

BEBÊ-MEDICAMENTO: DIREITO À PRIVACIDADE VS DIVULGAÇÃO NAS MÍDIAS DIGITAIS

SAVIOR SIBLING: RIGHT TO PRIVACY VS DIGITAL MEDIA DISCLOSURE

Juliana Carvalho Pavão

Doutoranda em Direito pela Universidade Federal do Paraná. Mestre em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina. Advogada. Especialista em Direito Civil e em Processo Civil pela Universidade Estadual de Londrina.

Rita de Cássia Resquetti Tarifa Espolador

Doutora em Direito pela Universidade Federal do Paraná. Mestre em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina. Professora do Programa de Mestrado em Direito Negocial e da graduação da Universidade Estadual de Londrina.

Submetido em: 19/02/2020

Aprovado em: 19/09/2020

Resumo: Na contemporaneidade, as novas tecnologias têm traçado novas situações e conflitos entre direitos. Nesse aspecto, dois avanços devem ser destacados: a internet e a geração de bebês-medicamento. Correlacionando-os, este trabalho objetiva analisar o direito à privacidade e à intimidade dos bebês-medicamento, no tocante a sua exposição em matérias jornalísticas da internet. Dessa forma, estudam-se os direitos fundamentais da criança em um aspecto histórico e jurídico, para posteriormente se compreender sobre o caso concreto dos bebês-medicamento. O resultado da análise é uma ponderação sobre os casos, seguindo-se o modelo português, com o qual se entende como viável sua divulgação para informação da sociedade, contudo sem citar dados pessoais das crianças envolvidas. O método utilizado é o dedutivo e a análise bibliográfica, além da apresentação de matérias jornalísticas *on-line* de diversos países a fim de se conceder concretude à temática.

Palavras-chave: Bebê-medicamento; Mídias digitais; Privacidade.

Abstract: *Children's rights were acquired through social change and international concern with this group. Thus, international declarations came to safeguard such guarantees. However, technologies have evolved, the internet has emerged and the generation of savior siblings. This last case is much publicized by the media in the internet, divulging personal data of those involved. Thus, the present*

work seeks to analyze the right to privacy and intimacy of these children regarding the dissemination of materials on the Internet. The method used is the deductive and bibliographic analysis, as well as the presentation of online journalistic material from various countries to grant concreteness to the theme.

Keywords: *Savior Sibling; Digital media; Privacy.*

SUMÁRIO: Introdução. 1. A criança como sujeito de direito e a proteção internacional. 2. Novas tecnologias e a geração do bebê-medicamento. 3. Caso dos bebês-medicamentos: direito à privacidade vs divulgação nas mídias sociais. Conclusão. Referências.

INTRODUÇÃO

Na história, a criança esteve sempre à margem da sociedade. Somente com o decorrer do tempo, conquistou proteção e foi vista, pela primeira vez, como um sujeito de direito. Conseqüentemente, diversos ordenamentos jurídicos, nacionais e estrangeiros, passaram a tutelar e resguardar os menores de idade. Inclusive, com o desenvolvimento das novas tecnologias, em especial da internet, os direitos das crianças passaram a ser analisados sob esse novo contexto social. Diante disso, o presente trabalho busca discorrer sobre a geração de um bebê-medicamento e sua exposição nas mídias digitais, com o intuito de observar o caso pela ótica do direito à privacidade e do direito à informação.

Nesse caso, é-se primeiramente estudada a evolução histórica dos direitos da criança, no entendimento social e jurídico, até sua consagração como um sujeito de direito e um ser em desenvolvimento. Ademais, são analisados dispositivos internacionais que garantem liberdades essenciais a esses indivíduos.

Em um segundo momento é apresentado o caso do bebê-medicamento, plano de fundo principal do trabalho. Assim, é conceituado o que é um bebê-medicamento, quando este é gerado e quais procedimentos médicos são necessários para tanto, bem como os casos que já ocorreram.

Por fim, o último tópico realiza a importante discussão sobre a divulgação dos casos de geração de bebês-medicamentos e o direito à privacidade dessas crianças. A partir disso, sucede-se uma imprescindível análise, tendo em vista que se trata de um caso extremamente atual e de frequente divulgação pelas mídias digitais brasileiras.

Nessa seara, o trabalho utiliza o método dedutivo, partindo de uma análise bibliográfica cuja base é de autores nacionais e estrangeiros. Também utiliza, no último tópico, algumas matérias de jornais, divulgadas na internet, sobre os casos de bebês-medicamento a fim de indicar, concretamente, a divulgação de

dados dos envolvidos. Para tanto, os países selecionados foram Brasil, Estados Unidos da América e Portugal. Os Estados Unidos da América foram selecionados porque se tratam do primeiro país com caso de bebê-medicamento, o qual foi o mais divulgado até hoje pelas mídias. Enquanto isso, Portugal foi selecionado tendo em vista a proximidade legislativa com o Brasil e a facilidade de acesso a dados, além de apresentar matérias sobre bebês-medicamento sem a divulgação de informações pessoais dos envolvidos, o que torna possível a comparação entre matérias jornalísticas. Após essa breve introdução, deve-se iniciar o estudo pela análise da proteção da criança no cenário internacional.

1. A CRIANÇA COMO SUJEITO DE DIREITO E A PROTEÇÃO INTERNACIONAL

A situação da criança perante os ordenamentos jurídicos nacional e internacional nem sempre foi de proteção e resguardo. Antigamente, ela era compreendida como um pequeno adulto, e não como um ser em desenvolvimento, fator que ocasionava a ausência de proteção jurídica à infância.

Philippe Ariès (1986) afirma que, nos séculos anteriores, era entendido que, quando a criança se mostrasse capaz de viver sem a atenção constante da progenitora, seria inserida no mundo adulto. Com isso, não havia a noção de infância como há hoje, isto é, a de que o menor deve ter tempo para estudar, exercer o lazer, descansar, entre outras atividades.

Tal visão perdurou durante a Idade Média, havendo, portanto, pouca sensibilidade quanto à infância nesse período histórico. Segundo o Manuel Pinto (1997, p. 36), na época medieval, a escola não realizava separação por idade, visto que não detinha a finalidade de educação infantil. Desse modo, as crianças eram tratadas como adultas.

