Ethics, genetics, and human gene therapy. *In*: TEN HAVE, H.; GORDIJN, B. (ed.). *Bioethics in a European perspective*. Dordrecht: Springer Netherlands, 2001. p. 309-338.
- GYMREK, M. *et al.* Identifying personal genomes by surname inference. *Science*, v. 339, n. 6117, p. 321-324, 17 Jan. 2013.
- HAZEL, J. W.; SLOBOGIN, C. Who knows what, and when?: a survey of the privacy policies proffered by U.S. direct-to-consumer genetic testing companies. *Cornell Journal of Law and Public Policy*, v. 28, n. 1, p. 35-66, 2018.
- HONORÉ, T. *Making law bind: essays legal and philosophical*. Oxford: Clarendon Press, 1987.
- KABATA, F.; THALDAR, D. The human genome as the common heritage of humanity. *Frontiers in Genetics*, v. 14, 7 Nov. 2023.
- LOCKE, J. *Dois tratados sobre o governo*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- MAGISTRO, E. It's not just me, it's also you: how shared DNA complicates consent. *Princeton Legal Journal*, v. 1, n. 1, 16 May 2021.
- MCCLAIN, C. *et al.* How Americans view data privacy. Pew Research Center, 18 Oct. 2023. Disponível em: <https://www.pewresearch.org/internet/2023/10/18/how-americans-view-data-privacy>. Acesso em: 17 out. 2024.
- MEDLINEPLUS. What is genetic discrimination? MedlinePlus, 2020. Disponível em: <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/testing/discrimination/>. Acesso em: 20 out. 2024.
- MEUDNA. Descubra suas origens e cuide da sua saúde. Disponível em: <https://meudna.com/>. Acesso em: 23 mar. 2025.
- NEWMAN, L. H. 23andMe user data stolen in targeted attack on Ashkenazi Jews. *Wired*, 6 Oct. 2023. Disponível em: <https://www.wired.com/story/23andme-credential-stuffing-data-stolen/>. Acesso em: 31 mar. 2025.
- NIELSEN, M. E. J.; KONGSHOLM, N. C. H.; SCHOVSBO, J. Property and human genetic information. *Journal of Community Genetics*, v. 10, n. 1, p. 95-107, Jan. 2019.
- PANACER, K. S. Ethical issues associated with direct-to-consumer genetic testing. *Cureus*, v. 15, n. 6, 3 June 2023.
- SHAH, P. *et al.* Informed consent. 2023. *In*: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 2023. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430827/>. Acesso em: 19 out. 2024.
- SHELLING, A. N. *et al.* Genomic discrimination in New Zealand health and life insurance. AGenDA: Against Genomic Discrimination in Aotearoa. *The New Zealand Medical Journal*, v. 135, n. 1551, p. 7-12, Nov. 2022.

- STOEKLÉ, H.-C. *et al.* 23andMe: a new two-sided data-banking market model. *BMC Medical Ethics*, v. 17, n. 1, 31 Mar. 2016.
- THE 1000 GENOMES PROJECT CONSORTIUM. A global reference for human genetic variation. *Nature*, v. 526, n. 7571, p. 68-74, 30 Sept. 2015.
- THE NEXT 20 years of human genomics must be more equitable and more open. *Nature*, v. 590, n. 7845, p. 183-184, 10 Feb. 2021.
- UNITED KINGDOM. Family Law Reform Act 1969. Disponível em: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/>. Acesso em: 27 mar. 2025.
- UNITED KINGDOM. Human Tissue Act 2004. Disponível em: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/>. Acesso em: 27 mar. 2025.
- UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Unesco, 1997. Disponível em: <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>. Acesso em: 17 out. 2024.
- VISION RESEARCH REPORTS. Direct-to-consumer genetic testing market size to reach USD 17.35 bn by 2033. Disponível em: <https://www.visionresearchreports.com/direct-to-consumer-genetic-testing-market/40299>. Acesso em: 17 out. 2024.
- WALDRON, J. Property and ownership. Stanford Encyclopedia of Philosophy Archive, 2023. Disponível em: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2023/entries/property/>. Acesso em: 28 mar. 2025.
- WERNER, M. H. Property rights. In: CHADWICK, R. (ed.). *Encyclopedia of applied ethics*. 2. ed. London: Academic Press, 2011. p. 624-631.
- WETTERSTRAND, K. A. *DNA Sequencing Costs: Data*. Bethesda, MD: National Human Genome Research Institute – NHGRI, 16 maio 2023. Disponível em: <https://www.genome.gov/sequencingcostsdata>. Acesso em: 17 out. 2024.
- WINTHER, R. G. Race and human genomic variation. In: SWARTZ, B.; MISHLER, B. D. (ed.). *Speciesism in biology and culture*. Cham: Springer Nature, 2022. p. 33-46.
- ZHUANG, Y. 23andMe files for bankruptcy amid concerns about security of customers' genetic data. *The New York Times*, 24 Mar. 2025. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2025/03/24/business/23andme-bankruptcy.html>. Acesso em: 31 mar. 2025.

Recebido em: 01/04/2025

Aprovado em: 11/06/2025