

Privacidade genética em disputa: a cobertura jornalística, ética e (falta de) educação midiática no caso 23andMe ¹

Lidiane Faria ²

Ricardo Nóbrega ³

Resumo expandido

A digitalização da saúde transformou radicalmente a relação entre usuários, empresas e dados pessoais. Testes genéticos, antes caros e restritos, passaram a receber uma grande divulgação publicitária, tornando-se mais populares e também financeiramente mais acessíveis. Nasceram então, a partir deste movimento, mercados valiosos para farmacêuticas, seguradoras, big techs e governos.

Este trabalho analisa criticamente como a cobertura jornalística no Brasil tem tratado - ou deixado de tratar - as dimensões éticas, regulatórias e educativas do uso de dados genéticos, a partir do estudo de caso da 23andMe, empresa pioneira em testes diretos ao consumidor que entrou em colapso financeiro e legal entre 2023 e 2025.

A partir de uma análise qualitativa de publicações de veículos brasileiros sobre o caso, o objetivo principal deste estudo é investigar como o jornalismo aborda as questões de privacidade, regulação e ética na circulação de dados de saúde altamente sensíveis, e em que medida informa ou forma cidadãos para uma leitura crítica dos termos de uso e das implicações do compartilhamento de dados genéticos. A análise se ancora na hipótese de que há uma lacuna significativa de educação

¹ Trabalho apresentado no eixo 10. Digitalização da saúde e privacidade de dados do XVIII Simpósio Nacional da ABCiber – Associação Brasileira de Pesquisadores em Ciberultura. Faculdade Cásper Líbero - FCL, realizado nos dias 11 a 13 de novembro de 2025.

² Graduada em Relações Públicas pela Universidade Metodista de São Paulo (UMESP) e especialista em Jornalismo pela Faculdade Cásper Líbero (FCL). Atua como docente do curso de Comunicação do Centro Universitário das Américas. Integrante dos Grupos de Pesquisa AlgoritmCom e InfluCom. E-mail: falecom@lidifaria.com.

³ Jornalista e Mestre em Comunicação pela Faculdade Cásper Líbero (FCL). Atua como docente do curso livre Social Media Training e no Programa de Pós-graduação da Cásper Líbero. É responsável pela assessoria de imprensa da Fundação Cásper Líbero e suas unidades de negócios. Na agência Truly, em São Paulo, é Líder de Treinamentos e Consultor de Comunicação. Integrante dos Grupos de Pesquisa AlgoritmCom e InfluCom. E-mail: ricardotnóbrega@gmail.com.

mediática na cobertura sobre privacidade em saúde, com foco limitado em aspectos técnicos ou episódicos (como vazamento de dados e falência) e pouca problematização dos modelos de negócio, da opacidade contratual e dos riscos estruturais associados à venda de dados.

Em termos teóricos, a reflexão parte de conceitos fundamentais da economia da atenção e da plataformação (Couldry e Mejias, 2019; Srnicek, 2017), destacando a lógica extrativista dos dados e a transformação de informações pessoais em mercadorias. A anatomia das plataformas alinha-se ao modelo delineado por Van Dijck (2013). Segundo a autora, essas plataformas são "alimentadas por dados, automatizadas e organizadas por meio de algoritmos e interfaces, formalizadas por relações de propriedade direcionada por modelos de negócios e governadas por acordos de usuários" (Van Dijck, 2013, p. 13). Dialoga com abordagens críticas de comunicação e saúde (Araújo, Cardoso e Brandão, 2021) que problematizam desigualdades informacionais e barreiras ao letramento digital em saúde. Integra ainda o campo da educação midiática (Livingstone, 2004; Buckingham, 2003), salientando a necessidade de capacitar cidadãos a interpretar termos de uso, identificar assimetrias de poder e tomar decisões informadas sobre compartilhamento de dados pessoais.

O caso 23andMe fornece um exemplo emblemático. O site Techmundo trouxe a seguinte definição para a empresa: "Fundada em 2006, a 23andMe foi a primeira empresa privada do mundo a fornecer testes genéticos com rapidez por meios remotos, com a contratação feita pela internet e o envio de materiais via sistema postal" (TECMUNDO, 2024).