Apenas na Idade Moderna, em decorrência da Revolução Industrial, a infância passa a ser considerada pela sociedade um período diferente da fase adulta. De tal modo, a revolução e a consolidação do capitalismo trouxeram o aumento no interesse pela alfabetização dos menores de idade, logo a educação infantil, separada da adulta, passou a ter maior destaque. No entanto, ressalta-se, em um primeiro momento, que a divisão entre adultos e crianças ocorreu apenas nas classes sociais mais elevadas, mantendo as demais no exercício do trabalho desde muito cedo (PINTO, 1997, p. 36-37).

Essa mudança no campo educacional indica que o processo de compreensão da infância como uma fase especial da vida do ser humano ocorreu de forma gradual, atingindo primeiramente as classes com poder aquisitivo superior, até chegar a toda a sociedade. Por isso, a maioria das crianças continuou exercendo

o mesmo trabalho que os adultos, principalmente em fábricas, donde resultavam diversos acidentes.

Em decorrência desse contexto, desde o fim do século XIX até princípio do século XX, surgiu uma corrente de profissionais que buscavam reformular as instituições e intervir na situação sobre os menores. Esse grupo era chamado de reformista pro-direitos (FARÍAS, 2004, p. 187). Com o decorrer do tempo, o interesse quanto aos direitos da criança foi crescendo, assim como seus defensores.

Nesse sentido, no contexto histórico, passou-se a identificar a criança como um sujeito próprio, diferente do adulto, a qual começa a ganhar autonomia e ser considerada um ser dependente e inocente que deve ser protegido (MARÔPO, 2007, p. 178).

No contexto internacional, a partir da segunda metade do século XIX, surgem movimentos que buscam defender as crianças e os adolescentes. Nesse cenário, surgem as Sociedades de Proteção da Infância em diversos países, além de organizações não governamentais – uma delas, inclusive, foi denominada *Save the Children* e propôs, pela primeira vez, a Declaração sobre os Direitos da Criança. Esta, após modificações, foi aprovada em 1924 pela Assembleia Geral das Nações Unidas e é conhecida como Declaração de Genebra. Todavia, apenas em 1959, o documento foi aprofundado e aprovado pela Organização das Nações Unidas, tornando-se conhecido como Convenção de 1959 (MARÔPO, 2007, p. 178).

A Declaração, apesar de ser um marco importante para os direitos desse grupo, foi criticada por apresentar caráter político. Isso decorreu do fato de não haver nenhuma coercibilidade aos países, cabendo apenas à vontade dos Estados de seguirem suas recomendações (ROSEMBERGE; MARIANO, 2010, p. 700-701).

Em função do caráter político da Declaração, houve um entrave para seu avanço prático nos países, os quais não se sentiam obrigados a aplicar as normas. Apesar dessa questão, ela foi um documento internacional que reconheceu a necessidade de proteção à criança e a sua infância, entendendo-a como igual, sem realizar distinção quanto a sua classe social e sua situação econômica. Por si só, isso já representou um avanço significativo no direito dos menores de idade no contexto internacional, porque abdicou da concepção de que eram pequenos adultos e que a educação infantil era apenas para proles oriundas de classes abastadas. Dessa forma, trata-se de um documento importantíssimo para o processo de compreensão do menor de idade como um sujeito de direito.

Posteriormente, no tocante aos avanços internacionais sobre a proteção dos menores de idade, deve-se destacar a Convenção de 1989, porquanto trouxe como inovação o reconhecimento e a extensão de todos os direitos e liberdades

presentes na Declaração de Direitos Humanos para as Crianças e Adolescentes. Contudo, destaca-se que a Convenção segue a Declaração dos Direitos da Criança de 1959 ao considerar que esse grupo necessitava de uma especial proteção por não ter a “maturidade física e intelectual” (ROSEMBERGE; MARIANO, 2010, p. 699).

O entendimento de que a criança ainda não detém as mesmas condições que um adulto condiz com a doutrina da proteção integral da criança em decorrência de constituir-se como um ser em desenvolvimento. Logo, é muito acertada a visão da convenção, porque proporciona considerar que esses indivíduos são sujeitos de direito, os quais, todavia, não devem ser equiparados a um adulto em termos civis, nem negociais, penais e administrativos, uma vez que ainda estão na formação de sua consciência. Ainda assim, ressalta-se que a condição de sujeito de direito concede à criança um *status* de integrante da sociedade, sendo considerada um ser com direitos e deveres, de modo a não estar mais à margem da sociedade. Além disso, sua condição não significa que não deve ser ouvida nem considerada em discussão, muito pelo contrário, trata-se de um sujeito autônomo com direitos próprios.

Essa mudança que ocorreu no Direito, concedendo à criança o posto de um sujeito de direito, foi uma grande transformação paradigmática, pois renovou a relação entre Estado, família e criança (FARÍAS, 2004, p. 187), no sentido de que a última se tornou responsabilidade do Estado e da família. Isso pode ser visto tanto na convenção como na legislação interna brasileira, no tocante à concessão de responsabilidade ao Estado, à família e também à comunidade para a proteção e o desenvolvimento da criança.

A Convenção de 1959 prevê que todas as crianças, independentemente de qualquer característica, detêm os mesmos direitos e as mesmas liberdades (Princípio 1º) e que a sociedade deve zelar pelo melhor interesse dos menores (Princípio 2º). Com isso, o acordo trouxe garantias às crianças assim como as já resguardadas aos adultos, mas concedeu uma proteção especial ao compreender a necessidade de uma proteção social maior.

No mesmo sentido, a convenção de 1989 reforça a garantia aos direitos das crianças, destacando que estas são pessoas com menos de 18 anos (Art. 1). Dentre todos os direitos resguardados, pode-se destacar a liberdade de expressão e o acesso à informação (artigos 12 e 13). Logo, a criança tem direito a se manifestar no tocante a assuntos que a envolva e também ter acesso a informações de acordo com sua faixa etária.

A Convenção de 1989 apresenta um avanço na definição, proteção e promoção dos direitos das crianças. Isso porque, primeiramente, não é uma declaração, e

sim um tratado internacional de maior consenso. Segundo a Convenção, há a previsão do desenvolvimento de políticas e recursos pelos Estados para a garantia dos direitos dos menores. E, por fim, apresenta quatro princípios base envolvendo crianças e adolescentes, que serão os fundamentos de toda a proteção: princípio da não discriminação; princípio do direito à vida e à sobrevivência; princípio do melhor interesse da criança; e princípio do ponto de vista da criança (JIMÉNEZ, 2007, p. 89). Por isso, a convenção foi um avanço para os direitos desse grupo.

No entanto, apesar de muitos assinarem a Declaração, por exemplo, o Brasil, apenas depois de muitos anos, tais países realmente trouxeram os direitos garantidos no plano internacional para a legislação interna (MARÔPO, 2007, p. 178). Essa realidade, infelizmente, é semelhante em outros países (FARÍAS, 2004).

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 apresenta, em seu artigo 227, o dever da família, do Estado e da sociedade de assegurar a proteção, em caráter de prioridade absoluta, à criança e ao adolescente. Dessa forma, é reconhecida, no texto magno, a proteção da criança e a responsabilidade, de forma solidária, desses três atores. Ademais, na legislação brasileira, o Estatuto da Criança e do Adolescente surgiu como um grande avanço nacional no intuito de assegurar os direitos dos menores de idade.

Diante do exposto, pode-se observar a evolução dos direitos das crianças e dos adolescentes no contexto internacional e nacional. A partir desse momento, deve-se iniciar o estudo com base nas transformações das biotecnologias e sua afetação sobre esse grupo.

2. NOVAS TECNOLOGIAS E A GERAÇÃO DO BEBÊ-MEDICAMENTO

As tecnologias têm avançado muito nos últimos tempos, o que afeta drasticamente a vida em sociedade e a relação entre os próprios indivíduos. Dentre todas as mudanças existentes, deve-se destacar as relacionadas ao âmbito da saúde, atuando sobre o planejamento familiar, e sua divulgação cada vez maior nas mídias digitais.

No tocante aos avanços médicos relacionados à seara familiar, surgiram técnicas de reprodução assistida capazes de permitir que casais com algum problema de fertilidade tivessem sua prole. Logo, a reprodução assistida realiza a união artificial dos gametas para a geração de um novo ser vivo, de modo que pode ser dividida em dois métodos: fertilização *in vitro* e inseminação artificial (DINIZ, 2008, p. 520).

No primeiro método, o óvulo é retirado do útero da mulher para ocorrer a fecundação em uma proveta, e, posteriormente, ocorrendo a formação de um

embrião, este será implantado no útero. Já na inseminação artificial, a fecundação ocorre dentro do útero da mulher com a implantação do sêmen do marido ou doador (DINIZ, 2008, p. 520). Assim, a diferença reside no local da ocorrência da fecundação: um é fora do corpo da mulher; outro é dentro. Todavia, em ambos os casos, é necessário utilizar procedimentos laboratoriais para auxiliar a fecundação. Dentre os dois procedimentos, este trabalho focará na fertilização *in vitro*, tendo em vista ser a utilizada na geração do bebê-medicamento.

Sobre a técnica de fertilização *in vitro*, Genival Veloso de França afirma que se trata de um processo biológico de junção dos gametas visando originar um novo ser vivo. O autor entende que “a expressão fecundação artificial sugere uma união dos gametas fora do organismo feminino e, no entanto, o processo consiste em tentar-se a fecundação dentro desse próprio organismo” (FRANÇA, 1992, p. 270). Então, tal procedimento conseguiu promover efetivamente o princípio do planejamento familiar, na medida em que pessoas inférteis puderam, a partir desse momento, gerar sua prole.

Nesse contexto, o primeiro caso de fertilização *in vitro* ocorreu na Inglaterra, em 1978, com a geração de uma menina chama Louise Brown (FERRAZ, 1991, p. 44). Esse país é pioneiro quando se trata das técnicas de reprodução assistida, devendo-se destacá-lo, portanto.

Além das técnicas de reprodução assistida, a medicina continuou avançando, tanto que a genética tornou possível selecionar embriões de acordo com as características genéticas desejadas pelos pais e, conseqüentemente, surgiu o diagnóstico genético pré-implantacional e a seleção embrionária.

A esse respeito, primeiramente, deve-se observar que a manipulação genética apenas é permitida no Brasil com fins terapêuticos, podendo ocorrer para impedir a seleção de genes causadores de uma doença. Em outros países, como os Estados Unidos da América, é possível a seleção de genes baseada em características físicas, como cor de olhos e cor de cabelo.

Um das técnicas utilizadas para a seleção de embriões é o diagnóstico genético pré-implantacional, também conhecido como DGPI. Por meio dessa técnica, há a identificação dos embriões portadores de determinado gene causador de uma doença e os embriões “saudáveis”, aqueles sem o gene da doença (NOGUEIRA FILHO, 2009). Sendo possível realizar essa identificação, o médico geneticista pode determinar quais embriões serão implantados, afastando aqueles que já têm o gene propenso a uma enfermidade.

Obviamente, tal procedimento acarreta uma série de críticas quanto a seus limites e questiona-se se não se trata de uma técnica eugênica. A eugenia surge

como uma pretensão da melhoria na linhagem humana. Isso quer dizer que seus adeptos buscavam a melhoria especial por meio da perpetuação de genes considerados bons para a humanidade (SANDEL, 2013). Logo, a eugenia resultou em casos de esterilização compulsória de determinadas pessoas e nas atrocidades do regime nazista (SANDEL, 2013).

Em decorrência dos casos de extermínios de seres humanos, perdeu, pois, muito apoio. Todavia, após as descobertas e aos avanços da genética, a eugenia liberal passou a ganhar maior destaque (MALANDA, 2004). Com isso, a manipulação genética tendo como base a seleção embrionária passou a ser alvo de questionamentos e críticas, acarretando discussão sobre os bebês-medicamento.

Jürgen Habermas (2004) é um dos filósofos que se posiciona contrário à seleção de genes dos filhos pelos pais. Isso porque entende que há a perda da identidade da criança e da sua liberdade de escolha, condicionando sua vida às escolhas realizadas pelos genitores.

Michael Sandel também é enfático no posicionamento contrário à seleção embrionária, indicando que, nos dias atuais, ocorre a utilização das técnicas por pais privilegiados que desejam moldar seus filhos para competirem na atual sociedade (SANDEL, 2013).

Contudo, em posicionamento diverso, Ronald Dworkin é favorável à utilização da fertilização *in vitro* e da seleção embrionária. O autor pondera que as técnicas permitem uma melhoria na vida do indivíduo, além de que sua aplicação pode resultar em avanços na medicina que beneficiarão toda a humanidade (DWORKIN, 2011).