Após um vazamento de dados revelado em 2023, que expôs dados sensíveis como nomes, datas de nascimento, dados de ancestralidade e laços familiares de milhões de clientes, a empresa sofreu ações judiciais coletivas, perdeu valor de mercado e iniciou negociações de venda de seus ativos — incluindo um banco de dados genéticos de mais de 15 milhões de pessoas (Sociedade Brasileira

de Bioética, 2024). A falha de segurança expôs a fragilidade dos compromissos com a privacidade em um setor não protegido por leis como a HIPAA nos EUA. Ainda assim, o discurso oficial enfatizava promessas vagas de avaliação cuidadosa de qualquer transferência de controle, sem garantias efetivas (Sociedade Brasileira de Bioética, 2024).

Em paralelo, observa-se que as políticas de privacidade da 23andMe sempre permitiram mudanças unilaterais nos termos de uso, alertando sobre o risco de que novos proprietários empreguem os dados para fins publicitários ou para licenciamento com farmacêuticas — como já ocorrera em parcerias milionárias com a GlaxoSmithKline, que pagou US\$ 20 milhões em 2023 para renovar acesso ao banco de dados (Garattoni, 2018). Esse histórico de monetização dos dados expõe um dilema ético central: dados genéticos são altamente identificáveis, compartilhados entre familiares e praticamente impossíveis de “descompartilhar” se uma vez vazados ou vendidos.

A crise se agravou em 2025, com o pedido de falência da empresa, cuja diretoria buscou autorização judicial para leiloar seu banco de dados genéticos, gerando rumores sobre quem seriam os novos compradores e como usariam as informações. Em maio de 2025, a farmacêutica Regeneron anunciou a compra da 23andMe por US\$ 256 milhões, destacando em nota o compromisso com uso ético, mas sem detalhar limites ou salvaguardas concretas. Em um mercado sem regulação unificada e com leis fragmentadas como a GINA (que protege apenas contra discriminação por seguradoras de saúde, mas não seguros de vida), os riscos de usos discriminatórios permanecem reais e pouco debatidos publicamente.

A cobertura jornalística brasileira desses episódios têm se concentrado em relatar fatos como falência, vazamento ou valor da venda, mas dedica pouca atenção aos detalhes dos contratos de privacidade, às limitações legais de proteção, ou à necessidade de políticas públicas de regulação de dados em saúde. Além disso, raramente discute-se como cidadãos são sistematicamente expostos a termos de uso extensos e opacos, sem mediação ou esforço jornalístico para traduzí-los em linguagem clara e compreensível. Isso indica uma falha na função educativa da mídia, que poderia atuar como contrapeso crítico ao modelo extrativista de dados.

Outro elemento ausente da maior parte da cobertura é a problematização sobre consentimento informado. Embora a 23andMe afirme pedir permissão para usos específicos, a complexidade dos documentos de privacidade e as mudanças unilaterais previstas nos contratos enfraquecem o caráter genuíno desse consentimento (Sociedade Brasileira de Bioética, 2024). A ênfase em narrativas de inovação e personalização ofusca a assimetria de poder entre empresas e consumidores, e reforça a ilusão de controle sobre dados que, uma vez compartilhados, tornam-se mercadoria.

Mesmo diante de vazamentos massivos e ações judiciais em massa, como os 35 mil processos registrados após invasões que comprometeram dados de cerca de 7 milhões de usuários, há escassez de reportagens que expliquem como essas falhas derivam não apenas de problemas técnicos, mas de modelos de negócio baseados em extração e monetização dos dados. Em vez disso, predomina um *framing* episódico, que cobre o evento pontual sem investigar causas estruturais ou implicações sistêmicas. E a falta de educação midiática aprofunda essa vulnerabilidade, deixando os cidadãos desprotegidos diante de contratos opacos, decisões algorítmicas invisíveis e usos secundários de seus dados mais íntimos - destacando-se, aqui, seu próprio DNA.

Ao abordar a cobertura jornalística sobre empresas como a 23andMe, observa-se que o foco tende a se concentrar em falhas pontuais — como vazamentos de dados — ou no fascínio por inovações tecnológicas, sem aprofundar as implicações éticas estruturais dos modelos de negócio baseados na coleta e comercialização de dados genéticos. Esse recorte reducionista negligencia uma perspectiva mais ampla sobre as vulnerabilidades envolvidas.