Nesse sentido, pode-se observar que as técnicas de seleção embrionária dividem opiniões no campo filosófico. No caso específico do bebê-medicamento, há um fator importantíssimo que deve ser lembrado: a seleção não tem como finalidade apenas beneficiar o indivíduo que irá nascer, mas também outra criança que já existe e sofre de uma doença. Assim, a discussão se agrava, não havendo uma pacificação no pensamento.

Apesar de ser ainda muito polêmica, essa técnica já está sendo utilizada em alguns países, principalmente no Brasil, e é cumulada com a fertilização *in vitro* para gerar os bebês-medicamentos. Estes, também conhecidos como “*savior siblings*”, representam um dos avanços no campo da reprodução assistida e do DGPI, mas recaem especificamente sobre a geração de um novo ser vivo com uma finalidade específica.

A criança chamada de “bebê-medicamento” é gerada por meio de técnicas de fertilização *in vitro* e diagnóstico genético pré-implantacional, para que não

tenha determinada doença genética e seja compatível no sistema HLA, a fim de que possa ser doadora de células-tronco para o irmão mais velho que está doente (MOYANO, 2016). Diante disso, María Garcia Moyano (2016, p. 57) define essas crianças como:

Se denominan “bebés medicamento”, los niños concebidos con el propósito de que sean donantes compatibles para salvar, por ejemplo, mediante un trasplante medular, a un Hermano que sufre una enfermedad congénita inmunitaria.

Dessa forma, verifica-se que essa criança é gerada em uma família que já contém um filho com uma doença genética cuja cura só ocorrerá mediante transplante. Frente a esse cenário, os pais utilizam os avanços tecnológicos médicos para garantir que o novo filho não seja portador do mesmo gene, além de se tornar um doador para o irmão. Trata-se de um caso complexo que envolve a vida de duas crianças e a submissão a tratamentos médicos.

O primeiro caso de um bebê-medicamento que tem registro está no livro *Genética – Escolhas que nossos avós não faziam*. Nessa obra, a autora Mayana Zatz (2012) narra que teve conhecimento da geração de um bebê, para salvar o irmão, em 1990, nos Estados Unidos da América. Nesse caso, um casal tinha uma filha chamada Molly, diagnosticada com anemia de Fanconi, a qual necessitava do transplante de células-tronco para o tratamento. Com o agravamento do quadro clínico da filha, os pais decidiram ter um segundo filho com o intuito de doar as células-tronco do cordão umbilical para a primogênita. A futura criança teria que ter seu embrião selecionado para não ter a mesma doença genética da irmã e também ser compatível para doar as células-tronco.

No entanto, na década de 1990, nos Estados Unidos da América, o procedimento de diagnóstico genético pré-implantacional apenas tinha sido utilizado para selecionar embriões sem doença genética, nunca para indicar compatibilidade do sistema HLA. Por causa disso, surgiu uma discussão entre a comunidade médica da época. Apesar da polêmica, o médico responsável decidiu realizar o procedimento e gerar uma criança para ser doadora para Molly. Assim, nasceu o irmão da garota, Adam, que doou seu cordão umbilical e salvou a vida da irmã mais velha (ZATZ, 2012).

No Brasil, já existem casos de bebês-medicamento. O primeiro ocorreu em 2012 e foi também o primeiro caso da América Latina. Na ocasião, um casal tinha uma filha com a doença de talassemia major, enfermidade hereditária que afeta a produção de glóbulos vermelhos, de tal forma que o portador tem de receber, recorrentemente, transfusão sanguínea, e a cura só ocorre por meio do transplante de células-tronco (VERSOLATO, 2013).

Diante do agravamento da situação, os pais decidiram ter um segundo filho, mediante técnicas médicas de seleção embrionária, para se tornar um doador de células-tronco para a filha mais velha e, assim, tornar possível o tratamento. Então, nasceu a filha mais nova do casal. Infelizmente, quando de seu nascimento, a quantidade de células-tronco do cordão umbilical não foi suficiente para o tratamento da filha mais velha, tendo em vista o peso desta. Portanto, foi necessário esperar que a caçula completasse um ano de idade para que fossem retiradas as células-tronco adultas (VERSOLATO, 2013).

Com isso, foi realizada, em 2013, a retirada das células-tronco adultas por meio de uma punção, e a doação teve sucesso para a filha mais velha (VERSOLATO, 2013). Esse caso corresponde ao primeiro registro no Brasil. Após esse, já foram realizados outros procedimentos de geração de bebê-medicamento. Tal técnica tem sido aplicada aqui e em outros países, como Estados Unidos da América, Inglaterra e França.

Apesar de corresponder a um avanço importante na seara médica, deve-se observar que tal procedimento resulta na geração de um novo ser vivo. Um ponto importante nesse caso reside no fato de que tais situações são noticiadas pelas grandes mídias digitais, as quais expõem informações médicas e imagem dos envolvidos.

Em função disso, a questão abarca o direito à privacidade e à imagem das crianças envolvidas, as quais são expostas a grandes mídias digitais desde muito cedo e têm seus direitos fundamentais afetados por estarem em fase de desenvolvimento.

3. CASO DOS BEBÊS-MEDICAMENTOS: DIREITO À PRIVACIDADE VS DIVULGAÇÃO NAS MÍDIAS SOCIAIS

Nota-se que a mídia começou a ter interesse em noticiar situações envolvendo crianças a partir da década de 80, o que se intensificou nos anos 90 (PONTE, s/p). Com o decorrer do tempo, foi constatado que a sociedade tinha interesse em ler sobre matérias abrangendo crianças, como as relacionadas à guarda em caso de divórcio e adoção (PONTES, s/p).

Posteriormente, passou-se a retratá-las também em situação de violência e risco. Em ambos os casos, foram constatados que a criança era vista de forma muito estereotipada, como um ser totalmente vulnerável e sem opinião. Em decorrência disso, países realizaram pesquisas para compreender como elas estavam sendo retratadas para apresentarem orientações aos jornalistas. No Brasil, a Agência de Notícias dos Direitos da Infância orientou a mídia a contri-

buir para a formação de uma cultura jornalística que investigasse a situação de crianças em caso de exclusão social (PONTES, s/p).

Essa pesquisa, assim como outras, buscou conceder um direcionamento para a mídia no tocante aos menores, uma vez que, segundo a Convenção dos Direitos das Crianças, estas têm direito ao acesso à informação e a sua imagem na mídia. Apesar dessas pesquisas, sua estereotipação persiste, de modo que são retratadas em contextos especiais, principalmente envolvendo crimes e violência. Nesse último caso, são tratadas sempre como vítimas ou problema, sem se analisar a complexidade da situação. Também há o tratamento da criança de forma estereotipada, como sempre “boa, inocente e meiga” (BUCHT; VON FEILITZEN, 2002, p. 72), principalmente no campo da publicidade.

Tal retrato não é bem aceito por crianças e adolescentes, os quais desejam ser melhor representados pela mídia. Assim, em dezembro de 2000, o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) realizou uma campanha chamada “A cobertura dos jovens pela mídia é boa?”, buscando compreender qual era a opinião dos adolescentes pela sua representação nas mídias. No geral, o resultado da pesquisa foi que eles não concordavam com a forma que eram retratados. Por conseguinte, foram enumerados pontos de que eles não gostavam, dentre eles: “crianças sendo tratadas de forma paternalista, ou de cima para baixo”, “adultos colocando palavras na boca das crianças, ou as interrompendo” e “crianças mostradas como passivas, quando elas não são” (BUCHT; VON FEILITZEN, 2002, p. 77).

Diante disso, a pesquisa realizou recomendações aos jornalistas de como as crianças gostariam de ser vistas. Entre algumas delas, pode-se destacar: “deixe-as falar por si próprias, sem interferências dos adultos”, “converse com elas sobre assuntos tratados na mídia” e “leve suas opiniões a sério” (BUCHT; VON FEILITZEN, 2002, p. 77-78).

Dessa forma, analisa-se que se tornaram um objeto das mídias, não tendo sua imagem retratada da forma desejada por elas. Ademais, nesse contexto, deve-se compreender que se trata de seres em desenvolvimento, com direitos resguardados pelo ordenamento interno e externo, logo, assim como tais, devem ter sua privacidade e imagem resguardadas, caso contrário, haverá dano.

No tocante à imagem das crianças, é interessante observar as palavras de Paulo David (2002, p. 40):

Em muitas sociedades, o paradoxo é que, embora as tecnologias de mídia sejam ultrassofisticadas, a imagem da criança veiculada pela mídia permanece simplista. As crianças são geralmente invisíveis na mídia, exceto quando estão envolvidas em um acontecimento especial ou drama sensacional.

A respeito de acontecimento especial ou drama sensacional, pode-se encaixar o caso dos bebês-medicamentos. Conforme analisado no ponto acima, eles são crianças geradas com o intuito de salvar seu irmão mais velho. Contudo, desde o primeiro caso realizado nos Estados Unidos da América, as mídias digitais têm divulgado dados específicos sobre essas situações, incluindo nome das crianças, fotos e dados sobre seu histórico médico, como a doença que elas tinham e os procedimentos médicos a que foram submetidas.

Tais dados envolvem a esfera íntima das crianças envolvidas. Apesar da necessidade de autorização dos pais sobre os dados dos filhos, deve-se refletir que o direito personalíssimo à imagem está sendo exercido pelo seu representante, enquanto seu titular não tem capacidade de compreender e de consentir.

No cenário atual, as mídias digitais brasileiras têm divulgado os bebês-medicamentos da seguinte forma: “Bebê gerada após seleção genética doa medula à irmã” (VERSOLATO, 2013) e “Bebê é gerada para doar medula para a irmã mais velha” (SPERB, 2015). Em ambos os casos, há fotos das crianças envolvidas, seus nomes, idades, quais procedimentos médicos foram realizados e a doença que desejavam curar. Deve-se frisar que as crianças envolvidas contavam com idade entre um ano e dois meses e seis anos, ou seja, eram muito novas para consentirem e compreenderem o que essa exposição poderia acarretar.

Uma consequência dessa superexposição resulta no envolvimento dessas crianças em debates éticos. A geração de um bebê-medicamento não é um assunto pacificado pelos bioeticistas, pois muitos questionam se seria ético gerar uma prole com o objetivo de salvar outra. Disso, surgem diversas matérias tratando da questão, sendo que algumas delas citam especificamente as crianças envolvidas, reforçando sua exposição nas mídias e as envolvendo na discussão.

Por exemplo, a matéria do *The Seattle Times* intitulada “‘Savior sibling’ raises a decade of questions” (MARCOTTY, 2010). Nela, trata-se dos pontos éticos da geração de um bebê-medicamento, do caso Molly e o bebê Nash, apresentado no tópico anterior, que foi o primeiro abrangendo um bebê-medicamento. Assim como essa matéria, muitas outras voltam a discutir a questão, sempre citando nomes e dados das crianças envolvidas, de forma a mantê-las constantemente nas mídias, mesmo sem sua autorização, tendo em vista que os dados já foram divulgados uma vez por alguma outra mídia.

O caso do bebê Nash é o que mais é divulgado na internet, porque se trata do primeiro bebê-medicamento. Dessa forma, é comum encontrar matérias que fazem referência a essa criança. Consequentemente, torna-se dificultosa a retirada de tais dados das redes, caso o envolvido venha um dia a desejá-la.

Por conseguinte, no caso do bebê-medicamento, há claramente o conflito entre o direito à imagem e à privacidade da criança em confronto com a liberdade jornalística e o direito à informação da sociedade. Para resolvê-lo, deve-se entender a regulamentação nacional sobre o assunto.

As crianças têm proteção constitucional no art. 227:

Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1998).

Nesse ponto, os direitos adquiridos no contexto internacional foram inseridos no Brasil, na Constituição Federal de 1988. Além disso, o Estatuto da Criança e da Adolescente disciplina, de forma específica, sobre os direitos e deveres dos menores de idade. O fundamento principiológico central dessa proteção é o da proteção integral.

De tal sorte, a criança e o adolescente são entendidos como pessoas em desenvolvimento pelo ordenamento pátrio, então devem ser protegidos por família, Estado e sociedade. Nesse aspecto, um dos direitos que deve ser protegido é o direito à imagem, um direito da personalidade disciplinado no artigo 20 do Código Civil:

Art. 20. Salvo se autorizadas, ou se necessárias à administração da justiça ou à manutenção da ordem pública, a divulgação de escritos, a transmissão da palavra, ou a publicação, a exposição ou a utilização da imagem de uma pessoa poderão ser proibidas, a seu requerimento e sem prejuízo da indenização que couber, se lhe atingirem a honra, a boa fama ou a respeitabilidade, ou se se destinarem a fins comerciais.