Nesse sentido, é fundamental trazer à análise a reflexão de Mark Coeckelbergh (2022), para quem “as novas vulnerabilidades tecnológicas, portanto, nunca são meramente tecnológicas; também se tornam nossas vulnerabilidades humanas, existenciais” (p. 101). A tecnologia, especialmente no

campo da genética, não opera de forma neutra: ela molda experiências humanas, reconfigura noções de identidade, saúde e privacidade, e cria novas formas de dependência e exposição.

Finalmente, vale notar como as empresas (incluindo a própria 23andMe) investem em narrativas que enfatizam a “missão” de democratizar o acesso a informações de saúde, sem abordar de forma transparente a venda de dados para terceiros. Paradoxalmente, enquanto se posicionam como promotoras de empoderamento individual, dependem de contratos opacos que poucos leem ou compreendem. Isso reforça a necessidade de um jornalismo investigativo e educativo que revele as contradições desses discursos e forme cidadãos críticos e capazes de exigir regulações mais claras. Para Castro (2025), que analisou empresas do mesmo setor, esses dados também podem ser utilizados para empresas de saúde. “Seria o caso, por exemplo, de uso de um determinado resultado de exame genético, que identifica predisposição a uma certa doença, para aumentar o valor de um título de plano de saúde” (p.97). Ao analisar como são impostas as políticas de privacidade em sites dessas empresas, a autora ainda destaca a ausência de informações sobre a composição de bancos de dados, a partir do material genético dos clientes, as eventuais formas de uso e o compartilhamento e o potencial financeiro.

Em síntese, o estudo do caso 23andMe ilustra como a digitalização da saúde aprofunda disputas sobre a privacidade genética em um contexto de plataformas de dados globais, mercados financeiros e *big pharma*, mostra também a insuficiência de regulação específica, as limitações de legislações como a GINA, e o risco de discriminação ou usos antiéticos. A análise evidencia que, enquanto as empresas falham em garantir privacidade efetiva e transparência, o jornalismo ainda precisa fortalecer sua função educativa, traduzindo termos de uso, explicando implicações legais e expondo modelos de negócio baseados na mercantilização de dados sensíveis. Uma cobertura mais crítica e pedagógica é essencial para que a sociedade compreenda os riscos, reivindique direitos e participe de forma informada no debate sobre políticas de dados em saúde.

Palavras-chave

Palavra-chave: 1. privacidade de dados; 2. saúde digital; 3. jornalismo; 4. ética; 5. educação

mediática

Referências

AL JAZEERA. Why are users of 23andMe being urged to delete their data. Disponível em: <https://www.aljazeera.com/news/2025/3/26/why-are-users-of-23andme-being-urged-to-delete-their-data>. Acesso em: 2 jul. 2025.

BBC. 23andMe genetic data privacy: DNA testing firm files for bankruptcy. Disponível em: <https://www.bbc.com/news/articles/c0ln0e5g6kgo>. Acesso em: 2 jul. 2025.

BIOÉTICA-RIO. De promessa bilionária à falência: o caso 23andMe e os limites da inovação em saúde. Disponível em: <https://bioetica-rio.org/de-promessa-bilionaria-a-falencia-o-caso-23andme-e-os-limites-da-inovacao-em-saude/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

BLOOMBERG. 23andMe starts Chapter 11 process; co-founder steps down as CEO. Disponível em: <https://www.bloomberg.com/news/articles/2025-03-24/23andme-starts-chapter-11-process-co-founder-steps-down-as-ceo>. Acesso em: 2 jul. 2025.

BROWN, Kristen V. Remember that DNA you gave 23andMe? The Atlantic, 27 set. 2024. Disponível em: <https://www.theatlantic.com/health/archive/2024/09/23andme-dna-data-privacy-sale/680057/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

CANALTECH. O que é 23andMe? Entenda o que aconteceu com a empresa de teste de DNA. Disponível em: <https://canaltech.com.br/mercado/o-que-e-23andme-entenda-o-que-aconteceu-com-a-empresa-de-teste-de-dna/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

CASTRO, Rosana. Entre a busca de “origens” e o “planejamento da saúde”: uma aproximação etnográfica dos Testes Genéticos Diretos ao Consumidor (TGDC). In: CARVALHO, Mariana Martins de; BANDEIRA, Olívia; MURTINHO, Rodrigo (org.). Proteção de dados pessoais nos serviços de saúde digital. Rio de Janeiro: Edições Livres, 2025. p.