Com isso, deve-se entender que a divulgação de imagens sem a autorização configura um dano à própria imagem do indivíduo. A esse respeito, segundo Chiara Spadaccini de Teffé (2017, p. 175), esse direito “confere à pessoa a faculdade de usar a própria imagem, dispor dela e reproduzi-la, podendo haver caráter comercial ou não na utilização”.

No mais, a criança também tem direito à privacidade, resguardado pela Constituição Federal de 1988 no artigo 5º. Por sua vez, os incisos V e X do mesmo dispositivo legal garantem o direito à imagem e impõem a necessidade de indenização quando houver sua violação.

Conforme Celso Ribeiro Bastos e Ives Gandra Martins (1989, p. 63), a privacidade é:

(...) faculdade que tem cada indivíduo de obstar a intromissão de estranhos em sua vida privada e familiar, assim como de impedir-lhes o acesso a informações sobre a privacidade de cada um, e também impedir que sejam divulgadas informações sobre esta área da manifestação existencial do ser humano.

Portanto, a privacidade está relacionada a aspectos externos da pessoa e envolve a intimidade e a vida privada dela. De tal modo, deve-se compreender o que significam esses dois aspectos da privacidade.

Segundo Alexandre de Moraes (2002, p. 80), “os conceitos constitucionais de intimidade e vida privada apresentam grande interligação, podendo, porém, ser diferenciados por meio da menor amplitude do primeiro que se encontra no âmbito de incidência do segundo”.

Enquanto isso, Tatiana Malta Vieira (2007, p. 29), que trata da diferença de intimidade e vida privada de forma mais detalhada, assevera: “a intimidade, por corresponder à esfera mais interior do indivíduo, deve ser sempre mantida em segredo, inacessível e escondida, sendo de conhecimento apenas do próprio titular”, já a vida privada “abrange a confiança, reserva e todo ato humano externo, social, lícito, que a pessoa queira preservar de divulgação ou conhecimento por terceiros em geral” (VIEIRA, 2007, p. 29).

Posto isso, deve-se entender, no primeiro caso, que a intimidade refere-se a um aspecto interno da pessoa, enquanto, no segundo, trata de atos externos, mas que a pessoa não deseja que outros conheçam. Logo, pode-se entender que a privacidade é um direito fundamental de todo ser humano, resguardado pelo texto constitucional. Contudo, existem atos que o violam, os denominados danos à privacidade.

A respeito da legislação nacional, as matérias jornalísticas têm respaldo no art. 220 da Constituição, tendo como fundamento a liberdade. Todavia, o texto constitucional limita a liberdade jornalística ao respeito à vida privada, intimidade, honra e imagem das pessoas, conforme pondera Antonio F. Costella (2002, p. 47):

Toda liberdade na vida social tem uma contrapartida: a responsabilidade. A liberdade de cada pessoa deve ser exercida, tanto quanto possível, sem prejuízo para os outros membros da sociedade ou para a própria sociedade, como um todo. Em outras palavras: as liberdades acarretam consequências para quem as exercita. É isso que a Constituição está demonstrando, nesses mesmos incisos, ao proibir o anonimato, garantir o direito de resposta, admitir a indenização por dano, ressaltar a intimidade.

Nesse aspecto, caso a privacidade seja violada, é possível a responsabilização do agente agressor. Entretanto, há o conflito entre o direito à imagem e à privacidade e o direito à informação. Frente a isso, Anderson Schreiber (2014, p. 116) apresenta uma série de critérios que devem ser observados:

Em termos gerais, podem-se indicar os seguintes parâmetros para aferir o grau de realização do exercício da liberdade de informação por meio da veiculação de imagens: (i) o grau de utilidade para o público do fato informado por meio da imagem; (ii) o grau de atualidade da imagem; (iii) o grau de necessidade de veiculação da imagem para informar o fato; e (iv) o grau de preservação do contexto originário onde a imagem foi colhida.

Questiona-se se a imagem e os dados pessoais seriam essenciais para informar sobre o fato. Posto isso, sendo possível informar sem divulgar imagens e dados, deve-se realizar essa abstenção em nome dos direitos de personalidade do indivíduo.

Naturalmente, os casos dos bebês-medicamento correspondem a avanços tecnológicos importantes, devendo ser informados para toda a comunidade. Contudo, não há necessidade de se exporem dados íntimos dos envolvidos, como fotos, nomes completos, doenças e procedimentos médicos. Poder-se-ia, no mínimo, omitir os nomes e as fotos, de modo que, quando a criança atingisse uma idade de discernimento, ela mesma pudesse autorizar a divulgação de sua imagem. Tal preocupação deve imperar, tendo em vista ser praticamente impossível o retorno ao *status quo* se houver um dano à imagem. Caso a criança ou o adolescente se sintam lesionados, dificilmente conseguirão retirar os dados das mídias digitais.

Apesar de o Brasil apresentar matérias que tratem expressamente dos dados dessas crianças, deve-se destacar que Portugal, por exemplo, apresenta suas matérias de uma forma diferente. O jornal “Público”, disponível na internet, já divulgou matérias sobre bebês-medicamentos com os títulos: “Autorizado primeiro ‘bebê-medicamento’ em Portugal” (GOMES, 2015a) e “Recusado novo pedido de um casal para ter ‘bebê-medicamento’” (GOMES, 2015b). Em ambas as notícias, os casos são apresentados de forma objetiva, informando qual a doença o médico deseja tratar e quais foram os procedimentos necessários, sem expor as crianças envolvidas, mediante sua identidade não relevada. Assim, é mantido o direito à privacidade e, ao mesmo tempo, o essencial para a informação e o conhecimento da população portuguesa é divulgado. Tal aspecto indica que é possível tratar dos casos de bebês-medicamento sem violar a privacidade das crianças.

A internet, plataforma na qual são divulgadas as notícias com fotos e dados pessoais das crianças envolvidas nos casos de bebê-medicamento, corresponde a uma ferramenta tecnológica perigosa para a lesão dos direitos fundamentais. Por isso, deve-se observar as palavras de Anderson Schreiber (2014, p. 172):

A internet não esquece. Ao contrário dos jornais e revistas de outrora, cujas edições antigas se perdiam no tempo, sujeitas ao desgaste ao seu suporte fático, as informações que circulam na rede ali permanente indefinidamente. Pior: dados pretéritos vêm à tona com a mesma clareza dos dados mais recentes, criando um delicado conflito no campo do direito. De um lado, é certo que o público tem direito de lembrar fatos antigos. De outro, embora ninguém tenha direito de apagar os fatos, deve-se evitar que uma pessoa seja perseguida, ao longo de toda a vida, por um acontecimento pretérito.

A *web* tem, como grande problema, a dificuldade da retirada dos dados da rede, além da possibilidade de lembrar notícias do passado. Sobre essa última situação, surgiu, no direito italiano, e atualmente é discutido no Brasil, o direito ao esquecimento (SCHREIBER, 2014, p. 173). Todavia, ainda se encontra em discussão na doutrina, não havendo uma devida pacificação sobre seus efeitos e aplicação, além disso, não se trata de objeto de estudo no momento.

De tal maneira, a impossibilidade de retirada dos dados somado ao retorno no futuro das notícias correspondem à possibilidade de manutenção de um estado de violação dos direitos fundamentais da criança. Nesse sentido, é importante observar a crítica realizada por Paulo David (2002, p. 40) que, apesar de ter sido feita antes do caso dos bebês-medicamento, é adequada para os dias atuais:

De forma sistemática, as crianças são simplesmente tratadas como objetos pela mídia, que “fazem vista grossa” a seus direitos à dignidade e integridade, bem como a seus interesses maiores. Sob pressão para publicar uma história, os jornalistas via de regra infringem o direito da criança à privacidade como reconhecido pela Convenção (artigo 16). Jornalistas e donos da mídia estão raramente conscientes das medidas de direitos humanos, menos ainda dos direitos específicos reconhecidos como sendo da criança. O treinamento e reciclagem dos jornalistas em direitos humanos e ética deveria ser uma prioridade em todos os países.

Nessa perspectiva, fica evidente a necessidade de um maior respeito aos direitos da criança e a conscientização de que a divulgação dos dados envolvendo menores de idade na internet são capazes de gerar danos permanentes. Assim, é determinante que haja cautela ao se noticiarem esses casos, para que não se viole o direito à privacidade, ainda mais na internet, um campo extremamente difícil de terem informações retiradas.

CONCLUSÃO

Diante do exposto, pode-se observar que, graças às mudanças sociais importantes, a comunidade começou a compreender que os menores de idade são seres em desenvolvimento e, em decorrência dessa condição peculiar, dependem de uma proteção especial. Posto isso, as crianças foram consideradas sujeitos de direitos, e dispositivos internacionais começaram a resguardar as liberdades essenciais desse grupo. Nesse mesmo viés, o ordenamento jurídico brasileiro, por meio da Constituição Federal de 1988 e do Estatuto da Criança e do Adolescente, assegurou tais prerrogativas e consagrou os princípios da proteção integral e do melhor interesse dos menores de idade. Nesse contexto, um dos direitos garantidos às crianças é o direito à privacidade e à intimidade, cuja violação é passível de indenização.

Os direitos à privacidade e à intimidade correspondem prerrogativas das pessoas de não terem dados pessoais seus publicados sem seu consentimento. Outrossim, no tocante aos infantes, essas garantias são reforçadas pelos princípios da proteção integral e do melhor interesse, no sentido de que é necessária uma proteção especial a esse grupo, dada a sua vulnerabilidade.

Ademais, nesse cenário, as biotecnologias evoluíram, possibilitando mudanças importantes na vida das pessoas. Um avanço substancial, tanto para a sociedade como afeto às crianças, foi a geração dos bebês-medicamentos, isto é, uma pessoa gerada com o intuito de salvar um irmão mais velho. Esses bebês já existem em vários países, como Brasil, Estados Unidos da América e Portugal.

Além disso, as mídias digitais têm noticiado muito esses casos, de forma bem detalhada. Destarte, jornais brasileiros informam dados pessoais como nome e fotografias das crianças em suas matérias, que são rapidamente compartilhados nas redes e ficam permanentemente expostos. Dessa forma, os indivíduos envolvidos são apresentados nas mídias desde a tenra idade, tendo sua privacidade violada. No mais, a retirada desses dados no futuro é muito difícil. Não bastasse isso, conforme demonstrado em pesquisas, os adolescentes já se manifestaram contrários à forma que são expostos pelas mídias, devendo haver um respeito à imagem desse grupo e uma divulgação precisa em relação aos fatos.

Todavia, em oposição ao direito à privacidade dos infantes, há o direito à informação da população. Tal garantia não deve ser esquecida, mas também não depende da divulgação de dados pessoais para que a comunidade seja informada dos bebês-medicamentos. De forma muito satisfatória, a informação é apresentada pelo jornal “Público”, de Portugal, que trata dos casos sem divulgar dados pessoais e íntimos dos envolvidos, assim intimidade e privacidade são preservadas.

Portanto, com a internet, as crianças estão tendo sua imagem cada vez mais exposta nas mídias. E, no caso do bebê-medicação, essa divulgação fica evidente. Por isso, é importante lembrar que os dados divulgados na *web* não conseguem ser retirados, violando o direito à intimidade, privacidade e imagem desse grupo. Conseqüentemente, as matérias divulgadas pelas mídias sobre esses casos devem se atentar aos direitos fundamentais dos menores de idade, difundindo a informação de forma ética e de acordo com os preceitos previstos na Constituição Federal.

REFERÊNCIAS

ARIÈS, Philippe. *História Social da criança e da família*. Tradução de Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1986.

BASTOS, Celso Ribeiro; MARTINS, Ives Gandra. *Comentários à Constituição do Brasil*. São Paulo: Saraiva, 1989, 2 v.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 18 nov. 2018.

BUCHT, Catharina; VON FEILITZEN, Cecilia. *Perspectivas sobre a criança e a mídia*. Tradução de Patrícia de Queiroz Carvalho. Brasília: UNESCO, Ministério da Justiça, 2002.

COSTELLA, Antonio F. *Legislação da comunicação social: curso básico: jornalismo, publicidade e propaganda, relações públicas, rádio e TV, produção editorial, cinema*. Campos do Jordão: Mantiqueira, 2002.