CERULLO, Megan. Here's how to delete your personal data and genetic sample from 23andMe. CBS News, 26 mar. 2025. Disponível em: <https://www.cbsnews.com/news/how-to-delete-23andme-data/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

COECKELBERGH, Mark. Ética na inteligência artificial. Tradução de Clarisse de Souza, Edgar Lyra, Matheus Ferreira e Waldyr Delgado. São Paulo: Ubu, 2024. 192 p.

CORDOVIL, Cláudio. 23andMe à venda: o futuro de dados genéticos em risco. Sociedade Brasileira de Bioética - Regional do Estado do Rio de Janeiro, 6 out. 2024. Disponível em: <https://bioetica-rio.org/23andme-a-venda-o-futuro-de-dados-geneticos-em-risco/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

DIJCK, J.v. The Culture of Connectivity: A Critical History of Social Media. Oxford University Press, 2013.

EFF. How to delete your 23andMe data. Electronic Frontier Foundation. Disponível em: <https://www.eff.org/deeplinks/2025/03/how-delete-your-23andme-data>. Acesso em: 2 jul. 2025.

FAST COMPANY BRASIL. 23andMe entra com pedido de recuperação judicial nos EUA. Disponível em: <https://fastcompanybrasil.com/news/23andme-entra-com-pedido-de-recuperacao-judicial-nos-eua/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

FRANCESCHI-BICCHIERAI, Lorenzo. 23andMe confirms hackers stole ancestry data on 6.9 million users. TechCrunch, 4 dez. 2023. Disponível em: <https://techcrunch.com/2023/12/04/23andme-confirms-hackers-stole-ancestry-data-on-6-9-million-users/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

FUTURO DA SAÚDE. 23andMe pede proteção contra falência enquanto CEO renuncia; empresa teve queda de mais de 99% no valor de mercado. Disponível em: <https://futurodasaude.com.br/23andme-pede-protecao-contr-falencia-enquanto-ceo-renuncia-empresa-teve-queda-de-mais-de-99-no-valor-de-mercado/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

G1. O que vai acontecer com o DNA de milhões de pessoas armazenado pela 23andMe. Disponível em: <https://g1.globo.com/inovacao/noticia/2024/11/07/o-que-vai-acontecer-com-o-dna-de-milhoes-de-pessoas-armazenado-pela-23andme.ghtml>. Acesso em: 2 jul. 2025.

GARATTONI, Bruno. 23andMe vai entregar DNA dos usuários para gigante farmacêutica. Super Interessante, 2 ago. 2018. Disponível em: <https://super.abril.com.br/comportamento/23andme-vai-entregar-dna-dos-usuarios-para-gigante-farmaceutica/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

INVESTING.COM. Estados dos EUA processam 23andMe para proteger dados de clientes. Disponível em: <https://br.investing.com/news/stock-market-news/estados-dos-eua-processam-23andme-para-proteger-dados-de-clientes-1580291>. Acesso em: 2 jul. 2025.

IT FORUM. Empresa compra 23andMe e acervo genético de milhões de usuários. Disponível em: <https://itforum.com.br/noticias/empresa-compra-23andme-acervo-genetico-mi-usuarios/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

ITS RIO. Falência da 23andMe acende alerta sobre dados genéticos. Disponível em: <https://itsrio.org/pt/artigos/falencia-da-23andme-acende-alerta-sobre-dados-geneticos/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

MARKETWATCH. Why you should delete your 23andMe account: here's the worst that could happen if your DNA data is exposed. Disponível em: <https://www.marketwatch.com/story/why-you-should-delete-your-23andme-account-heres-the-worst-that-could-happen-if-your-dna-data-is-exposed-d33bb25f>. Acesso em: 2 jul. 2025.