DAVID, Paulo. Os direitos da criança e a mídia: Conciliando proteção e participação. In: VON FEILITZEN, Cecilia (Org.); CARLSSON, Ulla (Org.). *A criança e a mídia: imagem, educação, participação*. São Paulo: Cortez, UNESCO, 2002. p. 37-44.

DE TEFFÉ, Chiara Spadaccini. Considerações sobre a proteção do direito à imagem na internet. *Revista de Informação Legislativa*, v. 54, n. 213, p. 173-198, 2017.

DINIZ, Maria Helena. *O estado atual do Biodireito*. 5. ed. Rev., aum. e atual. São Paulo: Saraiva, 2008.

DWORKIN, Ronald. *A virtude soberana: a teoria e a prática da igualdade*. Tradução Jussara Simões. Revisão técnica e da tradução Cícero Araújo, Luiz Moreira. 2. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011.

FARÍAS, Ana Maria. El dificio camino hacia la construcción del niño como sujeto de derechos. *Revista de derechos del niño*. Número Dos, 2004. Santiago. Disponível em: http://www.unicef.cl/web/wp-content/uploads/doc_wp/Derechos2.pdf. Acesso em: 13 nov. 2018.

FERRAZ, Sérgio. *Manipulações biológicas e princípios constitucionais: uma introdução*. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris Editor. 1991.

FRANÇA, Genival Veloso de. *Direito Médico*. 5. ed. São Paulo: Fundo Editorial. 1992.

GOMES, Catarina. Autorizado primeiro “bebê-medicação” em Portugal. *Público*, Portugal, 30 abr. 2015a. Disponível em: <https://www.publico.pt/sociedade/noticia/>

autorizado-primeiro-bebe-medicamento-em-portugal-1694062. Acesso em: 19 nov. 2018.

GOMES, Catarina. Recusado novo pedido de um casal para ter “bebê-medicamento”. *Público*, Portugal. 25 maio. 2015b. Disponível em: <https://www.publico.pt/2015/05/25/sociedade/noticia/recusado-novo-pedido-de-bebemedicamento-1696533>. Acesso em: 19 nov. 2018.

HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. Trad. Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

JIMÉNEZ, Juan Guilló. La convención sobre los derechos del niño. Derechos y necesidades de la infancia. In: GIMÉNEZ, Teresa Vicente (Coord.); PEDREÑO, Manuel Henández (coord.). *Los derechos de los niños, responsabilidad de todos*. Murcia: Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones, 2007. p. 83-94.

MALANDA, Sergio Romeo. A incidência da genética no direito (humano) ao matrimônio. CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Coord.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

MARÔPO, Lidia. Crianças como sujeitos de direito: o processo de construção de uma nova identidade. In: *Comunicação e Identidade Sociais: diferença e reconhecimento em sociedades complexas e culturas pluralistas*, p. 173-192, 2007.

MARCOTTY, Josephine. ‘Savior sibling’ raises a decade of questions. *The Seattle Times*. Estados Unidos da América. 28 set. 2010. Disponível em: <https://www.seattletimes.com/seattle-news/health/savior-sibling-raises-a-decade-of-questions/>. Acesso em: 19 nov 2018.

MORAES, Alexandre de. *Direito Constitucional*. 12. ed. São Paulo: Atlas, 2002, p. 80.

MOYANO, Loreto María García *et al.* Análisis bioético de la generación de “bebés medicamento”. *Revista de bioética y derecho*, n. 36, p. 55-66, 2016. Disponível em: <http://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/15376/18574>. Acesso em: 18 nov. 2018.

NOGUEIRA FILHO, Luiz Nódgi. Estatuto ético do embrião humano. *Bioethikos*, São Paulo: São Camilo, 2009. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/71/225-234.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2016.

ONU. *Declaração dos Direitos da Criança*. 20 de novembro de 1959. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/comite-brasileiro-de-direitos-humanos-e-politica-externa/DeclDirCrian.html>. Acesso em: 6 nov. 2018.

PAVEZ, María Isabel. *Los derechos de la infancia en la era de internet: América Latina y las nuevas tecnologías*. Serie Políticas Sociales n. 210. Santiago: Nações Unidas, 2014.

PINTO, Manuel. A infância como construção social. In: PINTO, Manuel (coord.); SARMENTO, Manuel Jacinto (Coord). *As crianças: contextos e identidades*. Minho: Universidade do Minho, 1997.

PONTE, Cristina. Crianças como matéria jornalística. In: *Crianças em notícias: a construção da infância pelo discurso jornalístico. 1970-2000*. Lisboa: ICS, 2005. Disponível em: http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/cedeca_ce/cristina_ponte.pdf. Acesso em: 13 nov. 2018.

ROSEMBERG, Fúvia; MARIANO, Carmem Lúcia Sussel. A convenção internacional sobre os direitos da criança: debates e tensões. *Cadernos de Pesquisa*, v. 40, n. 141, p. 693-

728, 2010. Disponível em: <http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/142/142>. Acesso em: 31 out. 2018.

SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição: ética na área a engenharia genética*. Tradução Ana Carolina Mesquita. Rio de Janeiro: Civilizações Brasileiras, 2013.

SCHREIBER, Anderson. *Direitos da personalidade*. 3. ed. rev. e atual. São Paulo: Editora Atlas S.A. 2014.

SPERB, Paula. Bebê é gerada para doar medula para a irmã mais velha. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 12 abr. 2015, Equilíbrio e Saúde. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2015/04/1615282-bebe-e-gerada-para-doar-medula-para-a-irma-mais-velha.shtml>. Acesso em: 19 nov. 2018.

UNICEF. *Convenção sobre os Direito da Criança*. Convenção de 1989. 20 de novembro de 1989. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10120.html. Acesso em: 6 nov 2018.

VIEIRA, Tatiana Malta. *O direito à privacidade na sociedade da informação: efetividade desse direito fundamental diante dos avanços da tecnologia da informação*. 2007. 287 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Universidade de Brasília, Brasília, 2007.

VERSOLATO, Mariana. Bebê gerada após seleção genética doa medula à irmã. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 19 abr. 2013, Equilíbrio e saúde. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2013/04/1265168-bebe-gerada-apos-selecao-genetica-doa-medula-a-irma.shtml>. Acesso em: 19 nov. 2018.

ZATZ, Mayana. *Genética: Escolhas que nossos avós não faziam*. 1. ed. São Paulo: Globo, 2012.