MIT TECHNOLOGY REVIEW. 23andMe: falência e risco para privacidade genética. Disponível em: <https://mittechreview.com.br/23andme-falencia-risco-privacidade-genetica/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

MIT TECHNOLOGY REVIEW. Como excluir dados genéticos da 23andMe. Disponível em: <https://mittechreview.com.br/como-excluir-dados-geneticos-23andme/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

MOZELLI, Rodrigo. 23andMe: entenda o que são testes genéticos e como funcionam. Olhar Digital, 24 mar. 2025. Disponível em: <https://olhardigital.com.br/2025/03/24/ciencia-e-espaco/23andme-entenda-o-que-sao-testes-geneticos-e-como-funcionam/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

NEWS HARVARD. What happens to your genetic data if 23andMe collapses. Disponível em: <https://news.harvard.edu/gazette/story/2025/03/what-happens-to-your-genetic-data-if-23andme-collapses/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

NPR. 23andMe bankruptcy: genetic data privacy. Disponível em: <https://www.npr.org/2025/03/24/nx-s1-5338622/23andme-bankruptcy-genetic-data-privacy>. Acesso em: 2 jul. 2025.

NYTIMES. Why you should delete your 23andMe data if they go bankrupt. Wirecutter. Disponível em: <https://www.nytimes.com/wirecutter/reviews/23andme-data-bankrupt/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

O GLOBO. Dados genéticos de 15 milhões de clientes podem ir a leilão após crise da empresa 23andMe. Disponível em: <https://oglobo.globo.com/economia/noticia/2025/03/25/dados-geneticos-de-15-milhoes-de-clientes-podem-ir-a-leilao-apos-crise-da-empresa-23andme.ghtml>. Acesso em: 2 jul. 2025.

PODER360. 23andMe, empresa pioneira em testes de DNA, pede falência. Disponível em: <https://www.poder360.com.br/poder-internacional/23andme-empresa-pioneira-em-testes-de-dna-pede-falencia/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

PÚBLICO. Elimine o seu ADN da 23andMe: veja como fazer. Disponível em: <https://www.publico.pt/2025/03/28/ciencia/noticia/elimine-adn-23andme-2127671>. Acesso em: 2 jul. 2025.

REUTERS. DNA testing firm 23andMe files Chapter 11 bankruptcy to sell itself. Disponível em: <https://www.reuters.com/business/healthcare-pharmaceuticals/dna-testing-firm-23andme-files-chapter-11-bankruptcy-sell-itself-2025-03-24/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

REUTERS. Regeneron to buy bankrupt genetic testing firm 23andMe for \$256 million. Disponível em: <https://www.reuters.com/business/healthcare-pharmaceuticals/regeneron-buy-bankrupt-genetic-testing-firm-23andme-256-million-2025-05-19/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

SANDOR, Krisztian. Sei Foundation explora a compra da 23andMe para colocar dados genéticos em blockchain. CoinDesk, 28 mar. 2025. Disponível em: <https://www.coindesk.com/pt-br/business/2025/03/27/sei-foundation-explores-buying-23andme-to-put-genetic-data-on-blockchain>. Acesso em: 2 jul. 2025.

STARTUPS. Da falência à Big Pharma: Regeneron compra 23andMe por US\$ 256 mi. Disponível em: <https://startups.com.br/la-fora/da-falencia-a-big-pharma-regeneron-compra-23andme-por-us-256m/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

UOL. Falência da 23andMe acende alerta sobre dados genéticos. Coluna de Carlos Affonso de Souza. Disponível em: <https://www.uol.com.br/tilt/colunas/carlos-affonso-de-souza/2025/03/25/falencia-da-23andme-acende-alerta-sobre-dados-geneticos.htm>. Acesso em: 2 jul. 2025.

USP. Pioneira em testes de ancestralidade, 23andMe pede falência. Rádio USP. Disponível em: <https://jornal.usp.br/radio-usp/pioneira-em-testes-de-ancestralidade-23andme-pede-falencia/>. Acesso em: 2 jul. 2025.

THE GUARDIAN. Opt out of your 23andMe account now to protect your DNA data privacy. Disponível em: <https://www.theguardian.com/technology/2025/mar/25/opt-out-23andme-account-dna-data-privacy>. Acesso em: 2 jul. 2025.

TRUJILLO, Mario; KELLEY, Jason. A sale of 23andMe's data would be bad for privacy. Here's what customers can do. Electronic Frontier Foundation, 9 out. 2024. Disponível em: <https://www.eff.org/deeplinks/2024/10/sale-23andmes-data-would-be-bad-privacy-heres-what-customers-can-do>. Acesso em: 2 jul. 2025.